

SÉRGIO JOSÉ MARQUES DINIS



**AUTISMO, UMA ABORDAGEM DA
PERSPECTIVA ACTUAL: UM ESTUDO DE
CASO**

PORTO, 2006

SÉRGIO JOSÉ MARQUES DINIS



AUTISMO, UMA ABORDAGEM DA PERSPECTIVA ACTUAL: UM ESTUDO DE CASO

Orientador: Prof. Doutor Fernandes da
Fonseca

Monografia apresentada à Universidade
Fernando Pessoa como parte dos
Requisitos para obtenção do grau de
licenciado em Psicologia Clínica.

Sérgio José Marques Dinis

RESUMO

O autismo é uma perturbação do desenvolvimento que tem vindo, desde Kanner, a ser alvo de inúmeras investigações, quer pela sua amplitude e complexidade, quer pelo impacto que causa, no indivíduo que o possui e nas pessoas com ela relacionadas. É uma perturbação que se caracteriza essencialmente por défices na comunicação/linguagem e interação social e comportamentos, actividades e interesses restritivos (APA, 2002)). Tendo em conta os principais alvos da investigação de perturbações, isto é, a definição, diagnóstico, etiologia e tratamento, os objectivos do presente trabalho pretendem alcançar, primeiro uma visão actual da perturbação, através de uma revisão teórica exaustiva, dessas quatro temáticas, segundo, o estudo de um caso único, de uma criança com indícios da perturbação, colocando em paralelo o teórico e o prático. Este tipo de estudos singulares pertence à metodologia qualitativa e requer o uso de instrumentos de recolha de informação, como a entrevista e observação. Foram igualmente utilizados como instrumentos três escalas, tendo em conta as capacidades da criança: Escala de Comportamento Adaptativo-Escola (ECA-E:2); Childhood Autism Rating Scale; Conners' Rating Scales-Revised; e o Inventário de Controle da Atenção.

“Increasingly Gabriel seemed to be in a world of his own – a cliché, but no other words described his state so accurately (...) Sometimes when I talked about his ways to friends and acquaintances they would laugh and say just like my dog. But, I would reply, you can teach a dog more than we have managed to teach Gabriel. You can toilet train a dog for a start. Teach it to come when you call, to sit when you want it to sit (...) Sometimes it seemed a dog could understand much more than Gabriel could. At least it knew you.”

Rankin, 2000

“Notei esse dia que a sessão foi muito desgastante mas que, pela primeira vez, eu senti nele um desejo muito forte de ser autônomo.”

Amy, 2001

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho contou com a ajuda de algumas pessoas às quais gostaria de deixar o meu profundo agradecimento:

Ao meu orientador de monografia Prof. Doutor Fernandes da Fonseca, pela disponibilidade, apoio, amabilidade e paciência, contributos estes que se tornaram essenciais para a realização deste trabalho.

Ao “A.” e aos pais. A realização deste trabalho, só foi possível graças à sua disponibilidade e colaboração. Os meus sinceros agradecimentos aos pais pelo acolhimento e apoio e ao “A”, a quem desejo as maiores felicidades.

Gostaria de agradecer também ao Dr.º Luís Ferreira e Dr.ª Paula Freitas, cuja simpatia e amabilidade me conduziram à casa do “A.”.

Gostaria também de agradecer à Terapeuta Ocupacional, Dr.ª Paula, pela receptividade e colaboração.

Ao Zé Carlos, pela ajuda constante ao longo do trabalho, pela força, disponibilidade e sobretudo, pela amizade.

À Patrícia Gomes, pela vivência de alguns anos de cumplicidade que fizeram parte da minha vida e pela amizade que ainda nos une...

Ao Paulo, pelo apoio, força e sobretudo pela ajuda constante...

Queria agradecer aos meus pais e à minha irmã, pelo força e coragem que sempre me transmitiram e pela liberdade, quer na escolha do curso, quer no tempo necessário para o terminar.

À Tuna...não me chegariam poucas páginas para descrever todos os amigos que aí consegui, nem todas as vivências académicas vividas e que levo comigo para a vida...

A todos os que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho: bem hajam.

INDÍCE

PARTE I – Perspectiva teórica

Introdução.....	1
Capítulo I – O conceito, o diagnóstico, a etiologia e o tratamento	
1.1. Breve resenha história.....	3
1.2. Definição.....	6
1.2.1. Perturbação global do desenvolvimento / perturbação do espectro do autismo.....	7
1.2.2. Epidemiologia.....	9
1.3. Diagnóstico	
1.3.1. A importância do diagnóstico.....	9
1.3.2. Critérios do diagnóstico segundo o DSM-IV-TR e OMS.....	10
1.3.3. Factores a ter em conta no diagnóstico.....	12
1.3.4. Diagnóstico diferencial.....	13
1.3.4.1. Esquizofrenia.....	15
1.3.5. Deficiência mental.....	15
1.4. Principais características do autista.....	16
1.4.1. Comportamento Social.....	17
1.4.2. Comunicação / Linguagem.....	17
1.4.3. Brincar / Jogo simbólico.....	18
1.4.4. Interação Social, rotina e cognição.....	18
1.4.5. Coordenação Motora / Motilidade.....	19
1.4.6. O contacto físico e ocular.....	19
1.4.7. Joint Attention / Imitação.....	20
1.4.8. Função executiva.....	21
1.5. Etiologia.....	22
1.5.1. Ambiente social.....	22
1.5.1.1. A Relação mãe / filho.....	23
1.5.1.2. Perspectiva ecologista.....	26
1.5.2. Défices cognitivos.....	27
1.5.2.1. Teoria da mente.....	29
1.5.2.2. Autismo e teoria da mente.....	31
1.5.3. Factores biológicos.....	31
1.5.3.1. Factores genéticos.....	32
1.5.3.1.1. Síndrome X frágil.....	32
1.5.3.1.2. Esclerose tuberosa.....	34
1.5.3.2. Factores neurobioquímicos.....	35
1.5.3.2.1. Serotonina.....	36
1.5.4. Factores neuropatológicos.....	37
1.5.4.1. Macrocefalia.....	39

1.6. Tratamento.....	39
1.6.1. Abordagem comportamental.....	41
1.6.1.1. Cooperação dos pais no tratamento.....	41
1.6.1.2. Pais como terapeutas.....	43
1.6.1.3. Modificação do comportamento.....	45
1.6.2. Abordagem educacional.....	46
1.6.2.1. Cooperação dos pais.....	47
1.6.2.2. Educação individual em crianças com autismo.....	47
1.6.2.3. O modelo TEACCH.....	50
1.6.2.4. O modelo DIR.....	51
1.6.2.5. Daily life therapy.....	53
1.6.3. Terapia de desenvolvimento de ajuste afectivo	
1.6.3.1. Musicoterapia.....	53
1.6.3.1.1. Musicoterapia criativa e de improviso.....	55
1.6.3.2. Holding therapy.....	56

Capítulo II – Metodologia

2.1. Objectivos de estudo.....	57
2.2. O método qualitativo.....	57
2.2.1. O estudo de caso.....	58
2.2.2. Métodos de recolha de informação.....	58
2.2.2.1. Entrevista.....	59
2.2.2.2. Observação.....	60
2.3. Descrição das escalas utilizadas.....	60
2.4. Ética e investigação.....	63
2.5. Procedimentos.....	67

PARTE II – ESTUDO DE CASO

Capítulo III – Recolha e estruturação da informação

3.1. Informação resultante da anamnese e entrevista aos pais	
3.1.1. O contexto biográfico.....	68
3.1.1.1. Educação.....	73
3.1.2. História familiar.....	73
3.1.3. História médica.....	74
3.2. Entrevista com a terapeuta ocupacional.....	74
3.3. Informação resultante da observação.....	76
3.4. Resultado das escalas.....	78

Capítulo IV – Discussão de resultados.....

4.1. Interação social.....	81
4.2. Atenção.....	81

4.3. Linguagem / comunicação.....	82
4.4. Jogo simbólico / imaginativo.....	83
4.5. Teoria da mente.....	83
4.6. Comportamento, interesses e actividades restritos, repetitivos e estereotipados.....	84
4.7. Função executiva.....	84
4.8. Ilação final: o papel do psicólogo e a proposta de intervenção.....	85
Conclusão.....	89
Bibliografia.....	93
Anexos.....	106

ÍNDICE DAS TABELAS

Tabela 1. Principais diferenças entre as perturbações do desenvolvimento, tendo por base a perturbação autística.....	14
Tabela 2. Características diferenciais do autismo e esquizofrenia.....	15
Tabela 3. Componentes, características e tempo de intervenção do modelo DIR.....	52

INTRODUÇÃO

Quando pensamos em pessoas portadoras da perturbação do autismo, tendemos automaticamente a enquadrá-las em estereótipos, pensando que são pessoas que necessitam de viver num mundo social à parte, cujas limitações não lhes permitem ter uma vida social normal. Se é verdade que a perturbação lhes pode provocar sérias limitações, não é menos verdade que muitas destas pessoas não só conseguem ter uma vida social normal, como desenvolvem trabalhos e actividades de destaque, podendo tomar como exemplo, a escritora Temple Grandin quando escreve o seu livro “Thinking In Pictures And Others Reports From My Live With Autism”, o que nos leva a pensar na amplitude desta perturbação.

O autismo é uma perturbação do desenvolvimento que tem despertado a curiosidade de muitos profissionais de saúde. Para isso basta referir que é uma perturbação que abrange uma vasta população mundial, e que, principalmente, se trata de uma perturbação com características muito peculiares assim como efeitos muito diversificados.

Essa é sem dúvida a principal razão do nosso interesse sobre esta temática: as pessoas com a perturbação do autismo podem tanto viver inseridas num contexto social normal, com os seus vários papéis e estatutos sociais, como ter de viver dependentes de alguém; o diagnóstico, apesar de bem definido no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR), varia de indivíduo para indivíduo, podendo, facilmente, ser confundido com o diagnóstico de outra perturbação do desenvolvimento; tendo em conta a idade e características dos indivíduos, e conseqüentemente falta de cooperação, o diagnóstico é muitas vezes difícil de obter; as causas e o tratamento são ainda alvos de diversas investigações científicas, com resultados ainda pouco conclusivos. É de referir que apesar destes indivíduos apresentarem na sua grande maioria défice intelectual, podem também apresentar capacidades especiais e atitudes surpreendentes que confundem os profissionais e dificultam o diagnóstico.

A primeira parte do presente trabalho, parte teórica, pretende fazer um levantamento da investigação actual acerca das principais áreas da temática, como sendo a definição, diagnóstico, etiologia e tratamento, de forma a que consigamos ter uma noção quer da sua amplitude, quer do impacto que tem nos indivíduos que a possuem e nas pessoas que com elas convivem, de modo a que também nos consigamos situar em que ponto da investigação nos encontramos.

A definição do autismo tem vindo a adquirir uma amplitude cada vez mais vasta, tendo por base as características do pioneiro Leo Kanner. Essas mesmas características são a base dos critérios do diagnóstico no DSM-IV-TR e, apesar de serem cientificamente aceites, o diagnóstico nem sempre se realiza com facilidade. No campo da etiologia vários têm sido os avanços, por diversas áreas, apesar de serem, muitos deles inconclusivos. A incerteza quanto à eficácia dos diversos tratamentos é ainda uma constante, apesar de muitos deles contribuírem para uma melhoria a diversos níveis.

Na segunda parte, pretende-se estudar um único caso de uma criança, aparentemente, com características da perturbação, confrontando-as com a revisão teórica da primeira parte. Os estudos de caso enquadram-se no método qualitativo de investigação e são meios de investigação muito ricos na compreensão das temáticas sendo utilizados com bastante frequência na investigação científica, nomeadamente na área da saúde. Como instrumentos de recolha de informação, foram utilizados a entrevista, a observação e algumas escalas e questionários, que devido à falta de colaboração da criança foram aplicados aos pais e profissionais implicados.

Por último, pretendemos que, mais do que um trabalho obrigatório à finalização do curso, seja também uma acha na fogueira da investigação sobre a temática, de forma a poder contribuir para o seu desenvolvimento e ajudar, a quem necessite ou pretenda, a ter uma visão sobre a mesma.

PARTE I – PERSPECTIVA TEÓRICA

CAPÍTULO 1 – O CONCEITO, O DIAGNÓSTICO, A ETIOLOGIA E O TRATAMENTO

1.1. Breve resenha histórica

A palavra autismo provém da palavra grega “autos” que significa próprio e da palavra “ismo” que significa orientação ou estado, o que forma um significado de pessoa fechada em si própria, isto é, “ensimesmada” (Marques, 2000, p.25), ou como diz Fonseca (1998) regressão a um estágio infantil primário, estágio primitivo de desenvolvimento.

Apesar de em 1905 constar na literatura médica, com De Sanctis, uma referência à possibilidade de desenvolvimento de uma forma diferente de psicose infantil, o termo foi inicialmente introduzido pelo psiquiatra Bleuler em 1911 no sentido de nomear o processo de pensamento em pacientes que pareciam viver o mundo que os rodeava com eles mesmos, num processo chamado psicótico. Estes pacientes que inicialmente tinham o diagnóstico de demência precoce, passaram depois a conter a nomeação de esquizofrenia (termo igualmente introduzido por Bleuler). O autor, que pretendia explicar um conjunto de comportamentos básicos de esquizofrenia, descobriu então que em alguns destes pacientes havia um afastamento intencional para um mundo de fantasia interior (Gaglione, Patti & Polopoli, 2002; Gauderer, 1993; Pereira, 1999).

Após um longo período de pouco desenvolvimento do termo, este volta a aparecer mais tarde com Leo Kanner e quase simultaneamente com Hans Asperger. O psiquiatra infantil americano Leo Kanner, um dos fundadores da psiquiatria infantil, distingue, em 1943, um conjunto de comportamentos manifestados por um grupo de 11 crianças que fizeram parte de um estudo intitulado “Distúrbios Autistas do Contacto Afectivo” (Ornitz, 1997, p. 126). Esses comportamentos descreveu-os como sendo diferentes dos de outras crianças, tendo como característica principal a tendência para o “ensimesmamento”, comportamento que designou por Autismo Infantil Precoce (Amy, 2001; Gauderer, 1993).

Até aqui o termo foi sendo aplicado como adjectivo, isto é, pretendia acompanhar ou fazer referência a algo, neste caso a outra perturbação ou demência. Kanner referiu-se ao autismo pela primeira vez como um substantivo, isto é, como uma identidade diferenciada das perturbações do desenvolvimento até então conhecidas (Marques, 2000), distinguindo-o da esquizofrenia, por os sintomas semelhantes surgirem após anos de desenvolvimento normal (Ozonoff & Rogers, 2003), sendo que esta nova visão do autismo começou a denominar-se por Síndrome de Kanner, ou Síndrome do Autismo (Gauderer, 1993; Pereira, 1999).

Um ano depois da descrição de Kanner, o médico austríaco Hans Asperger utiliza o mesmo termo para caracterizar sintomas idênticos. O uso do mesmo termo para se referirem a semelhantes características, quase ao mesmo tempo e tendo em conta que Kanner e Asperger trabalhavam em países distantes, Baltimore e Viena, respectivamente, constitui uma grande coincidência (Marques, 2000). A escolha do nome reflecte a semelhança das características das crianças de ambos, uma vez que foi utilizado o mesmo termo “ensimesmamento” (Pereira, 1996).

Ambos os autores se referem ao autismo como uma perturbação do desenvolvimento e da adaptação social, com movimentos repetitivos. No entanto, as características de ambos diferem em três aspectos principais: linguagem, capacidade motora e de coordenação e capacidade e aprendizagem (Pereira, 1996).

De uma maneira geral, Asperger apresentava uma definição de autismo mais positivo e completo que Kanner: mais positivo porque via no indivíduo portador de autismo um possível potencial que futuramente se poderia revelar e mais completo porque se referia a indivíduos desde lesões orgânicas significativas a indivíduos próximos do normal (Marques, 2000).

Quanto às características apresentadas por Kanner, podem dividir-se em 4 grupos comportamentais: o primeiro refere-se à falta de contacto afectivo desde o início de vida, caracterizada por dificuldades de ligação a outras pessoas; o segundo refere-se a rituais e actividades repetitivas e movimentos estereotipados; o terceiro grupo refere-se ao mutismo ou a uma linguagem que parece não ser dirigida com o intuito de comunicar; por último, os

autistas parecem possuir capacidades excepcionais cognitivas e de memória (Pereira, 1999). Por seu turno, Asperger descreve as competências linguísticas como sendo superiores, tal como os quocientes de inteligência e por outro lado fracas capacidades motoras finas, como por exemplo a escrita (Marques, 2000). O Autismo de Asperger é ainda referido como apresentando níveis normais de desempenho intelectual e boas capacidades de aprendizagem, quando deixados livremente entregues ao seu pensamento "abstracto", ao contrário de Kanner que apenas acreditava nas capacidade de aprendizagem segundo métodos de rotina e mecanizações (Jordan, 2000; Marques, 2000; Volkmar & Klin, 2000).

O conceito de autismo só começou a surgir para o público geral a partir da década de 60, sendo que até aqui era apenas do conhecimento de certos profissionais como médicos, psicólogos ou professores (Wing, 1980). No entanto, ainda antes do conceito se ter desvendado, existiram relatos de casos de indivíduos com características semelhantes, que muitas vezes se referiam a crianças selvagens ou feras. Um dos casos talvez mais conhecidos é o de Jean Masc Gaspard Itard.

Este caso conta a história do Vitor, uma criança de 11 anos de idade que foi encontrada nas florestas de Aveyron, nu, procurando nozes e outro tipo de alimentos. A criança foi entregue ao médico Itard que se encarregava de uma instituição de surdos-mudos. Os comportamentos da criança, analisados e descritos por Itard, parecem ser idênticos aos de uma criança com autismo, isto é, manifestação de movimentos espasmódicos e estereotipados, ausência de linguagem, manifestação de birras quando se tentava ensinar, comportamentos anormais de relacionamento com os outros (e.g.: puxando o braço das pessoas quando queria brincar) e até uma tendência para uma certa organização dos objectos (Pereira, 2000).

Outros casos também se fizeram conhecer, como, em 1809, o de John Haslam e o rapaz com sarampo que desenvolveu comportamentos típicos do autismo e também Lightner Witmer e o rapaz de nome Don que necessitou de ensino individualizado para realizar progressos escolares e de competências funcionais (Pereira, 2000).

Depois de Kanner o autismo foi alvo de outras denominações. Em 1947, Bender usou o termo Esquizofrenia Infantil, referindo-se à perturbação como uma forma precoce da Esquizofrenia. Foi atribuído por Rank, em 1949, a um Desenvolvimento Atípico do Ego. Em 1952, Mahler atribuiu ao autismo, a causa do relacionamento mãe/filho, nomeando-o Psicose Simbiótica. Em 1956 é novamente denominado por Bender como Pseudo-Retardo ou Pseudo-Deficiência. Rutter em 1963 refere-o como Psicose Infantil ou da Criança (Gauderer, 1993).

Apesar de a denominação actual ser Perturbação Autística (American Psychiatric Association – APA, 2002), esta tem vindo a sofrer algumas alterações que se referem à sua amplitude e definição.

1.2. Definição

A definição actual provém de dois sistemas oficiais de definição e diagnóstico, o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV-TR) da American Psychiatric Association (APA) e a Internacional Classification of Diseases (ICD-10) da Organização Mundial da Saúde (OMS) que, pelo consenso dos clínicos e cada vez maior convergência de conteúdos, se tornaram a referência amplamente aceite e um guia internacionalmente reconhecido (Volkmar, Klin, & Cohen, 1997).

A definição segundo o DSM-IV-TR resume-se a “um desenvolvimento acentuadamente anormal ou deficitário da interacção e comunicação social e um repertório acentuadamente restritivo, repetitivo e estereotipado de comportamentos, actividades e interesses (APA, 2002, p. 70).

A definição segundo ICD-10 difere em termos da idade de início e do número de critérios, apresentando-se em duas categorias: autismo infantil e autismo atípico. O primeiro é um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID) que se caracteriza por um desenvolvimento anormal em todas as áreas de interacção social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo, que se manifesta antes dos 3 anos de idade. A definição da segunda, autismo atípico, difere da primeira pelo aparecimento de anormalidades demonstráveis insuficientes, em uma ou duas das três áreas de

psicopatologia requeridas, depois dos três anos de idade. Este último surge mais frequentemente em indivíduos profundamente retardados. Ambas, autismo infantil e autismo atípico fazem parte da definição do autismo, não podendo ser separadas do mesmo (Organização Mundial de Saúde, 1993).

À medida que novos estudos se vão realizando, a definição vai sofrendo acrescentos. Assim, para além de uma severa perturbação global neuro-desenvolvimental para toda a vida (Gaglione, Patti & Polopoli, 2002; Ljichi & Ljichi, 2004), caracterizada por severas disfunções, cognitivas e mentais (Wetherby & Prizant, 2000; Bolte & Poustka, 2004); danos na comunicação e na interacção social; modelos de comportamento, interesse e actividades restritivos e estereotipados (Maestrini et al., 1999; Nikopoulos & Keenen, 2003; Volkmar & Pauls, 2003; Hollander, Phillips, & Yeh, 2003); a definição comporta também anomalias perceptivas (Gaglione, Patti & Polopoli, 2002) e ainda a capacidade extraordinária num determinado domínio de função intelectual ou artístico, podendo surgir habilidades excepcionais em termos de memória, desenho, música, cálculo, geografia, técnicas e discriminação sensorial (Bolte & Poustka, 2004; Rankin, 2000).

1.2.1. Perturbação global do desenvolvimento/perturbação do espectro do autismo

Na definição actual fazem parte as características apresentadas por Kanner e consequentes critérios do DSM-IV-TR. No entanto, as possíveis diferenças na gravidade do desenvolvimento e na prevalência da perturbação desencadeou a necessidade de agrupar o autismo em diferentes domínios, agrupados no que se designou por Perturbações Globais do Desenvolvimento (PGD) (Klin & Volkmar, 1999; Steyn & Couteurs, 2003). As PGD's constam no DSM-IV-TR, no eixo I, Perturbações Clínicas/Outras Situações Clínicas que podem ser Foco de Atenção Médica, nas Perturbações que Aparecem Habitualmente na Primeira e na Segunda Infância ou na Adolescência. Estas perturbações englobam não só o autismo mas também outras perturbações do desenvolvimento.

Este termo, que é também designado de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (Kay & Tasman, 2002) foi, segundo Werherby e Prizant (2000, pp. 11-12): “primeiramente adaptado para estabelecer um diagnóstico formal para indivíduos que partilham défices

similares aos associados ao autismo mas que não reúne todos os seus critérios”; são um grupo de condições que partilha aspectos clínicos essenciais e que divergem, por exemplo, em aspectos como etiologia ou prevalência e são caracterizados essencialmente por padrões de atraso e perturbação do desenvolvimento do afecto, na área social e comunicativa com início na infância ou desde o nascimento (Klin & Volkmar, 1999).

Devido ao facto de existirem mais semelhanças do que diferenças nos subgrupos das PGD's, alguns profissionais substituem o termo Perturbações Globais do Desenvolvimento por Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) (Steyn & Couteurs, 2003; Wetherby & Prizant, 2000).

O termo espectro significa “a amplitude total das manifestações de uma doença, um termo vago que pode incluir tudo, desde estados percursores de doença e de formas discretas, ou mesmo sub clínicas, até às formas flóridas e letais da mesma doença” (Last, 1994, p. 185). Segundo Jensen (2003, p.17), “(...) perturbações do espectro significa que existem muitas variantes e expressões parciais de uma dada perturbação em pessoas com riscos biológicos e familiares semelhantes”.

Partindo da noção do autismo clássico (de Kanner), podemos dizer que a noção de espectro assume a perturbação do autismo como um protótipo, situando-se no centro das perturbações do seu espectro. Outras perturbações tais como perturbação de asperger ou perturbação de rett são assumidas como uma espécie de “extensões” do autismo, numa forma decrescente de severidade (Wetherby & Prizant, 2000, p. 12). Sendo a perturbação do autismo um protótipo, todas as outras partilham com ela alguns aspectos essenciais (Kay & Tasman, 2002). Foi esta visão sobre o espectro a principal razão que fez reorganizar as opiniões dos pesquisadores e clínicos em relação ao termo perturbação do espectro do autismo em vez de perturbações globais do desenvolvimento (Wetherby & Prizant, 2000). No entanto, tanto as PEA's como as PGD's referem-se a transtornos neurodesenvolvimentais com três núcleos semelhantes, apresentados pela APA (DSM-V-TR): danos na interacção social; danos na comunicação verbal e não-verbal; e padrões de comportamento limitado e repetitivo (Wetherby & Prizant, 2000, p.1).

1.2.2. Epidemiologia

A taxa de prevalência do autismo, segundo o DSM-IV-TR é de 5 em cada 10 mil, podendo variar, possivelmente devido a diferenças de metodologia ou aumento de frequências de estado, afectando, pelo menos, 0.6% da população mundial (APA, 2002; Hill, 2004).

Kay e Tasman (2002) falam-nos de duas vertentes a ter em conta na epidemiologia: crianças com transtorno do autismo propriamente dito e uma definição mais ampla da perturbação. Na primeira, mais rara, é de 2 a 5 crianças em 10 mil, na segunda aumenta para 10 a 20 crianças em 10 mil.

O autismo é três vezes mais comum em crianças do sexo masculino e os problemas de aprendizagem estão presente em 25-40% dos casos (Gauderer, 1997; Hill, 2004; Rutter, 1997). A prevalência é 50 vezes maior em irmãos de crianças portadoras do que na população em geral (Gauderer, 1997).

1.3. Diagnóstico

1.3.1. A Importância do diagnóstico

O diagnóstico e os seus sistemas de classificação existem fundamentalmente para o aumento da comunicação essencial ao desenvolvimento de estudos do autismo, partilhados por diversos investigadores. É essencial também para que clínicos e educadores desenvolvam intervenções e tratamentos (Volkmar et al., 1997).

Segundo Volkmar et al. (1997, p. 6), para que o sistema de classificação do diagnóstico seja eficaz, é necessário ser “claro, largamente aceite, relativamente fácil de usar e razoavelmente estabelecido”. É também, ao mesmo tempo objecto de mudança através de novas experiências e informações. O processo de diagnóstico efectua-se através de “uma actividade contínua que envolve o indivíduo, família, clínicos e educadores”. (Volkmar et al., 1997, p. 6).

Quando determinada doença não possui um diagnóstico objectivo e cientificamente definido, tende a ser associada a outras que já o possuem. As crianças portadoras de autismo, foram durante muito tempo maltratadas de diversas maneiras, quer pela sociedade, quer por profissionais, quer pela própria família que, na ausência de conhecimento lhes atribuíam rótulos, como ansiosas neuróticas, agressivas, oprimidas esquizofrénicas, psicóticas ou simplesmente “a necessitar de uma boa porrada” (Rankin, 2000, p.148).

Delimitar o autismo é torná-lo independente, com características próprias que o diferem de outras doenças, através de diagnóstico próprio. Esse diagnóstico permite igualmente às famílias saber, por um lado, o que se passa com os seus filhos, por outro, sentir o conforto de que existem outras famílias em semelhante situação (Rankin, 2000). À medida que os progressos da ciência, nesta perturbação, se vão sentindo, e consequentemente a precisão do diagnóstico, evolui também a rapidez de acesso ao mesmo, o que proporciona às famílias um tempo de espera muito menor e consequentemente um entendimento mais rápido e confortante (Rankin, 2000).

Segundo a autora, tem-se verificado que o diagnóstico do autismo é geralmente recebido pela família de duas formas diferentes: primeiro com desolação por se confirmar que de facto o seu filho é portador de uma perturbação, segundo, com alívio porque ficam a saber o que realmente têm e como lidar com a situação.

1.3.2. Critérios do diagnóstico segundo o DSM-IV-TR e OMS

Segundo o DSM-IV-TR (APA, 2002, p. 70-71), o diagnóstico da Perturbação Autística deve ter em conta alguns critérios. Primeiro deve haver défice na interacção social recíproca importante e persistente em pelo menos duas das seguintes características:

- Acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contacto ocular, expressão facial, postura corporal e gestos reguladores da interacção social;
- Possível incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, adequadas ao nível de desenvolvimento;

- Pouco ou nenhum interesse em estabelecer amizades por parte dos mais jovens e falta de compreensão das convenções na interacção social nos mais velhos;
- Falta de reciprocidade social ou emocional.

O défice na comunicação atinge as aptidões verbais e não verbais e deve manifestar-se em pelo menos uma das seguinte características:

- Atraso ou ausência total do desenvolvimento da linguagem oral;
- Nos casos em que existe linguagem oral pode existir incapacidade na competência para iniciar ou manter uma conversação com os outros;
- Uso estereotipado ou repetitivo da linguagem ou uma linguagem idiossincrática;
- Ausência de jogo realista espontâneo, variado ou de jogo social limitativo adequado ao nível de desenvolvimento.

Existem padrões de comportamento, interesses e actividades restritos, repetitivos e estereotipados que se manifestam em pelo menos uma das seguintes características:

- Preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesses que resultam anormais;
- Adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais;
- Maneirismos motores estereotipados e repetitivos;
- Preocupação persistente com partes de objectos.

Manifesta-se antes dos três anos de idade em pelo menos uma das seguintes áreas:

- Interacção social;
- Linguagem usada na comunicação social, jogo simbólico ou imaginativo.
- Por último, a perturbação não é melhor explicada pela presença de uma Perturbação de Rett ou Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância.

Segundo a OMS (1993), o défice na interacção social efectua-se ao nível de comportamentos não verbais, entre os quais, o contacto ocular, expressão facial, postura corporal e gestos reguladores da interacção social. O défice na comunicação refere-se também a aptidões verbais: incapacidade de iniciar ou manter uma conversação, linguagem repetitiva, estereotipada e idiossincrática. O indivíduo autista apresenta limitações e restrições nos interesses, actividades e estereotípias no comportamento.

Para além destes critérios cientificamente estabelecidos, para a realização do diagnóstico são imprescindíveis técnicas de recolha de informação, tais como a entrevista e a observação. Isto porque nem sempre os sintomas são perceptíveis e a falta de cooperação é uma constante nestes indivíduos. Assim é possível recolher dados acerca do desenvolvimento precoce e dos sintomas específicos e, caso na observação da criança não seja possível obter todos os dados relevantes, a entrevista aos pais torna-se uma necessidade. Os testes, escalas ou questionários são também um complemento imprescindível, uma vez que os pais podem não possuir experiência profissional nesta matéria e sobretudo para comprovar a existência das características (Goodlin-Jones & Solomon, 2003, pp. 80-81).

1.3.3. Factores a ter em conta no diagnóstico

Existem alguns factores que são necessários ter em conta no diagnóstico do autismo. Segundo Pereira (1999, p. 63): “Um sistema de classificação diagnóstico, preciso e com o menor número de erros possível, tem sido particularmente difícil, uma vez que têm evoluído ao longo dos anos, desde 1943, diferentes concepções sobre o síndrome”.

Primeiro e segundo Volkmar et al. (1997, p. 9): “a amplitude da expressão síndrome no autismo, requer muitos tipos de informação adicional”. É necessário, por exemplo, ter em conta que défices na interacção social, na comunicação e interesse e comportamento repetitivos podem ocorrer em diferentes níveis de gravidade e que, indivíduos sem a perturbação podem apresentar características semelhantes (por exemplo causadas por situações traumatizantes), com evolução idêntica e com possibilidade de necessitar de um tipo de ajuda semelhante. Neste tipo de casos torna-se necessário ter em

conta critérios como duração, intensidade ou causas dos sintomas (Jordan, 2000; Wetherby & Prisant, 2000).

Segundo, o processo de avaliação deve ter em conta uma postura de acordo com uma perspectiva interaccionista e de desenvolvimento de maneira a explorar atrasos e desvios da criança, uma vez que são áreas cujos défices estão bastante presentes e marcados na perturbação (Goodlin-Jones & Solomon, 2003).

O diagnóstico tem sido, muitas vezes, alvo de alguma confusão, no que se refere à semelhança com outras perturbações do desenvolvimento, apesar de todas possuírem critérios próprios e bem definidos.

1.3.4. Diagnóstico diferencial

O autismo é uma perturbação global do desenvolvimento que partilha semelhanças e diferenças com outras perturbações do desenvolvimento, como a Perturbação de Asperger, Perturbação de Rett, Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância (PDSI) e Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (PGDSE) e que pode, muitas vezes, confundir o seu diagnóstico. Na tabela 1 encontram-se as principais diferenças dos critérios de diagnóstico das diferentes perturbações do desenvolvimento em comparação com a perturbação do autismo, presentes do DSM-IV-TR (2002, pp. 69-84).

Autismo, uma abordagem da perspectiva actual: um estudo de caso

	Perturbação do Autismo		P. Asperger	P. Rett	P. D. S. I.	P.G.D.S.E
Idade de início	Antes dos 3 anos de idade			Antes dos 4 anos mais (1 ^o /2 ^o ano de vida)	± 3/4 Anos de idade	
Défi ce qualitativo na interação social	Défi ce no comportamento não verbal	Contacto ocular	Sim	Não	Défi ce no comportamento não verbal	Não preenche os critérios de uma PGD, Ou outra Perturbação
		Expressão facial	Sim	Não		
		Postura corporal	Sim	Não		
		Gestos reguladores da interação social	Sim	Não		
	Incapacidade para desenvolver relações com os companheiros		Sim	No início da Perturbação	Sim	
	Ausência da tendência espontânea para partilhar prazeres		Sim	No início da Perturbação	-	
Falta de reciprocidade social ou emocional		Sim	No Início da Perturbação	Sim		
Défi ces qualitativos na comunicação	Atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem (e sem linguagem gestual)		Não	Incapacidade grave no desenvolvimento da linguagem receptiva-expressiva	Sim	
	Incapacidade para iniciar ou manter uma conversa (em indivíduos com discurso adequado).		Não	“	Sim	
	Uso estereotipado ou repetitivo da linguagem ou linguagem estereotipada.		Não	Não	Sim	
	Ausência de jogo realista espontâneo, variado ou jogo social imitativo.		Não	Não	Sim	
Padrões de comportamento restritivos e actividades estereotipadas	Preocupação por um ou mais padrões estereotipados e restritivos que resultam anormais quer na intensidade, quer no objectivo.		Sim	Não	Padrões de comportamento, interesses e actividades restritivas e estereotipados	
	Adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais.		Sim	Não		
	Maneirismos motores estereotipados e repetitivos.		Sim	Não		
	Preocupação persistente com partes de objectos.		Sim	Não		
Atraso anormal em pelo menos uma das seguintes áreas:	Interação social.		Sim	-	-	
	Linguagem usada na comunicação social.		Não	-		
	Jogo simbólico ou imaginativo.		Não	-		
A Perturbação não é melhor explicada pela presença de P.R. ou P.D. S.I			Não preenche os critérios de outra P.G.D ou esquizofrenia	-	Não preenche os critérios de outra P.G.D ou esquizofrenia	

Tabela 1 – principais diferenças entre as perturbações de desenvolvimento, tendo por base os critérios da Perturbação Autística (elaborado a partir do DSM-IV-TR, 2002).

1.3.4.1. Esquizofrenia

Tem sido frequente o autismo ser associado à esquizofrenia devido, principalmente, à semelhança da intensa vida interior. Bleuler referiu-se à perturbação do autismo como um conjunto de características diferenciadas da esquizofrenia e outros que se seguiram denominavam essas características como uma forma de esquizofrenia (Gauderer, 1993).

A tabela 2 apresenta as principais características diferenciais que hoje constam em algumas referências bibliográficas (Gauderer, 1993; Howlin, 2002; Rutter, 1997):

	Idade de início	Hereditariedade	Comunicação	Pensamento	Outros
Autismo	Antes dos 3 anos	Não apresentam parentes com autismo	Podem apresentar dificuldades em vários níveis da comunicação	Pode não apresentar distúrbios do pensamento	Pode estar associado à deficiência mental. Não é comum aparecer ilusão e alucinação
Esquizofrenia	Início da adolescência	Podem apresentar parentes com esquizofrenia	Não apresentam dificuldades na comunicação	Apresentam distúrbios do pensamento	Não está associado à deficiência mental. É comum aparecer ilusão e alucinação

Tabela 2 – características diferenciais do autismo e esquizofrenia (elaborado a partir de Gauderer, 1993; Howlin, 2002; Rutter, 1997)

1.3.5. Deficiência mental

A deficiência mental pode estar presente em crianças e adolescentes com autismo da mesma maneira que em crianças ou adolescentes sem a perturbação. Tanto as crianças portadoras de autismo sem deficiência mental, como as crianças portadoras de deficiência mental, partilham de um défice nas capacidades intelectuais e é comum, as primeiras, exibirem características habitualmente associadas à deficiência mental, como ecolália, auto-agressão ou défice da atenção. Os indivíduos com deficiência mental, opostamente aos indivíduos com autismo, costumam ter atraso no desenvolvimento físico, comportamentos sociais mais adequados (dependendo do grau de severidade), melhor comunicação e défices numa maior amplitude de funcionamentos (Newsom & Hovanitz, 1997, cit. por Fogt, Miller & Zirkel, 2003; Schreibman & Charlop, 1989; Wing, 1980).

Por outro lado, cerca de seis quartos das crianças autistas apresentam e vivem toda a vida num determinado nível de deficiência mental; apresentam baixos resultados nos testes de desenvolvimento e inteligência e as suas dificuldades cognitivas são idênticas às das crianças com deficiência mental. Entre 50 a 60% das crianças com autismo têm deficiência mental severa, cerca de 20% obtém resultados acima da média nos testes de inteligência não verbais, e cerca de 25% classificam-se no nível de deficiência mental leve (Kay & Tasman, 2002; Ornitz, 1997; Ornitz, Ritvo & Gauderer, 1997; Peeters, 1998; Rutter, 1997; Wing, 1980).

O facto de muitas crianças obterem bons resultados nos testes e outras não, pode não ter que ver obrigatoriamente com o seu nível intelectual ou défice cognitivo. Isso deve-se em grande parte a muitas dessas crianças não serem diagnosticadas correctamente ou totalmente, por falta de cooperação (Wing, 1980). Tal como refere a escritora autista Temple Grandin, no seu livro *“Thinkin in pictures and others reports from my live with autism”*:

After I was thrown out of regular high school, my parents enrolled me in a small boarding school for gifted students with emotional problems. Even though I had scored 137 on the Wechsler IQ test when I was twelve, I was totally bored with schoolwork, and I continued to get lousy grades (1996, p.99).¹

1.4. Principais características do autista

O autismo nem sempre afecta os indivíduos da mesma maneira. O grau da perturbação permite apresentar características diferentes. Da mesma maneira que existem pessoas autistas que não conseguem desempenhar funções básicas, existem outros que são integrados numa vida independente, na sociedade e muitas vezes de uma maneira destacável pelas obras e funções que desempenham ou se propõem desempenhar (Rankin, 2000). As características, que aparecem desde o nascimento, referem-se a diversas áreas do desenvolvimento da criança.

¹ “Depois de eu ter sido excluída do liceu, os meus pais colocaram-me num pequeno colégio interno para alunos dotados e com problemas emocionais. Apesar de eu ter tido 137 no teste de QI de Wechsler quando tinha doze anos, estava totalmente aborrecida com a escola e continuei a ter péssimas notas”.

1.4.1. Comportamento social

A dificuldade de um comportamento social normal, em crianças autistas, tem sido referida como o mais profundo défice do síndrome. A principal característica é a separação e indiferença em relação aos outros: o comportamento em relação ao ambiente social circundante, inclusive os amigos e família parece ser pouco natural (Rankin, 2000; Schreibman & Charlop, 1989).

Para além de uma preferência em se “estar sozinho”, os autistas evitam as pessoas, resistem quando abraçados ou agarrados, mesmo com familiares mais próximos como os pais; têm dificuldades na interacção com os irmãos, pares e em conhecer novos amigos. Quando existe interacção é no sentido manipulativo sem intenção afectiva, por exemplo, quando pretendem requerer algo de alguém, principalmente dos pais (Schreibman & Charlop, 1989).

1.4.2. Comunicação/linguagem

O problema da comunicação é apresentado e vivido de maneira diferente de indivíduo para indivíduo com perturbação do autismo. Enquanto que uns podem simplesmente permanecer mudos para toda a vida, com pouca ou nenhuma evolução, outros podem apresentar um repertório muito limitado de vocabulário de palavras e frases que repetem inapropriadamente. Mesmo naqueles que possuem um leque mais alargado de vocabulário, o problema parece residir na falta de apreciação pela utilização desse vocabulário. A linguagem tende a ser mais utilizada como propósitos instrumentais do que sociais, tendo um conteúdo repetitivo e egocêntrico, sendo a compreensão melhor que o uso de palavras (Rankin, 2000; Tager-Flusberg, 1996 cit. por Boucher, 2003; Wing, 1997).

A linguagem abrange um largo leque de procedimentos, quer verbais, quer não-verbais, que podem estar afectados, começando inicialmente pela imitação (e.g.: pequenos gestos que aprendem por imitação, como acenar com a mão, etc.) e que se estende, ao longo do desenvolvimento, pela linguagem interior (e.g.: utilização de códigos simbólicos, como o brincar ao “faz-de-conta”), compreensão/expressão (e.g.: o escutar, prestar

atenção, seguir instruções verbais até às vocalizações, sua qualidade, quantidade e ritmo); e pelas características da linguagem, isto é, pragmática (para além do conhecimento da linguística, envolve conhecimento social, compreensão socio-cognitiva e presença de discurso coerente), semântica (significado e contexto da linguagem) gramática (principalmente na fala espontânea) fonológica, ecolália (e.g.: repetição de frases ou palavras que captam de várias fontes como televisão ou livros), confusão de palavras como pronomes e proposições ou mesmo mutismo (muitas destas crianças tendem a ser tomadas como surdo-mudas apesar de o seu audiograma ser quase sempre normal) (Bauman, 1999; Boucher, 2003; Fonseca, 2004; Rutter, 1997; Wing, 1997).

1.4.3. Brincar/jogo simbólico

Estas crianças sofrem também de uma diminuição da imaginação, por exemplo diminuição da imaginação para brincar com brinquedos convencionais ou jogos (Rankin, 2000).

As crianças sem a perturbação tendem a criar jogos simbólicos acerca daquilo que os rodeia, principalmente quando brincam. Nas crianças portadoras de autismo, esse jogo simbólico, principalmente em objectos de alvo comum, não é sentido. Tomando como exemplo um carrinho ou uma boneca, o primeiro não é percebido como uma simulação de carro real nem a segunda como simulação de um ser vivo, mas sim simples objectos (Rankin, 2000; Wing, 1997).

1.4.4. Interação social, rotina e cognição

Nas brincadeiras de pares, a criança não se envolve no contexto, apenas permanece em observação, absorvendo e aprendendo, com o seu próprio pensamento e sensações. As brincadeiras da criança tendem a ser quase sempre as mesmas, da mesma maneira, com as mesmas palavras e acções, em forma de rotina. Isso significa também dizer que se envolvem em actividades estereotipadas e repetitivas, coleccionando objectos (ou apresentando obsessões relativamente ao lugar dos mesmos), como peças de roupa ou embalagens (Fonseca, 2004; Rankin, 2000).

As crianças autistas tendem a fechar-se na sua rotina e não só se sentem melhor como se irritam facilmente se o seu mundo não estiver estruturado e organizado. Esta rotina é caracterizada pela necessidade de um ambiente sempre igual: o tempo de preparação quando se levantam é igual; os utensílios que utiliza, tais como papel de casa de banho, são iguais, etc. (Fonseca, 2004; Rankin, 2000; Wing, 1997).

1.4.5. Coordenação motora/motilidade

As características da coordenação motora variam muito de criança para criança, podendo muitas vezes ser opostas. Enquanto que muitas crianças começam a andar muito tarde, desajeitadamente, com nervosismo em situações de subir ou descer e de equilíbrio em obstáculos, outras têm movimentos rápidos e ágeis até em situações de equilíbrio, por exemplo, em parapeitos de janelas. Embora algumas crianças apresentem habilidades ao nível da motricidade fina, por exemplo, colocar a agulha de um gira-discos várias vezes num ponto exacto, outras não conseguem executar funções mais simples como, por exemplo, chutar uma bola (Wing, 1997).

As alterações de motilidade presentes em certas crianças com autismo, podem comprometer as mãos (mais frequente), os membros inferiores, o tronco e todo o corpo. É costume apresentarem uma certa postura física como andar acanhadamente, por vezes na ponta dos pés, e com uma inclinação para a frente, com as mãos moles e pendentes e com os dedos rígidos e estendidos, sem movimentos involuntários (Ornitz, Ritvo & Gauderer, 1997; Rankin, 2000; Wing, 1997).

1.4.6. O contacto físico e ocular

Como já se referiu, estas crianças não gostam, na maioria dos casos, de ser tocadas ou agarradas mesmo quando se trata do contacto familiar dos pais. Donna, uma mulher autista, descreve o toque como sendo doloroso e o medo de ser tocada como semelhante ao medo da morte. Isto porque constitui uma ameaça muito forte à perda do sentido de separação com os outros. Ao mesmo tempo afirma que em relação aos pais, sentia a ambivalência de não querer ser agarrada e ao mesmo tempo sofrer essa falta de afectividade, o que alterava o seu sistema nervoso. A resistência ao toque é um dos

primeiros sinais a ter em conta no diagnóstico, uma vez que o bebé apresenta e manifesta logo à nascença resistência em ser agarrado, através de choros e gritos (Grandin, 1996; Rankin, 2000).

Uma outra característica muito frequente é a dificuldade em olhar para a face e principalmente para os olhos das outras pessoas. Donna relatã ainda hoje sentir essa dificuldade e descreve-a como sendo assustadora e perturbadora do sossego. Relata também que a melhor maneira de o fazer com menos dificuldade, é quando os outros não percebem que o está a fazer. Quando se apercebem, a autora aponta três reacções comuns: a primeira é olhar numa posição recta para o que está em frente; a segunda é olhar para qualquer outra coisa, a terceira é olhar fixa e vagamente para a pessoa com um olho e virar o outro para o vazio (Rankin, 2000).

1.4.7. Joint Attention/imitação

O termo “joint attention” refere-se à capacidade que as crianças normais desenvolvem, a partir sensivelmente dos 10 meses de idade, em partilhar prazer e atenção com os outros, no que se refere ao mesmo objecto ou interesse. Refere-se também à capacidade de mostrar ou apontar algo, partilhar o contacto ocular, muitas vezes para captar a atenção dos outros. As crianças com autismo não desenvolvem ou desenvolvem menos esta capacidade (Dawson, Osterling, Rinaldi, Carver, & Mcpartland, 2001; Mundy, 1995).

A sua importância é grande, se acrescentarmos que dela dependem muitas outras funções como a linguagem, a capacidade de jogo simbólico ou a capacidade de fingir e a capacidade de perceber a mente dos outros – Teoria da Mente – (Dawson, Osterling, Rinaldi, Carver, & Mcpartland, 2001; Mundy, 1995; Wetherby, Prizant & Schuler, 2000).

A imitação é também uma capacidade que as crianças desenvolvem desde a nascença, sendo esta até mais precoce. A capacidade de imitar é um “motor” para as crianças desenvolverem a capacidade de perceber o que os outros pensam. O défice nesta capacidade costuma estar também presente nas crianças com autismo (Roeyers, Oost & Bothuyne, 1998).

1.4.8. Função executiva

Esta designação refere-se a funções que crianças sem autismo desenvolvem, como por exemplo a capacidade de planear, memorizar e manter planos na mente, a inibição, o controlo dos impulsos, a flexibilidade mental e a iniciativa para a acção e que, geralmente, se encontram afectados na criança com autismo, o que provoca essencialmente rigidez, inflexibilidade, comportamento repetitivo e estereotipado (Hill, 2004; Ozonoff, 1998 cit. por Twachtman-Cullen, 2000; Rogers & Bennetto, 2000; Twachtman-Cullen, 2000; Wing, 1997):

- Capacidade de planear – esta capacidade exige todo um conjunto de procedimentos, tais como, mudanças na situação corrente, levar a cabo objectivos, identificar alternativas, fazer escolhas e fazer uma revisão ao plano implementado.
- Flexibilidade mental – refere-se à capacidade de mudar para diferentes pensamentos ou acções, à medida que as situações se vão desenrolando. A incapacidade é exteriorizada por comportamentos estereotipados e incapacidade na regulação da actividade motora.
- Memória – A memória no autista é caracterizada pelo facto de a criança não reduzir a quantidade de informação através da selecção e classificação, como é de esperar em pessoas ou crianças sem a perturbação. Isso vai levar a criança a reproduzir (quer coisas do dia a dia, quer determinadas áreas mais específicas como a música ou pintura) exactamente da mesma maneira que as memorizou.
- Inibição – refere-se à capacidade de impedir a execução de uma resposta, quando esta não é adaptativa. No autista, não só existe défice na inibição como também na capacidade de direccionar a atenção para novos estímulos.

1.5. Etiologia

Apesar dos passos dados pela investigação no sentido de determinar factores que possam estar na origem do síndrome, a maioria são inconclusivos e as causas indeterminadas. Definir portanto as causas do autismo torna-se então difícil, uma vez que, para além disso é uma condição que apresenta variadas manifestações nas diferentes idades. Essa panóplia de manifestações submete os investigadores a diversas abordagens explicativas (Gaglione, Patti & Polopoli, 2002; Trevarthen, Aitken, Papoudi, & Roberts, 1996).

As investigações assentam sobretudo em três áreas fundamentais: relação com o ambiente social, défices cognitivos e factores biológicos (Schreibman & Charlop, 1989).

1.5.1. Ambiente social

O primeiro registo sobre causas sociais do autismo aparece com Kanner, que substituiu a sua primeira explicação, incapacidade inata (Kanner, 1943, cit. por Ozonoff & Rogers, 2003), para a segunda, mais de acordo com a influência psicanalítica, que se referia à relação dos pais com a criança autista. Esta causa foi adoptada durante bastante tempo por diversos autores, tais como Eisenberg e Bettelheim (Marques, 2000; Ozonoff & Rogers, 2003).

Esta perspectiva deve-se, em grande parte, à teoria psicanalítica que diz que os traumas emocionais da infância são a origem das perturbações psíquicas e assume a negligência e mau trato dos pais, principalmente da mãe, como responsáveis pelo aparecimento e desenvolvimento do autismo (Trevarthen et al., 1996). À mãe, era atribuído o termo “refrigerator mother”, termo introduzido por Bettelheim como significativo do ambiente ameaçador da mãe e que seria a causa do autismo. A ambos os pais era dada a designação de “cold intellectual parents” (Aarons & Gittens, 1992, p. 17; Marques, 2000, p. 55).

Contudo Kanner abandonou a relação dos pais como causa explicativa devido a três factos: (1) muitas crianças apresentavam sintomas de autismo desde a nascença; (2) muitos pais de crianças com autismo tinham também outros filhos sem o síndrome, (3) muitos pais negligentes não tinham filhos com o síndrome (Schreibman & Charlop, 1989).

No que concerne à relação entre o autismo e os pais de indivíduos autistas, o nível socio-económico e a raça como causas prováveis da perturbação, são postos de lado. Alguns estudos (Gillberg & Schaumann, 1982, cit. por Schreiman & Charlop, 1989; Tsai, Stewart, Faust, & Shook, 1982, cit. por Schreiman & Charlop, 1989; Aarons & Gittens, 1992) demonstram que o autismo pode ocorrer em diferentes partes do mundo, em todas as raças e em todo o tipo de famílias.

1.5.1.1. A relação mãe/filho

Estar, pertencer e participar num sistema social implica todo um conjunto de mecanismos como ouvir, falar, exprimir facialmente, entre outros, que facilita a interacção. No autismo a relação mãe/filho é como nos casos sem autismo, isto é, bidireccional, com a diferença de que a relação mãe/filho autista se encontra afectada pelo limitado repertório comportamental e linguístico do filho (Doussard-Roosevelt, Joe, Bazhenova & Porges, 2003; Gauderer, 1993).

Marfo (1992, cit. por Doussard-Roosevelt et al., 2003) diz-nos que entre o tipo de comportamento observado em mães de filhos com atraso do desenvolvimento o que mais sobressai é o directivo, isto é, tendência para orientar o comportamento dos filhos. Este tipo de comportamento tende a intensificar a interacção mãe/filho. Mesmo assim, apesar de o comportamento directivo não ser negativo, seja qual for o estilo interactivo apresentado pela mãe, este não é a causa do atraso da criança, até porque a mãe tende a comportar-se de acordo com as características do filho (Crowley & Spiker, 1983, cit. por Doussard-Roosevelt et al., 2003).

Outros estudos suportam esta perspectiva, como por exemplo, um estudo realizado por Sigman (1988, cit por Doussard-Roosevelt et al., 2003). Comparando três grupos de crianças: crianças com autismo; crianças com deficiência mental; e crianças de

desenvolvimento normal, o autor concluiu que os pais de crianças autistas tendem a possuir maiores frequências de estratégias de controlo e que essas crianças correspondem melhor a comportamentos directivos dos pais do que, por exemplo, a um comportamento sugestivo.

Com o intuito de perceber que características do comportamento maternal são importantes para o desenvolvimento da interacção mãe filho com autismo, Doussard-Roosevelt et al. (2003) desenvolveram um estudo com dois grupos de crianças e suas respectivas mães. O primeiro grupo é constituído por 34 crianças com autismo (18 do sexo masculino e 6 do sexo feminino, 12 dos quais com dificuldades verbais) e um grupo de controlo constituído por 34 crianças com desenvolvimento normal (14 do sexo masculino e 10 do sexo feminino, 12 com irmãos autistas e 12 sem irmãos autistas). Das 68 crianças, 67% são europeus-americanos, 13% africo-americanos, 10% hispano-americanos, 4% asiatico-americanos e 6% de mistura étnica. As mães das 68 crianças são casadas, definidas como bem-educadas e com uma idade média de 38 anos.

Os autores pretendiam analisar a relação das mães com os seus filhos tendo em conta três tipos de aproximação: social (verbal ou não verbal), física (proximidade, contacto) e aproximação através de um objecto. A intensidade dessa aproximação é cotada numa escala de 0 a 3 pontos.

Relativamente à avaliação das crianças, eram tidos em conta 2 tipos de resposta: aproximação (alto nível, baixo nível de intensidade) e afastamento (alto e baixo nível). Cada interacção tinha a duração de 10 minutos, sendo apenas gravados os últimos 7.

Os autores concluem então que:

- Existem diferenças no comportamento de interacção das mães de filhos autistas comparativamente a mães de filhos não autistas;
- Existem diferenças no comportamento de aproximação em mães de crianças autistas sem dificuldades verbais comparativamente a mães de crianças autistas com dificuldades verbais;
- Existe semelhante número de aproximações das mães de filhos autistas comparativamente a mães de filhos não autistas;

- Existe maior proporção de aproximação de mães de filhos autistas comparativamente a mães de filhos não autistas. Os autores acrescentaram que as mães de filhos autistas utilizaram aproximações mais intensas que as mães de filhos não autistas;
- Mães de filhos autistas utilizaram mais aproximações físicas e menos aproximações verbais que as mães de crianças não autistas;
- As crianças autistas tendem a ser menos desconfiadas para com as suas mães comparativamente às crianças não autistas;
- As crianças autistas não exibiram altos níveis de resposta de afastamento (devido também ao défice da capacidade física e verbal para tomar uma posição de negação de interacção);
- As crianças autistas tiveram menos respostas de aproximação, principalmente quando as suas mães exibiam comportamentos do tipo não verbal.

De uma forma conclusiva podemos salientar que este estudo provou que a inter-relação de mães de filhos autistas e mães de filhos não autistas é diferente: enquanto que a frequência de aproximações é similar, há uma diferença considerável na qualidade e no tipo de aproximação; a causa do autismo como advindo da frieza da relação das mães para com os seus filhos autistas é também refutado, uma vez que as mães tendem ajustar o seu comportamento interactivo de acordo com as características dos seus filhos, aprendendo novas estratégias de aproximação (Doussard-Roosevelt et al., 2003).

Hoje sabemos, também devido em grande parte aos contributos de estudos epistemológicos em diversos domínios, nomeadamente da genética, neurobiologia do desenvolvimento, neuropatologia fetal e da neurociência, que o conceito da influência negativa da família na criança autista, principalmente da mãe, está errada e que outros conceitos ganham terreno, como o comportamental, com origem em factores biológicos, com a sua interacção com o ambiente (Gaglione, Patti & Polopoli, 2002, p. 52).

1.5.1.2. Perspectiva ecologista

Esta teoria aborda a interacção indivíduo/meio de maneira diferente de outras teorias, por exemplo da cognitiva ou da desenvolvimental. Primeiro assume uma epistemologia directa, em que o indivíduo percebe o mundo de uma forma directa: a informação presente nos estímulos é específica ao que é percebido; segundo discorda da necessidade dos constructos mentais e da causa do comportamento pela cognição; terceiro, a pessoa é parte de um sistema organismo/meio e não passivo à estimulação do meio; por último, o seu estudo refere-se à interacção da pessoa com o meio e não ao individual, ou às matérias da mente humana ou aos estímulos ambientais em si (Loveland, 2001).

Esta perspectiva resume-se num processo chamado ciclo percepção-acção: a percepção guia a acção e esta por sua vez guia a percepção e afectos. A oportunidade para a acção e percepção dados pelo meio ao indivíduo, Gibson chama de “affordances” (Loveland, 2001, p. 20). Este termo refere-se ao significado funcional das coisas do meio ambiente, como objectos, eventos ou pessoas, tendo como tela de fundo a evidência quanto ao facto de que aquilo que conhecemos dos outros pode ser aprendido através da observação directa, mesmo sem informação verbal (Loveland, 2001).

Esta teoria (affordances) percebe o indivíduo com autismo como resultado do fracasso que tem em estabelecer contacto com o meio. O autismo é um processo desenvolvimental compreendido através da interacção pessoa/ambiente e não um processo estático existente na pessoa, isto é, não está dentro da cabeça mas sim no défice da relação pessoa/ambiente.

Uma das grandes dificuldades dos indivíduos portadores de autismo é não saberem identificar os estados mentais das outras pessoas, quando se trata de condições mais complexas. Esta dificuldade estende-se para as expressões e gestos faciais e na respectiva descodificação das emoções (Loveland, 2001). Existem alguns indivíduos com autismo que conseguem perceber os estados emocionais ou qualquer outro estado social e que se sentem até motivados para a interacção, falhando, contudo, na monitorização do seu próprio comportamento social e da sua adaptação ao meio. Tendo como base a teoria da percepção/acção, existe percepção mas não acção (Loveland, 2001).

A perspectiva ecologista admite um possível défice ao nível do sistema nervoso, periférico e central, no que toca às informações sensoriais como constructos da percepção e conceitos, uma vez que o conhecimento do mundo é criado através de capacidades qualitativas dos nossos nervos sensoriais (Loveland, 2001).

Através dos estudos que se têm realizado acerca da relação cérebro/comportamento, verifica-se que existem algumas regiões do cérebro que possuem uma enorme ligação com funções verificadas no autismo: a região do córtex pré-frontal, amígdala e outras estruturas límbicas, são responsáveis sobretudo pela função social e funcional (Loveland, 2001).

Apesar disso, a perspectiva ecologista vê nesta área não a explicação do autismo, nem as manifestações do comportamento mas sim um provável envolvimento no desenvolvimento da perturbação. O cérebro é visto como um componente de todo um sistema perceptual que inclui todo o organismo (Loveland, 2001).

1.5.2. Défices cognitivos

O funcionamento cognitivo é responsável por diversas doenças ou perturbações, quando se processa de uma forma anormal. Este conceito está relacionado com a incapacidade de tratamento de informação e estímulos do meio ambiente e a forma como o indivíduo interage com este (Schreibman & Charlop, 1989).

Segundo Fonseca (1997, p. 358): “é graças ao conjunto das funções cognitivas, sobretudo da senso-percepção e das diversas motivações que determinam a sua organização, que adquirimos a capacidade de conhecer o Mundo e de nele nos orientarmos” e que essas funções alteradas estão presentes em muitas situações psiquiátricas, estando até na origem de síndromas (Fonseca, 1997).

A organização dessas funções vai-se processando e diferenciando desde os primeiros anos de vida, adquirindo e distinguindo, desde essa altura, impressões cada vez mais complexas. É esse processo que permite a percepção do mundo exterior como uma

“realidade sentida ou uma realidade perceptível” e não apenas “uma realidade imediata” (Fonseca, 1997, p. 269).

A estrutura senso-perceptiva pode encontrar-se alterada de uma forma quantitativa e qualitativa (Fonseca, 1997, pp. 270-271):

- As alterações quantitativas podem dever-se a bloqueios ao nível de um determinado receptor sensorial (quer das correspondentes vias nervosas centrípetas, quer do campo cortical de projecção dessas mesmas vias) e dizem respeito a situações clínicas do tipo funcional ou orgânico como anestesia, hipoestasia, agnosia e assimbolia;
- As alterações qualitativas referem-se a quadros sintomatológicos constituídos quer por imagens subjectivas sem grande significado clínico, quer por imagens anormais e de significado patológico.

O cognitivismo apresenta como metáfora explicativa, a similaridade da organização cognitiva com um computador, onde o aparelho psíquico se assume como unidade central. Os indivíduos reagem não a comportamentos mas sim a representações cognitivas do meio que se encontram relacionadas com os processos de aprendizagem (Gonçalves, 2000).

Segundo esta abordagem, as crianças entram no mundo da mente e da abstracção, onde percebem os seus estados mentais e os dos outros, abrindo caminho à comunicação através de representações mentais do mundo exterior, processo que Alan Leslie chama de metarrepresentações. À capacidade de estabelecer essas representações chama de “desacoplagem” (Amy, 2001, p. 44).

Em crianças ditas normais, as metarrepresentações processam-se de um modo normal até aos dois anos de idade. Nas crianças com autismo, esse processo é defeituoso, provocando inaptidão na compreensão das interações, comunicação e linguagem, percepção, atenção, funcionamento intelectual assim como dificuldade em dar sentido aos objectos, dificuldade na reacção aos outros e na imaginação lúdica. Os défices da percepção e da atenção parecem efectuar-se mais a nível da resposta ao meio do que

propriamente ao nível receptivo. As respostas ou são inconscientes (por exemplo, resposta a sensações tácteis, olfactivas ou gustativas), ou são dirigidas a uma porção limitada de estimulação ambiental (Amy, 2001; Schreibman & Charlop, 1989).

1.5.2.1. Teoria da mente

A Teoria da Mente (TM) é uma teoria psicológica explicativa do autismo que surgiu em 1985, quando um grupo de pesquisadores britânicos (Baron-Cohen, Alan Leslie e Uta Frith) descobriu que o problema presente nos indivíduos com autismo se deve à incapacidade que têm em perceber a mente das outras pessoas. Na origem desta teoria estão também alguns trabalhos no campo da etologia, ciência que estuda o comportamento animal no seu meio ambiente, pelos cientistas Premack e Woodruff que introduziram, em 1978, o termo teoria da mente depois de efectuarem experiências com chimpanzés e as suas capacidades de engano. Concluíram então os autores que se os chimpanzés têm a capacidade de se enganar mutuamente, têm de ter também a capacidade de ter em conta os estados mentais um do outro (Amy, 2001; Marques, 1998; Flusberg, 2001).

Foi Alan Leslie quem primeiro se referiu à teoria da mente, de certa forma baseando-se neste estudo. O autor, que se fundamenta no cognitivismo, defende que, em desenvolvimento normal, a criança desenvolve todo um sistema de representações do mundo exterior que a conduz ao mundo da mente e da abstracção, utilizando o termo metarepresentações, para se referir á capacidade de utilizar por exemplo, um objecto para significar outro. Essa mentalização permite então à criança perceber os estados mentais dos outros e, conseqüentemente, a comunicação (Amy, 2001).

Uta Frith, fundamentando-se também no cognitivismo, explica o autismo como uma disfunção no sistema de tratamento de informação do ser humano. Este sistema funciona através de um conjunto de acções: os dados informativos exteriores são captados pelos processos periféricos que depois são enviados ao sistema central, onde são reconhecidos e tratados antes de serem enviados como respostas em forma de comportamentos (Amy, 2001).

Tendo como base a teoria cognitiva, a TM pressupõe todo um processo evolutivo do ser humano, desde a nascença, para adquirir capacidades fundamentais de atribuir estados mentais, comportamento e acções intencionais como a comunicação e linguagem aos outros. Essa relação com a teoria cognitiva assenta sobretudo na associação de mecanismos psíquicos fundamentais para processar diferentes aspectos da informação social (Flusberg, 2001).

De acordo com uma perspectiva mais desenvolvimental, alguns autores como Gopnik, Capps e Meltzoff (2000, cit. por Flusberg, 2001, p. 178) argumentam que o desenvolvimento da TM começa à nascença com a aprendizagem de capacidades de imitação de expressões faciais e da orientação do estímulo social através de vozes.

Por volta dos 5/6 meses de idade a criança começa a interpretar certas acções humanas, tais como mover as mãos ou agarrar um objecto (Woodward, 1996, cit. por Flusberg, 2001). No segundo ano de vida, a criança começa a ter um conceito mais sofisticado das pessoas assim como experiências mais subjectivas. É nesta fase que se estabelece a TM inicial (Flusberg, 2001). A partir dos 2 anos de idade, a criança começa a adquirir competências de compreensão do mundo dos outros, nomeadamente a capacidade de interpretação dos desejos, emoções, linguagem e comunicação. Nesta fase, o processo desenvolvimental é alvo de possíveis défices (Shatz, 1994 cit. por Flusberg, 2001; Flusberg, 2001). A partir dos 4 anos de idade a criança desenvolve a necessidade da ambiguidade e compreensão da mente como um descodificador do conhecimento, onde se desenham mudanças na comunicação de uma forma mais subjectiva e capacidades de descodificar sentimentos das expressões faciais dos outros (Baron-Cohen, Jolliffe, Mortimore & Robertson, 1997, cit. por Flusberg, 2001, p. 179).

O processo desenvolvimental pode então ser dividido em duas componentes – componente social-perceptiva e componente social-cognitiva:

- A primeira refere-se às preferências inatas das crianças para atender à estimulação social, como expressões faciais, postura corporal ou movimento e constitui desde a nascença o estado mental da criança. O desenvolvimento desse estado mental, motivado por razões afectivas, permite à criança

adquirir informações do estado mental dos outros, amadurecendo essa capacidade à medida que vai crescendo, até sensivelmente 4 anos de idade (Flusberg, 2001).

- A segunda, mais ligada a certos sistemas cognitivos, refere-se ao funcionamento da memória e linguagem que a partir dos 4 anos de idade se vai desenvolvendo até ao início da adolescência (Flusberg, 2001).

1.5.2.2. Autismo e a teoria da mente

Tendo por base os parâmetros da TM, o autismo pode ser explicado por défices sociais nas duas componentes, social-perceptiva e social-cognitiva. Esses défices começam por se verificar ao nível da componente social-perceptiva, até à idade dos 4 anos sensivelmente, onde apresentam dificuldades no desenvolvimento normal social da percepção do comportamento e emoções dos outros. Os défices cognitivos surgem como consequência dos défices da primeira componente, por aqueles se basearem nestes. Algumas capacidades essenciais, como o processamento de informação necessário por exemplo na conversação, necessita de capacidades de compreensão do outro e estão em défice em pessoas com autismo (Flusberg, 2001).

A falta de conhecimento dos estados mentais dos outros, típica dos autistas, faz com que estes tenham dificuldade em prever comportamentos, tornando-se, as outras pessoas para eles assustadoras e perigosas, o que pode explicar de alguma maneira o comportamento isolado dos autistas. Isso pode provocar, de certa maneira todas as características presentes nos autistas, como por exemplo a falta de consciência e motivação em agradar, comunicar, dificuldade na interacção com pares, entre outros (Jordan, 2000).

1.5.3. Factores biológicos

Os factores biológicos ou orgânicos na causa do autismo têm assumido, nas investigações recentes, uma importância fundamental. Os factores do ambiente familiar estão cada vez mais postos de lado, ao mesmo tempo que certos factores genéticos,

neuroológicos e bioquímicos assumem uma credibilidade cada vez maior (Fonseca, 2004; Schreibman & Charlop, 1989).

1.5.3.1. Factores genéticos

Os factores genéticos aparecem como importantes dados explicativos para o desenvolvimento do autismo. Este facto deve-se, pelo menos, a cinco explicações (Gaglione, Patti & Polopoli, 2002; Klin & Volkmar, 1999; Rutter, 1990, cit. por Ozonoff & Rogers 2003):

1. O risco de ocorrência do autismo após o nascimento de uma criança com esta perturbação é 3% – 6%, o que excede a população geral;
2. A taxa de concordância do autismo em gémeos monozigóticos é muito superior à dos gémeos dizigóticos;
3. O autismo ocorre em associação com uma variedade de anomalias genéticas conhecidas, tais como X frágil ou esclerose tuberosa;
4. Existe algo que é transmitido nas famílias das crianças com autismo que não está presente nas famílias de crianças com outras perturbações;
5. Maior prevalência em sujeitos do sexo masculino que do feminino.

1.5.3.1.1. Síndrome X frágil

O problema genético relatado como sendo o mais relacionado com a deficiência mental e com autismo é o síndrome X frágil (FXS), caracterizada pela anormalidade nas moléculas DNA do cromossoma sexual (Trevarthen et al., 1996; Reiss & Dant, 2003). Este síndrome tem sido referida como causa de muitas outras perturbações, como é o caso da doença de Huntington ou distrofia miotônica e está presente em pelo menos de 7 a 17 % dos casos de autismo (doença hereditária muscular comum) ou da atrofia muscular

espinhal e bulbar (Jameson & Kopp, 2002; Gaglione, Patti & Polopoli, 2002; Robbins, Cotran & Kumar, 1996).

O termo X frágil surge do facto de o cromossoma X se encontrar anormal exibindo um local, que por ser alvo de quebras cromatídicas, é chamado de frágil. Na origem dessa anormalidade está a ampliação excessiva da sequência de três nucleotídeos (trinucleótidos), que é excessivamente repetida (200 ou mais vezes, em comparação com o normal de 2-50 vezes) (Jameson & Kopp, 2002), devido a uma descontinuidade de coloração ou constrição no braço longo do cromossoma X (Robbins, Cotran & Kumar, 1996).

Este facto, por sua vez, pode dar origem a dois tipos de mutação²: a pré-mutação e a mutação completa. Na pré-mutação as repetições são de menor extensão do que na mutação completa; os portadores masculinos com pré-mutação transmitem apenas a pré-mutação aos descendentes, enquanto que os portadores femininos com pré-mutação têm maior risco de transmitir uma mutação completa. Esta mutação completa diminui o fabrico de ARN mensageiro³ (mRNA) o que produz uma diminuição do fabrico da proteína FMR1 (FMRP) (Hansen & Hagerman, 2003).

A acção do FMRP é descrita como sendo responsável pela actividade sináptica do transporte do mRNA de outros genes para os dentritos neuronais. Essa acção é responsável pela estimulação neuronal; a acção de FMRP desempenha de igual modo um importante papel na regulação da translação proteica presente no funcionamento da memória e aprendizagem (Reiss & Dant, 2003).

² Por mutação entende-se, segundo Hugo de Vries (botânico holandês que primeiramente reconheceu a natureza das mutações, cit. por Curtis, 1977, p. 179), como uma mudança hereditária que “resulta de uma modificação abrupta em um gene e cuja característica, devida ao gene modificado, era transmitida como qualquer outra característica”.

³ O ARN (ácido ribonucleico) desempenha um papel específico na formação das proteínas, sob o controlo do ADN (ácido desoxirribonucleico). Existem três tipos de ARN: o ribossômico, o transferidor e o mensageiro. Este último é uma longa molécula que se forma ao longo da hélice de ADN e que passa ao longo do ribossoma, determinando a sequência dos diferentes aminoácidos (unidades que constituem as proteínas) na molécula de proteína (Guyton, 1988, p. 37).

Os indivíduos com síndrome do X frágil, tendem a desenvolver, na infância, problemas cognitivos, de desenvolvimento e do comportamento, com possíveis défices na linguagem e comunicação. Na idade escolar é costume apresentarem deficiência mental (Reiss & Dant, 2003).

Os sintomas geralmente registados nas crianças com esta anomalia estão de certa forma associados com os sintomas do autismo, como abanar e morder as mãos, mau contacto visual, defensiva táctil, discurso perseverante, défices sociais e hiper-activação sensorial (Hansen & Hagerman, 2003). Segundo Reiss e Dant (2003), o síndrome do X frágil está relacionado com a origem do autismo, uma vez que indivíduos com este síndrome têm um risco muito grande de desenvolver todo um conjunto de comportamentos mal adaptativos que constam nos critérios das perturbações gerais do desenvolvimento do DSM-IV-TR, mais concretamente, do autismo.

1.5.3.1.2. Esclerose tuberosa

A esclerose tuberosa é originada por duas mutações em dois genes: o gene TSC1 que produz uma proteína de nome hamartina e o gene TSC2 que produz tuberina. A primeira mutação é consequência de uma cópia anormal de um destes genes herdado de um dos progenitores. A segunda mutação pode ter origem num determinado ponto da divisão celular, antes de se processarem as características fenotípicas (Hansen & Hagerman, 2003). Estes acontecimentos provocam ausência da hamartina e da tuberina que por sua vez, origina desregulação do ciclo celular e divisão de células. Estas células migram de forma desorganizada para outras áreas corticais, provocando tubérculos corticais (Hansen & Hagerman, 2003).

Como consequência podem ocorrer anormalidades na estrutura cerebral e nos tubérculos. Isso provoca, por sua vez, défices cognitivos e problemas emocionais/comportamentais e dificuldades de aprendizagem. A relação entre autismo e esclerose tuberosa tem-se revelado presente entre 24% a 61% dos indivíduos (Hansen & Hagerman, 2003; Harrison & Bolton, 1997 cit. por Howlin, 2002).

Apesar dos factores genéticos terem um contributo importante para o aparecimento do autismo, é uma temática muito pouco conclusiva. Isso deve-se em grande parte, à complexidade dos padrões de hereditariedade (apesar dos factos acerca, quer de quebras cromatídicas quer de mutações dos genes, continua por concluir a transmissão genética como causa do autismo) e ao número elevado de genes que podem estar relacionados (Gaglione, Patti & Polopoli, 2002; Pickles et al., 1995, cit. por Ozonoff & Rogers, 2003).

1.5.3.2. Factores neurobioquímicos

Os principais sintomas presentes nos indivíduos com autismo, tais como os referentes ao comportamento, emoção e cognição são uma clara indicação de que o sistema nervoso central (SNC) se encontra alterado. O interesse pelo desenvolvimento desta relação entre o autismo e sistema nervoso central, levou à realização de muitos estudos, que se têm vindo a desenvolver e que continuam a ser alvo de investigação, mais concretamente no sentido dos processos relacionados com a transmissão neuronal do sistema nervoso central e periférico (Anderson & Hoshiro, 1997; Gaglione, Patti & Polopoli, 2002).

De acordo com Fonseca (1997, p. 127), os factores neurobioquímicos têm sido alvo de progressos nas últimas décadas, nomeadamente na estrutura cerebral com a evidência de “um pequeno número de substâncias neuroquímicas que desempenham um papel de maior relevo na transmissão neuronal da impulsividade e na regulação das diversas actividades psíquicas”. Essas substâncias denominadas de mono-aminas cerebrais desempenham um papel importante na consciência, afectividade, memória, psicomotricidade e actividade sexual, provocando o início, por parte dos neurotransmissores, de três sistemas que têm maior influência na consciência e no humor: sistema serotoninérgico, dopaminérgico e noradrenérgico (Fernandez, 1980, cit. por Fonseca, 1997, p. 127). O mais importante é o sistema serotoninérgico visto que é responsável por funções do tipo coordenador e integrador (Fonseca, 1997).

As funções dessas substâncias ou neuromoduladores, tais como dopamina, norepinefrina acetilcolina e serotonina, na consciência, assentam essencialmente em aspectos como a atenção, selecção do objecto da atenção, motivação e início da actividade motora e da cognição (Lundy-Ekman, 2004).

O bloqueio da serotonina é uma das principais causas do autismo. Aproximadamente 40 % das crianças autistas possuem uma “taxa sérica” elevada de serotonina (Fonseca, 1998, p. 43; Fonseca, 2004).

1.5.3.2.1. Serotonina

O primeiro estudo sobre os níveis de serotonina no sangue em crianças com autismo foi realizado em 1961 por Schain e Freedman. Os autores, que estudaram 23 crianças com autismo, concluíram que só as crianças diagnosticadas com autismo possuíam níveis anormais de serotonina no sangue. Desde então muitos outros estudos têm sido realizados nesse campo, com resultados similares (Ritvo, Rabin, Yuwiler, Freeman & Geller, 1979).

Essas investigações no âmbito da etiologia do autismo levaram à descoberta da serotonina como forte indício e possível causa do autismo.

A serotonina (também designada por 5-hydroxytryptamine ou simplesmente 5-HT) é um neurotransmissor que está distribuído no SNC e no plasma sanguíneo e é responsável por controlar uma série de funções importantes, tais como o sono, humor, temperatura do corpo, apetite e acção hormonal (Iverson & Iverson, 1981 cit. por Anderson & Hoshino, 1997).

A relação desta substância com o autismo encontra-se ao nível da sua diminuição de produção pelas plaquetas na corrente sanguínea. Existe portanto um decréscimo do ácido 5-hidroxi-indolacético, metabolito da serotonina. Esta substância actua como neurotransmissor sobretudo no tronco cerebral e no diencéfalo (Sweet, 1993). As crianças normais apresentam um nível de serotonina alto, baixando à medida que a idade avança;

nas crianças com autismo não se processa essa descida do nível provocando um atraso “maturacional” (Gauderer, 1993, p. 57).

1.5.4. Factores neuropatológicos

É o cérebro que produz toda a gama de acções e comportamentos do ser humano. A inteligência, por exemplo, depende de motivações internas relacionadas com informações exteriores. Todo o processo de aquisição de conhecimento, aprendizagem, processa-se no cérebro, assim como a capacidade de os utilizar quer a nível intrínseco, quer extrínseco. O cérebro humano tem o poder único para realizar todas estas e outras actividades e de processar a interacção com outros seres humanos e suas mentes (Trevorthen et al., 1996).

A neuropatologia permite, através do desenvolvimento de algumas técnicas, obter dados de certas zonas do cérebro, quer a nível celular, quer de défices patológicos, assim como o seu respectivo funcionamento (Lezak, 1995; Koenig, Tsatsanis & Volkmar, 2001).

A possibilidade de investigação do cérebro e da descoberta de possíveis disfunções, permite averiguar quais destas possam estar interligadas com a origem do autismo. Dentro dessas técnicas, temos, por exemplo, a técnica de Scanner de Raio X⁴, a Imagiologia por Ressonância Magnética (MRI) e Imagiologia por Ressonância Magnética Funcional (fMRI)⁵, as Tomografias por Emissão⁶, o Método Anátomo-clínico moderno e a

⁴ Também designada por tomografia, difere da radiografia convencional, por permitir obter uma imagem dos tecidos de 1 a 10 mm, que passando através de um computador permite obter uma série de densidades preto-branco e cinzento dependendo da densidade permitindo obter uma imagem contrastada dos diferentes constituintes do cérebro (Habib, 2003).

⁵ Permite obter imagens de tecidos que podem eventualmente ser normais ou patológicos. As imagens são definidas pela captação da concentração de hidrogénio (teor em água) dos tecidos que, quanto mais ricos são em água melhor permitem uma imagem bastante contrastada sendo denominados de hiper-ressonantes. Ao contrário, tecidos que não contém água não são captados em IRM, sendo chamados de hipor-ressonantes. A versão posterior da MRI que se denomina Imagiologia por Ressonância Magnética funcional (fMRI) permite obter imagens não só da morfologia do cérebro mas também da sua actividade. Este processo mede o sangue oxigenado e o desoxigenado, sendo que quando há actividade numa dada região do cérebro existe uma dilatação desses vasos que libertam maiores quantidades de oxigénio. A concentração do oxigénio no sangue é avaliada comparativamente à intensidade do sinal magnético (Habib, 2003).

⁶ Podem dividir-se em dois métodos: a tomografia por emissão monofotónica (single photon emission tomography – SPECT); e a tomografia por emissão de positrões (PET). Esta última “é uma nova técnica que permite medir o ritmo do metabolismo da glicose em diferentes partes do cérebro” (Gauderer, 1993, p. 57).

Electroencefalografia (EEG) e Magnetoencefalografia (MEG)⁷ (Athayde, 1979; Bear, Conners & Paradiso, 2004; Junqué & Barroso, 1999; Tharp, 2003).

Sabe-se hoje que o autismo é também uma Perturbação Cerebral Orgânica (Ozonoff & Rogers, 2003). As investigações têm rumado a várias zonas cerebrais, na tentativa de descobrir possíveis relações com o autismo.

O Hemisfério esquerdo do cérebro é referido como sendo responsável por uma grande parte das acções cognitivas e da linguagem, sendo, portanto uma possível zona afectada no autismo (Schreibman & Charlop, 1989). Contudo, as áreas cerebrais mais referidas pela literatura cujo défice está mais relacionado com a causa do autismo são o sistema límbico, nomeadamente hipocampo, amígdala; tronco cerebral e septo, cerebelo, nomeadamente das células Purkinje e especialmente os lobo frontal e temporal, neocortex e ganglia basal (Koenig, Tsatsanis & Volkmar, 2001; Schreibman & Charlop, 1989; Tharp, 2003; Trevarthen et al., 1996). O défice nestas áreas refere-se sobretudo à má formação dos órgãos, especialmente na redução do tamanho das células neuronais e aumento da densidade do ajuntamento celular em várias regiões cerebrais e principalmente do tamanho quer dos órgãos quer do próprio cérebro (Koenig, Tsatsanis & Volkmar, 2001; Trevarthen et al., 1996).

O lobo frontal é responsável pelas disfunções executivas, ou seja, capacidade de planear, memorizar, controlar os impulsos, na inibição, flexibilidade mental e iniciativa para o trabalho (Hill, 2004).

As razões para estas alterações são descritas como sendo devidas ao contexto pré-natal, pós-natal, nascimento e primeira infância, a problemas como a respiração, epilepsia que se pode desenvolver entre o 12^a mês e o 14^o mês, com o maior volume de substância

⁷ É um exame onde se regista, parcialmente, em cada traçado, as acções resultantes da actividade eléctrica das células nervosas do córtex cerebral. Os registos podem variar com a idade, uma vez que a maturidade dos centros nervosos se vai modificando e com estados fisiológicos, como sono, atenção ou dor (Athayde, 1979; Bear, Conners, & Paradiso, 2002). A magnetoencefalografia diferencia-se da electroencefalografia, porque como o nome indica, esta detecta campos eléctricos cerebrais enquanto que aquela detecta campos magnéticos. Esta técnica permite eliminar algumas distorções produzidas pelo couro cabeludo e pelo crânio (Junqué & Barroso, 1999; Tharp, 2003).

branca cerebelar na infância ou menores volumes de substância cinzenta em idades mais avançadas (Howlin, 2002; Tharp, 2003).

1.5.4.1. Macrocefalia

A associação da anomalia craniana com o autismo surge com Kanner que se referiu à macrocefalia (circunferência craniana superior a um percentil de 97) como sendo uma provável causa do autismo (Tharp, 2003).

Apesar de ser provável que as técnicas patológicas tradicionais da altura não fornecessem informação tão sofisticada da patofisiologia do autismo, como as mais recentes, é hoje também referido, para além do tamanho, um peso excessivo do cérebro nas crianças com autismo, que se denomina megalencefalia. Contudo, tanto o tamanho como o peso do cérebro parece variar com a idade o que torna pouco significativa como causa do autismo (Hardan, Minshew, Mallikarjun, & Keshavan, 2000; Tharp, 2003).

É de referir que 25% dos autistas possuem o cerebelo 30% menor relativamente a indivíduos sem a perturbação (Leon & Lewis, 1997, p. 225). Stevenson descobriu, em 1997, que a macrocefalia é a característica física mais coerente no autismo (Wallace, 2004).

1.6. Tratamento

“O intuito de qualquer terapia é permitir a uma pessoa satisfazer a sua necessidade legítima de afecto, reconhecimento e sentido de domínio ajudando-a a corrigir as atitudes, emoções e comportamento desadaptativos que impedem a obtenção de tais satisfações. Ao fazê-lo, a psicoterapia procura melhorar a sua interacção social e reduzir a sua angústia, enquanto a ajuda a aceitar o sofrimento, que é um aspecto inevitável da vida e, quando possível, a utilizá-la ao serviço do crescimento pessoal” (Frank, 1999, pp. 24-25).

Actualmente, o tratamento do autismo visa deixar para trás o tratamento hospitalar e de laboratório para se tornar um tratamento de casa e na escola; visa substituir a

abordagem psicoterapêutica, ou seja do desenvolvimento do “insight” para uma abordagem mais ampla nas diversas áreas ambientais da criança, como a ampliação do desenvolvimento da linguagem verbal a todas as formas de comunicação, relacionamento social, onde os pais têm um papel activo e primordial na terapia (Gauderer, 1993).

No autismo, a psicoterapia e psicanálise, são apontadas como infrutíferas, devido sobretudo às dificuldades de comunicação e às dificuldades na compreensão do mundo ambiental (Wing, 1980).

Independentemente do tipo de tratamento que se pretenda utilizar, importa abordar algumas questões que de alguma maneira são comuns aos diversos tipos (Marques, 2000):

- a intensidade do tratamento relativamente ao tempo de relação entre o profissional que aplica o tratamento e o cliente ou paciente que o recebe é primordial. Este facto acrescenta aos pais a necessidade e responsabilidade de serem elementos de intervenção indispensáveis, muito mais quando se trata de autismo. Assim, qualquer que seja a intervenção ou tipo de tratamento, é necessário em primeira instância que seja realizado por uma equipa multidisciplinar, onde os pais assumem um papel equalitário;
- apesar de o diagnóstico precoce ser muitas vezes difícil, uma vez que alguns dos sintomas apenas se manifestarem por volta dos dois anos e meio de idade, por exemplo os problemas de linguagem, a intervenção deve sempre que possível ser precoce, pois permite entre outras coisas minimizar comportamentos-problema.

Falar de tratamento no contexto do autismo significa ter em conta que, primeiro, o autismo não é uma doença estática mas sim que varia com a idade e de indivíduo para indivíduo; segundo, trata-se de um síndrome com défices no desenvolvimento e comportamento, razão pela qual é necessário ter em conta o QI, o grau de défice na comunicação e linguagem, sintomas e experiência escolar (Hemsley, Howlin, Berger, Hersov, Holbrook, Rutter & Yule, 1979; Shapiro, 1979).

No entanto é importante salientar que, se por um lado quase todas as tentativas terapêuticas têm sido votadas ao insucesso, por outro é certo que a esperança reside mais na resolução de problemas, incremento de autonomia e de bem-estar dos intervenientes (quer do próprio quer da família), do que propriamente a anulação por completo do diagnóstico previamente feito (Fonseca, 2004; Howlin, 2002).

1.6.1. Abordagem comportamental

A abordagem comportamental é crucial para o tratamento do autismo, pretendendo ter, acima de tudo, métodos de redução dos comportamentos desajustados assim como de promoção de aspectos sociais e comunicativos (Howlin, 2002).

Pioneiro da intervenção comportamental no autismo, Lovaas salientou a eficácia desta intervenção na melhoria de capacidades como linguagem, autonomia e competências sociais (Marques, 2000).

1.6.1.1. Cooperação dos pais no tratamento

Pegando num exemplo como seja o da indiferença da criança autista para com a estimulação do meio, o objectivo da terapia comportamental seria o de reforçar esses estímulos ambientais (Lovaas, 1979). A obtenção de resultados positivos acaba por ser de certa forma restrita ao ambiente de intervenção. Assim, se houver uma continuação do processo em casa com os pais, sendo estes treinados para tal, os resultados são mais eficazes (Hemsley et al., 1979; Lovaas, 1979; Patterson & Brodsky, 1966, cit. por Hemsley et al., 1979; Schopler & Reichler, 1971, cit. por Hemsley et al., 1979).

Lovaas (1979) realizou um estudo no qual dividiu um grupo de treze crianças com autismo em dois grupos: um grupo colocado numa instituição depois do tratamento e outro grupo deixado aos pais igualmente depois do tratamento. Contou com variáveis de tempo, num primeiro momento atendendo aos resultados antes, durante e após o tratamento num período 12 a 14 meses e num segundo momento, depois de terminado o tratamento num período de 1 a 4 anos.

O autor concluiu que as crianças do primeiro grupo perderam aquilo que adquiriram no tratamento, como exemplo, a frequência de comportamentos psicóticos, comportamento social não-verbal e verbal. O segundo grupo não só manteve os progressos adquiridos no tratamento como até adquiriu mais (Lovaas, 1979).

Para determinar este aspecto refira-se que Hemsley et al. (1979), realizaram um estudo com três grupos: um grupo experimental com 16 crianças autistas escolhidas mediante determinado número de critérios, tais como idade, QI, ausência de tratamento e residentes perto da clínica; um grupo de controlo A com 14 crianças autistas, escolhidas segundo os mesmos critérios, com a diferença de os pais não participarem no tratamento; e outro grupo de controlo B com 16 crianças autistas igualmente escolhidas sobre os mesmos critérios, combinados com o grupo experimental, em termos de idade, défice de comportamento, QI e nível de linguagem. Era gravado e avaliado um certo número de comportamentos específicos aos pais, de acordo com as dificuldades dos filhos previamente identificadas. Contrariamente a Lovaas, os autores defendiam que o tempo apropriado para a interacção terapêutica em casa, entre pais e filhos, deveria ser de apenas 30 minutos, não havendo a necessidade de abandono do trabalho por um ou ambos os pais tal como referia Lovaas (Hemsley et al., 1979). Os pais são ensinados na interacção com os filhos acerca de técnicas de modificação de comportamento e dispensam alguns períodos do dia para serem ensinados acerca de capacidades específicas, quer sociais quer comunicativas. Dois terapeutas visitavam as famílias durante o estudo duas vezes por semana.

Nos primeiros 6 meses de comparação entre o grupo experimental e o grupo de controlo A, os autores concluíram que as crianças do grupo experimental desenvolveram mais e melhor capacidade de falar, maior proporção da expressividade comunicacional e social e reduziram expressões estereotipadas comparativamente às crianças do grupo de controlo A, que não desenvolveram nenhuma destas competências. Relativamente aos pais, não há diferenças entre o grupo experimental e o grupo de controlo, quer no número e qualidade de interacções, quer no tempo dispensado com os seus filhos. Contudo, existem diferenças no envolvimento activo das mães para com os seus filhos, com um aumento de 50% das mães do grupo experimental em comparação com o grupo de controlo que não

obteve progressos. O mesmo se observou quanto aos elogios e comentários das mães para com os filhos.

A comparação do grupo experimental com o grupo B que se realizou nos 18 meses seguintes e que tencionava avaliar os progressos dos resultados ao longo do tempo, permitiu que os autores chegassem à conclusão que, apesar de os progressos serem maiores no grupo experimental comparativamente ao grupo de controlo A em relação ao grupo experimental comparativamente com o grupo de controlo B, existe progresso no comportamento mas menos na linguagem e comunicação (Hemsley et al., 1979).

1.6.1.2. Pais como terapeutas

“Uma das mais poderosas intervenções terapêuticas que um médico pode realizar é ajudar os pais a intervirem activamente no tratamento e desenvolvimento dos seus filhos” (Ozonoff & Rogers, 2003, p. 49).

A observação de famílias na relação com os seus filhos com certas perturbações mentais nas suas próprias casas não é nova, uma vez que já Erikson em 1950 e Henry em 1967 tinham abordado esta questão. O que realmente se acrescenta de novo nesta perspectiva é o facto de se atribuir aos pais o estatuto de terapeutas no ambiente familiar na sua própria casa (Schopler, 1979).

Segundo esta nova forma de terapia, para que os pais possam cooperar com os terapeutas ao ponto de eles próprios se tornarem terapeutas, é necessário que eles aprendam a entrar nesse processo de como intervir (Lovaas, 1979).

O autor desenvolveu a terapia “pais como terapeutas”, desenvolvendo todo um processo de ensinamento aos pais, para que eles próprios façam parte da equipa e se tornem terapeutas dos próprios filhos. Esta terapia, que pretende criar uma relação de colegas, entre pais e terapeuta, em vez da relação terapeuta-paciente, deriva do pressuposto de que os pais sabem mais acerca dos seus próprios filhos do que os terapeutas (Amy, 2001; Schopler, 1979). Esta terapia obedece a critérios e passos que se devem ter em conta (Hemsley et al., 1979; Lovaas, 1979; Schopler, 1979):

- O terapeuta deve eleger um dos pais conforme a disponibilidade, e esta deve ser, sempre que possível, total;
- Depois de se chegar a um acordo quanto à disponibilidade de entrada neste processo, os pais devem assinar um contracto baseado naquilo que estes esperam do terapeuta (por exemplo, que este se comprometa a ensina-los no procedimento quer na clínica, quer em casa) e naquilo que o terapeuta espera dos pais (disponibilidade e empenho; iniciativa em aprender e obter informação acerca de comportamentos que devem ter em sessões futuras, entre outros);
- Os pais são parte de uma equipa (constituída, por exemplo, por um supervisor clínico com experiência, um profissional licenciado e três estudantes voluntários) e que por isso é essencial a sua presença em todas as sessões na clínica e pelo menos 50% das sessões em casa;
- É necessário que primeiro os pais sejam consultados acerca de possíveis problemas pessoais emocionais para que não interfiram no campo de intervenção com os seus filhos;
- A primeira sessão começa com a demonstração pelo supervisor experiente, dos procedimentos, aumentando-os à medida que se avança nas sessões. Depois da demonstração os pais devem repetir os procedimentos até que estejam capazes de os fazer correctamente sozinhos. O terapeuta deverá dar o feedback acerca do que está certo ou errado;
- Estes procedimentos baseiam-se na aprendizagem dos pais em saber obter respostas da criança, que sentados numa mesa, passam por diversas fases: primeiro a fixação cara a cara com a criança; depois segue-se a aprendizagem da obtenção de respostas através da imitação não-verbal, linguagem receptiva, imitação verbal e por fim linguagem expressiva;
- Todos os comportamentos aprendidos pelos pais deverão de seguida ser transferidos para casa, onde serão repetidos durante o dia, em diversas áreas da casa. O terapeuta deve acompanhar todo o processo;
- Passados alguns meses, o papel do terapeuta passará a ser o de reforçar os pais e estes os filhos. Os pais assumem então o principal papel e responsabilidade da terapia, uma vez que adquiriram já capacidade para

construir novos comportamentos, de acordo com o conhecimento que têm dos próprios filhos. O terapeuta começa então a diminuir a frequência das visitas.

Infelizmente esta terapia apresenta alguns obstáculos: nem todos os pais se podem comprometer a realizar parte desta terapia, por exemplo, pais divorciados, pais que não podem deixar de trabalhar por razões financeiras ou pais que possuem problemas a nível psicológico, entre outros.

1.6.1.3. **Modificação do comportamento**

A modificação do comportamento deve ter em conta alguns princípios básicos atendendo a dois factores: crianças com capacidades verbais e crianças que apenas apresentam capacidades não-verbais (Wing, 1980).

Para crianças com autismo que possuem algum vocabulário, o primeiro princípio refere-se sobretudo à eficácia do reforço e punição. Esta é uma técnica que, não sendo utilizada exclusivamente com crianças autistas, pretende modificar o comportamento através de recompensas e castigos imediatos e apropriados. O segundo princípio refere-se à modificação e aquisição de conhecimentos passo a passo, isto é, começando por aquilo que a criança já consegue fazer, aumentando gradualmente as exigências. Um outro princípio é a aprendizagem de novos comportamento por etapas, introduzindo gradualmente a quantidade de factores que formam o conjunto a adquirir (se a criança tem dificuldade em estar em grupo, introduzir um colega de cada vez) (Wing, 1980).

Em crianças com capacidades não verbais, é utilizada a técnica “ajuda física”, onde o técnico segurando, por exemplo, na mão da criança ensina determinado comportamento, deixando lentamente de a segurar, à medida que ela vai aprendendo sozinha (Wing, 1980). Jordan (2000) refere-se à melhor abordagem como sendo aquela que visa prevenir o comportamento não desejado e ao mesmo tempo recompensar o novo comportamento mais ajustado.

Uma das grandes críticas apontadas a esta abordagem e ao seu resultado é o défice de generalização das competências adquiridas (Rutter & Schopler, 1978, cit. por Marques, 2000).

1.6.2. Abordagem educacional

Sendo o autismo, também, uma perturbação do relacionamento, a tarefa fundamental de quem pretende tratar esta perturbação é ajudar na comunicação e na aprendizagem, tendo em conta que estes indivíduos tendem a apresentar dificuldade no contacto recíproco e na imitação (Trevvarthen et al., 1996).

O recurso a técnicas educacionais é referido já desde Itard que utilizou técnicas, com o jovem Vitor, ainda hoje utilizadas, como por exemplo o ensinamento de rotinas diárias e de capacidades de auto-ajuda (Lansing & Schopler, 1979).

Segundo Rutter (1983) nesta abordagem importa, essencialmente, dar ênfase a 4 metas principais:

1. a estimulação de um desenvolvimento normal;
2. a redução da rigidez e da estereotipia;
3. a eliminação de comportamentos mal adaptativos não específicos;
4. a diminuição do sofrimento familiar.

A primeira, refere-se à necessidade de estruturar e objectivar o ensino através de interacção estruturada, de forma a evitar a tendência a actividades solitárias, baseada sobretudo na interacção diária dos pais durante um curto período de tempo (30 minutos). É então necessário um programa educacional, com actividades simples (que não necessitem de compreensão de linguagem ou imaginação), como brinquedos apropriados, direccionadas para o treino de actividades da vida diária, quer em unidades especiais inseridas nas escolas ou mesmo em casa (Rutter, 1983, Wing, 1980).

A segunda diz respeito ao princípio da “mudança gradual”. Uma vez que a criança autista tende a resistir e rejeitar mudanças grandes e numerosas, esta meta pretende alcançar objectivos tendo em conta o tempo de ambientação, de uma forma progressiva.

A terceira que se refere por exemplo a medos ou acessos de raiva, pretende através, por exemplo da análise funcional ou recorrendo a métodos de dessensibilização, determinar quais os factores ambientais que influenciam esses comportamentos, melhorando-os.

Por último, a família é muitas vezes alvo de sofrimento, causado pela dificuldade de lidar com a situação dos filhos. A intervenção é ao nível da educação dos familiares de forma a que estes percebam a doença e o modo de lidar com ela.

1.6.2.1. Cooperação dos pais

A cooperação dos pais no tratamento do autismo é vista pelas diversas abordagens, como de extrema importância. No entanto, os pais são muitas vezes confrontados com o problema do filho autista, sem conhecimento do que se trata e de como lidar com o problema (Trevarthen et al., 1996).

Torna-se então essencial ter em conta a região onde os pais vivem e o seu nível socio-económico, para o acesso a uma boa recolha de informação. Os pais devem ser ensinados, quer na percepção da perturbação, quer no comportamento de interacção com os seus filhos, de maneira a serem parte integrante de todo o processo interventivo (Trevarthen et al., 1996).

1.6.2.2. Educação individual em crianças com autismo

Para a abordagem individual têm contribuído muito os avanços científicos da terapia educacional e experimental assim como a comportamental, nomeadamente a modificação de comportamento (Lansing & Schopler, 1979).

A abordagem educacional permite planejar programas individuais de intervenção tendo em conta que o comportamento dos autistas varia de indivíduo para indivíduo. Esses programas individuais permitem que o educador discrimine capacidades, de maneira a saber, por exemplo, em que tipo de sala de aula poderá a criança ser inserida (Lansing & Schopler, 1979).

Na escola, o educador, tal como os pais em casa, necessitam de um treino especial para o ensino destas crianças, acerca de princípios gerais do seu desenvolvimento ou acerca de técnicas de desenvolvimento da comunicação (Trevvarthen et al., 1996).

O recurso a programas individuais permite obter mais resultados e com uma maior eficácia, em áreas diversas, tal como na linguagem, através da observação caso a caso e com a necessidade de continuação no ambiente diário familiar (Lansing & Schopler, 1979).

Para organizar um currículo individualizado é necessário que primeiro se aceda ao diagnóstico, através, do perfil psicoeducacional (PEP), dos testes de inteligência, da entrevista aos pais e da observação directa da interacção pais/criança (Lansing & Schopler, 1979).

O primeiro (PEP) consiste na utilização de material com o qual a criança se sente familiarizada, tal como o barro, livros, jogos, entre outros, agrupados em seis áreas: imitação, percepção, comportamento motor, integração ocular e capacidades de linguagem expressiva e receptiva. A pontuação é dada mediante três critérios: pontuação dada nas respostas certas, ausência de pontuação em respostas erradas e pontuação emergente em respostas ambíguas.

O segundo, terceiro e quarto provém do procedimento normal de aquisição de níveis de competências e de informação familiar.

Wing (1980) apresenta dois passos essenciais no método de educação do autista:

1. primeiro é necessário ajudar a criança num comportamento mais adequado, de maneira a ser possível o ensino. Esta tarefa consiste, durante um curto

período de tempo, em chamar a sua atenção de maneira a que esta permaneça tranquila;

2. o segundo consiste em ensinar tarefas simples: primeiro relacionadas com actividades básicas, tais como saber comer com faca e garfo, vestir, entre outros, evoluindo para actividades motoras como brincar, através de técnicas de simulação e posteriormente o treino de linguagem, através da associação palavra objecto.

Maria Montessori⁸ propõe-nos um modelo educativo baseado em três tarefas a ser desempenhadas pelo educador e que se podem aplicar nas várias áreas de défice da criança autista. A primeira tarefa visa ajudá-la a fazer tarefas sozinha, tendo em conta as suas capacidades. A segunda pretende que o educador mostre actividades que ela possa imitar, actividades essas relacionadas com os seus interesses; por último o educador deve permanecer e acompanha-la de maneira a proporcionar-lhe novas matérias para, conseqüentemente, evoluir (Amy, 2001).

Todas estas tarefas necessitam de uma construção lenta e consecutiva, devido à dificuldade que a criança tem na generalização dos conhecimentos a matérias similares (Wing, 1980).

Rosemary Crossley⁹ desenvolveu em 1987 um método designado de comunicação facilitada. Este método nasce de pressupostos da autora de que, primeiro, em indivíduos com autismo os problemas de expressão poderiam ser maiores que os problemas de comunicação; segundo, os problemas de motivação poderiam ser atribuídos a uma incapacidade de realizar; por último, a falta de linguagem verbal não exclui a linguagem interior (Amy, 2001).

⁸ Maria Montessori nasceu em Itália em 1870, doutorou-se em medicina e psiquiatria e licenciou-se em Biologia e Filosofia. A contribuição revolucionária da autora para a evolução do processo de ensino de pessoas com défices mentais foi essencial, tendo em conta que se tratava de uma época de pouco interesse na educação. A autora formou o que ainda hoje se conhece (e pratica) por método Montessori (Amy, 2001).

⁹ Rosemary Crossley é educadora e directora do “Dignity Education Language Communication Center” de Melbourne, Austrália (Amy, 2001, p. 55).

O método da autora consiste então na presença de uma pessoa (profissional ou familiar) cuja função é ajudar a criança a desenvolver capacidades sociais e comunicativas, através de processos que consistem em movimentos feitos pela pessoa em causa através da mão da criança, de maneira a esta ganhar autonomia e autoconfiança.

As limitações encontradas na educação individual baseiam-se essencialmente, quer na existência de poucos professores para a grande quantidade de crianças, quer na falta de treino adequado destes profissionais para este tipo de intervenção, quer ainda na inadequada comunicação com os pais para a possibilidade de transferência deste método da classe de aula para casa (Lansing & Schopler, 1979).

1.6.2.3. O modelo TEACCH

O modelo TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) é “um modelo de ensino estruturado que incide sobretudo nas áreas consideradas mais afectadas nestas crianças, como sejam o processamento visual, a memorização de rotinas e a zona dos interesses especiais” (Fonseca, 1998, p. 44). Este modelo, criado na década de 70 pela “equipa do professor Eric Schopler, da Universidade da Carolina do Norte (EUA)” tem-se revelado esperançoso e aplicável a outras perturbações como síndrome de Down (Fonseca, 1998, p. 44).

É um modelo de ensino individual que se caracteriza essencialmente: pelo modo rotineiro de ensinar modos básicos de executar o trabalho, através de uma cooperação essencial dos pais; por ter objectivos de curto prazo; pela avaliação e observação contínuas; pelo uso de material adaptado e sobretudo por ser também um modo de comunicação. As áreas incidem na imitação, motricidade, comportamentos, autonomia, competência verbal e social, incidindo na afectividade, noção de “eu”, relação com os outros e com os objectos, sentido/percepção e linguagem. O contexto pode ser escolar ou familiar (Amy, 2001; Jordan, 2000; Leon & Lewis, 1997; Trevarthen et al., 1996).

Nas escolas, o principal foco é o desenvolvimento de capacidades de comunicação apropriada e a autonomia pessoal (Trevarthen et al., 1996), através de estruturas físicas

únicas para cada função e principalmente pelo apoio visual para as matérias a ensinar, uma vez que os autistas têm o sentido da visão muito desenvolvido (Leon & Lewis, 1997).

1.6.2.4. O modelo DIR

O modelo DIR (The Development, Individual-Difference, Relationship-Based) é um modelo desenvolvimental, criado na década de 80 por Stanley Greenspan e Serena Wieder. Tendo em conta o nível e as características funcionais da criança e que todas elas são diferentes umas das outras, mesmo aquelas que têm semelhantes características, este modelo pretende desenvolver mecanismos de ajuda no desenvolvimento da criança, em sete níveis, que são a base da inteligência e interacção com o mundo e que os autores chamam de processos emocionais e funcionais, a saber: atenção, atracção e relação, atitude gestual, disposição, resolução de problemas complexos, comunicação simbólica e pensamento lógico e abstracto. A maneira como as crianças desenvolvem estes sete processos é influenciada por três aspectos: primeiro, a biologia e o potencial neurológico da criança; segundo, os padrões de interacção da criança com os outros (pais, professores, etc.) e por último, o modelo de família, cultura e ambiente. Estes três aspectos são parte integrante no processo de intervenção do modelo DIR (Greenspan & Wieder, 2000, p. 281).

As categorias básicas deste modelo são: nível de desenvolvimento funcional, padrões motores, sensoriais e afectivos e padrões de interacção afectiva e de relacionamento (Greenspan & Wieder, 2000):

- O nível de desenvolvimento funcional, ou a maneira como a criança processa a comunicação, cognição e a capacidade emocional, inclui, a capacidade de partilha da atenção; a criação e uso significativo e lógico de ideias; capacidade de relacionamento com outras pessoas através de duas formas de comunicação gestual: imitação e resposta; e capacidade de criar gestos complexos ou criar acções no sentido de resolver problemas.
- Os padrões motores, sensoriais e afectivos, isto é, a maneira como a criança reage às diversas sensações, como o toque, movimento, som, entre outros, incluem a capacidade de decifrar e compreender sequências e

configurações; capacidade de processar e reagir ao afecto; e a reacção motora em acções e comportamentos;

- Os padrões de interacção afectiva e de relacionamento referem-se ao modo como a família e todos os outros que interagem com a criança compreendem o seu nível funcional e as diferenças individuais. Essa compreensão provoca na criança necessidades motoras e sensoriais e contribui para o desenvolvimento de capacidades funcionais.

As componentes do programa de intervenção do modelo DIR de acordo com as características e tempo de intervenção estão expostas de uma forma resumida, na seguinte tabela:

Componentes		Características	Tempo
Floor-Time - home-based interactions and practices	Interacções espontâneas e criativas	Encoraja a iniciativa, o comportamento intencional, compromisso, atenção, capacidades de desenvolvimento simbólico no brincar e na conversação. A duração depende do tempo que a criança demora a criar novas ideias.	Recomenda-se 4 a 5 horas por dia
	Interacções semiestruturadas de resolução de problemas	Estas sessões estabelecem desafios (e.g.: uma nova palavra ou gesto) para a criança esclarecer e resolver as actividades que aprendeu, tendo em conta os desejos e objectivos. A duração depende nas necessidades da criança nas várias áreas.	Dependendo dos casos a média é 2 ou mais horas por dia
	Actividades sensorio-motoras, visuo-espaciais e de percepção motora	Sessões que incidem na consciência do próprio corpo no espaço, na defesa táctil, através de jogos que impliquem movimento do corpo (correr, apanhar, atirar); completar obstáculos, encontrar objectos através da textura táctil; fazer estas actividades com outra(s) criança(s).	Varia de 1-2 horas ou mais, com 15 a 20 minutos de intervalo, intercalado ao longo do dia
Terapia da fala-linguagem e terapia oral-motora		Visam promover a aquisição e desenvolvimento de competências linguísticas (e.g.: aquisição de novos conceitos) bem como desenvolver os mecanismos de produção oral.	3 Sessões por semana de 30 a 60 minutos
Terapia de integração sensorial e terapia física		Visam não só estimular a percepção sensorio-motora como promover o desenvolvimento físico e o melhor conhecimento do corpo.	3 Sessões por semana de 30 a 60 minutos
Programa educacional		Recomendado para crianças com capacidades de interacção e imitação gestual e verbal, inserido num currículo normal, com um professor e ajudante adicional. Para crianças com mais incapacidades é recomendado um programa especial	
Intervenção biomédica		Intervenção biomédica no planeamento motor, auto-regulação, concentração, nutrição...	

Tabela 3 – componentes, características e tempo de intervenção do modelo DIR, elaborado a partir de Greenspan e Wieder, 2000.

1.6.2.5. **Daily life therapy**

Esta técnica desenvolvida em 1983, por Kiyoto Kitahara, concentra alguns métodos básicos do dia-a-dia com ênfase na aprendizagem de criança para criança, através da imitação. Com maior foco para actividades físicas em grupo, esta técnica pretende criar essas actividades enquadrando-as numa rotina diária, como correr durante duas horas ou fazer outro tipo de actividade durante um tempo determinado. A música e a arte são áreas também desenvolvidas, uma vez que podem requerer algum movimento (Trevarthen et al., 1996).

Wing (1997) diz-nos que, se é certo que as crianças autistas tendem a viver numa rotina constante, também é certo que essa rotina seja um meio de os pais lidarem com o próprio filho. Os pais devem incrementar logo desde cedo, uma rotina de tarefas essenciais no que concerne, por exemplo, a tarefas de higiene, educação, etc. Ao longo do desenvolvimento da criança é possível que os pais, aos poucos, possam introduzir na rotina outras tarefas ou actividades mais adequadas e importantes.

1.6.3. **Terapias de desenvolvimento de ajuste afectivo**

1.6.3.1. **Musicoterapia**

“A música é, geralmente, uma das principais fontes de gratificação para uma criança autista” (Wing, 1997, p. 105).

O recurso à música como terapia nasce da importância e do impacto que a música tem no ser humano e até nos animais. De certo modo, a música tem acompanhado a evolução do homem e tem feito sempre parte da natureza (Benenzon, 1988). Tal como refere o autor:

Esses fenómenos acústicos, sonoros, vibratórios e de movimento surgem desde o preciso momento em que o óvulo se une ao espermatozóide para formar o princípio de um novo ser. Nesse instante, existem infinitos processos que rodeiam esse ovo que se aninha no útero, e que produzem, por sua própria dinâmica, movimento,

vibração e som (...) exemplos desses elementos são: o roçar das paredes uterinas, o fluxo sanguíneo das veias e artérias, ruídos intestinais, sons de murmúrios da voz da mãe, sons e movimentos de inspiração e de expiração, movimentos mecânicos e de atrito (...) (1988, p. 13).

A musicoterapia é hoje cada vez mais reconhecida como um meio eficaz e eficiente no desenvolvimento de capacidades de comunicação emocional e interacção social em crianças com autismo (Baron-Cohen & Bolton, 1993, cit. por Trevarthen et al., 1996; Aarons & Gittens, 1992, cit. por Trevarthen et al., 1996).

A definição de musicoterapia tem sido descrita como uma técnica de comunicação que utiliza o som, a música e o movimento como objectos intermediários, que através de elementos pré-verbais e não-verbais desenvolve a comunicação e aprendizagem (Benenzon, 1988).

Benenzon (1988) desenvolveu um sistema explicativo da interacção homem/som que denominou de som/ser-humano/som, cujos processos são a base da musicoterapia. Assim, todo esse processo é um círculo infinito que se desenvolve em quatro sectores: A; B; C; e E. O primeiro caracteriza-se pelos elementos produtores sonoros que podem vir da natureza, do corpo humano, de instrumentos musicais, de aparelhos electrónicos e outros; seguidamente os estímulos sonoros tais como o silêncio, as palavras, os ruídos, a percepção interna, etc.; depois os sistemas de percepção do som, isto é, sistema auditivo, sistema de percepção interna, sistema táctil e sistema visual; de seguida está o sistema nervoso a quatro níveis: cérebro, tálamo, bulbo e medula; finalmente as diversas respostas, que podem ser de forma sensitiva, orgânica, comunicativa, entre outras.

Uma das áreas de aplicação da musicoterapia¹⁰ é a individual, aplicada geralmente a indivíduos com perturbações mentais ou patológicas, como o autismo. Essa acção é realizada em contexto não-verbal onde o musicoterapeuta tem a tarefa de fazer com que a criança autista passe pelos processos referidos atrás, de maneira a desenvolver capacidades de comunicação (Benenzon, 1988).

¹⁰ Segundo Benenzon (1988) a musicoterapia tem cinco áreas de aplicação: individual ou de grupo, familiar, didáctica, institucional e psicoprofiláctica.

O alcance da musicoterapia em crianças autistas pretende ser também ao nível da comunicação entre a criança e os seus familiares, através de sessões alargadas à família (Benenzon, 1988).

Em termos práticos, a musicoterapia pode-se realizar em vários contextos: numa sala; nos ambientes da natureza, onde os instrumentos são os que existem na mesma; no meio aquático geralmente numa piscina com boa sonoridade; entre outros. Os instrumentos podem igualmente variar, desde instrumentos de percussão, sopro, teclas, cordas, entre outros, até aqueles criados pelo próprio musicoterapeuta, personalizados de acordo com os indivíduos, isto é, tendo em conta as suas características (Benenzon, 1988).

A musicoterapia didáctica é uma área muito importante para a intervenção com autistas. Isto porque exige mais a participação de profissionais ligados à saúde mental, tal como psicólogos ou educadores, do que propriamente profissionais ligados à música. Neste caso não são necessários conhecimentos musicais de nenhuma espécie por parte dos profissionais. Exige no entanto: uma equipa multidisciplinar, formada por um número superior a dez profissionais de preferência ligados à saúde mental; um processo interventivo que tenha início e fim estabelecidos; e que as sessões sejam gravadas e previamente definidas, tendo em conta as características do indivíduo (Benenzon, 1988).

1.6.3.1.1. Musicoterapia criativa e de improviso

Esta forma de aplicação da musicoterapia, assenta na acção do musicoterapeuta estimulando expressões musicais espontâneas (Trevvarthen et al., 1996), respeitando o silêncio, tendo em conta que música é tanto o som como o silêncio, e respeitando o espaço da criança quer físico, quer emocional (Warwick, 1995 cit. por Trevvarthen et al., 1996).

Alguns estudos realizados neste campo (e.g.: Edgerton, 1994 cit. por Trevvarthen et al., 1996; Nordoff & Robbins 1977 cit. por Trevvarthen et al., 1996; Stevens & Clark, 1969 cit. por Trevvarthen et al., 1996) demonstram que este tipo de terapia aumenta a capacidade de comunicação nas crianças com autismo e que o carácter de resistência típico destas crianças tende a mudar.

Os aspectos deste tipo de musicoterapia, como sejam a espontaneidade, o imediatismo e a adaptabilidade estão ligados às estruturas de influência mútua da comunicação, percepção e expressão na infância, que por sua vez se encontra na relação mãe/filho. Esta relação entre música/emoção e comunicação mãe/filho é no sentido de que as mães e os filhos partilham uma certa hierarquia de elementos vocais quer em frases quer em gestos ritmados (Lynch, 1995, Trevarthen & Hubley, 1978 cit. por Trevarthen et al., 1996) e pretende que as mães aprendam estratégias musico-relacionais típicas em sessões de musicoterapia (Warwick, 1995 cit. por Trevarthen et al., 1996).

Apesar de certos estudos demonstrarem que a musicoterapia ajuda crianças com autismo e respectivos comportamentos problemáticos, esta é ainda uma área que carece de estudos mais conclusivos (Howlin, 2002).

1.6.3.2. **Holding therapy**

Niko e Tinbergen (1983, cit. por Howlin, 2002), sugerem que o autismo se pode desenvolver através de um défice no contacto entre a mãe e o filho. Uma vez restabelecido esse contacto, a criança procede ao desenvolvimento. Este pressuposto está na base desta técnica (Howlin, 2002).

Foi desenvolvida nos Estados Unidos da América por Martha Welch em 1988, no sentido de reduzir o evitamento da criança ao contacto, promover orientação e contacto afectivo positivo e a comunicação (Howlin, 2002; Trevarthen et al., 1996).

Esta técnica consiste no envolvimento do pai ou da mãe (geralmente a mãe) com o seu filho, pegando nele ao colo, abraçando-o ao mesmo tempo que utiliza expressões afectivas positivas previamente combinadas, como o contacto ocular. As atitudes da criança consideradas positivas são elogiadas, enquanto que comportamentos inapropriados como ecolália são ignorados (Trevarthen et al., 1996).

Apesar de ser uma técnica que obtém resultados positivos, tem sido gradualmente ignorada, devido à falta de conclusões acerca da sua eficácia (Holin, 2002).

CAPÍTULO 2 – METODOLOGIA

2.1. Objectivos do estudo

O principal objectivo do presente estudo foi o de compreender o autismo e verificar qual o estado da arte da investigação neste domínio. Mais concretamente, pretendemos fazer uma caracterização à luz dos actuais sistemas de classificação, bem como abordar os principais modelos de conceptualização; etiologia; epidemiologia e comorbilidade; avaliação e principais estratégias de intervenção nesta perturbação.

Subsistem ainda outros objectivos mais específicos que se prendem com o estudo de caso propriamente dito, ou seja, através da metodologia qualitativa, estudar as características e sintomatologia de uma criança com autismo e seu comportamento; modo como se enquadra na sua vida e seu relacionamento com os pares e familiares, tendo em conta critérios da fundamentação teórica da perturbação anteriormente descritos.

2.2. O método qualitativo

A metodologia é um meio geral de acesso a determinado tópico de pesquisa, que determina como e em que sentido estudar determinada situação, sem se destinar a ser falsa ou verdadeira, mas útil ou não útil (Punch, 2005; Silverman, 2001).

O método qualitativo é uma vertente da metodologia de pesquisa social que pretende levantar possíveis hipóteses e permite estudar questões de uma maneira profunda e detalhada. É um método de informação empírica não numérica acerca do mundo. É útil quando se pretende, por exemplo, explorar histórias de vida de pessoas ou comportamentos diários (Punch, 2005; Silverman, 2001).

Caracteriza-se por ser indutivo, holístico, naturalista, humanístico, descritivo, pela flexibilidade do plano de investigação e pelas características do próprio investigador. É indutivo porque se chega à compreensão a partir da informação da recolha de dados, sem a pretensão de verificar hipóteses; é holístico porque o alvo é uma realidade global e não reduzida a variáveis; é naturalista porque se procura dados de uma forma natural e discreta,

de forma a que gradualmente se compreenda a situação; é humanístico porque no estudo com sujeitos se tenta compreendê-los, vivendo também as mesmas experiências; é descritivo porque se descreve a informação que se adquire ao longo do processo. As características do investigador passam pela sensibilidade ao contexto e por um maior interesse pelo processo de investigação do que pelos resultados (Carmo & Ferreira, 1998).

O método qualitativo divide-se em várias formas de pesquisa e de materiais empíricos, entre as quais o estudo de caso, tendo este se tornado numa das formas mais comuns de fazer pesquisa qualitativa (Denzin & Lincoln, 2000; Stake, 2000).

2.2.1. O estudo de caso

O estudo de caso é uma das peças necessárias e fundamentais do psicólogo clínico e apresenta valiosos contributos no processo de construção de teorias, como são exemplo os casos do pequeno Vitor ou da Anna O., tornando-se referência na origem e no desenvolvimento de teorias psicológicas. Permite obter um exame mais aprofundado de uma pessoa ou de uma situação particular e a informação é rica, abrindo novos rumos ou novas questões que de outra maneira não seriam levantadas (Brewerton & Millward, 2001; Eckstein, 2000; Patton, 1990; Silvaes & Banaco, 2000).

Segundo Yin (1994), o estudo de caso é uma estratégia de pesquisa científica que é preferencialmente utilizada como resposta a questões de “como” e “porquê” na pesquisa de eventos contemporâneos e quando os comportamentos relevantes não podem ser manipulados. Os fenómenos e os contextos não são evidentes, são contemporâneos e referem-se a contextos de vida real. Essa estratégia é baseada no interesse em casos singulares (ou num pequeno grupo de casos), que é estudado em profundidade e detalhadamente no ambiente natural (Punch, 2005; Stake, 2000).

2.2.2. Métodos de recolha de informação

Na metodologia qualitativa existem vários tipos de recolha de informação, entre os quais quatro, são referidos como principais: a entrevista, a observação, a análise de

documentos e textos e o método de gravação áudio-visual (Punch, 2005; Silverman, 1993). No presente estudo apenas são utilizados a entrevista e a observação.

A entrevista é o primeiro passo a tomar no processo de avaliação, que juntamente com o inquérito, constituem as medidas específicas para o diagnóstico, além de que, como foi referido atrás, na avaliação do autismo é necessário a obtenção de informação relevante que não é possível adquirir com a observação ou testes (Goodlin-Jones & Solomon, 2003, pp. 78-81).

2.2.2.1. Entrevista

“O estudo de caso é se quisermos o aprofundamento de uma entrevista de recolha de dados” (Leal, 1999, p. 48). A entrevista é um útil e importante método em qualquer situação de recolha de informação e de respostas que não se encontram em nenhum outro tipo de documentação, tornando-se um meio eficaz e económico (Carmo & Ferreira, 1998).

Para Fonseca (1997), a entrevista deve ser uma colheita de dados factuais e subjectivos de forma a ganhar informação adequada, descrevendo quatro tipos: entrevista directiva, entrevista não directiva, entrevista verbal e a entrevista não-verbal.

- A entrevista directiva é de orientação autoritária, não existindo liberdade por parte do entrevistado;
- A entrevista não directiva é de carácter aberto e permite uma maior liberdade e espontaneidade de troca de informação;
- A entrevista verbal é de carácter mais directivo, onde o entrevistador vai coordenando e direccionado a informação, marcando os assuntos mais relevantes;
- A entrevista não verbal assenta essencialmente na observação do comportamento do indivíduo.

Rubin e Rubin (1995) definem um modelo de entrevista, que denominam de entrevista qualitativa, como uma variedade de maneiras de questionar e de aprender sobre o mundo dos outros, através de uma escuta intensiva, respeito e curiosidade acerca daquilo

que o entrevistado diz. A entrevista deve ser conduzida de acordo com a informação que se pretende obter, sempre respeitando o discurso do entrevistado e a sua respectiva cultura.

2.2.2.2. Observação

A observação, segundo Carmo e Ferreira (1998, p. 97), é “...seleccionar informação pertinente, através dos órgãos sensoriais e com recurso à teoria metodológica científica, a fim de poder descrever, interpretar e agir sobre a realidade em questão”.

Existem três principais tipos de observação (Carmo & Ferreira, 1998):

- Observação não-participante - observação que se caracteriza pelo disfarce do observador que não participa e que permite não influenciar o observado;
- Observação participante despercebida - existe alguma participação apesar de completamente despercebido;
- Observação participante propriamente dita - aqui o observador assume o seu papel e participa junto da população.

No presente estudo foi utilizada a observação participante, alternando com a observação participante despercebida, uma vez que houve intenção de participar ou marcar claramente a presença na maioria das situações, enquanto que noutras, a intenção foi de observar num determinado contexto natural.

2.3. Descrição das escalas utilizadas

Foram utilizados no presente estudo de caso quatro instrumentos: a Escala de Comportamento Adaptativo - Escola (ECA-E: 2); o Childhood Autism Rating Scale (CARS); o Conners' Rating Scales-Revised e o Inventário de Controle da Atenção; que a seguir se descrevem.

Escala de Comportamento Adaptativo - Escola (ECA-E: 2) – desenvolvida em 1993, por Lambert, Nihira e Leland, a partir das Escalas de Comportamento Adaptativo da Associação Americana do Retardo Mental (AAMR) de 1975 e 1981, com o intuito de avaliar a independência, desempenho e ajustamento pessoal e social de crianças em idade escolar. Pode igualmente auxiliar no diagnóstico diferencial da deficiência mental e contribuir para a realização de planos individuais eficazes em crianças com deficiência mental. Esta escala tem sido, de igual modo, útil na diferenciação de crianças com comportamentos desajustados que necessitam de educação especial, em relação às crianças que podem frequentar o ensino regular. A escala (anexo 1) é composta por duas partes: a primeira parte foca a independência pessoal e capacidades de “coping” definidas como importantes para a independência pessoal e responsabilidade no dia a dia. Os comportamentos pertencentes a esta parte estão agrupados em nove domínios de comportamento: funcionamento independente (comer, uso da casa de banho, higiene, aparência, cuidado com o vestuário, vestir e despir, movimento e outros funcionamentos de independência); desenvolvimento físico (desenvolvimento sensorial e motor); actividade económica (manipular e movimentar dinheiro e capacidades de compra); desenvolvimento da linguagem (expressão, compreensão verbal e desenvolvimento da linguagem social); números e tempo; actividade pre-vocacional e vocacional; auto-orientação (iniciativa, persistência e tempo de lazer); responsabilidade; e socialização. A segunda parte é referente ao comportamento social. Aqui os comportamentos são identificados através de um levantamento de expectativas sociais de pessoas com deficiência mental em público, escolas especiais, instituições privadas e todos os locais de reabilitação. Estes comportamentos estão agrupados em sete domínios, medidos através dos comportamentos adaptativos que são alvo de manifestações da personalidade e comportamento desajustados: comportamento social; conformidade; honestidade; comportamento hiperactivo e estereotipado; comportamento de auto-estipulação; interacção social; e comportamento interpessoal perturbados.

Childhood Autism Rating Scale (CARS) – esta escala de avaliação do autismo, desenvolvida por Schopler, Reichler e Renner, aplica-se individualmente a crianças com mais de 2 anos de idade, permitindo aos profissionais reconhecer e classificar a perturbação nessas crianças (qualquer profissional, tais como médicos, psicólogos, educadores especiais ou terapeutas podem utilizar esta escala, desde que tenham tido

algum contacto com a perturbação). Após a observação da criança e de ter examinado a informação relevante dos relatos dos pais e de outras fontes, o examinador avalia a criança indicando o seu grau de comportamento em comparação com crianças da mesma idade e avalia a informação referente aos itens dos 15 domínios (relação com as pessoas, imitação, resposta emocional, movimentos do corpo, utilização dos objectos, adaptação à mudança, resposta visual, resposta ao som, resposta ao paladar, cheiro e olfacto, medo ou ansiedade, comunicação verbal, comunicação não-verbal, nível de actividade, nível de consistência da resposta intelectual e impressão global) (anexo2). Depois de somadas as respostas, o resultado é avaliado num gráfico, cujo resultado pode ser autista, autista ligeiro ou moderado e autista severo. Esta informação constitui um elemento importante no diagnóstico sistemático do autismo (Morgan, 1998). De referir que esta escala da Western Psychological Services (USA), foi traduzida pelo Hospital Pediátrico de Coimbra, Centro de Desenvolvimento da Criança).

Conners' Rating Scales-Revised – Desenvolvidas por Keith Conners, pela primeira vez em 1989, estas escalas pretendem avaliar problemas de comportamento, nomeadamente da perturbação da ADHD (perturbação do défice da atenção/hiperactividade), mas também, nesta versão revista, problemas de conduta, problemas cognitivos, familiares, emocionais, problemas de controlo do excesso de cólera e problemas de ansiedade. Este instrumento, que contempla os indivíduos dos 3 aos 17 anos de idade, é composto por três escalas: para pais, escala para professores e escala de auto-relatos em adolescentes. Estas informações, em conjunto com outras fontes, ajudam no diagnóstico e tratamento do estado mental. Cada uma das escalas tem dois formatos, longo e curto. As escalas utilizadas no presente trabalho (curta para professores, longa para os pais, anexo 3), complementam-se entre si, obtendo informação em diferentes contextos. As escalas longas são compostas por subescalas divididas em duas secções. Na primeira: comportamentos de oposição; problemas cognitivos e de atenção; hiperactividade; ansiedade/timidez; perfeccionismo; problemas sociais. Na segunda, mais referentes a critérios da ADHD do DSM-IV: índice de Conners para ADHD; índice global de Conners – agitação/impulsividade; índice global de Conners – instabilidade emocional; índice global de Conners – total; DSM-IV – distracção; DSM-IV – hiperactividade/impulsividade; e DSM-IV – total. A escala para pais tem ainda uma outra subescala: perfeccionismo (Conners, 2004).

Inventário de Controle da Atenção – desenvolvido por Levine, em 1994 (tradução de Ana Maria Serrano), pretende fazer um levantamento qualitativo do controle da atenção e é composto por três áreas: A; B; e C (anexo 4). A primeira refere-se ao controlo de energia mental e é composta por dois itens (alerta e esforço mental), cada qual com quatro sub-itens. A segunda, controlo do processamento, é composta por 5 itens: determinação do que é importante; processamento profundo/detalhe; activação mental; manutenção do foco de atenção; e controlo de satisfação; também com 4 sub-itens cada. A terceira, controlo de produção – efeitos no trabalho escolar, é composta por 5 itens: previsão; facilitação de inibição; controlo do tempo; auto-monotorização; e capacidade reforçadora; igualmente com 4 sub-itens cada.

2.4. Ética e investigação

“A experimentação em seres humanos tem sido regulamentada ao longo das últimas décadas, em consequência de experiências e observações efectuadas no passado sem qualquer tipo de controlo social” (Nunes, Romãozinho, Rego, Melo & Barros, 2003, p. 179).

No decorrer da investigação, o(s) sujeito(s) não deve(m) correr riscos, devendo para tal ser executada com a máxima segurança e rigor. Para isso existem comissões de ética no sentido de defender os direitos dos cidadãos que de alguma maneira estejam envolvidos em qualquer situação experimental no âmbito da saúde, para os mais diversos fins (Pontes & Araújo, 2003).

São exemplos dessa regulamentação e controlo (Silva, 2003, pp. 503-588): a Declaração de Helsínquia, aprovada pela Assembleia Médica Mundial em 1964 e revista em 4 de Dezembro de 2000 e que tem como principais assuntos chave, a ética na prática médica e científica e os textos jurídicos sobre experimentação humana (anexo 5); as Directrizes Éticas Internacionais para a Investigação Envolvendo Seres Humanos, aprovadas em Genebra em 1993, que, apoiadas nos princípios da Declaração de Helsínquia, se destinam essencialmente aos investigadores e promotores de projectos de

ensaios clínicos (anexo 6); a Declaração da Promoção dos Direitos do Paciente na Europa, da Organização Mundial da Saúde, aprovada em Amsterdão no ano de 1994 (anexo 7).

Em Portugal, a lei que protege a investigação com seres humanos, encontra-se regulamentada pelo Decreto-Lei nº 97/94, de 9 de Abril (anexo 8) (Silva, 2003, pp. 503-588). Todos eles pretendem salvaguardar questões essenciais, como "...a supremacia do indivíduo na sua dignidade moral e física, a importância do seu sistema de valores, autonomia e sigilo" (Melo, 1999, p. 298).

Os profissionais de psicologia, independentemente da área de especialização, são sempre profissionais de saúde, pelo que a sua actuação é regulada pelos mesmos princípios éticos (Ricou, 2004). O presente estudo de caso teve por base e regulou-se por alguns códigos de ética, nomeadamente os princípios de ética biomédica de Beauchamp e Childress¹¹ (Antunes & Nunes, 1999; Christians, 2000; Dickens, 1998; Gillon, 1998; Ricou, 2004; Scott-Jones & Rosnow, cit. por Serra, 2003) e no dever da obtenção do consentimento informado:

- Princípio do respeito pela pessoa. Referente ao direito que os pacientes têm de serem respeitados enquanto pessoas, este princípio inclui dois elementos: autonomia e protecção. O primeiro, que é fundamental na doutrina da dignidade e dos direitos humanos, refere-se à autonomia individual de cada indivíduo em relação a si próprio. O profissional deve ter em conta os valores enquanto pessoa, a vontade e decisões no uso da sua pessoa ou dos processos e instrumentos em causa, assim como na informação, emoções ou crenças. O segundo refere-se a pessoas com limitações, tais como crianças ou indivíduos portadores de transtornos mentais e que estão sob protecção de um representante legal, incapazes de ter autonomia sobre si próprios, devendo ser protegidos de abusos, exploração e de indignidade.

¹¹ Estes princípios foram idealizados pelos autores no sentido de combater éticas contraditórias e permanecem actuais...são o resultado de uma interpretação subjectiva das teorias éticas clássicas (Antunes & Nunes, 1999).

- Princípio da beneficência. Baseada na relação paternal médico/paciente da tradição hipocrática, que consistia na obrigação do médico em tratar o paciente como filho, fazendo o que entendia ser melhor para ele, protegendo-o, refere-se precisamente à actuação do profissional de acordo com o que lhe parece ser o melhor interesse do paciente, tendo em conta a dimensão clínica e os valores pessoais do paciente, enquanto inserido numa dada cultura.
- Princípio da não maleficência. Baseado na mesma relação do princípio da beneficência, este princípio pretende ser o oposto, isto é, não provocar dano ao paciente, quer de forma intencional, quer por negligência. O conceito de não fazer mal, refere-se não só a danos físicos, como a danos contra a dignidade e auto-estima, assim como a danos em pacientes sujeitos a experiências.
- Princípio da justiça. Refere-se à justa distribuição de recursos na sociedade, não sendo de justiça o escrutínio mas sim o direito à promoção da saúde. Refere-se também à igualdade de tratamento de casos semelhantes e na diferenciação de casos diferentes, isto é, os casos semelhantes devem ser resolvidos e tratados de forma semelhante e os casos diferentes devem ser resolvidos por ordem de severidade.
- Princípio da vulnerabilidade. Refere-se à atenção a ter com a fragilidade que o indivíduo pode apresentar em virtude de padecer de certas doenças, e/ou cuja integridade física ou psicológica possa estar ameaçada.
- Princípio do consequencialismo. Caracteriza-se pelo julgamento da consequência das acções, no sentido de maximizar o melhor, para o maior número de pessoas, focalizando o valor da sociedade em detrimento do indivíduo.
- Confidencialidade – Apesar de não ser visto como um princípio, mas sim como uma consequência lógica da aplicação de outros princípios, está

relacionada com a confiança, respeito, segurança, intimidade e privacidade. Refere-se ao dever do profissional em assegurar que toda a informação acerca do paciente, não é transmitida a terceiros sem a sua autorização.

O consentimento informado, que é baseado no respeito pela autonomia e dignidade do paciente e que se tornou na base legal e filosófica da relação médico/paciente, pretende que este participe na decisão sobre o uso da sua pessoa, quer para fins terapêuticos, quer experimentais, de tal maneira que a sua decisão seja a prevalecente. Ao profissional cabe o dever de informar e discutir os assuntos em causa, referidos nas Directrizes Éticas Internacionais para a Investigação Envolvendo Seres Humanos (anexo 6), como sendo o convite para a participação, duração, benefícios e riscos e devidas compensações, procedimentos, extensão da confidencialidade e responsabilidade e a liberdade de recusa, sendo o objectivo principal, o de promover a confiança no sentido de também conseguir o máximo de sinceridade (Moreno, Caplan & Wolpe, 1998; Ricou, 2004; Silva, 2003).

O consentimento está relacionado com os princípios éticos anteriormente referidos, principalmente com o da autonomia e o da confidencialidade. Isto porque o consentimento, relativamente à autonomia, requer uma autorização da pessoa, no sentido de, por exemplo na investigação, ser envolvida ou abordada, seja de que maneira for, no contexto experimental. O consentimento deve implementar confiança, sendo para isso necessário garantir a omissão de informação relevante acerca da pessoa, através da confidencialidade (Moreno, Caplan & Wolpe, 1998).

No presente caso, o consentimento informado é relativo a uma criança. Neste caso existe o julgamento substitutivo (ou autonomia familiar), relacionado também com a dificuldade que as crianças têm em tomar decisões, por exemplo, devido a défices cognitivos. Nestes casos e tal como é referido nas Directrizes Éticas Internacionais para a Investigação Envolvendo Seres Humanos (Anexo 6), os pais ou representantes legais assumem e responsabilizam-se pelo melhor interesse da criança, não esquecendo a prioridade na vontade da mesma (Ricou, 2004; Silva, 2003).

PARTE II - ESTUDO DE CASO

CAPÍTULO 3 – RECOLHA E ESTRUTURAÇÃO DA INFORMAÇÃO

3.1. Informação resultante da anamnese e entrevista aos pais

3.1.1. O contexto biográfico

O A. vive com a família numa habitação em Póvoa do Varzim. A habitação, de construção recente, é uma vivenda de quatro frentes, com 3 quartos, uma cozinha, uma casa de banho, uma sala, garagem, pátio nas traseiras e jardim em frente. O espaço interior é espaçoso, agradável e resultante de combinações mobiliárias pensadas e organizadas. Nas traseiras existe uma sala independente da casa, onde o A. tem espaço para brincar. No andar inferior têm uma outra habitação onde moram os avós maternos. Esta tem 2 quartos, uma casa de banho, uma cozinha e uma sala. O espaço exterior é espaçoso, organizado e agradável.

O A. nasceu a 22 de Julho de 1999, tendo, portanto, seis anos de idade. A gravidez foi descrita pela mãe como normal. O parto foi de cesariana e igualmente normal, nascendo o A. com quase 4 quilos e 54 centímetros, sempre “grandinho” e “fortezinho”. Apenas a mãe teve algumas dificuldades do 1º ao 3º mês, uma vez que o seu trabalho é por turnos e quando fazia o turno da noite, não conseguia recuperar muito bem o sono.

Segundo a mãe, o comportamento do A. foi sempre normal até aos dois anos de idade, sendo que até deixou a chupeta e o biberão de um momento para o outro. Dos 10 aos 14 meses começou a andar e sentou-se “quando devia”. O A. foi sempre acompanhado no centro de saúde, por uma médica pediatra que sempre achou o seu desenvolvimento normal, exceptuando a linguagem. A partir dos 2 anos de idade começou a notar algo de estranho e de diferente, relativamente ao comportamento de interacção e da linguagem.

Começou a falar apenas a partir, sensivelmente, dos dois anos de idade. Antes disso não dizia papá nem mama, emitindo apenas sons como “baba...baba”. A partir dos dois anos, a primeira palavra emitida, que a mãe recorda, é “antermarchê” para designar “Intermarchê”.

Aos três anos começou a frequentar o infantário. Com esta idade conseguia dizer palavras fáceis como “galo”, “rato”, “papá”, “mama”, havendo a partir daqui uma evolução na aquisição de vocabulário. Teve, no entanto, muito mais dificuldade na aquisição e utilização dos verbos. Deixou a fralda com esta idade, quando entrou para o infantário.

No consultório, a médica pediatra realizou alguns exames e achou que “tinha alguma coisa”. A mãe, mediante as características que ia observando no filho, começou a pensar em autismo e comentou essa possibilidade com a médica, tendo sido aconselhada a dirigir-se ao “Hospital da Póvoa”.

No departamento de pediatria do Hospital da Póvoa de Varzim, a médica achou que A. tinha qualquer problema de desenvolvimento e aconselhou apoio especial no Hospital de S.º António no Porto, onde tem vindo a ser acompanhado desde então.

No infantário, desde o início que o A. revelou isolamento face aos seus colegas, uma vez que estando junto deles, não interagia; a falta de compreensão dos colegas contribuía ainda mais para esse isolamento. No entanto era costume tentativas frustradas de comunicação com os outros. Mesmo assim, a partir daqui, os pais notaram um grande desenvolvimento a todos os níveis, quer social quer da linguagem, fruto da convivência com outros meninos da mesma idade.

Quer no infantário quer em casa, quando brincava, tendia a não ligar muito ao meio envolvente, ao ponto de, por vezes, se fazerem algumas experiências, entre as quais alguém tentar captar a sua atenção com o som de pequenos sinos. O A. respondia com indiferença, continuando a brincar com o seu brinquedo.

Numa ida ao supermercado a tendência não era a de se entreter na secção dos brinquedos, “como é costume acontecer com crianças da mesma idade”, à qual não revelava muito interesse, mas sim noutras secções de produtos, como champôs. Até aos 4 anos de idade, era costume ritualizar comportamentos constantes olhando fixamente para o tecto ou candeeiro, enquanto andava à volta da mesa da sala, ou andar e correr à volta da casa, olhando sempre para o céu como se observasse a “maravilha das luzes que reflectiam nas janelas”. Quando brincava com uma bola era na forma de a rodar sucessivamente e não na forma “habitual”.

Aos 4 anos de idade começou a fazer terapia da fala. Esta foi uma terapia descrita pela mãe como “um fracasso”, pois, uma vez que o A. é uma criança muito activa, recusava-se a ficar quieto e fechado numa sala com a terapeuta, sendo que quando a mãe o obrigava, começava a chorar. A mãe não achou bem continuar com essa terapia e tentou saber de outras possíveis, tendo em conta o comportamento do filho. Descobriu então a existência da terapia ocupacional, que concluiu ser muito mais adequada e promotora de desenvolvimento, uma vez que abrange mais níveis e áreas do desenvolvimento. Actualmente permanece nesta terapia.

Com 5 anos de idade, o A. já conseguia formular frases simples como “comer sopa” e, apesar de ter começado aos poucos a introduzir os verbos, existe ainda dificuldade na sua utilização.

Apesar de a comunicação se ter desenvolvido ligeiramente, sobretudo entre os 3 e 5 anos de idade, era difícil fazer com que respondesse a alguma pergunta e o seu nível de atenção era muito fraco ao ponto de ser necessário repetir a pergunta diversas vezes. As perguntas mais elaboradas tornavam-se para ele de difícil compreensão, tornando-se necessário a sua reformulação.

Actualmente, tende a decorar frases feitas e a utilizá-las, muitas vezes fora de contexto. Tem dificuldade em se referir à primeira pessoa, sendo que quando se quer referir a ele mesmo, se refere a “ele” ou ao A. (ex.: o A. tem fome). Quando conta uma história, é habitual trocar a ordem dos acontecimentos e nem sempre utiliza os termos adequados. No entanto diz bem o que come, explica o que fez durante o dia no infantário e

chama “nomes desadequados” aos colegas quando se aborrece. A nível social e de uma forma geral, o A. é uma criança de extremos: comunica com quem simpatiza ou não comunica com quem não simpatiza.

Desde o terceiro período desse ano (2005, principalmente desde o mês de Março), tem feito muitos progressos na comunicação, tentando ter uma conversa com os outros. É também costume fazer perguntas e logo de seguida responder ele próprio. Começa cada vez mais a manifestar os seus sentimentos, acusando muitas vezes os outros, ou até mesmo recorrendo à mentira para conseguir algo que deseja, “revelando já alguma vontade própria”, a mãe refere também “que este desenvolvimento se processa mais quando o tempo começa a ficar mais quente, começando a questionar-se acerca dessa coincidência”. É costume ter ciúmes, por exemplo às refeições, quando os pais conversam e não lhe dão a desejada atenção.

Tem tido algumas “fixações” por certas coisas, principalmente por objectos publicitados em placardes ou na televisão. Tem a capacidade de fixar “slogans” televisivos bastante destacada, acompanhando-os quando passam na televisão e repetindo-os constantemente quando, por exemplo, vai no carro. Teve durante bastante tempo a obsessão por coleccionar champôs ou embalagens de champôs, fazendo delas o seu brinquedo. Era igualmente frequente realizar construções com essas embalagens “como se fossem legos”. Sabendo todos os champôs que tinha em casa, esta obsessão levou-o a pretender coleccionar toda a gama de determinada marca, fazendo muitas vezes “birra” quando isso lhe era negado. Actualmente, numa ida ao hipermercado, direcciona-se espontaneamente à secção dos amaciadores ou champôs, embora compreenda que não os pode levar.

Presentemente tem outra fixação: nomes próprios de pessoas conhecidas do seu círculo social. Pede então, constantemente, que lhe escrevam os nomes de colegas, educadores ou de outras pessoas conhecidas do infantário. Depois de escritos, decora os nomes e vai repetindo-os. Tem preferência por nomes de colegas ou pessoas que por algum motivo vão saindo do seu ambiente social.

Para além de “slogans” publicitários, decora também nomes das placas indicadoras de certas instituições ou locais, situadas na estrada. O prazer em viajar ou passear (principalmente de carro) pode estar associado a esse facto, tendo um comportamento de “birra” e choro, sempre que chega a casa depois de um final de passeio. Para os pais este comportamento tem-se revelado de certo modo motivo de angústia, uma vez que as saídas de casa para passear se tornam cansativas. Apesar de se revelar com menos frequência, a mesma atitude de “birra” aplica-se quando, por exemplo, num passeio a pé se pára em frente a uma loja, uma vez que não gosta de ficar muito tempo no mesmo sítio.

Tem gosto pela dança e pela música, contribuindo na escola com a sua participação nas festas de final de período e, embora nas suas actuações se distraia facilmente, as suas habilidades nestas actividades apresentam-se normais para a idade. Em outras actividades, como o desenhar, evidencia algumas dificuldades. Para além de não gostar de desenhar, não consegue realizar pequenas figuras de objectos comuns e os desenhos que consegue fazer são abstractos. Começa no entanto a revelar nos seus desenhos, conhecimentos da fisionomia humana, apesar de bastante abstracta para a idade (anexo 11).

Apresenta uma maior autonomia para se despirmo do que para se vestir e nesta última é maior quando “quer e quando tem vontade” ou “alguma motivação especial”. Apesar de se calçar, não aperta os cordões, o que levou os pais a comprar-lhe calçado sem cordões. Não é muito bem receptível a calçado nem a roupa nova. Utiliza a casa de banho sozinho, mas pede ajuda para se limpar.

Quando mais novo, o A. tendia a evitar o contacto ocular, quando outras pessoas falavam com ele, ou quando ele se dirigia a outras pessoas. Apesar de a educadora e a terapeuta ocupacional referirem que essa característica ainda persiste, a mãe diz que agora é mais “vergonha”, uma vez que depois de algum tempo de conversação o evitamento tende a diminuir.

Ainda segundo a mãe, o A. não apresenta anomalias auditivas, nunca revelou rejeição ou incómodo com o toque, sendo até muito receptível à partilha de afectos (como o abraço ou o beijo) e tem por hábito “enganar” quando pretende atingir determinado objectivo. Acrescenta ainda que é também frequente “atribuir culpas aos outros das

situações que vão acontecendo". Tem boa memória, fixando tudo muito bem, sendo até nesta área bastante dotado. O movimento corporal é desajeitado e tende a ser muito "trapalhão", tendo alguma dificuldade em coordenar os movimentos.

3.1.1.1. Educação

Desde os três anos de idade, até ao último trimestre de 2005 que o A. frequentou um colégio. Inserido na classe dos meninos de 5 e 6 anos, a educadora acabou por manifestar a dificuldade que sentia em o acompanhar, uma vez que demorava muito mais tempo a realizar as fichas escolares.

Nesse terceiro período mudou para um colégio particular de ensino básico, inserido na sala dos 4 anos. Este colégio é descrito pela mãe como de maior qualidade e detentor de melhores condições, facto que se deve também à existência de uma "equipa de psicologia". Apesar disso, vai continuar com o apoio especial e vai repetir mais um ano de infantário antes de entrar na escola.

Aqui o A. tem progredido muito, sendo cada vez mais, uma criança fácil de se lidar. Actualmente é até bastante comum interessar-se pelo bem-estar e pelos sentimentos dos outros. Quando vê uma criança a chorar fica preocupado e pergunta a razão do sucedido, comentando mais tarde com a mãe.

3.1.2. História familiar

A história dos elementos da família desde os seus bisavós, não apresenta aspectos relevantes, com excepção do bisavô paterno (avô materno do pai) e do próprio pai de A..

O Bisavô do A. faleceu em 1996. Era um homem inteligente e de ideias muito fixas, mas muito nervoso e difícil de se manipular. Trabalhava como electricista e era costume, o patrão, descrevê-lo como o melhor operário. Era detentor de uma cultura geral bastante boa, captava as coisas com muita facilidade. Contudo é recordado pela família como um homem "especial", com "algo" que, apesar de não ser do conhecimento objectivo da família, o destacava como sendo diferente. Tinha o vício do jogo e de aventuras

amorosas. Para a mãe, é o familiar que possivelmente tenha transmitido (geneticamente) algo ao A.. Faleceu antes de o conhecer.

Os pais do A. têm uma empresa de venda de produtos, onde ambos trabalham, o pai na secção de vendas, a mãe na secção administrativa. O pai é um homem com o “sistema nervoso forte” e “por vezes alterado”, estando a ser acompanhado por um psiquiatra. Quando criança apresentava, como ele próprio diz, as mesmas características do seu filho (vivia muito no seu próprio mundo, distraído e hiperactivo) mas que foram desaparecendo com a idade, principalmente quando entrou na escola. Era bom aluno, ao ponto de, 2 meses antes das férias de verão, poder abandonar as aulas. Posteriormente foi para a área de química. Tinha tendência para a química e matemática. Tirou um curso de tinturaria e trabalhou em “tudo” o que tinha química e trabalho de laboratório. No entanto, foi tendo também diversas obsessões. Quando miúdo tinha uma fixação muito forte por cromos ao ponto de dormir com eles. Na adolescência fazia muitas colecções de super-heróis e filmes. Actualmente ainda tem algumas obsessões tais como artigos, reportagens, informações ou peças sobre a Guerra Mundial. É bastante atento ao que gosta e tudo o que seja do seu interesse ele capta, não prestando atenção a ninguém. “É um homem aventureiro”.

3.1.3. História médica

Aos dois anos e meio de idade, A. desenvolveu, no infantário, uma gastroenterite, “derivado a certas comidas, principalmente sobremesas”. Com a mesma idade realizou um exame auditivo e, perto dos 3 anos de idade, realizou um exame por ressonância magnética. Ambos os testes não revelaram qualquer anomalia. No entanto, no exame por ressonância magnética, por ser muito irrequieto teve de levar anestesia. A reacção a esta depois de acordar não foi agradável, sentindo-se maldisposto, tendo sido para a mãe uma situação traumática.

3.2. Entrevista com a terapeuta ocupacional

O A. frequenta consultas de terapia ocupacional, todas as semanas, em casa da terapeuta. Aqui existe uma sala cheia de brinquedos, uma pequena mesa, sofás e uma

estante com livros, onde a terapeuta exerce a sua função. Depois de consultada pela mãe do A., a terapeuta consentiu a realização da entrevista e a observação durante a sessão.

O A. sente-se já bastante familiarizado com o ambiente e com a terapeuta, correndo logo após entrar em casa, ao canto dos brinquedos. A relação com a terapeuta é muito próxima, havendo reciprocidade afectiva.

Como A. tivera falhado na tentativa de realização do teste do desenho, pretendia-se também, no ambiente da terapia ocupacional, com a terapeuta, que ele o conseguisse realizar. Após outra tentativa falhada, a terapeuta referiu que na parte do desenho, o A., apesar de ter vindo a progredir, ainda apresenta muitas dificuldades. Se bem que o desenho não seja uma prioridade imediata na sua intervenção, acrescentou que na semana anterior, o seu trabalho tinha sido o de lhe ensinar algumas figuras geométricas como o círculo, o quadrado e o triângulo. O círculo conseguiu reproduzir, embora um pouco deformado, enquanto que no quadrado e no triângulo, demonstrou ter apenas a noção do número de lados de cada figura.

Segundo a terapeuta, o A. tem uma boa memória visual e auditiva sendo que o processo de aprendizagem se deve muito a essas capacidades. Ele consegue ler frases porque as decora e embora realize pequenos puzzles com rapidez e perfeição, fá-lo só com aqueles com que está muito familiarizado. As estereotípias têm sido várias, desde o coleccionamento de objectos, à repetição constante de nomes de pessoas ou localidades. Pudemos verificar, durante a realização de um pequeno puzzle, que o A. evidenciou por diversas vezes uma estereotípia. Depois de realizar uma das partes do puzzle, levantava-o e estendia-o repetidamente para a frente com uma das mãos, de maneira a poder observá-lo noutras perspectivas.

O A. parece não perceber muito bem o conteúdo das conversas e principalmente do que se lhe pede. Durante a sessão, foi também visível a propensão que o A. tem, quando chamado, em responder de cabeça inclinada para o lado, sendo que só quando a terapeuta lhe pedia para olhar para ela, ele o fazia com algum esforço.

A terapeuta referiu-se a algumas áreas nas quais o A. se encontra mais afectado, como sendo a de socialização, relação com os pares, comunicação e jogo simbólico. Segundo a terapeuta, são áreas que merecem um maior foco da atenção profissional.

No final, quando se preparava para sair, o A. realizou um “ritual” à volta da mesa da sala, cantarolando melodias que a mãe explicou terem-lhe sido ensinadas no colégio.

3.3. Informação resultante da observação

A observação foi sendo realizada desde o primeiro contacto com o A. e mantida em todas as sessões. No primeiro contacto efectuado com a criança e respectiva família, o A., que aguardava pela visita, mostrou-se reticente nas apresentações feitas pela mãe. Ao longo da entrevista foi possível verificar que o seu comportamento era progressivamente mais receptivo, mostrando-se cada vez mais familiarizado ao ponto de nos pedir, frequentemente, para ler nomes que tinha escritos num papel. Aconteceu por algumas vezes se dirigir à nossa pessoa (tratando) como “pai”, facto que a mãe explicou ser uma tendência em associar “pai” à figura masculina.

O A. começou a organizar, na mesa da sala, uma fila de canetas de feltro, colocadas na vertical e pormenorizadamente alinhadas. Este ritual consistia na observação constante, confirmando repetidamente se de facto se encontravam alinhadas e observando-as atentamente noutras perspectivas e com a cabeça um pouco inclinada, obrigando a um movimento lateral dos olhos. A mãe referiu-se a este comportamento como sendo usual, mesmo com outro tipo de objectos.

No ambiente familiar, o A. tende a desenvolver brincadeiras com objectos típicos da sua idade, como bonecos de animais, livros com desenhos, ou pequenos puzzles. Com os bonecos de animais desenvolve, aparentemente, pequenas histórias de “faz-de-conta”, onde por exemplo o leão luta contra o cavalo, ou “os cavalinhos estão a dormir”.

Contudo, nas suas brincadeiras, existe preferência por objectos que pertençam a uma gama ou colecção. Relativamente à sua mais recente aquisição, uma colecção de livros infantis, tem por hábito servir-se deles para brincar de uma forma muito particular,

que consiste na disposição dos livros de uma forma alinhada e organizada, acompanhada de constantes verificações e “vigias”. Após algum tempo, a brincadeira desenvolve para uma outra, também bastante particular: retirar alguns livros, colocando-os depois em vários pontos da sala, abertos de maneira a permanecerem de forma vertical. O objectivo parece ser o de os observar, andando de gatas, de livro em livro, e dando voltas aos mesmos.

Quando não desenvolve este tipo de brincadeiras, serve-se dos livros para decorar os títulos e associar as várias figuras aos seus respectivos nomes. Os livros são também um meio de interacção com os adultos, uma vez que revela já curiosidade em perceber o seu conteúdo. As suas brincadeiras passam também pela realização de pequenos puzzles que, quando já são familiares, realiza com facilidade.

Quando foi pedido ao A. para realizar o teste do desenho da árvore, este mostrou-se entusiasmado durante um curto período de tempo, mas não o suficiente para o terminar, saindo constantemente para brincar com os seus brinquedos. Parecia, em vez disso ignorar a nossa presença, envolvendo-se numa intensa dimensão interior de brincadeira e, alternando as várias classes de brinquedos, ia demonstrando, não poucas vezes, alguns sinais de inquietude. Ao mesmo tempo exteriorizava a diversão com pequenos comentários referentes ao seu jogo de imaginação, ou com sons que pretendiam imitar o dialecto convencional, mas de difícil descodificação. Quando a televisão se encontrava ligada, o A. tendia a repetir e a acompanhar os vários “slogans” televisivos, antecipando previamente a frase do interlocutor.

O A. relaciona-se muito bem com os seus pais, existindo um contacto físico adequado. Quando chamado pelos pais, dirige-se a eles, deixando-se abraçar e aconchegar, retribuindo o afecto. A relação com a mãe é no entanto muito mais próxima. Isso também se deve ao facto de esta se envolver de uma forma muito particular e interessada no desenvolvimento do seu filho, revelando curiosidade constante na aquisição de conhecimento sobre a temática e sobre a interacção dos pais com estas crianças.

3.4. Resultado das escalas

Escala de Comportamento Adaptativo-Escola (ECA-E: 2) – Comparativamente a crianças com a mesma idade, género, nível sócio-económico e sem deficiência mental, as áreas que se encontram mais afectadas são as referentes à actividade económica, linguagem, actividade laboral, nível da atenção e iniciativa e responsabilidade. O primeiro não apresenta motivo de preocupação, uma vez que o A. tem 6 anos e essa é uma actividade pouco comum ou inexistente nesta idade. Ao nível da expressão da linguagem, encontra-se afectado quer na parte escrita (uma vez que ainda não frequenta a escola, esta está ausente) quer na oral, caracterizada por frases simples, apresentando dificuldades na aplicação dos verbos. A compreensão da linguagem escrita encontra-se igualmente afectada, ao contrário da compreensão oral, que se encontra intacta, no que diz respeito a instruções simples. Quanto à realização de trabalhos, quer em casa quer na escola, necessita de encorajamento constante e supervisão. O nível da atenção e da iniciativa encontram-se abaixo da média. Não tem iniciativa na realização de tarefas, necessita de encorajamento, havendo ausência de ambição. A atenção existente é apenas por curtos períodos de tempo, desmotivando-se facilmente e não terminando as tarefas ou actividades que lhe são propostas. A responsabilidade existente é ao nível de pequenas tarefas que lhe são dadas e não, por exemplo, em relação a objectos pessoais. De um modo geral, o A. apresenta um baixo nível de auto-suficiência na comunidade, existindo défice na utilização dos vários recursos da mesma. Também a responsabilidade pessoal e social se encontra afectada, tanto em tomar conta de si mesmo e dos outros, como no seguimento das normas sociais interpessoais.

Comparativamente a crianças com a mesma idade, género e nível sócio-económico mas portadoras de deficiência mental, o A. encontra-se em todas as áreas a um nível médio-superior.

Childhood Autism Rating Scale – Os itens em que pontuou mais alto, tendo por isso mais dificuldade, são os que se referem à resposta emocional, imitação, utilização dos objectos, resposta visual, adaptação à mudança e ao nível de actividade. No entanto, todos os itens, quer os pontuados pela mãe, quer pela terapeuta ocupacional, encontram-se abaixo da média, cuja avaliação resulta em não autismo.

Conners' Rating Scales-Revised – Comparando ambos os perfis das escalas, para pais e professores (neste caso, terapeuta ocupacional), verificamos que as informações obtidas são idênticas e os resultados não muito diferentes. O A. apresenta alguns problemas em certos domínios: primeiro, e de um forma menos afectada, apresenta problemas cognitivos, nomeadamente em tarefas escolares; segundo e de forma mais afectada, está a hiperactividade, quer em situações escolares, quer na sua conduta diária; no défice da atenção, não conseguindo estar concentrado numa tarefa durante um determinado período de tempo, em todos os contextos; a agitação e impulsividade, sendo bastante irrequieto. Um outro domínio que se encontra afectado é o perfeccionismo. Esta sub-escala refere-se a rotinas, em que tudo deve ser feito, da mesma maneira; refere-se igualmente à verificação constante de coisas e rituais, características típicas da perturbação do autismo. De uma maneira geral, o índice total das escalas Conners não constitui problema. Relativamente ao DSM-IV-TR, o índice total constitui problema, embora moderadamente, no que se refere à hiperactividade e impulsividade.

Inventário de controle da atenção – O A. apresenta défice na grande parte dos itens, nomeadamente, esforço mental, determinação do que é importante, processamento profundo/detalhado, manutenção do foco da atenção, controle de satisfação, previsão e facilitação de inibição. De uma forma detalhada, o A. tende a reparar e relembrar aspectos irrelevantes de uma forma acentuada; requer repetição de instruções; tem um nível de concentração inconsistente; apenas trabalha afincadamente com coisas que são do seu interesse; parece estar, em grande parte do tempo, a sonhar acordado; é inquieto. De um modo geral apresenta grandes dificuldades de atenção, quer na conversação, quer nas actividades, conseguindo apenas manter a atenção durante um curto período de tempo.

CAPÍTULO 4 – DISCUSSÃO DE RESULTADOS

O A. é uma criança de seis anos de idade, com algumas características da perturbação do autismo. Um dos principais obstáculos no trabalho terapêutico com estas crianças é a falta de cooperação, por exemplo, na realização de testes úteis e imprescindíveis para a obtenção do diagnóstico, facto que se revelou uma constante ao longo de todo o processo. A impossibilidade de realização de vários testes como a WISC, teste do desenho ou o Mini Mental State, não permitiu fazer uma avaliação completa do seu funcionamento intelectual. Apesar disso, os dados fornecidos pela Escala de Comportamento adaptativo – Escola, acerca da não existência de deficiência mental no A., apresentam-se úteis para uma visão global desse mesmo estado intelectual.

Também a impossibilidade de observação e acompanhamento no seu ambiente escolar se tornou um obstáculo à obtenção de dados importantes do seu comportamento social, assim como dados que seriam obtidos de outros profissionais do ensino. Toda esta situação limitou a execução de um estudo de caso mais aprofundado, sendo os únicos dados obtidos os que se referem ao ambiente familiar e da terapia ocupacional. Apesar disso, foi possível, através destes dados e das informações resultantes das escalas, chegar a algumas conclusões.

Segundo os critérios do DSM-IV-TR, verificámos que, de facto, foi antes dos três anos de idade que as características se evidenciaram (2 anos e meio). Verificámos também que o A. apresenta algum défice na linguagem verbal, caracterizado por alguma repetição, quer de frases quer de palavras (ecolália); pela incapacidade de manter uma conversação (apesar de ter capacidade de iniciar a mesma).

Alguns comportamentos presentes podem de alguma maneira ser percebidos como padrões estereotipados, como certas “fixações” por coleccionar objectos não comuns (e.g.: embalagens de champôs); existe uma forte adesão a rotinas e a rituais, como decorar “slogans” publicitários e repeti-los, literalmente nas mesmas situações (em passeios, por exemplo). Apesar de se revelar muito pouco, o A. apresenta maneirismos, por exemplo quando se empenha na realização de puzzles, é frequente estender a mão e fixá-la durante um curto período de tempo, repetindo este acontecimento várias vezes.

4.1. Interação social

O A. apresenta algum défice no que concerne aos comportamentos não verbais, mais evidente no contacto ocular que, apesar de não ser constante, é significativo. Mantém intacta a expressão facial e postura corporal, exprimindo as diversas emoções de um modo normal para a idade e movimentando-se de uma forma adequada.

A dificuldade de interação com os companheiros é ambivalente: se por um lado apresenta uma comunicação algo surpreendente, por outro observam-se alguns obstáculos, como a dificuldade de integração ao contexto do brincar ou à partilha desse mesmo contexto. Esta dificuldade torna-se perceptível, quer para quem observa, quer para ele próprio.

Partilha, de um modo normal, prazeres, afectos e emoções, embora com pouca iniciativa e espontaneidade, tal como se observa no resultado das escalas de Conners. A capacidade de partilhar a atenção com outra pessoa, em relação a um objecto ou interesse (joint attention) apenas está presente durante um curto período de tempo, uma vez que a grande dificuldade está ao nível da atenção.

4.2. Atenção

O A. tem muita dificuldade em prestar atenção, tal como se pode constatar na informação das entrevistas, da observação, das escalas de Conners e do Inventário de Controle da Atenção. Esse défice revela-se quando é requerida a sua atenção, durante um determinado período de tempo, num mesmo assunto ou objecto. Isso revela-se em todas as áreas, como no brincar, na interação social, nas actividades do infantário e na comunicação e linguagem:

Terapeuta Ocupacional: Olha, diz-me, em que ano estamos?

A.: Cinzento.

T.O.: Não...em que ano, em que ano estamos?

A.: Cinzento.

T.O.: Cinzento o quê...o que é cinzento?

A.: O elefante...

T.O.: Qual elefante?

A.: Aquele...(apontando para o desenho de um elefante num livro aberto, posicionado a uns metros à sua frente).

O A. consegue ter atenção, até de uma forma exagerada, quando a actividade é do seu interesse, envolvendo-se num mundo interior, não havendo, muitas vezes ligação com o meio circundante. No exemplo atrás referido, a sua atenção focalizou-se num objecto do seu interesse, ao invés do que estava a ser questionado pela terapeuta.

4.3. Linguagem/comunicação

Apesar de a linguagem estar presente, existe défice na mesma, a todos os níveis. De uma forma natural, o A. tende a desenvolver uma linguagem própria, através de combinações feitas por ele e que são de difícil descodificação. Quando advertido, consegue estruturar palavras e frases, de forma a conseguir realizar uma comunicação compreensível, sendo no entanto distinguida por cinco características: primeiro, o mais frequente é responder através da díade “sim/não”, não havendo tendência ou capacidade de desenvolvimento do diálogo; segundo, as palavras e frases parecem ser decoradas, havendo ausência de compreensão dos significados (embora haja já bastantes palavras e até frases que estejam associadas ao objecto ou contexto); terceiro, tende a confundir muitas vezes, o género, quando se refere a alguém, isto é, refere-se a ele quando é ela ou vice-versa e refere-se a si próprio utilizando a terceira pessoa do singular (quando pretende dizer que vai a algum lado, tende a dizer “o A. vai” ou “ele vai”); quarto, as palavras são muitas vezes proferidas de forma defeituosa (ex.: armazém – “armazinho” ou caderno – “canerno”), embora após algum tempo de correcções, comece a decorar as palavras correctamente (também as letras ou sílabas são muitas vezes trocadas); quinto, não existe muito reforço da linguagem gestual e facial expressiva. Existe alguma iniciativa para o diálogo, mas não muito alongado, para assuntos específicos de interesse próprio, sendo o conteúdo dos assuntos pouco desenvolvido para a idade. Como ainda não iniciou o ensino básico, não desenvolveu a linguagem escrita, encontrando-se em défice também nesta área da comunicação, em comparação com as crianças da mesma idade.

O défice de compreensão do significado da linguagem e do contexto dos significados é ambivalente: se por um lado o resultado da Escala de Comportamento Adaptativo - Escola (ECA-E: 2) relativamente à compreensão oral é positivo e não representa problema, por outro o resultado da observação e entrevista é menos positivo, resultando numa característica muito presente. Na verdade parece haver uma associação de palavras e frases decoradas, relativamente ao contexto que, quando se quebra a sua familiaridade, se quebra também essa associação: “coloca-te em cima da cadeira” (o A. senta-se); “A., sobe para cima da cadeira” (ajeita-se melhor na cadeira puxando-a para a frente) “Não, sobe para cima da cadeira, com os pés em cima da cadeira” (sentado, cruza as pernas e coloca os pés na cadeira). O conceito que tem de cadeira, é o que se refere a sentar. A associação entre subir e cadeira, não foi ainda feita. Quando o contexto se refere a conteúdos familiares, o A. parece compreender muito bem. É de referir que este exemplo pode reflectir também a inconsistência das noções espaciais.

4.4. Jogo simbólico/imaginativo

Apesar de o A. fazer uso da imaginação para brincar com objectos apropriados e adequados à sua idade, criando jogos de “faz-de-conta” (pretende-se aqui referir os brinquedos convencionais que são também por ele utilizados como objectos de brincar), existe alguma dificuldade na compreensão e interpretação ao nível abstracto, necessários ao jogo simbólico. A capacidade imaginativa revela-se também na capacidade de seduzir o outro, ou fingir, quando pretende alcançar certos objectivos, características essas, que estão presentes na sua conduta.

4.5. Teoria da mente

A capacidade de perceber a mente ou o que os outros pensam está presente, sendo exteriorizada de uma forma perceptível. Ultimamente o A. tem revelado preocupação em relação aos sentimentos dos outros. Quando por exemplo, vê um colega a chorar, fica preocupado e pergunta o que tem, querendo saber a razão do sucedido. Este facto revela sinais de curiosidade acerca do que se passa na mente dos outros e da percepção de que algo está certo ou errado.

4.6. Comportamentos, interesses e actividades restritos, repetitivos e estereotipados

Tal como foi referido anteriormente, as preocupações absorventes têm-se revelado constantes em vários padrões estereotipados: a obsessão ou ritual de forma rotineira, em coleccionar embalagens de champôs, de acordo com uma tendência a uma determinada gama ou marca, transformando-as em objectos de brincar, de maneira a substituir, muitas vezes, os brinquedos apropriados e convencionais; a obsessão ou rotina por nomes escritos em papel, de pessoas conhecidas do seu círculo social, seguido da reprodução e repetição dos mesmos de uma forma ritualista; obsessão pela memorização de “slogans” e nomes de locais ou de estradas de forma rotineira, em ocasiões específicas como nos passeios; interesse e actividade estereotipada em colocar objectos (canetas de feltro) de uma maneira intencional e obsessivamente alinhadas, seguido de verificação constante em diversas perspectivas, com a cabeça inclinada, obrigando a um movimento lateral dos olhos; maneirismos motores estereotipados são muito frequentes, colocando o objecto de foco de atenção ou de acção ligeiramente à frente dos olhos, com a mão estendida, independentemente do objecto e sem propósito aparente.

4.7. Função executiva

Relativamente à capacidade de planear, o A. demonstra ser capaz de mudar situações e levar a cabo objectivos, quando pretende, por exemplo, seduzir ou influenciar alguém para obter algo que pretende. Consegue acompanhar, embora por pouco tempo (como já foi referido, a sua capacidade de atenção é muito baixa), com o pensamento e acção, as várias situações que vão ocorrendo e mudando. A capacidade de memorização está bem presente no A., sendo esta uma característica que tem vindo a ser referida, já desde Kanner, como bastante comum na perturbação do autismo (Siegel, 1997). Quer a capacidade de memória auditiva, quando memoriza nomes (palavras, frases curtas, títulos de livros, “slogans” publicitários, etc.), quer a memória visual (estradas, percursos e caminhos, assim como objectos) estão bem desenvolvidas. No entanto, parece não haver uma selecção e classificação da informação memorizada, reproduzindo-a de forma idêntica como a decorou e por vezes fora do contexto. A capacidade de inibição, isto é, de não dizer

ou fazer coisas desadequadas ou descontextualizadas, é uma função que se encontra de alguma forma comprometida, dado que por vezes afecta a sua realização escolar. Pensamos que esta situação possa ter a ver com alguma centração em si mesmo, no seu mundo interior, abstraindo-se do meio circundante.

4.8. Ilacção final: o papel do psicólogo e a proposta de intervençao

De um modo geral, e apesar de ser frequente a não percepçao das características do autismo nestas crianças desde a nascença, tal como diz Wing (1980, p. 113) “às vezes a mãe tem uma sensação estranha de que seu bebé é diferente de alguma forma, mas não é capaz de definir o que está errado”, as características que o A. apresenta são de baixa intensidade, sendo muitas vezes exteriorizadas de forma subtil (os pais apenas começaram a notar algo diferente, sensivelmente aos 2 anos e meio de idade). Uma vez que a maioria das características não são bem claras, tendem a ser interpretadas de maneira diferente, confundindo o diagnóstico. Isso verifica-se no resultado da informação das diversas fontes, tal como, por exemplo, o resultado do Childhood Autism Rating Scale (cuja avaliação resultou em não autismo) em comparação com o resultado das entrevistas e da observação.

De um modo mais específico, as características que mais se evidenciam no A., são as dificuldades ao nível da linguagem/comunicação e da interacção, razão que nos levou a colocar de lado o diagnóstico da perturbação de asperger, pois neste, ao contrário da perturbação do autismo, a linguagem está intacta. A consequência do défice de linguagem também se estende ao défice da interacção social (Boucher, 2003), o que confirma certas características, tais como dificuldade em iniciar conversações e ecolalia presentes na conduta de A..

Os comportamentos estereotipados, tais como as fixações, a necessidade de rotina; a reacção face ao olhar nos olhos das outras pessoas; e o acentuado défice da atençao, são características presentes e que se referem à perturbação do autismo. O défice de atençao é a característica que se revela mais acentuada e acreditamos ser o principal factor de interferência noutras características como a execuçao de tarefas, a interacção ou a conversação.

Face a estes défices e/ou dificuldades torna-se necessário delinear um plano de intervenção multidisciplinar, que vise não só a intervenção com a criança, mas também com a família, no sentido de potenciar a autonomia e a integração do sujeito na sociedade.

De facto, o sucesso da intervenção ou tratamento do autismo, tal como noutras perturbações está, não no desenvolvimento de actuações isoladas por talentosos protagonistas profissionais mas sim na qualidade do trabalho que se obtém através da importância dada a várias abordagens, de diferentes áreas com diferentes profissionais, sendo que o papel do psicólogo deve logo à partida ser definido como parte integrante de uma equipa multidisciplinar (Bereohff, 1997).

Nessa equipa multidisciplinar, o psicólogo assume de facto um papel fundamental, desenvolvendo outras intervenções, tais como psicoterapia individual ou institucional, como orientador familiar, como consultor institucional ou coordenador da própria equipa multidisciplinar. (Goodlin-jones & Solomon, 2003; Bereohff, 1997).

Para além das competências do psicólogo na obtenção do diagnóstico (sempre em conjunto com a equipa multidisciplinar) e no tratamento, cabe-lhe também o dever de fazer referências a serviços comunitários e preparar intervenções em escolas e domicílios, administrando terapias quer às crianças quer às suas famílias (Goodlin-Jones & Solomon, 2003). Quanto às famílias, podem estar presentes dificuldades com as quais o psicólogo deve saber lidar, como seja o facto de a dor emocional dos familiares poder nunca chegar a uma total resolução, uma vez que os pais destas crianças estão em estado constante de “luto”, que se vai manifestando nos diversos eventos, por exemplo, festivos. Neste caso cabe ao psicólogo explorar esta realidade, não esquecendo que o seu principal papel é, através da acessibilidade e clareza, levar a família a uma maior aceitação (Costa, 1997).

Uma vez que as características do A. se revelam de uma forma pouco acentuada, a intervenção também se manifesta mais animadora. Apesar de a literatura referir que a perturbação do autismo não tem cura (e.g.: Gaglione, Patti & Polopoli, 2002 e Ljichi & Ljichi, 2004), os sintomas e as características podem melhorar e algumas até, desaparecer. Rutter (1997) diz mesmo que de 5 a 17% das crianças autistas podem conseguir uma vida social e profissional normal e 1 a 2% tornam-se completamente normais.

O A. tem apresentado progressos a todos níveis à medida que vai crescendo, o que nos leva a confirmar a possibilidade de uma forte diminuição das características através de diversas técnicas de intervenção, que cada vez mais se vão desenvolvendo. O caminho mais indicado para realizar um plano terapêutico é o de estabelecer objectivos para as áreas que se vão identificando como problemáticas (Rutter, 1997). É importante salientar também que qualquer método terapêutico pode funcionar numas crianças e noutras não, devido à diversidade e amplitude da perturbação (Ornitz, Ritvo & Gauderer, 1997).

Algumas das técnicas mais referidas pela literatura, e apresentadas na primeira parte deste trabalho são exemplos que podem constituir um plano de intervenção para o A., juntamente com a terapia da fala e a já presente terapia ocupacional, bem como o apoio escolar especializado e integrativo.

Os modelos educativos, apresentados quer por Rutter, quer por Wing, demonstram grande eficácia e são importantes nesta intervenção. A modificação do comportamento é uma técnica muito eficaz, e bastante apropriada para o A., uma vez que dada a pouca severidade das características existe possibilidade de estas serem corrigidas, identificando o contexto em que ocorrem e ocasiões mais propícias para essa modificação. Podemos também enquadrar o modelo Daily Life Therapy, uma vez que pretende acompanhar as atitudes e comportamentos ao longo do dia, combatendo as rotinas, tentando destacar os mais problemáticos, modificando-os. O modelo TEACCH pode ser muito útil no combate ao défice comunicativo e social, nomeadamente na linguagem (em conjunto com a terapia da fala) e nos seus diversos elementos. As terapias de ajuste afectivo são também bastante eficazes pois, através do uso de técnicas musicais, apelam à descoberta dele e do outro e consequente desenvolvimento social.

Em acrescento a este tipo de terapia, o uso de técnicas de “brincar”, pode revelar-se uma mais valia nestas crianças, até porque, o brincar é um elemento central no desenvolvimento de qualquer criança, servindo como reforço das suas actividades e desenvolvendo, através do prazer, mais e melhor contacto social. Este contexto de brincar enfatiza sobretudo a estimulação do contacto e da comunicação, numa atmosfera relaxante, desenvolvendo o prazer de se ser humano (Deslauriers, 1979).

A necessidade da colaboração e autonomia dos pais para fazerem parte do plano terapêutico tem sido referida em quase todas as técnicas e modelos terapêuticos, uma vez que os pais, melhor que ninguém, conhecem os seus filhos, sendo essa relação (pai/mãe/filho) uma fonte de forte desenvolvimento.

Assim e devido à baixa intensidade das características, acreditamos que o A. possa vir a desenvolver as suas competências pessoais, bem como as competências interpessoais, no sentido de construir uma vida mais autónoma e socialmente estabelecida.

CONCLUSÃO

A realização deste trabalho pretendeu atingir alguns objectivos que merecem uma reflexão final. Assim e à luz do que foi referido anteriormente, o principal objectivo gira em torno da investigação da temática nos seus diferentes domínios.

O autismo é uma perturbação do desenvolvimento que abrange e engloba uma série de áreas e características, que vão variando de indivíduo para indivíduo. A sua amplitude torna-a uma perturbação alvo dos investigadores, desde o seu conceito, até ao tratamento, passando pelo diagnóstico e etiologia.

A definição actual deve grande parte do mérito aos estudos de Leo Kanner, embora possa contar com alguns acrescentos, frutos de novas investigações, sendo hoje um conceito mais comum de ser integrado num espectro, juntamente com outras perturbações do desenvolvimento. O diagnóstico, apesar de ter critérios cientificamente aceites no DSM-IV-TR, apresenta alguns obstáculos, tornando-o, muitas vezes pouco claro, sendo necessária a preocupação em saber discriminar e avaliar: a complexidade e amplitude das características e sintomas confundem-no, muitas vezes com outras perturbações do desenvolvimento.

A etiologia é ainda pouco conhecida e as investigações pouco conclusivas, apesar dos grandes avanços que se têm realizado neste campo terem resultados satisfatórios: rompeu-se com o estigma da responsabilidade da família, principalmente da mãe, em relação ao início e desenvolvimento da doença, facto que se sabe ter sido, erradamente, motivo de angústias e, apesar de certos modelos interaccionais mãe/filho serem mais benéficos à própria relação, não têm influência no desenvolvimento da perturbação; outros estudos salientam a influência do meio ambiente e a maneira como o indivíduo o percebe e interage com ele: se por um lado percebe o meio, por outro pode não saber responder ao mesmo; a capacidade cognitiva tem sido referida actualmente como um défice comum nestas crianças, referentes aos défices nas representações mentais e na percepção da mente

dos outros; a genética assume também um importante contributo na etiologia da doença, quer o que se refere ao síndrome do X frágil, quer o que se refere à Esclerose Tuberosa; no campo da bioquímica a serotonina é referida como a substância com maiores probabilidades de envolvimento na perturbação; e no campo da neuropatologia, é principalmente a má formação dos órgãos de certas áreas cerebrais que são referidos como a origem da perturbação.

Também no tratamento, os resultados são pouco conclusivos, havendo no entanto predominância e esperança na modificação de comportamentos desajustados; técnicas e modelos educativos, tais como o modelo TEACCH; técnicas ou modelos desenvolvimentais, que pretende desenvolver capacidades específicas, tais como o modelo DIR, ou os que se destinam ao desenvolvimento de capacidades de rotina diária, como o Daily Life Therapy; o recurso à música na musicoterapia; ou à predominância do contacto dos pais, no modelo Holding Therapy. Todas têm, no entanto, um denominador comum: a necessidade da presença e colaboração dos pais como meio imprescindível de acesso à sua eficácia. Os pais são, aliás, por si só, um alvo preponderante na intervenção, visto que verificámos que a compreensão do que se passa com o seus filhos, reduz o seu sofrimento e fomenta a sua relação com estes e conseqüente crescimento e harmonia do bem-estar familiar.

Definimos também, como objectivo específico, o estudo de uma criança com a perturbação do autismo, à luz de um paralelismo com as principais características estudadas e referidas.

Este caso, que se insere na metodologia qualitativa, permitiu, tal como só este tipo de metodologia o permite, estudar e aprofundar certas temáticas da perturbação. Tendo por base os princípios éticos da biomedicina, foi realizado através do acompanhamento da criança e principalmente da recolha de informação através da entrevista aos pais e outros profissionais relacionados, observação e algumas escalas.

O A., que primeiramente nos foi indicado como tendo indícios da perturbação do autismo, apresenta de facto características que se enquadram na mesma, nomeadamente os referentes aos critérios do DSM-IV-TR, e outras características que as investigações

recentes apontam como comuns, como sendo as alusivas à capacidade de realização de funções executivas, atenção e capacidade de partilha da mesma. O défice da atenção surge-nos como a característica mais constante e com maior influência em outros défices. Esta é aliás, a nosso ver, um factor que condiciona, nestas crianças, uma avaliação coerente, tendo-se verificado no A., um obstáculo à clara manifestação das suas capacidades.

Tínhamos consciência da complexidade do tema e das dificuldades que acabámos por sentir: o campo é vasto e cheio de incertezas; as manifestações das características reveladas no estudo nem sempre foram objectivas e de acordo com a literatura; e a falta de colaboração sentida, e típica nestas crianças é já ponto assente nos manuais. Nas limitações sentidas na realização do estudo de caso encontram-se também a impossibilidade de visita ao colégio que o A. frequenta e conseqüente ausência de feedback de outros profissionais relacionados, o que alargaria em muito o leque de informação e o aprofundamento de algumas áreas. Para isso contribui também a incapacidade do A. em realizar testes que enriqueceriam também o conhecimento do seu estado intelectual.

Algumas recomendações para estudos posteriores tornam-se necessárias quando falamos da falta de colaboração destas crianças para um diagnóstico claro, que se revelou uma constante no presente trabalho. Também a falta de congruência dos autores, quanto à presença da deficiência mental em indivíduos com esta perturbação e qual o seu peso na definição, diagnóstico ou prognóstico é uma constante na literatura, sendo um assunto que recomendamos como necessário esclarecer em estudos posteriores.

Apesar de tudo, consideramos terem sido alcançados os objectivos que nos propusemos atingir. A realização deste trabalho permitiu colocar em paralelo, teoria e prática, comprovando a complexidade e amplitude desta perturbação: se por um lado certas características parecem ser comuns e evidentes, outras são ausentes ou de níveis muito baixos de intensidade; se por um lado pensamos que as características são evidentes para encerrar um diagnóstico, por outro surpreendem e confundem-no, certas capacidades e habilidades.

Assim, fica-nos um pensamento final: a perturbação do autismo, apesar dos avanços que se têm verificado, é ainda uma problemática na investigação científica, no que toca a algumas áreas. Temos consciência que os resultados do presente trabalho, não constituem dados inovadores: os aspectos teóricos são os que constam nas principais fontes bibliográficas e o caso prático não adiciona mais do que até agora foi referido. No entanto, acreditamos ter feito uma abordagem necessária e capaz de fomentar interesse na importância desta perturbação, assim como o caso prático, ser um contributo para o conhecimento da experiência de vida destes indivíduos. Temos por isso a esperança de que este trabalho possa, de alguma maneira, contribuir para um melhor conhecimento científico da perturbação do autismo.

BIBLIOGRAFIA

Aarons, M., & Gittens, T. (1992). *The handbook of autism: A guide for parents and professionals*. London: Routledge.

American Psychiatric Association. (2002). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais (DSM-IV-TR)* (4.^a ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Amy, M. (2001). *Enfrentando o autismo: A criança autista, seus pais e a relação terapêutica*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

Anderson, G., & Hoshino, Y. (1997). Neurochemical studies of autism. In D. Cohen & F. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive development disorders* (2.^a ed., pp. 325-343). New York: John Wiley & Sons.

Antunes, A., & Nunes, R. (1999). Consentimento informado na prática clínica. *Arquivos de Medicina*, 13, 121-127).

Athayde, J. (1979). *Elementos de psicopatologia* (3.^a ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Bauman, M. (1999). Autism: clinical features and neurobiological observations. In H. Tager-Flusberg. (Ed.), *Neurodevelopment Disorders* (pp. 383-399). London: Massachusetts Institute of Technology.

Bear, M., Conners, B., & Paradiso, M. (2004). *Neurociências: Desvendando o sistema nervoso* (2.^a ed.). Porto Alegre: Artmed Editora S.A.

Benenzo, R. (1988). *Teoria da musicoterapia: Contribuição ao conhecimento do contexto não-verbal*. São Paulo: Summus Editorial.

Bereohff, A. (1997). Abordagem multidisciplinar no autismo: o papel do psicólogo. In C. Gauderer (Ed.), *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: Guia prático para pais e profissionais* (2.^a ed., pp. 219-221). Rio de Janeiro: Revinter.

Bolte, S., & Poustka, F. (2004). Comparing the intelligence profiles of savant individuals with autistic disorders. *Intelligence*, 32, 121-131.

Boucher, J. (2003). Language development in autism. *International Congress Series*, 1254, 247-253.

Brewerton, P., & Millward, L. (2001). *Organizational research methods*. London: Sage Publications Ltd.

Carmo, H., & Ferreira, M. (1998). *Metodologia da investigação: Guia para auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.

Christians, C. (2000). Ethics and politics in qualitative research. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2.^a ed., pp. 133-155). Thousand Oaks: Sage Publications Inc.

Conners, C. (2004). *Conners' rating scales-revised*. Toronto: Multi-Health Systems Inc.

Costa, N. (1997). O papel do psicólogo e como as suas emoções interferem no psicodiagnóstico. In C. Gauderer (Ed.), *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: Guia prático para pais e profissionais* (2.^a ed., pp. 236-242). Rio de Janeiro: Revinter.

Curtis, H. (1977). *Biologia* (2.^a ed.). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.

Dawson, G., Osterling, J., Rinaldi, R., Carver, L., & Mcpartland, J. (2001). Recognition memory and stimulus – reward association: Indirect support for the role of the

ventromedial prefrontal dysfunction in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 337-341.

Denzin, N., & Lincoln, Y. (2000). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2.^a ed., pp. 1-36). Thousand Oaks: Sage Publications Inc.

Deslauriers, A. (1979). Play, symbols, and the development of language. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatments* (pp. 313-326). New York: Plenum Press.

Dickens, B. (1998). Patients' rights. In R. Chadwick (Ed.), *Encyclopedia of applied ethic* (Vol. 3, pp. 459-471). San Diego: Academic Press.

Doussard-Roosevelt, J., Joe, C., Bazhenova, O., & Porges, S. (2003). Mother-child interaction in autistic and nonautistic children: Characteristics of maternal approach behaviors and child social responses. *Development and Psychopathology*, 15, 277-295.

Eckstein, H. (2000). Case Study and theory in political science. In R. Gomm, M. Hammersley, & P. Foster (Eds.), *Case study and theory*. London: Sage Publication Ltd.

Flusberg, H. (2001). A Reexamination of the theory of mind hypothesis of autism. In C. Burack (Ed.), *The development of autism: Perspectives from theory and research* (pp. 173-188). London: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Fogt, J., Miller, D., & Zirkel, P. (2003). Defining autism: Professional best practices and published case law. *Journal of School Psychology*, 41, 201-216.

Fonseca, A. (1997). *Psiquiatria e psicopatologia* (2.^a ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Fonseca, A. (1998). Autismo infantil. In A. Fonseca (Ed.), *Revista de psiquiatria* (pp. 41-45). Porto: Faculdade de Medicina do Porto.

Fonseca, A. (2004). *A psicologia e a psicopatologia da infância e da adolescência* (2.^a ed.). Porto: Universidade Fernando Pessoa.

Frank, J. (1999). O que é a psicoterapia?. In S. Bloch (Coord.), *Uma introdução às psicoterapias* (pp. 21-40). Lisboa: Climepsi Editores.

Gaglione, M., Patti, M., & Polopoli, K. (2002). I bambini autistici : gli stranieri dell'ultima frontiera (teorie della mente e autismo). *Formazione Psichiatrica*, 1(2), 51-58.

Gauderer, C. (1993). *Autismo*. São Paulo: Edições Atheneu.

Gauderer, C. (1997). *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: Guia prático para pais e profissionais* (2.^a ed.). Rio de Janeiro: Revinter.

Gillon, R. (1998). Bioethics, overview. In R. Chadwick (Ed.), *Encyclopedia of applied ethic* (Vol. 1, pp. 305-317). San Diego: Academic Press.

Gonçalves, Ó. (2000). *Terapias cognitivas: Teorias e práticas*. Porto: Edições Afrontamento.

Goodlin-Jones, B., & Solomon, M. (2003). Contributos da psicologia. In S. Ozonoff, S. Rogers, & R. Hendren (Eds.), *Perturbação do espectro do autismo: Perspectivas da investigação actual* (pp. 77-108). Lisboa: Climepsi Editores.

Grandin, T. (1996). *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*. New York: Vintage Books.

Greenspan, S. & Wieder, S. (2000). A developmental approach to difficulties in relating and communicating in autism spectrum disorders and related syndromes. In A. Wetherby & B. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective* (pp. 279-306). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Guyton, A. (1988). *Fisiologia humana*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.

Habib, M. (2003). *Bases neurológicas dos comportamentos*. Lisboa: Climepsi Editores.

Hansen, R., & Hagerman, R. (2003). Contributos da pediatria. In S. Ozonoff, S. Rogers, & R. Hendren (Eds.), *Perturbação do espectro do autismo: Perspectivas da investigação actual* (pp. 109-131). Lisboa: Climepsi Editores.

Hardan, A., Minshew, N., Mallikarjun, M., & Keshavan, M. (2000). Brain volume in autism. *Biol Psychiatry*, 47, 1S-173S.

Hemsley, R., Howlin, P., Berger, M., Hersov, L., Holbrook, D., Rutter, M., & Yule, W. (1979). Treatment autistic children in a family context. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 379-411). New York: Plenum Press.

Hill, E. (2004). Evaluating the theory of executive dysfunction in autism. *Developmental Review*, 24, 189-233.

Hollander, E., Phillips, A., & Yeh, C. (2003). Targeted treatments for symptom domains in child and adolescent autism. *The Lancet*, 362, 732-734.

Howlin, P. (2002). *Children with autism and aspergers syndrome: A guide for practitioners and carers*. New York: John Wiley & Sons.

Jameson, J., & Kopp, P. (2002). Genética e doenças: Princípios de genética humana. In E. Braunwald, A. Fauci, D. Kasper, S. Hauser, D. Longo, & J. Jameson (Eds.), *Harrison: Medicina interna* (15.^a ed., pp. 397-419). Rio de Janeiro: McGraw-Hill.

Jensen, P. (2003). Prefácio. In S. Ozonoff, S. Rogers, & R. Hendren (Eds.), *Perturbações do espectro do autismo: Perspectivas da investigação actual* (pp. 17-21). Lisboa: Climepsi Editores.

Jordan, R. (2000). *Educação de crianças e jovens com autismo*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

Junqué, C., & Barroso, J. (1999). *Neuropsicología*. Madrid: Editorial Síntesis, S.A.

Kay, J., & Tasman, A. (2002). *Psiquiatria: Ciência comportamental e fundamentos clínicos*. Tamboré: Editora Manole Ltda.

Klin, A., & Volkmar, F. (1999). Autism and other pervasive development disorders. In S. Goldstein & C. Reynold (Eds.), *Handbook of neurodevelopmental and genetic disorders in children* (pp. 247-274). London: The Guilford Press.

Koenig, K., Tsatsanis, K., & Volkmar, F. (2001). Neurobiology and genetics of autism: A development perspective. In J. Burack, T. Chanmam, N. Yinmiya, & P. Zelazo (Eds.), *The development of autism: Perspectives from theory and research* (pp. 81-101). London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers. Inc.

Lambert, N., Nihira, K., & Leland, H. (1993). *AAMR: Adaptative behavior scale-school* (2.^a ed.). Austin: Pró-ed.

Lansing, M., & Schopler, E. (1979). Individualized education: A public school model. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 439-452). New York: Plenum Press.

Last, J. (1994). *Um dicionário de epidemiologia* (2.^a ed.). Lisboa: Departamento de Estudos e Planeamento da Saúde.

Leal, I. (1999). *Entrevista clínica e psicoterapia de apoio*. Lisboa: ISPA.

Leon, V., & Lewis, S. (1997). O que e como ensinar ao autista: Segundo a terapia comportamental e o método TEACCH. In C. Gauderer (Ed.), *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: Guia prático para pais e profissionais* (2.^a ed., pp. 222-224). Rio de Janeiro: Revinter.

Leon, V., & Lewis, S. (1997). Informações e esclarecimentos para os pais. In C. Gauderer (Ed.), *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: Guia prático para pais e profissionais* (2.^a ed., pp. 225-228). Rio de Janeiro: Revinter.

Lezak, M. (1995). *Neuropsychological assessment* (3.^a ed.). Oxford: Oxford University Press, Inc.

Ljichi, S., & Ljichi, N. (2003). The prenatal autistic imprinting hypothesis: Developmental maladaptation to the environmental changes between womb and the socialworld. *Medicine Hypotheses*, 62, 188-194.

Lovaas, O. (1979). Parents and therapists. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 369-378). New York: Plenum Press.

Loveland, K. (2001). Toward an ecological theory of autism. In J. Burack, T. Chanmam, N. Yinmiya, & P. Zelazo (Eds.), *The development of autism: Perspectives from theory and research* (pp. 17-37). London: Lawrence Erlbaum Associates.

Lundy-Ekman, L. (2004). *Neurociência: Fundamentos para a reabilitação* (2.^a ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.

Maestrini, E., Lai, C., Marlow, A., Matthews, N., Wallace, S., Bailey, A., Cook, E., Weeks, D., Monaco, A. & International Molecular Genetic Study of Autism (IMGSA) Consortium (1999). Serotonin transporter (5-HTT) and γ -aminobutyric acid receptor subunit β 3 (GABRB3) gene polymorphisms are not associated with autism in the IMGSA families. *American Journal of Medical Genetics (Neuropsychiatric Genetics)*, 88, 492-496.

Marques, C. (1998). *Perturbações do espectro do autismo: Ensaio de uma intervenção construtivista desenvolvimentista com mães*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Coimbra: Universidade de Coimbra.

Marques, C. (2000). *Perturbações do espectro do autismo: Ensaio de uma intervenção construtivista desenvolvimentista com mães*. Coimbra: Quarteto Editora.

Melo, J. (1999). Ensaio clínico: Algumas questões éticas gerais. *Acta Médica Portuguesa*, 12, 297-301.

Minshew, N., Sweeney, J., & Bauman, M. (1997). Neurological aspects of autism. In D. Cohen & F. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2.^a ed., pp. 344-369). New York: John Wiley & Sons.

Moreno, J., Caplan, A., & Wolpe, P. (1998). Informed consent. In R. Chadwick (Ed.), *Encyclopedia of applied ethic* (vol. 1, pp. 305-317). San Diego: Academic Press.

Morgan, S. (1998). Diagnostic assessment of autism: Review of objective scales. *Journal of Psychoeducational Assessment*, vol. 6.

Mundy, P. (1995). Joint attention and social-emotional approach behavior in children with autism. *Development and Psychopathology*, 7, 63-82.

Nikopoulos, C., & Keenan, M. (2003). Promoting social initiation in children with autism using video modelling. *Behavioral Interventions*, 18, 87-108.

Nunes, R., Romãozinho, I., Rego, G., Melo, H., & Barros, H. (2003). Inquérito Nacional às comissões de ética para a saúde. In M. Neves (Coord.), *Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana* (2.^a ed) (179-206). Coimbra: Gráfica de Coimbra Lda.

Organização Mundial de Saúde (1993). *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artmed Editora S.A.

Ornitz, E. (1997). Autismo. In C. Gauderer (Ed.), *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: Guia prático para pais e profissionais* (2.^a ed., pp. 126-137). Rio de Janeiro: Revinter.

Ornitz, E., Ritvo, E., & Gauderer, C. (1997). Revisão crítica da literatura. In C. Gauderer (Ed.), *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: Guia prático para pais e profissionais* (2.^a ed., pp. 138-157). Rio de Janeiro: Revinter.

Ozonoff, S., & Rogers, S. (2003). De Kanner ao milénio: Avanços científicos que moldaram a prática clínica. In S. Ozonoff, S. Rogers, & R. Hendren (Eds.), *Perturbações do espectro do autismo: Perspectivas da investigação actual* (pp. 25-56). Lisboa: Climepsi Editores.

Peeters, T. (1998). *Autismo: Entendimento teórico e intervenção educacional*. Rio de Janeiro: Editora Cultura Médica.

Pereira, E. (1996). *Do conceito à pessoa*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Pereira, E. (1999). *Autismo: O significado como processo central*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Patton, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2.^a ed.). Newbury Park: Sage Publications, Inc.

Pontes, M., & Araújo, D. (2003). Doenças crónicas. In M. Neves (Coord.), *Comissões de ética: Das bases teóricas à actividade quotidiana* (2.^a ed., pp. 301-319). Coimbra: Gráfica de Coimbra Lda.

Punch, K. (2005). *Introduction to social research: Quantitative and qualitative approaches* (2.^a ed.). London: Sage Publications.

Rankin, K. (2000). *Growing up severely autistic: They call me Gabriel*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd.

Reiss, A., & Dant, C. (2003). The behavioral neurogenetics of fragile X syndrome: Analyzing gene-brain-behavior relationships in child developmental psychopathologies. *Development and Psychopathology*, 15, 927-968.

Ricou, M. (2004). *Ética e psicologia: Uma prática integrada*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.

Ritvo, E., Rabin, K., Yuwiler, A., Freeman, B., & Geller, E. (1979). Biochemical and hematologic studies: A critical review. In M. Rutter, & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 163-183). London: Plenum Press.

Robbins, S., Cotran, R., & Kumar, V. (1996). *Patologia estrutural e funcional* (5.^a ed.). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.

Roeyers, H., Oost, P., & Bothuyne, S. (1998). Immediate imitation and joint attention in young children with autism. *Development and Psychopathology*, 10, 441-450.

Rogers, S., & Bennetto, L. (2000). Intersubjectivity in autism: The roles of imitation and executive function. In A. Wetherby, & B. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective* (pp. 79-107). Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.

Rubin, H., & Rubin, I. (1995). *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.

Rutter, M. (1983). Autismo: etiologia, terapia e a família. In C. Gauderer (Ed.), *Autismo* (69-76). São Paulo: Livraria Atheneu Editora.

Rutter, M. (1997). Autismo infantil. In C. Gauderer (Ed.), *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: Guia prático para pais e profissionais* (2.^a ed., pp. 81-103). Rio de Janeiro: Revinter.

Schopler, E. (1979). Changing parental involvement in behavioral treatment. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 413-421). New York: Plenum Press.

Schreibman, L., & Charlop, M. (1989). Infantile autism. In T. Ollendick, & M. Hersen (Eds.), *Handbook of child psychopathology* (pp. 105-129). London: Plenum Press.

Serra, A. (2003). Doenças psiquiátricas. In M. Neves (Ed.), *Comissões de ética: Das bases teóricas à actividade quotidiana* (2.^a ed., pp. 321-344). Coimbra: Gráfica de Coimbra Lda.

Shapiro, T. (1979). Therapy with autistic children. In M. Rutter, & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 357-368). New York: Plenum Press.

Siegel, D. (1997). Evaluation of high-functioning autism. In G. Goldstein, P. Numbaum, & S. Berns (Eds.), *Neuropsychology* (pp. 109-132). New York: Plenum Press.

Silva, P. (2003). Documentos éticos-jurídicos. In M. Neves (Ed.), *Comissões de ética: Das bases teóricas à actividade quotidiana* (2.^a ed., pp. 501-588). Coimbra: Gráfica de Coimbra Lda.

Silvares, E., & Banaco, R. (2000). O estudo de caso clínico. In E. Silvares (Ed.), *Estudos de caso em psicologia clínica comportamental infantil*. Campinas: Papirus Editora.

Silverman, D. (1993). *Interpreting qualitative data: Methods for analysing talk, text and interaction*. London: Sage Publications Ltd.

Silverman, D. (2001). *Doing qualitative research: A practical handbook*. London: Sage Publications.

Stake, R. (2000). Case studies. In N. Denzin, & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2.^a ed., pp. 435-454). Thousand Oaks: Sage Publications Inc.

Steyn, B., & Couteur, A. (2003). Understanding autism spectrum disorders. *Current Paediatrics*, 13, 274-278.

Sweet, E. (1993). Aspectos anátomo-fisiológicos do autismo. In C. Gauderer (Ed.), *Autismo* (3.^a ed., pp. 97-108). Rio de Janeiro: Livraria Atheneu Editora.

Tharp, B. (2003). Contributos da Neurologia. In S. Ozonoff, S. Rogers, & R. Hendren (Eds.), *Perturbações do espectro do autismo: Perspectivas da investigação actual* (pp. 133-152). Lisboa: Climepsi Editores.

Trevarthen, C., Aitken, K., Papoudi, D., & Roberts, J. (1996). *Children with autism: Diagnosis and interventions to meet their needs*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Twachtman-Cullen, D. (2000). More able children with autism spectrum disorders. In A. Wetherby, & B. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective* (pp. 225-249). Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co.

Volkmar, F., & Klin, A. (2000). Diagnostic in Asperger Syndrome. In A. Klin, F. Volkmar, & S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome* (pp. 25-71). London: The Guilford Press.

Volkmar, F., Klin, A., & Cohen, D. (1997). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2.^a ed.). New York: John Wiley & Sons.

Volkmar, F., & Paul, D. (2003). Autism. *The Lancet*, 362, 1133-1141.

Wallace, G. (2004). Head size and autism. *The Lancet*, 363, 1003-1004.

Wetherby, A., & Prisant, B. (2000). *Autism spectrum disorders: A transactional development perspective*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Wetherby, A., Prizant, B., & Schuler, A. (2000). Understanding the nature of communication and language impairments. In A. Wetherby, & B. Prisant (Eds.), *Autism spectrum disorders: A transactional development perspective* (pp. 109-141). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Wing, L. (1980). Crianças à parte: o autista e a sua família. In C. Gauderer (Ed.), *Autismo* (110-136). São Paulo: Livraria Atheneu Editora.

Wing, L. (1997). A abordagem educacional para crianças autistas: teoria, prática e avaliação. In C. Gauderer (Ed.), *Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: Guia prático para pais e profissionais* (2.^a ed., pp. 104-110). Rio de Janeiro: Revinter.

Yin, R. (1994). *Case study research: Design and methods* (2.^a ed.). London: Sage Publications, Ltd.

ANEXO 1

Escala de Comportamento Adaptativo – Escola (ECA-E:2)

DOMÍNIO I.

Funcionamento Independente

FEIÇÃO

EM 1 Utilização de Talheres
(Assinale o nível mais elevado)

Utiliza a faca para cortar e separar os alimentos	6	
Come sozinho de forma assada com colher e garfo (ou outros utensílios apropriados)	5	
Come sozinho com colher e garfo (ou outros utensílios apropriados) derramando consideravelmente	4	
Come sozinho com colher - com asseio	3	
Come sozinho com colher - derrama consideravelmente	2	<input type="checkbox"/>
Come sozinho com os dedos	1	
Não come sozinho ou tem de ser alimentado	0	

EM 2 Comer em Público
(Assinale o nível mais elevado)

Pede refeições completas em restaurantes	3	
Pede refeições simples como sandes ou cachorros quentes	2	
Pede um único item, ex.: refrigerante, gelados, bolos, etc., no bar ou pastelaria	1	
Não faz pedidos em restaurantes e estabelecimentos afins	0	<input type="checkbox"/>

ITEM 3 Beber
(Assinale o nível mais elevado)

Bebe sem retornar, segurando o copo com uma mão	3	
Bebe por um copo ou chávena sem ajuda - com asseio	2	
Bebe por um copo ou chávena sem ajuda - derrama consideravelmente	1	
Necessita de ajuda para beber por um copo ou chávena	0	<input type="checkbox"/>

ITEM 4 Comportamentos (maneiras) à Mesa
(Assinale todas as respostas)

Se este item não se aplicar, (pessoas acamadas e/ou que só ingerem alimentos líquidos,) coloque " " no espaço em frente e assinale "Sim" para todas as seguintes afirmações.

Atira os alimentos	0	1
Engole os alimentos sem mastigar	0	1
Mastiga os alimentos com a boca aberta	0	1
Deixa cair comida na mesa ou no chão	0	1
Não utiliza guardanapo	0	1
Fala com a boca cheia	0	1
Tira comida de outros pratos	0	1
Come muito rápido ou muito devagar	0	1
Brinca com a comida utilizando os dedos	0	1

B.

UTILIZAÇÃO DA CASA-DE-BANHO

ITEM 5 Controlo dos Esfincteres
(Assinale o nível mais elevado)

Bom controlo dos esfínteres (nunca tem "acidentes")

Alguma dificuldades de controlo apenas durante a noite ("acidentes" nocturnos)	4	
Ocasionalmente ocorrem dificuldades de controlo durante o dia (alguns "acidentes" durante o dia)	3	
Mau controlo dos esfínteres ("acidentes" frequentes, quer de dia, quer de noite)	2	<input type="checkbox"/>
Não tem controlo de esfínteres	1	
	0	

ITEM 6 Autonomia na Casa-de-Banho
(Assinale todas as respostas)

	Sim	Não
Baixa as cuecas na sanita sem ajuda	1	0
Senta-se na sanita sem ajuda	1	0
Usa o papel higiénico adequadamente	1	0
Puxa o autoclismo após utilização	1	0
Volta a vestir-se sem ajuda	1	0
Lava as mãos sem ajuda	1	0

C.

ASSEIO

ITEM 7 Lavagem das mãos e cara
(Assinale todas as respostas)

	Sim	Não
Lava as mãos e a cara com água e sabão sem que lhe seja solicitado	1	0
Lava as mãos com sabão	1	0
Lava a cara com sabão	1	0
Lava as mãos e a cara com água	1	0
Seca as mãos e a cara	1	0

ITEM 8 Banho
(Assinale o nível mais elevado)

Prepara e toma banho sem qualquer forma de ajuda	6
Lava-se e seca-se completamente sem ajuda e sem que lhe seja solicitado	5
Lava-se e seca-se razoavelmente bem com ajudas verbais e/ou gestuais	4
Lava-se e seca-se com alguma ajuda (incluindo ajuda física)	3
Esforça-se por lavar-se e ensaboar-se	2
Coopera quando está a ser lavado e seco por outros	1
Não se esforça por colaborar quando está a ser lavado e seco por outros	0

ITEM 9 Higiene Pessoal
(Assinale todas as respostas)

Se este item não se aplicar ao indivíduo, por exemplo, porque está completamente dependente de outrem, coloque " " no espaço em frente e assinale "Sim" para todas as seguintes afirmações.

	Sim	Não
Tem um forte odor nas axilas	0	1
Não muda de roupa interior regularmente por si próprio	0	1
A pele está frequentemente suja, desde que não seja assistido	0	1
Não mantém as unhas limpas por si próprio	0	1

EM 10	Escovar os dentes (Assinale o nível mais elevado)	
	Limpa a dentadura de uma forma adequada	5
	Aplica a pasta de dentes e escova os dentes com movimentos ascendentes e descendentes	5
	Aplica a pasta de dentes e escova os dentes com movimentos laterais	4
	Escova os dentes sem ajuda, mas não aplica a pasta de dentes	3
	Escova os dentes com supervisão	2
	Colabora quando lhe escovam os dentes	1
	Não se esforça por colaborar quando lhe lavam os dentes	0
	Não limpa a dentadura	0

ARÉNCIA

EM 11 Postura
(Assinale todas as respostas)

este item não se aplicar ao indivíduo, por exemplo, porque está acamado ou em regime não ambulatório, loque "" no espaço em frente e assinale "Sim" para todas as seguintes afirmações. Sim Não

	Mantém a boca aberta	0	1
	Mantém a cabeça baixa	0	1
	Estômago proeminente devido à postura	0	1
	Ombros descaídos para a frente e costas arqueadas	0	1
	Anda com os dedos dos pés virados para fora ou virados para dentro	0	1
	Anda com os pés afastados	0	1
	Anda apresentando um passo irregular, arrasta os pés e/ou apresenta um passo rígido, colocando no chão toda a planta do pé de uma vez só	0	1
	Anda nas pontas dos pés	0	1

EM 12 Vestuário
(Assinale todas as respostas)

este item não se aplicar ao indivíduo, por exemplo, porque está completamente dependente de outrem, oloque "" no espaço em frente e assinale "Sim" para todas as seguintes afirmações. Sim Não

	Se não tiver assistência usa roupas que não lhe assentam bem	0	1
	Se não lhe chamarem a atenção, usa roupas rotas ou enxovalhadas	0	1
	Se não lhe chamarem a atenção usa roupas sujas ou manchadas	0	1
	Se não lhe chamarem a atenção usa roupas com cores que não combinam	0	1
	Não distingue sapatos que são para usar no trabalho e os que não são	0	1
	Não escolhe roupas específicas para situações formais e informais	0	1
	Não utiliza roupas adequadas a diferentes condições climáticas (ex.: gabardina, botas, etc.)	0	1

E. CUIDADOS COM O VESTUÁRIO

ITEM 13 Cuidados com o vestuário
(Assinale todas as respostas) Sim Não

	Limpa e/ou engrasa os sapatos quando necessário	1	0
	Arruma roupa nas gavetas, na arca ou no roupeiro	1	0
	Pendura as roupas sem que lhe seja pedido	1	0
	Chama a atenção para a falta de botões e para a existência de buracos e/ou arranja a sua roupa	1	0

ITEM 14 Lavar a Roupa
(Assinale o nível mais elevado)

	Usa a máquina de lavar ou de secar a roupa sem ajuda	3
	Coloca a roupa na máquina de lavar e secar roupa; programa-as e liga-as com ajuda	2
	Separa a roupa com ajuda	1
	Não participa na lavagem da roupa	0

F. VESTIR E DESPIR

ITEM 15 Vestir
(Assinale o nível mais elevado)

	Veste-se sozinho	5
	Veste-se apenas com ajuda verbal	4
	Coloca a roupa com ajuda verbal e aperta fechos, botões, Velcro, etc. com ajuda	3
	Coloca e aperta com ajuda a maioria das roupas	2
	Coopera quando está a ser vestido esticando os braços e as pernas	1
	Necessita de ser completamente vestido por outrem	0

ITEM 16 Despir em Alturas Apropriadas
(Assinale o nível mais elevado)

	Despe-se sozinho	5
	Despe-se apenas com ajuda verbal	4
	Desaperta fechos, botões, Velcro, etc. com ajuda e tira a roupa com ajuda verbal	3
	Desaperta e tira a maioria das roupas com ajuda	2
	Coopera quando está a ser despido esticando os braços e as pernas	1
	Necessita de ser completamente despido por outrem	0

ITEM 17 Sapatos
(Assinale todas as respostas)

	Calça os sapatos correctamente sem ajuda	1	0
	Ata os sapatos sem ajuda	1	0
	Desata os sapatos sem ajuda	1	0
	Tira os sapatos sem ajuda	1	0
	Aperta ou desaperta o Velcro nos sapatos	1	0

ESTOCACÃO

ITEM 18 Sentido de Orientação
(Assinale o nível mais elevado)

Desloca-se através de diversos quarteirões a partir do local de trabalho ou da escola ou vários quarteirões a partir de casa sem se perder 3

Desloca-se em todo o espaço pertencente ao local de trabalho ou através de alguns quarteirões a partir de casa sem se perder 2

Desloca-se sozinho no espaço de trabalho ou em casa 1

Perde-se sempre que deixa a sua área de residência 0

ITEM 19 Transportes
(Assinale todas as respostas)

Sim Não

Utiliza em segurança em carros particulares 1 0

Utiliza autonomamente de comboio, autocarros de longo curso ou avião 1 0

Utiliza autonomamente táxi 1 0

Utiliza autonomamente de metro ou de autocarro cidadão em viagens não habituais 1 0

Anda autonomamente de metro ou de autocarro cidadão em viagens habituais 1 0

ITEM 20 Mobilidade
(Assinale todas as respostas)

Sim Não

Atravessa a rua com segurança 1 0

Vai sozinho para a escola ou para o trabalho 1 0

Volta sozinho para casa a partir da escola ou trabalho 1 0

Vai sozinho para actividades recreativas e volta (filmes, jogos, etc.) 1 0

Tem carta de condução 1 0

ITEM 21 Segurança na Rua ou Recreio
(Assinale o nível mais elevado)

Tem consciência de alguns perigos (ex.: evita as zonas mais profundas das piscinas, usa o corrimão das escadas, não aceita boleias de estranhos, usa o cinto de segurança nos carros, etc.) 3

Obedece aos sinais de trânsito 2

Olha para ambos os lados e espera, quando necessário, antes de atravessar a rua 1

Tem dificuldade em reconhecer possíveis perigos 0

OUTROS ITENS RELACIONADOS COM O FUNCIONAMENTO INDEPENDENTE

ITEM 22 Telefone
(Assinale todas as respostas) Sim Não

Usa a lista telefónica 1 0

Usa o telefone público 1 0

Faz telefonemas a partir de um telefone privado 1 0

Atende adequadamente o telefone 1 0

Recebe mensagens telefónicas 1 0

ITEM 23 Outras Questões Relacionadas como Funcionamento Independente
(Assinale todas as respostas)

Sim Não

Tem um controlo normal do apetite, come moderadamente 1 0

Conhece a existência de franquias postais e compra selos nos Correios 1 0

Tem cuidado com a sua saúde, por exemplo, muda a roupa molhada 1 0

Trata de lesões simples, por exemplo, cortes e queimaduras 1 0

Sabe como e onde obter ajuda de um médico ou dentista 1 0

Conhece os serviços de saúde da comunidade 1 0

Sabe o seu endereço 1 0

ITEM 24 Segurança em Lares ou em Casa
(Assinale o nível mais elevado)

Pergunta se é seguro tocar ou consumir algo que desconhece 3

Tem cuidado com fichas ou tomadas eléctricas 2

Tem cuidado com bebidas e comidas quentes ou com pratos e panelas quentes 1

Não tem consciência de possíveis perigos 0

TOTAL DO DOMÍNIO FUNCIONAMENTO INDEPENDENTE
(Somar os itens de 1 a 24)

DOMÍNIO II.

Desenvolvimento Físico

A. DESENVOLVIMENTO SENSORIAL (COMPETÊNCIAS OBSERVÁVEIS)

ITEM 25 Visão (com óculos, caso use)
(Assinale o nível mais elevado)

Não apresenta quaisquer dificuldades visuais 3

Apresenta algumas dificuldades visuais 2

Apresenta grandes dificuldades visuais 1

Não consegue ver 0

ITEM 26 Audição (com aparelho auditivo, caso use)
(Assinale o nível mais elevado)

Não apresenta quaisquer dificuldades auditivas 3

Apresenta algumas dificuldades auditivas 2

Apresenta grandes dificuldades auditivas 1

Não consegue ouvir 0

DOMÍNIO III.

Actividade Económica

A. MANUSEAMENTO DE DINHEIRO E PLANEAMENTO DA SUA UTILIZAÇÃO

ITEM 31 Manuseamento de Dinheiro
(Assinale o nível mais elevado)

Toma conta do seu dinheiro	4	
Faz os trocos correctamente, mas não usa as instituições bancárias	3	
Junta moedas de diversos valores até perfazer 500 escudos	2	<input type="checkbox"/>
Utiliza dinheiro mas não faz os trocos correctamente	1	<input type="checkbox"/>
Não utiliza dinheiro	0	

ITEM 32 Utilização de Instituições Bancárias
(Assinale todas as respostas) Sim Não

Usa as instituições bancárias autonomamente	1	0
Mantém uma conta com ajuda	1	0
Preenche os impressos necessários para depositar e levantar dinheiro	1	0
Tem cartão de "Multibanco" e utiliza as "Caixas Automáticas"	1	0

ITEM 33 Capacidade de Planear a Utilização do Dinheiro
(Assinale todas as respostas) Sim Não

Guarda dinheiro ou utiliza-o para um propósito determinado	1	0
Planeia os gastos de forma a ter em conta os gastos quotidianos (ex: refeições, transportes, etc.)	1	0
Gasta dinheiro fazendo algum planeamento	1	0
Controla os gastos de maiores dimensões	1	0

B. HABILIDADES DE COMPRA

ITEM 34 Recados
(Assinale o nível mais elevado)

Vai a várias lojas e especifica diferentes itens	4
Vai a uma única loja e especifica um único item	3
Faz recados relativos a compras simples sem a utilização de uma anotação	2
Faz recados relativos a compras simples utilizando uma anotação	1
Não pode fazer recados relativos a compras	0

ITEM 35 Compras
(Assinale o nível mais elevado)

Compra a sua própria roupa	5
Compra os acessórios para a sua própria roupa	4
Faz compras pequenas sem ajuda (ex: doces, refrigerantes, etc.)	3
Faz compras com ligeira supervisão	2
Faz compras com supervisão próxima	1
Não faz compras	0

ENVOLVIMENTO MOTOR

27 Equilíbrio
(Assinale o nível mais elevado)

Note: Se andar em héis dos pés (ver item 111), pontue 0

Consegue, se lhe for solicitado, permanecer nas pontas dos pés durante dez segundos	5	
Consegue, se lhe for solicitado, permanecer nas pontas dos pés durante dois segundos	4	
ntém-se em pé, sem ajuda, durante cinco minutos ou mais	3	
ntém-se em pé, com ajuda, durante cinco minutos ou mais	2	<input type="checkbox"/>
ntém-se sentado, sem ajuda, durante dez minutos ou mais	1	<input type="checkbox"/>
Não faz nada do descrito anteriormente	0	

28 Andar e Correr
(Assinale todas as respostas)

	Sim	Não
Anda sozinho	1	0
Sobe e desce escadas sozinho	1	0
Desce escadas com alternância dos pés	1	0
Corre sem cair frequentemente	1	0
ata, pula por cima de um obstáculo ou salta para a frente	1	0

29 Visuomotricidade
(Assinale todas as respostas)

	Sim	Não
Apanha uma bola	1	0
Faz um lançamento por cima do ombro	1	0
Levanta uma chávena ou um copo	1	0
Agarra objectos fazendo a oposição do polegar	1	0

30 Funcionalidade dos Membros
(Assinale todas as respostas)

	Sim	Não
Usa com eficácia o membro superior direito	1	0
Usa com eficácia o membro superior esquerdo	1	0
Usa com eficácia o membro inferior direito	1	0
Usa com eficácia o membro inferior esquerdo	1	0

ITAL NO DOMÍNIO DESENVOLVIMENTO FÍSICO
mar os itens de 25 a 30.

Recursos de Pagamento		Sim	Não
(Assinale todas as respostas)			
Assui cartões de débito de lojas específicas	1	0	
Assui cartões de crédito ou outras modalidades de crédito	1	0	
Transporta a identificação adequada	1	0	
Consegue endossar em cheque	1	0	<input type="checkbox"/>

CAL. NO. DOMRIB. ACTIVIDADE ECONOMICA
 (marcar os ítems de 31 a 36)

OMÍNIO IV. Desenvolvimento da Linguagem

COMPREENSÃO VERBAL

ITEM 37		Sim	Não
Linguagem Escrita (Assinale o nível mais elevado)			
Compreende, na sua totalidade e de forma compreensível, cartas ou histórias	5		
Escreve pequenas notas ou memorandos	4		
Escreve ou imprime frases completas	3		
Escreve ou imprime pelo menos dez palavras	2		
Escreve ou imprime o seu nome	1		<input type="checkbox"/>
Não consegue escrever ou imprimir qualquer palavra	0		

ITEM 38		Sim	Não
Escrita Manual (Assinale todas as respostas)			
Coloque "0" no item 37, coloque "*" no espaço em frente e assinale "Sim" para todas as seguintes afirmações.			
Escreve da direita para a esquerda	0	1	
Inverte algumas letras	0	1	<input type="checkbox"/>
Escrita geralmente ilegível	0	1	
Não é capaz de pegar no lápis ou caneta	0	1	

ITEM 39		Sim	Não
Linguagem Pré-Verbal (Assinale todas as respostas)			
Se o indivíduo diz pelo menos algumas palavras, coloque "*" no espaço em frente e assinale "Sim" para todas as seguintes afirmações.			
Acena com a cabeça ou sorri para expressar alegria	1	0	
Indica quando está com fome	1	0	
Indica vontades apontando ou através de sons vocais	1	0	
Imita sons de objectos ou animais (ex.: au-au, brrrr, etc.)	1	0	<input type="checkbox"/>
Expressa sentimentos de prazer ou desagrado através de sons vocais	1	0	<input type="checkbox"/>

ITEM 40		Sim	Não
Articulação (Assinale todas as respostas)			
Se o indivíduo não fala, coloque "*" no espaço em frente e assinale "Sim" para todas as seguintes afirmações.			
A fala é baixa, fraca, murmurada ou difícil de ouvir	0	1	
A fala é lenta, difícil ou pouco fluente	0	1	
A fala é apressada, acelerada ou precipitada	0	1	<input type="checkbox"/>
Fala com bloqueios, paragens, pausas ou outras interrupções irregulares	0	1	

ITEM 41		Sim	Não
Frases (Assinale o nível mais elevado)			
Utiliza por vezes frases complexas contendo, por exemplo "porque", "mas", etc.	3		
Faz perguntas utilizando palavras como "porquê", "como", "o quê", etc.	2		
Fala utilizando frases simples	1		<input type="checkbox"/>
Fala utilizando apenas frases primitivas ou não fala	0		<input type="checkbox"/>

ITEM 42		Sim	Não
Utilização de Palavras (Assinale o nível mais elevado)			
Utiliza verbos ao descrever figuras	4		
Nomeia pessoas ou objectos ao descrever figuras	3		
Nomeia objectos familiares	2		
Pede coisas utilizando o nome apropriado	1		<input type="checkbox"/>
Não fala ou quase não fala	0		

B. COMPREENSÃO VERBAL

ITEM 43		Sim	Não
Compreensão da Leitura (Assinale o nível mais elevado)			
Lê livros apropriados para crianças de nove anos de idade	5		
Lê livros apropriados para crianças de sete ou oito anos de idade	4		
Lê histórias simples ou Banda Desenhada	3		
Lê vários sinais, como por exemplo, "Não Estacionar", "Homem", "Senhora", "Não Fumar", etc.	2		<input type="checkbox"/>
Reconhece visualmente dez ou mais palavras	1		
Reconhece menos de dez palavras	0		

ITEM 44		Sim	Não
Compreensão de Instruções Verbais (Assinale o nível mais elevado)			
Compreende instruções complexas que envolvam a tomada de decisões ("Se _____, faz isto, se não, faz aquilo.")	4		
Compreende instruções que envolvam vários passos (ex.: Primeiro, faz isto, depois faz aquilo.)	3		
Responde a perguntas simples como "Como te chamas?" ou "O que estás a fazer?"	2		
Responde correctamente a frases simples, como por exemplo, "Para", "Senta-te", "Vem cá"	1		<input type="checkbox"/>
Não compreende as instruções verbais muito simples	0		

C. Desenvolvimento da Linguagem Social

ITEM 45		Sim	Não
Conversação (Assinale todas as respostas)			
Usa frases como "Obrigado" e "Se faz favor"	1	0	
É sociável e conversa durante as refeições	1	0	
Fala com os outros acerca da família, desporto e actividades de grupo	1	0	<input type="checkbox"/>

46 Outras Questões relacionadas com o envolvimento da Linguagem
(Assinale todas as questões)

	Sim	Não
É capaz de discutir sobre algumas questões	1	0
Responde adequadamente quando lhe falam	1	0
Fala de uma forma lógica	1	0
Lê livros, jornais ou revistas como forma de lazer	1	0
Repete uma história com nenhuma ou ligeira dificuldade	1	0
Preenche de uma forma razoavelmente correcta os principais itens de um determinado impresso	1	0

TOTAL NO DOMÍNIO DESENVOLVIMENTO DA LINGUAGEM	
(Somar os itens de 37 a 46)	

DOMÍNIO V.

Números e Tempo

EM 47

Números
(Assinale o nível mais elevado)

	Sim	Não
Faz divisões e multiplicações	6	
Faz adições e subtracções simples	5	
Conta dez ou mais objectos	4	
Conta mecanicamente até dez	3	
Conta dois objectos dizendo "um...dois"	2	
Discrimina entre "um" e "vários" ou "muitos"	1	
Não compreende os números	0	

EM 48

Tempo
(Assinale todas as respostas)

	Sim	Não
Lê correctamente as horas num relógio analógico, com a precisão do minuto	1	0
Lê correctamente as horas num relógio digital	1	0
Compreende intervalos de tempo, por exemplo, "entre as 3:30 e as 4:30"	1	0
Compreende equivalências de tempo, por exemplo, a similitude entre "9:15" e "nove e um quarto"	1	0
Associa acções e acontecimentos ao tempo lido no relógio	1	0

EM 49

Conceito de Tempo
(Assinale todas as respostas)

	Sim	Não
Nomeia os dias da semana	1	0
Refere-se correctamente a "manhã" e "tarde"	1	0
Compreende a diferença entre dia-semana, minuto-hora, mês-ano, etc.	1	0

TOTAL NO DOMÍNIO NÚMEROS E TEMPO	
(Somar os itens de 47 a 49)	

DOMÍNIO VI

Actividade Pré-Profissional/Profissional

ITEM 50 **Complexidade do Trabalho**
(Assinale o nível mais elevado)

Pode desempenhar um trabalho que requiera o uso de ferramentas ou maquinaria, por exemplo, costura, carpintaria, etc.	2	
Pode desempenhar um trabalho simples, por exemplo, jardinagem simples, limpar o chão, limpar quadros de giz, esvaziar lixo, etc.	1	
Não desempenha qualquer tipo de trabalho	0	

ITEM 51 **Trabalho/Escola - Desempenho no Trabalho**
(Assinale todas as respostas)

Se pontuou "0" no item 50, coloque "*" no espaço em frente e assinale "Não" para todas as seguintes afirmações.

	Sim	Não
É um trabalhador cuidadoso - evita acidentes quer em relação a si, quer em relação aos outros	1	0
Olha pelas ferramentas, equipamento e outros materiais	1	0
Trabalha com perseverança e com produtividade	1	0
É organizado e preciso	1	0

ITEM 52 **Hábitos no Trabalho/Escola**
(Assinale todas as respostas)

	Sim	Não
Atrasa-se para o trabalho/escola sem um motivo especial	0	1
Falta frequentemente ao trabalho/escola	0	1
Sem uma supervisão/encorajamento constante não completa os trabalhos	0	1
Ausenta-se do local/posto de trabalho sem autorização	0	1
Queixa-se ou protesta em relação ao trabalho/escola	0	1

TOTAL NO DOMÍNIO ACTIVIDADE PRÉ-PROFISSIONAL/PROFISSIONAL	
(Somar os itens de 50 a 52)	

DOMÍNIO VII.

Auto-Direcção

INICIATIVA

ITEM 53 **Iniciativa**
(Assinale o nível mais elevado)

1. Inicia a maioria das suas actividades, por exemplo, tarefas, jogos, etc. 3

2. Quando existe alguma coisa para fazer ou exploração, envolvimento, por exemplo, casa, pátio, escola, sala de aula, etc. 2

3. Quando designado ou dirigido para determinada actividade compromete-se com ela 1

4. Não realiza actividades para as quais foi destinado (ex.: arrumar brinquedos) 0

ITEM 54 **Passividade**
(Assinale todas as respostas)

Se estes itens não se aplicarem ao indivíduo, por exemplo, porque está totalmente dependente de outros, coloque "X" no espaço em frente e assinale "Sim" para todas as seguintes afirmações.

5. Precisa de encorajamento constante para completar as tarefas 0 1

6. Precisa de uma ordem para executar alguma tarefa 0 1

7. Não tem ambição 0 1

8. Parece não se interessar pelas coisas 0 1

9. Acaba tarde as tarefas devido ao desperdício de tempo 0 1

10. Depende da ajuda dos outros desnecessariamente 0 1

11. O movimento é lento e indolente 0 1

SEVERANÇA

ITEM 55 **Atenção**
(Assinale o nível mais elevado)

12. Toma atenção a actividades significativas durante mais de 15 minutos, por exemplo, jogando, lendo, fazendo limpezas 4

13. Toma atenção a actividades significativas até 15 minutos 3

14. Toma atenção a actividades significativas até 10 minutos 2

15. Toma atenção a actividades significativas até 5 minutos 1

16. O tempo de atenção dispensada em actividades significativas não atinge cinco minutos 0

ITEM 56

Persistência

(Assinale todas as respostas)

Se este item não se aplicar ao indivíduo, por exemplo, porque é totalmente incapaz de organizar quaisquer actividades, coloque "X" no espaço em frente e assinale "Sim" para todas as seguintes afirmações.

	Sim	Não
Não organiza tarefas	()	1
Desmotiva-se facilmente	()	1
Não conclui as tarefas	()	1
Muda constantemente de actividade	()	1
Necessita de encorajamento constante para completar uma tarefa	()	1

C.

TEMPO DE LAZER

ITEM 57 **Actividades de Tempo Livre**
(Assinale o nível mais elevado)

17. Organiza actividades de tempo livre a um nível razoavelmente complexo, por exemplo, ida à pesca, jogos de bilhar, organização de um horário para jogos de computador, etc. 4

18. Interessa-se por hobbies, por exemplo, pintura, bordado, colecção de selos, moedas, cromos, etc. 3

19. Participa em actividades de tempo livre organizadas para si 2

20. Integra-se em actividades de lazer simples, por exemplo, ver televisão, ouvir rádio, etc. 1

21. É incapaz de organizar as suas actividades de tempo livre, mesmo as mais simples 0

TOTAL DO DOMÍNIO AUTO-DIRECÇÃO

(Somar os itens de 53 a 57)

DOMÍNIO VIII.

Responsabilidade

ITEM 58 **Objectos pessoais**
(Assinale o nível mais elevado)

22. Muito fiável - toma sempre conta de objectos pessoais 3

23. Geralmente fiável - toma geralmente conta de objectos pessoais 2

24. Não é fiável - raramente toma conta de objectos pessoais 1

25. Não tem responsabilidade - não toma conta de objectos pessoais 0

Responsabilidade Geral

(Assinale o nível mais elevado)

- Muito consciencioso e responsável - esforça-se muito para cumprir sempre as actividades que lhe são destinadas 3
- Geralmente fiável - esforça-se por assumir as suas responsabilidades; podemos confiar que as actividades que lhe estão destinadas serão executadas --
- o é fiável - esforça-se muito pouco para assumir as suas responsabilidades; não podemos estar certos que as actividades que lhe estão destinadas serão executadas 2
- 1
- É incapaz de assumir responsabilidades 0

Responsabilidade Pessoal

(Assinale todas as respostas)

Sim Não

- Mantém habitualmente o auto-controlo 1 0
- Compreende o conceito de pontualidade 1 0
- Procura e aceita instruções 1 0
- Informa (os professores, supervisores, etc.) sobre a existência de um problema 1 0

TOTAL NO DOMÍNIO RESPONSABILIDADE

(Somar os itens de 58 a 60)

DOMÍNIO IX.

Socialização

ITEM 61 Cooperação

(Assinale o nível mais elevado)

- Oferece ajuda a outros 2
- Prontifica-se para ajudar caso lhe seja solicitado 1
- Nunca ajuda os outros 0

ITEM 62 Consideração pelos outros

(Assinale todas as respostas)

Sim Não

- Mostra-se interessado nos assuntos de outros 1 0
- Toma conta de objectos pessoais de outras pessoas 1 0
- Quando necessário dirige ou trata dos assuntos de outros 1 0
- Mostra consideração pelos sentimentos de outros 1 0

ITEM 63 Consciência de Outros

(Assinale todas as respostas)

Sim Não

- Reconhece a sua família 1 0
- Reconhece outras pessoas que não pertençam à sua família 1 0
- Conhece informações acerca de outros, por exemplo, o emprego, a morada, qual a relação consigo próprio 1 0
- Sabe o nome das pessoas que lhe são próximas, por exemplo, colegas, vizinhos 1 0
- Sabe o nome de pessoas que não encontra regularmente 1 0

ITEM 64

Interação com Outros
(assinale o nível mais elevado)

- Interage com outros em jogos ou actividades de grupo 3
- Interage com outros pelo menos por um curto período de tempo, por exemplo, mostra ou oferece brinquedos, roupas, ou objectos 2
- Interage com outros apenas através da imitação 1
- Não reage aos outros de uma forma socialmente activa 0

ITEM 65

Participação em Actividades de Grupo

(Assinale o nível mais elevado)

- Inicia actividades de grupo (líder e organizador) 3
- Participa em actividades de grupo espontaneamente e entusiasticamente (participação activa) 2
- Participa em actividades de grupo quando encorajado para tal (participação passiva) 1
- Não participa ou abandona as actividades de grupo 0

ITEM 66

Egoísmo

(Assinale todas as respostas)

Se o item não se aplica ao indivíduo, por exemplo, por ele ou ela não possuir vida social ou está profundamente alheado, marque 3 no espaço em branco e assinale "sim" para todas as afirmações

Sim Não

- Recusa-se a esperar pela sua vez 0 1
- Não divide com os outros 0 1
- Enfurece-se se não lhe fazem a vontade 0 1
- Interrompe o ajudante ou o professor que está a ajudar outra pessoa 0 1

ITEM 67

Maturidade Social

(Assinale todas as respostas)

Se o item não se aplica ao indivíduo, por exemplo, por ele ou ela não possuir vida social ou está profundamente alheado, marque 3 no espaço em branco e assinale "sim" para todas as afirmações

Sim Não

- É muito familiar com estranhos 0 1
- Tem medo de estranhos 0 1
- Faz tudo para ter amigos 0 1
- Gosta de dar a mão a toda a gente 0 1
- Está constantemente "colado" a alguém 0 1

TOTAL NO DOMÍNIO SOCIALIZAÇÃO

(Somar os itens de 61 a 67)

QUESTÃO para Mulheres - Menstruação
(Assinale a alternativa correta)

- 5 Cuida completamente de sua menstruação com assistência ou sem que lhe lembrem
- 4 cuida diretamente com de si durante o período de menstruação
- 3 Não cuida de si mesma durante a menstruação
- 2 Não assiste de mudança de pensa durante a menstruação
- 1 Indica o início da menstruação
- 0 Não faz nada do referido anteriormente



Item 10 - Com Atitudes Irrefletidas Imprudentes ou Rebeldes Perante a Autoridade

N O F

- Melindra-se perante pessoas com autoridade, por exemplo, professores, líderes de grupos, técnicos profissionais, etc. 0 1 2
- É hostil perante pessoas com autoridade 0 1 2
- Goza pessoas com autoridade 0 1 2
- Diz poder desafiar pessoas com autoridade 0 1 2
- Ameaça que familiares virão matar ou machucar pessoas com autoridade 0 1 2
- Outro (especifique) _____ 0 1 2

Item 11 Ausenta-se ou Atrasa-se

N O F

- Atrasa-se para actividades ou locais onde é esperado 0 1 2
- Não regressa a locais de onde se ausentou e onde é esperado regressar, por exemplo, depois de ir à casa de banho, fugir quando foi fazer um recado, etc. 0 1 2
- Abandona, sem permissão, uma actividade na qual deve permanecer, por exemplo, o trabalho, a sala de aula, etc. 0 1 2
- Falta a actividades quotidianas, por exemplo, o trabalho, as aulas, etc. 0 1 2
- À noite, chega tarde a casa (ou, lar, ou residências, etc.) 0 1 2
- Outro (especifique) _____ 0 1 2

Item 12 Foge ou Tenta Fugir

N O F

- Tenta fugir do lar, casa ou escola 0 1 2
- Foge das actividades de grupo, como os pic-nics, os passeios da escola, etc. 0 1 2
- Foge do lar, casa ou escola 0 1 2
- Outro (especifique) _____ 0 1 2

Item 13 Comporta-se Mal em Ambientes de Grupo

N O F

- Interrompe discussões de grupo falando sobre temas fora do contexto 0 1 2
- Estraga jogos ao recusar seguir as regras 0 1 2
- Estraga as actividades de grupo fazendo muito barulho ou teatralizando 0 1 2
- Não permanece no seu lugar durante o período de aula, almoço, ou outras sessões de grupo 0 1 2
- Outro (especifique) _____ 0 1 2

TOTAL DO DOMÍNIO CONFORMIDADE

Soma os itens de 8 a 13

DOMÍNIO XII.

Honestidade

ITEM 14 Mostra Desrespeito pela Propriedade Alheia

N O F

- Não devolve objectos emprestados 0 1 2
- Utiliza a propriedade alheia sem autorização 0 1 2
- Perde pertences de outrem 0 1 2
- Causa dano na propriedade alheia 0 1 2
- Não reconhece a diferença entre a sua propriedade e a dos outros 0 1 2
- Outro (especifique) _____ 0 1 2

ITEM 15 Apodera-se da Propriedade Alheia

N O F

- Tem sido suspeito de roubo 0 1 2
- Apropria-se dos pertences de outrem, quando não se encontram no seu lugar ou em local fechado 0 1 2
- Tira objectos alheios de bolsos, carteiras, gavetas, etc. 0 1 2
- Tira objectos alheias abrindo ou forçando fechaduras 0 1 2
- Outro (especifique) _____ 0 1 2

ITEM 16 Mentira ou Faz Batota

N O F

- Distorce a verdade para vantagem própria 0 1 2
- Faz batota em jogos, testes, tarefas, etc. 0 1 2
- Mentira acerca de situações 0 1 2
- Mentira acerca de si 0 1 2
- Mentira acerca dos outros 0 1 2
- Outro (especifique) _____ 0 1 2

ITEM 17 Danifica Propriedade Pessoal

N O F

- Estraga, rasga ou rói a sua própria roupa 0 1 2
- Suja a sua propriedade 0 1 2
- Destrói as suas revistas, livros ou outros pertences 0 1 2
- Outro (especifique) _____ 0 1 2

ITEM 18 Danifica a Propriedade Pública

N O F

- Destrói revistas, livros ou outras propriedades públicas 0 1 2
- É demasiado bruto com o mobiliário (ponta-peia, parte, derruba) 0 1 2
- Parte vidros 0 1 2
- Enche a sanita com papel higiénico ou outros objectos sólidos que provoquem o seu entupimento 0 1 2
- Outro (especifique) _____ 0 1 2

Danifica Propriedade Alheia

N O F

Estraga, rasga ou rói a roupa dos outros 0 1 2

Suja a propriedade alheia 0 1 2

rói revistas, livros ou outros pertences dos outros 0 1 2

Outro (especifique) _____ 0 1 2

TOTAL Nº DOMÍNIO: HONESTIDADE

(Somar os itens de 14 a 19)

DOMÍNIO XIII.

Comportamento Esteriotipado e Hiperactivo

ITEM 20 Tem Comportamentos Esteriotipados

N O F

Tamborilar contínuo dos dedos 0 1 2

Bate continuamente com os pés 0 1 2

Movimenta as mãos constantemente 0 1 2

Bate-se, coça-se ou esfrega-se continuamente 0 1 2

Agita ou abana repetitivamente partes do corpo 0 1 2

Move-se ou roda para trás e para a frente 0 1 2

Abana o corpo para trás e para a frente 0 1 2

Passa de um lado para outro sem objectivo específico 0 1 2

Outro (especifique) _____ 0 1 2

ITEM 21 Apresenta Relações Interpessoais Inadequadas

N O F

Fala muito próximo da face dos outros 0 1 2

Sopra na face dos outros 0 1 2

Arrota para os outros 0 1 2

Beija ou lambe os outros 0 1 2

Abraça ou aperta os outros 0 1 2

Toca nos outros de forma imprópria 0 1 2

Agarra-se ou pendura-se nos outros sem largar 0 1 2

Outro (especifique) _____ 0 1 2

ITEM 22 Tem Hábitos Vocais ou de Fala Perturbadores

N O F

Ri histericamente 0 1 2

Fala alto ou grita com os outros 0 1 2

Fala alto consigo próprio 0 1 2

Ri de forma imprópria 0 1 2

Faz grunhidos, murmúrios, ou outros ruídos desagradáveis 0 1 2

Repete constantemente uma palavra ou frase 0 1 2

Mima a fala dos outros 0 1 2

Outro (especifique) _____ 0 1 2

ITEM 23 Tem Hábitos Oraís Inaceitáveis

N O F

Baba-se 0 1 2

Range os dentes de forma audível 0 1 2

Cospe para o chão 0 1 2

Rói a unhas 0 1 2

Mastiga ou chupa os dedos ou outras partes do corpo 0 1 2

Rói ou chupa roupa ou outros objectos não comestíveis 0 1 2

Come coisas não comestíveis 0 1 2

Rebe da sanita 0 1 2

Coloca tudo na boca 0 1 2

Outro (especifique) _____ 0 1 2

ITEM 24 Tem Tendências Hiperactivas

N O F

Fala excessivamente 0 1 2

Não se mantém quieto, por nenhum período de tempo, quando sentado 0 1 2

Corre ou salta constantemente pelos quartos 0 1 2

Move-se ou mostra-se agitado constantemente 0 1 2

Outro (especifique) _____ 0 1 2

TOTAL Nº DOMÍNIO: COMPORTAMENTO ESTEROTIPADO E HIPERACTIVO

(Somar os itens de 20 a 24)

DOMÍNIO XIV.

Comportamento de Auto-Estimulação

ITEM 25 Apresenta Outros Hábitos e Tendências Excêntricas

N O F

Particulariza demasiado os locais onde se senta ou dorme 0 1 2

Permanece num local preferido, como na janela, na porta, etc. 0 1 2

Senta-se sobre algo que vibra 0 1 2

Tem medo de subir ou descer escadas 0 1 2

Não quer ser tocado 0 1 2

Grita quando tocado 0 1 2

Outro (especifique) _____ 0 1 2

ITEM 26 Exerce Violência Física Sobre Si Próprio

N O F

Morde-se ou corta-se 0 1 2

Esbofetecia-se ou bate-se 0 1 2

Bate com a cabeça ou com outras partes do corpo contra objectos 0 1 2

Puxa o próprio cabelo, orelhas, etc. 0 1 2

Coca-se ou belisca-se causando lesões 0 1 2

Suja-se e besunta-se 0 1 2

Provoca propositadamente abuso por parte de outros 0 1 2

Mexe em qualquer ferida que tenha 0 1 2

Enfia objectos nas suas orelhas, olhos, nariz ou boca 0 1 2

Outro (especifique) _____ 0 1 2

EM 36 Tem Tendências Hipocondríacas		N	O	F
Queixa-se de indisposições físicas imaginárias		0	1	2
Finge estar doente		0	1	2
Faz-se doente após o termo da doença		0	1	2
Outro (especifique) _____		0	1	2

EM 37 Apresenta Sinais Frequentes de Instabilidade Emocional		N	O	F
Tem alterações de humor sem razões aparentes		0	1	2
Queixa-se de pesadelos		0	1	2
Grita enquanto dorme		0	1	2
Chora sem razão aparente		0	1	2
Parece não ter controlo emocional		0	1	2
Vomita quando perturbado		0	1	2
Revela insegurança ou medo em actividades diárias a sobre pessoas ou coisas que lhe provocam medos		0	1	2
Irrealistas		0	1	2
Fala sobre suicídio		0	1	2
Outro (especifique) _____		0	1	2

ITAL NO DOMÍNIO COMPORTAMENTO
 YERPESSOAL: PERTURBADOR
 (marcar os itens de 32 a 37)

PLEMENTAR Tipo de Medicação (Psicofármacos)		N	O	F
Utiliza tranquilizantes		0	1	2
Utiliza sedativos		0	1	2
Utiliza drogas anti-convulsivas		0	1	2
Utiliza estimulantes		0	1	2
Outro (especifique) _____		0	1	2

ANEXO 2

Childhood Autism Rating Scale

CARS – CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE

Escala comportamental composta por 15 itens, desenvolvida para identificar crianças com síndrome autista, permitindo ainda uma classificação clínica da sua gravidade desde ligeiro a moderado e severo.

I – RELAÇÃO COM AS PESSOAS	
1	Sem evidência de anomalia ou dificuldade na relação com as pessoas: Alguma timidez, agitação ou aborrecimento podem observar-se mas não a um grau superior ao esperado para uma criança da mesma idade
1,5	
2	RELAÇÃO LIGEIRAMENTE ANORMAL: Evita olhar nos olhos do adulto ou zangar-se se a interação é forçada, excessivamente tímido, não responde para o adulto como uma criança da sua idade, ou mais ligada aos pais do que é esperado
2,5	
3	RELAÇÃO MODERADAMENTE ANORMAL: A criança mostra-se distante ignorando os adultos e parecendo ausente por momentos. São necessários esforços e persistência para prender a sua atenção. O contacto iniciado pela criança é mínimo e a qualidade é pouco pessoal
3,5	
4	RELAÇÃO SEVERAMENTE ANORMAL: A criança está distante e desinteressada do que o adulto está a fazer. Quase nunca inicia ou responde ao contacto com o adulto. Somente um esforço mais persistente consegue prender a sua atenção.
Obs.	

III – RESPOSTA EMOCIONAL	
1	Respostas emocionais adequadas à idade e à situação. A criança mostra um tipo e grau de resposta adequada, revelada por alteração na expressão facial, postura e modo/atitude
1,5	
2	Resposta emocional ligeiramente anormal. Ocasionalmente desenvolve um tipo ou grau de reacção emocional desajustada. As reacções muitas vezes não estão relacionadas com os objectos ou acontecimentos à sua volta.
2,5	
3	Resposta emocional moderadamente anormal. Tipo e/ou grau de resposta desajustada. Reacções muito apagadas ou excessivas e outras vezes não relacionadas com a situação. Pode gritar, rir sem motivo aparente
3,5	
4	Resposta emocional severamente anormal. Raramente a resposta é adequada à situação, o humor mantém-se independentemente da alteração dos acontecimentos. Por outro lado, pode manifestar diferentes emoções num curto espaço de tempo, mesmo que nada se altere.
Obs.	

II – IMITAÇÃO	
1	Imitação apropriada; é capaz de imitar sons, palavras e movimentos de forma adequada às suas actividades
1,5	
2	Imitação ligeiramente anormal: Imita comportamentos simples como bater palmas ou sons simples na maior parte das vezes. Ocasionalmente pode imitar somente depois de muito estimulada ou com algum tempo de atraso.
2,5	
3	Imitação ligeiramente anormal: Imita só parte do tempo, requerendo uma grande persistência e ajuda do adulto. Pode frequentemente imitar algum tempo de atraso.
3,5	
4	Imitação severamente anormal: raramente imita ou nunca imita sons, palavras ou movimentos mesmo com a ajuda do adulto
Obs.	

IV – MOVIMENTOS DO CORPO	
1	Movimento do corpo apropriado à idade. Move-se com a mesma facilidade, agilidade e coordenação da criança normal na mesma idade.
1,5	
2	Movimento do corpo ligeiramente anormal. Algumas peculiaridades podem estar presentes, tais como uma criança desajeitada, movimentos repetitivos, coordenação pobre, ou aparecimento raro de movimentos invulgares referidos no ponto 3.
2,5	
3	Movimento do corpo moderadamente anormal. Notados comportamentos nitidamente estranhos e não usuais para esta idade. Pode incluir movimentos finos dos dedos, postura peculiar dos dedos ou corpo, auto – agressão, balanceio, rodopiar, emolar/entrelaçar de dedos, marcha em bico de pés.
3,5	
4	Movimento do corpo severamente anormal. Movimentos descritos no ponto 3 mas frequentes e intensos. Estes comportamentos persistem, mesmo que se tente proibir ou envolver a criança noutras actividades.
Obs.	

V – UTILIZAÇÃO DOS OBJECTOS	
1	Interesse e uso apropriado de brinquedos ou objectos. A criança mostra um interesse normal em objectos ou brinquedos apropriados para o seu nível e usa-os de um modo adequado.
1,5 2	Interesse e uso ligeiramente inapropriados de objectos ou brinquedos. Pode mostrar menos interesse que o normal num brinquedo ou brincar com ele ou levando-o à boca numa idade em que este comportamento já não é aceitável.
2,5 3	Interesse e uso moderadamente inapropriado de objectos ou brinquedos. Mostra pouco interesse em brinquedos e objectos, ou pode estar preocupada em os utilizar de um modo anormal e estranho. Pode focar a atenção numa parte insignificante destes, ficar fascinada com a reflexão de luz do objecto,, mover repetidamente uma parte do objecto em particular ou brincar só com um objecto excluindo os outros. Este comportamento pode ser pelo menos parcial ou temporariamente modificado.
3,5 4	Interesse e uso severamente inapropriados de objectos ou brinquedos. Comporta meto semelhante ao ponto 3 mas de um modo mas frequente e intenso. É muito difícil desligar-se destas actividades uma vez nela embrenhada, sendo muito difícil alterar esta utilização desajustada.
Obs.	

VII – RESPOSTA VISUAL	
1	Resposta visual adequada à idade. O comportamento visual é normal. A visão é usada em conjunto com os outros sentidos para explorar novos objectos.
1,5 2	Resposta visual ligeiramente anormal. Tem de ser lembrada de tempos a tempos para olhar para os objectos. Pode estar mais interessada em olhar para um espelho ou luzes que uma criança da mesma idade e, ocasionalmente, ficar com olhar ausente.
2,5 3	Resposta visual moderadamente anormal. Tem de ser lembrada frequentemente para olhar o que está a fazer. Pode ficar com o olhar fixo, ausente, evitar olhar nos olhos das pessoas, olhar para os objectos de um ângulo estranho ou levá-los muito perto dos olhos.
3,5 4	Resposta visual severamente anormal. Evita olhar constantemente para as pessoas ou certos objectos e pode mostrar formas extremas de peculiaridades visuais descritas acima.
Obs.	

VI – ADAPTAÇÃO À MUDANÇA	
1	Adaptação à mudança adequada. Pode reagir à mudança de rotina, aceita-a sem stress desajustado.
1,5 2	Adaptação à mudança ligeiramente anormal. Quando o adulto tenta mudar de tarefa esta pode querer continuar na mesma tarefa ou usar o mesmo material, mas consegue-se desviar a sua atenção facilmente. Por exemplo, pode-se zangar se é levada a um supermercado diferente ou se fez um percurso diferente da escola, mas consegue-se acalmar facilmente.
2,5 3	Adaptação à mudança moderadamente anormal. Resiste activamente às mudanças de rotina. Quando se tenta alterar uma actividade, tenta manter a anterior, sendo difícil de dissuadir. Por ex., insiste em recolocar a mobília que foi mudada. Fica zangada e infeliz quando uma rotina estabelecida é alterada.
3,5 4	Adaptação à mudança severamente anormal. Quando ocorrem mudanças mostra uma reacção intensa e é difícil de eliminar. Se a mudança é imposta, fica extremamente zangada, não colaborante, respondendo com birras e agitação.
Obs.	

VIII – RESPOSTA AO SOM	
1	Resposta ao som adequada à idade. O comportamento auditivo é normal. A audição é utilizada em conjunto com os outros sentidos, como a visão e o tacto.
1,5 2	Reposta emocional ligeiramente anormal. Alguma falta de resposta para alguns sons ou uma resposta ligeiramente exagerada para outros. Por vezes, a resposta ao som pode ser atrasada e os sons podem ocasionalmente necessitar de repetição para prender a atenção da criança. Pode por vezes distrair-se por sons externos.
2,5 3	Resposta ao som moderadamente anormal. A resposta ao som varia muitas vezes. Muitas vezes ignora um som nos primeiros minutos em que é desencadeado. Pode assustar-se por sons do dia-a-dia tapando os ouvidos quando os ouve.
3,5 4	Resposta ao som severamente anormal. A criança reage muito ou pouco, independentemente do tipo de som.
Obs.	

IX – RESPOSTA AO PALADAR, CHEIRO E TACTO	
1	Resposta normal ao paladar, olfacto e tacto. Explora objectos novos de um modo apropriado à idade tocando-lhes e observando-os. O paladar e olfacto podem ser utilizados adequadamente como nos casos em que o objecto é parecido com algo que se come. Reagem a estímulos dolorosos menores do dia-a-dia decorrentes de quedas, pancadas e beliscões, expressando desconforto mas não de um modo excessivo.
1,5 2	Uso e resposta ligeiramente anormal do paladar, olfacto e tacto. Persiste em levar objecto à boca, mesmo quando as crianças da sua idade já ultrapassam essa fase. Pode por vezes cheirar ou tomar o gosto de objectos não comestíveis. Pode ignorar ou reagir excessivamente a um beliscão ou estímulo doloroso ligeiro, que a criança normal expressa apenas como ligeiro desconforto.
2,5 3	Uso e resposta moderadamente anormal do paladar, olfacto, e tacto. Pode estar moderadamente preocupada em tocar, cheirar ou saborear objectos ou pessoas. Pode mostrar reacção moderadamente anormal à dor reagindo muito pouco.
3,5 4	Uso e resposta moderadamente anormal do paladar, olfacto e tacto. Mostra-se preocupada em cheirar, saborear ou tocar objectos mais pela sensação do que pela exploração ou uso normal do objecto. Pode ignorar completamente a dor ou reagir fortemente a algo que apenas motive desconforto ligeiro.
Obs.	

XI – COMUNICAÇÃO VERBAL	
1	Normal em relação com a idade e situação.
1,5 2	Comunicação verbal ligeiramente anormal. Atraso global da linguagem. Muita linguagem tem sentido. Contudo, ecolália e troca de pronomes ocorrem ocasionalmente quando já ultrapassada a idade em que isso normalmente ocorre. Muito ocasionalmente são utilizadas palavras peculiares e «calão»
2,5 3	Comunicação verbal moderadamente anormal. Linguagem pode estar ausente. E presente, pode ser uma mistura de alguma linguagem com sentido e outra peculiar como o «calão», ecolália e troca de pronomes. Alguns exemplos incluem repetição sem fins comunicativos de reclames de TV, reportagens do tempo e jogos. Quando é utilizada linguagem com sentido pode incluir peculiaridades como questões frequentes ou preocupação com tópicos particulares.
3,5 4	Comunicação verbal severamente anormal. Não é utilizada linguagem com sentido. Em vez disso, pode ter gritos, sons peculiares, ou parecidos com animais ou barulhos complexos simulando linguagem. Pode mostrar uso persistente e bizarro de palavras ou frases reconhecíveis, de forma estereotipada.
Obs.	

X – MEDO OU ANSIEDADE	
1	Medo ou ansiedades normais. O comportamento criança é adequado à idade e a situação.
1,5 2	Medo ou ansiedade ligeiramente anormal. Revela ocasionalmente medo ou ansiedade que é ligeiramente desajustada, por excesso ou por defeito, quando comparada com a reacção de uma criança normal na mesma idade e situação.
2,5 3	Medo ou ansiedade moderadamente anormal. A resposta desencadeada é excessiva ou inferior ao esperado em idêntica situação mesmo por uma criança mais nova. Pode ser difícil de entender o que a desencadeou sendo também difícil de a confortar.
3,5 4	Medo ou ansiedade severamente anormal. Os medos persistem mesmo após repetidas experiências com situações ou objectos desprovidos de perigo. Pode parecer. Pode parecer amedrontada durante toda a consulta sem qualquer motivo. Pelo contrário pode não mostrar qualquer receio a situações ameaçadoras, que crianças da mesma idade evitam.
Obs.	

XII – COMUNICAÇÃO NÃO VERBAL	
1	De forma adequada à idade e situação.
1,5 2	Uso ligeiramente anormal da comunicação não verbal. A comunicação não verbal utilizada é imatura. Ode apontar, P. ex., vagamente para o que pretende, situações em que uma criança normal da mesma idade aponta mais especificamente.
2,5 3	Uso moderadamente anormal da comunicação não verbal. É geralmente incapaz de exprimir as suas necessidades ou desejos de um modo não verbal e é, geralmente, incapaz de entender a comunicação não verbal dos outros. Pode levar o adulto pela mão ao objecto desejado mas é incapaz de exprimir o seu desejo por gesto ou apontando.
3,5 4	Uso severamente anormal da comunicação não verbal. Usa somente gestos peculiares e bizarros sem significado aparente e não parece compreender o significado dos gestos e expressões faciais dos outros.
Obs.	

XIII – NÍVEL DE ACTIVIDADE	
1	Normal em relação com a idade e circunstâncias. A criança não é mais nem menos activa do que uma criança normal da mesma idade e nas mesmas circunstâncias.
1,5	
2	Nível de actividade ligeiramente anormal. Pode ser ligeiramente irrequieta ou lenta. O nível de actividade desta só interfere ligeiramente com a sua realização. Geralmente é possível encorajar a criança a manter o nível de actividade adequado.
2,5	
3	Nível de actividade moderadamente anormal. Pode ser muito activa e difícil de conter. À noite parece ter uma energia ilimitada e não ir rapidamente para a cama. Pelo contrário, pode ser uma criança completamente letárgica, sendo necessário um grande esforço para a fazer mobilizar. Podem não gostar de jogos que envolvam actividade física parecendo muito «preguiçosos».
3,5	
4	Nível de actividade severamente anormal. Mostra-se extremamente activa ou inactiva, podendo transitar de um extremo para o outro. Pode ser muito difícil orientar a criança. A hiperactividade quando presente ocorre virtualmente em todos os aspectos da vida da criança, sendo necessário um controle constante por parte do adulto. Se é letárgica é extremamente difícil despertá-la para alguma actividade e o encorajamento do adulto é necessário para eu inicie a aprendizagem ou execute alguma tarefa.
Obs.	

XV – IMPRESSÃO GLOBAL	
1	Sem autismo. A criança não mostra sintoma característico do autismo.
1,5	
2	Autismo ligeiro. A criança revela poucos sintomas ou somente um grau ligeiro de autismo.
2,5	
3	Autismo moderado. A criança mostra alguns sintomas ou um grau moderado de autismo.
3,5	
4	Autismo severo. A criança revela muitos sintomas ou um grau extremo de autismo.
Obs.	

XIV – NÍVEL E CONSISTÊNCIA DA PESPOSTA INTELLECTUAL	
1	Inteligência normal e razoavelmente consistente nas diferentes áreas. Tem uma inteligência sobreponível às outras da sua idade e não apresenta uma capacidade invulgar ou outro problema
1,5	
2	Função intelectual ligeiramente anormal. Não é tão desperta como as da sua idade e as suas capacidades parecem do mesmo modo atrasadas em todas as áreas.
2,5	
3	Função intelectual moderadamente anormal. No global a criança pode não ser tão desenvolvida intelectualmente como as da sua idade; contudo em uma ou mais áreas pode funcionar próximo do normal.
3,5	
4	Função intelectual severamente anormal. Enquanto a criança pode não ser tão desenvolvida intelectualmente como as outras da sua idade, pode funcionar melhor que uma criança da sua idade em uma ou mais áreas. Pode ter capacidades invulgares como talento especial para a música, arte ou facilidade particular com os números.
Obs.	

ANEXO 3

Conners' Rating Scales - Revised

Escala de Avaliação de Conners para Pais – Revista (L)

Por C. Keith Conners, Ph. D.

© 2005 Tradução para investigação por F. S. Gomes e S. J. Dinis (Universidade Fernando Pessoa) v.8

Nome do aluno: _____ Género: M F

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: ____ Ano de Escolaridade: ____

Nome do professor: _____ Data de hoje: ____/____/____

Dia Mês Ano

Instruções: Abaixo estão enumerados um conjunto de problemas comuns entre crianças. Por favor, classifique cada item de acordo com a frequência com que o problema se tem manifestado no último mês. Para cada item pergunte-se a si mesmo: “Com que frequência é que o problema se tem manifestado no último mês?”, e assinale com um círculo a melhor resposta para cada item. Se nada verdadeiro (nunca, raramente), assinale o 0. Se bastante verdadeiro (com muita frequência), então assinale 3. Use 1 ou 2 para classificações intermédias. Por favor responda em cada item.

	NADA VERDADEIRO <small>Nunca raramente</small>	POUCO VERDADEIRO <small>ocasionalmente</small>	VERDADEIRO <small>Com alguma frequência</small>	BASTANTE VERDADEIRO <small>Com muita frequência</small>
1. É rancoroso e vingativo	0	1	2	3
2. Tem dificuldade em fazer ou terminar os trabalhos de casa	0	1	2	3
3. Está sempre em movimento e age como se fosse movido por um motor	0	1	2	3
4. É tímido e assusta-se facilmente	0	1	2	3
5. Tudo tem que ser feito à sua maneira.....	0	1	2	3
6. Não tem amigos	0	1	2	3
7. Queixa-se de dores de estômago	0	1	2	3
8. Entra em lutas (brigas).....	0	1	2	3
9. Evita, expressa relutância ou tem dificuldade em envolver-se em tarefas que requerem esforço mental prolongado (tal como tarefas escolares ou trabalhos de casa)	0	1	2	3
10. Tem dificuldade em manter a atenção em tarefas ou actividades de lazer	0	1	2	3
11. Discute com os adultos	0	1	2	3
12. Não consegue terminar tarefas que lhe são atribuídas.....	0	1	2	3
13. É difícil de controlar em centros comerciais ou quando se fazem compras	0	1	2	3
14. Tem medo das pessoas	0	1	2	3
15. Verifica as coisas vezes sem conta	0	1	2	3
16. Perde amigos com facilidade	0	1	2	3
17. Queixa-se de muitas dores.....	0	1	2	3
18. Agitado ou excessivamente activo	0	1	2	3
19. Tem dificuldade em se concentrar na sala de aula	0	1	2	3
20. Parece não ouvir o que lhe é dito	0	1	2	3
21. Perde a calma facilmente	0	1	2	3
22. Necessita de supervisão constante para terminar as suas tarefas	0	1	2	3
23. Anda à volta ou trepa em situações inapropriadas	0	1	2	3
24. Tem medo de situações novas.....	0	1	2	3
25. É muito exigente com a limpeza	0	1	2	3
26. Não sabe fazer amizades	0	1	2	3
27. Queixa-se de dores (por ex. dores de estômago) antes de ir para a escola	0	1	2	3
28. É excitável e impulsivo	0	1	2	3
29. Não segue as instruções e não termina os trabalhos de casa ou outras tarefas ou obrigações (não devido a comportamento oposicional ou por não ter compreendido as instruções)	0	1	2	3
30. Tem dificuldades em organizar tarefas e actividades	0	1	2	3
31. É irritável	0	1	2	3
32. É irrequieto; está sempre a mexer-se	0	1	2	3
33. Tem medo de ficar sozinho	0	1	2	3
34. Com ele(a), as coisas têm de ser sempre feitas da mesma maneira	0	1	2	3
35. Não é convidado a ir à casa dos amigos	0	1	2	2

Os itens continuam na página seguinte

Escala de Avaliação de Conners para Pais – Revista (L)

Por C. Keith Conners, Ph. D.

© 2005 Tradução para investigação por F. S. Gomes e S. J. Dinis (Universidade Fernando Pessoa)

	NADA VERDADEIRO <i>Nunca, raramente</i>	POUCO VERDADEIRO <i>ocasionalmente</i>	VERDADEIRO Com alguma frequência	BASTANTE VERDADEIRO Com muita frequência
36. Não é convidado a ir à casa de amigos	0	1	2	3
37. Queixa-se de dores de cabeça	0	1	2	3
38. Não termina as coisas que iniciou	0	1	2	3
39. Desatento e facilmente distraído	0	1	2	3
40. Fala excessivamente	0	1	2	3
41. Recusa cumprir ou aceder aos pedidos dos adultos	0	1	2	3
42. Não presta atenção a detalhes e comete erros por discutido nos trabalhos da escola, profissão, ou outras actividades	0	1	2	3
43. Tem dificuldade em esperar pela sua vez em filas, jogos ou situações de grupo	0	1	2	3
44. Tem muitos medos	0	1	2	3
45. Tem rituais que tem necessidade de fazer	0	1	2	3
46. Tem problemas em prestar ou manter atenção	0	1	2	3
47. Queixa-se de estar doente mesmo quando está bem	0	1	2	3
48. Tem explosões de raiva	0	1	2	3
49. <i>Distrai-se quando tem que seguir instruções</i>	0	1	2	3
50. Interrompe e intromete-se com os outros (ex.: em conversas ou jogos)	0	1	2	3
51. É esquecido nas actividades do dia a dia	0	1	2	3
52. É fraco a matemática (aritmética)	0	1	2	3
53. Sai da mesa enquanto está a comer	0	1	2	3
54. Tem medo do escuro, de animais ou de insectos	0	1	2	3
55. Estabelece objectivos demasiado elevados para si mesmo	0	1	2	3
56. Mexe muito os pés, as mãos, ou mexe-se constantemente na cadeira	0	1	2	3
57. Presta atenção durante pouco tempo	0	1	2	3
58. É demasiado sensível ou arrefia-se facilmente	0	1	2	3
59. Tem uma escrita desleixada	0	1	2	3
60. Tem dificuldade em brincar ou ocupar-se com actividades de lazer, tranquilamente	0	1	2	3
61. É tímido ou isola-se	0	1	2	3
62. Culpa os outros pelos seus erros ou mau comportamento	0	1	2	3
63. Mexe-se muito	0	1	2	3
64. Desarrumado e desorganizado em casa e na escola	0	1	2	3
65. Arrefia-se quando alguém arruma as suas coisas	0	1	2	3
66. Apoia-se demasiado nos pais ou outros adultos	0	1	2	3
67. Perturba outras crianças	0	1	2	3
68. Faz coisas propositadamente para aborrecer os outros	0	1	2	3
69. Os seus pedidos têm de ser satisfeitos imediatamente; frustra-se facilmente ...	0	1	2	3
70. Só presta atenção se a coisa for do seu interesse	0	1	2	3
71. É rancoroso e vingativo	0	1	2	3
72. Perde coisas necessárias para as tarefas ou actividades (ex.: tarefas escolares, lápiz, livro, utensílios ou brinquedos)	0	1	2	3
73. Sente-se inferior aos outros	0	1	2	3
74. Parece sempre cansado e esgotado	0	1	2	3
75. É fraco na escrita (ortografia)	0	1	2	3
76. Chora ou choraminga facilmente	0	1	2	3
77. Levanta-se da sua cadeira na sala de aula ou em outros locais em que é suposto manter-se sentado	0	1	2	3
78. O seu estado de espírito muda rápida e drasticamente	0	1	2	3
79. Frustra-se facilmente no seus esforços	0	1	2	3
80. Distrai-se facilmente com estímulos alheios	0	1	2	3
81. Responde abruptamente a perguntas antes de elas terem sido terminadas	0	1	2	3

Escala de Avaliação de Conners para Professores-Revista (S) *

Por C. Keith Conners, Ph.D.

Tradução para investigação © 2005 Susana Fernandes

Nome do aluno: _____ Género: M F

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: ____ Escolaridade: ____
Dia Mes Ano

Nome do professor: _____ Data de hoje: ____/____/____
Dia Mes Ano

Instruções: Abaixo estão enumerados um conjunto de problemas comuns entre crianças, no contexto escolar. Por favor, assinique cada item de acordo com a frequência com que o problema se tem manifestado no último mês. Para cada item pergunte-se a si mesmo: "Com que frequência é que o problema se tem manifestado no último mês?", e assinale com um símbolo a melhor resposta para cada item. Se nada verdadeiro (nunca, raramente), assinale o 0. Se bastante verdadeiro (com muita frequência), então assinale 3. Use 1 ou 2 para classificações intermédias. Por favor responda em cada item.

	NADA VERDADEIRO (Nunca, Raramente)	POUCO VERDADEIRO (Ocasional-mente)	VERDADEIRO (Com alguma frequência)	BASTANTE VERDADEIRO (Com muita frequência)
1. Desatento, distrai-se facilmente	0	1	2	3
2. Desafiador.....	0	1	2	3
3. Agitado, irrequieto	0	1	2	3
4. Esquece facilmente as coisas que aprendeu	0	1	2	3
5. Perturba outros colegas	0	1	2	3
6. Recusa obedecer (aceder) aos pedidos dos adultos	0	1	2	3
7. Está sempre em movimento e actua como se fosse movido por um motor.....	0	1	2	3
8. Soleta mal as palavras	0	1	2	3
9. Não pára quieto	0	1	2	3
10. Rancoroso ou vingativo	0	1	2	3
11. Levanta-se na sala de aula ou em outros locais nos quais deveria permanecer sentado	0	1	2	3
12. Mexe bastante os pés e as mãos ou mexe-se constantemente na cadeira	0	1	2	3
13. Leitura abaixo da média	0	1	2	3
14. Presta pouca atenção	0	1	2	3
15. Discute com os adultos	0	1	2	3
16. Só presta atenção àquilo que realmente lhe interessa	0	1	2	3
17. Tem dificuldade em esperar pela sua vez	0	1	2	3
18. Tem pouco interesse no trabalho escolar	0	1	2	3
19. Manifesta problemas em manter a atenção, distrai-se facilmente	0	1	2	3
20. Temperamento explosivo e comportamento imprevisível	0	1	2	3
21. Anda à volta, trepa, em situações em que isso não é adequado.....	0	1	2	3
22. Fraco a matemática (aritmética)	0	1	2	3
23. Interrompe e interfere com os outros (em conversas ou jogos)	0	1	2	3
24. Tem dificuldades em brincar e envolver-se tranquilamente em actividades de lazer	0	1	2	3
25. Tem dificuldade em finalizar tarefas	0	1	2	3
26. Não segue as instruções nem termina os trabalhos de casa (não por comportamento oposicional ou por não ter compreendido as instruções)	0	1	2	3
27. Excitável e impulsivo	0	1	2	3
28. Agitado e sempre pronto para mover-se	0	1	2	3

ANEXO 4

Inventário de Controle da Atenção

INVENTÁRIO DE CONTROLE DA ATENÇÃO

Este inventário de traços destina-se a ser completado por pais, professores ou outros que vivem e trabalham com a criança, que parece estar a ter problemas de controle de atenção. Este inventário não é para ser pontuado, mas antes documentar traços que requerem monitorização em casa e na escola.

Nome _____ Idade _____ Data _____

Escola _____ Ano _____

Pessoa que passa o Inventário _____

Pai Professor Tutor Outro

M.D. Levine, 1994
Tradução de:
ANA MARIA SERRANO

tradução autorizada pelo Autor.

B. CONTROLES DO PROCESSAMENTO

Os traços nesta secção têm a ver com a capacidade que temos de controlar a forma como recebemos informação na nossa mente. Algumas pessoas com déficits de atenção possuem um controle inadequado sobre os estímulos ou informação que recebem.

3. DETERMINAÇÃO DO QUE É IMPORTANTE	Muitas vezes um problema	Algumas vezes um problema	Possivelmente um problema	Nunca um problema
Parece não escutar a informação que é relevante				
Distrai-se com sons que são irrelevantes				
Persiste em reparar em aspectos que são irrelevantes				
Lembra uma série de informação relevante				
4. PROCESSAMENTO PROFUNDO/DETALHE	Muitas vezes um problema	Algumas vezes um problema	Possivelmente um problema	Nunca um problema
Precisa de repetição das instruções				
Tem dificuldade com os detalhes inuciosos do trabalho escolar				
Tem problemas em memorizar factos novos				
Passa com um grande esforço coisas rapidamente				

5. ACTIVAÇÃO MENTAL	Muitas vezes um problema	Algumas vezes um problema	Possivelmente um problema	Nunca um problema
tem ideias fora do comum				
parece estar farto da escola				
não relaciona novos factos com aquilo que já conhece				
parece estar grande parte do tempo a sonhar acordado				
6. MANUTENÇÃO DO FOCO DE ATENÇÃO	Muitas vezes um problema	Algumas vezes um problema	Possivelmente um problema	Nunca um problema
tem períodos de concentração muito curtos (insuficientes)				
tem dificuldade em manter o tópico durante uma conversação				
tende a desviar-se daquilo que está a fazer durante as actividades				
perde partes de instruções transmitidas oralmente				
7. CONTROLE DE SATISFAÇÃO	Muitas vezes um problema	Algumas vezes um problema	Possivelmente um problema	Nunca um problema
é difícil de contentar, quer coisas a curto do o momento				
é inquieto				
tem uma sensação de confusão para sentir excitação				
quer que lhe dêem as coisas imediatamente				

10. CONTROLE DE TEMPO	Afecta muitas vezes o comporta/to	Afecta algumas vezes o comporta/to	Possivelmente afecta o comporta/to	Nunca afecta o comporta/to
Faz as coisas muito devagar				
Não organiza bem o tempo				
Faz as actividades muito rapidamente				
Atrasa-se ou/e faz as coisas no último minuto				
11. AUTO-MONOTORIZAÇÃO	Afecta muitas vezes o comporta/to	Afecta algumas vezes o comporta/to	Possivelmente afecta o comporta/to	Nunca afecta o comporta/to
Faz muitos erros por descuido				
Parece perceber quando está a incomodar os outros				
Diz coisas sem reparar nos seus efeitos				
Perde o sentido do que está a fazer durante uma tarefa ou actividade				
12. CAPACIDADE REFORÇADORA	Afecta muitas vezes o comporta/to	Afecta algumas vezes o comporta/to	Possivelmente afecta o comporta/to	Nunca afecta o comporta/to
Parece não aprender com a experiência passada				
Não é muito afectado por punições/más notas				
Responde apenas brevemente ao reforço ou elogio				
Ignora o feedback de outros				

ANEXO 5

Declaração de Helsínquia

Declaração de Helsínquia

Associação Médica Mundial, 1964-2000

Adoptada pela 18.^a Assembleia Médica Mundial – Helsínquia, Finlândia, Junho 1964 e emendada pela 29.^a Assembleia Médica Mundial – Tóquio, Japão, Outubro 1975, 35.^a Assembleia Médica Mundial – Veneza, Itália, Outubro 1983, 41.^a Assembleia Médica Mundial – Hong Kong, Setembro 1989, 48.^a Assembleia Geral – Somerset West, África do Sul, Outubro 1996 e a 52.^a Assembleia Geral – Edimburgo, Escócia, Outubro 2000.

A. Introdução

1. A Associação Médica Mundial promulgou a Declaração de Helsínquia como uma proposta de princípios éticos que servem para orientar os médicos e outras pessoas que realizam investigação médica em seres humanos. A investigação médica em seres humanos inclui a investigação sobre material humano ou sobre dados identificáveis.
2. O dever do médico é promover e velar pela saúde das pessoas. Os conhecimentos e a consciência do médico têm de se subordinar ao cumprimento desse dever.
3. A Declaração de Genebra da Associação Médica Mundial vincula o médico com a fórmula “velar solícitamente e antes de tudo pela saúde do meu paciente”, e o Código Internacional de Ética Médica afirma que: “o médico deve actuar somente no interesse do paciente ao proporcionar cuidados médicos que possam debilitar a condição mental ou física do paciente”.
4. O progresso da medicina baseia-se na investigação a qual, em última análise tem que recorrer muitas vezes à experimentação em seres humanos.
5. Em investigação médica em seres humanos, a preocupação pelo bem-estar destes deve ter sempre primazia sobre os interesses da ciência e da sociedade.
6. O propósito principal da investigação médica em seres humanos é melhorar os procedimentos preventivos, diagnóstico e terapêuticos, e também compreender a etiologia e a patogenia das doenças. Mesmo os melhores métodos preventivos, diagnósticos e terapêuticos disponíveis devem ser continuamente reavaliados pela investigação para que se prove que são eficazes, efectivos, acessíveis e de qualidade.

7. Na actual prática da medicina e da investigação médica, a maioria dos procedimentos preventivos, diagnósticos e terapêuticos implicam alguns riscos e custos.

8. A investigação médica está sujeita a normas éticas que servem para promover o respeito por todos os seres humanos e para proteger a sua saúde e os seus direitos individuais. Algumas populações submetidas a investigação são vulneráveis e necessitam protecção especial. Devem reconhecer-se as necessidades particulares dos que têm desvantagens económicas e médicas. Também se deve prestar atenção especial aos que não podem dar ou recusar o consentimento de si mesmos, aos que podem dar conhecimento sob pressão, aos que não beneficiarão pessoalmente com a investigação e aos que têm a investigação combinada com a assistência médica.

9. Os investigadores devem conhecer os requisitos éticos, legais e jurídicos para a investigação em seres humanos nos seus próprios países, assim como os requisitos internacionais vigentes. Não se deve permitir que um requisito ético, legal ou jurídico diminua ou elimine qualquer medida de protecção para os seres humanos estabelecida nesta Declaração.

B. Princípios básicos para toda a investigação médica

10. Na investigação médica, é dever do médico proteger a vida, a saúde, a intimidade e a dignidade do ser humano.
11. A investigação médica em seres humanos deve conformar-se com os princípios científicos geralmente aceites e deve apoiar-se num profundo conhecimento da bibliografia científica, noutras fontes de informação pertinentes, assim como em experiências de laboratório correctamente realizadas e, quando apropriado, em animais.
12. Ao investigar, há que prestar atenção adequada aos factores que possam prejudicar o meio ambiente. Deve-se cuidar também do bem-estar dos animais utilizados nas experiências.
13. O projecto e o método de todo o procedimento experimental em seres humanos devem formular-se claramente num protocolo experimental. Este deve enviar-se, para consideração, comentário, conselho e, quando seja oportuno, aprovação, a uma comissão de avaliação ética especialmente designada, a qual deve ser independente do investigador, do patrocinador ou

de qualquer outro tipo de influência indevida. Subentende-se que essa comissão independente deve actuar em conformidade com as leis e regulamentos no país onde se realiza a investigação experimental. A comissão tem o direito de controlar os ensaios em curso. O investigador tem a obrigação de proporcionar informação à comissão, em especial sobre qualquer incidente adverso grave. O investigador também deve apresentar à comissão, para a revista, informação sobre financiamento, patrocinadores, afiliações institucionais, outros possíveis conflitos de interesse e incentivos para as pessoas do estudo.

14. O protocolo da investigação deve fazer sempre referência às considerações éticas atinentes e deve indicar que se observam os princípios enunciados nesta Declaração.

15. A investigação médica em seres humanos só deve ser levada a cabo por pessoas cientificamente qualificadas e sob a supervisão de um médico competente. A responsabilidade pelos participantes deve ser sempre atribuída a uma pessoa com competência médica e nunca aos participantes na investigação, ainda que tenham dado o seu consentimento.

16. Todo o projecto de investigação médica em seres humanos deve ser precedido de uma cuidadosa comparação dos riscos calculados com os benefícios previsíveis, para o indivíduo ou para os outros. Isto não impede a participação de voluntários sãos na investigação médica. O desenho de todos os estudos deve estar acessível ao público.

17. Os médicos devem abster-se de participar em projectos de investigação em seres humanos quando não estiverem seguros de que os riscos inerentes foram adequadamente avaliados e de que é possível fazer-lhe frente de maneira satisfatória. Devem suspender a experiência em curso se observarem que os riscos que implicam são mais importantes que os benefícios esperados ou se existem provas concludentes de resultados positivos ou benéficos.

18. A investigação médica em seres humanos só deve realizar-se quando a importância do seu objectivo for maior que os inerentes riscos e incómodos para o indivíduo. Isto é especialmente importante quando os seres humanos são voluntários sãos.

19 - A investigação médica só se justifica se existirem probabilidades razoáveis de que a população, sobre a qual a investigação se realiza, poderá beneficiar dos seus resultados.

20. Para tomar parte num projecto de investigação, os participantes devem ser voluntários e informados.

21. Deve respeitar-se sempre o direito dos participantes na investigação protegerem sua integridade. Devem tomar-se toda a espécie de precauções para resguardar a intimidade dos indivíduos, a confidencialidade da informação do paciente e para reduzir ao mínimo as consequências da investigação sobre a sua integridade física e mental e a sua personalidade.

22 - Em toda a investigação em seres humanos, cada potencial sujeito deve receber informação adequada acerca dos objectivos, métodos, fontes de financiamento, possíveis conflitos de interesses, afiliações institucionais do investigador, benefícios calculados, riscos previsíveis e incomodidades inerentes à experiência. A pessoa deve ser informada do direito de participar ou não na investigação e de retirar o seu consentimento em qualquer momento, sem se expor a represálias. Depois de se assegurar de que o indivíduo compreendeu a informação, o médico deve obter, de preferência por escrito, o consentimento informado e voluntário da pessoa. Se o consentimento não puder ser obtido por escrito, o processo para obtê-lo deve ser documentado formalmente ante testemunhas.

23 - Ao obter o consentimento informado para o projecto de investigação, o médico deve ter especial cuidado quando o indivíduo estiver vinculado a ele por uma relação de dependência ou se consentir sob pressão. Em tal caso, o consentimento informado deve ser obtido por um médico bem informado que não participe na investigação e que nada tenha que ver com aquela relação.

24 - Quando a pessoa for menor ou incapaz, legal, física ou mentalmente de dar consentimento, o investigador deve obter o consentimento informado do representante legal, de acordo com a lei vigente. Estes grupos não devem ser incluídos na investigação a menos que esta seja necessária para promover a saúde da população representada e esta investigação não puder realizar-se em pessoas com capacidade legal.

25 - Se uma pessoa considerada legalmente incapaz, como é um caso de um menor, for capaz de dar o seu consentimento a participar ou não na investigação, o investigador deverá obtê-lo, além do consentimento do representante legal.

26 - A investigação em indivíduos dos quais se não puder obter consentimento, nomeadamente por representante ou antecipadamente, só deve realizar-se se a condição física/mental que impede de obter o consentimento informado for uma característica necessária da população investigada. As razões

específicas pelas quais se utilizarão participantes na investigação que não possam dar o seu consentimento informado devem ser estipuladas no protocolo experimental que se apresentar para consideração e aprovação da comissão de avaliação. O protocolo deve estabelecer que o consentimento para se manter na investigação deverá obter-se com a brevidade possível do indivíduo ou de um representante legal.

27 – Tanto os autores como os editores têm obrigações éticas. Ao publicar os resultados da sua investigação, o médico está obrigado a manter a exactidão dos dados e resultados. Devem publicar-se tanto os resultados negativos como os positivos ou em alternativa estar disponíveis publicamente. Na publicação deve cita-se a fonte de financiamento, as afiliações institucionais e qualquer possível conflito de interesses. Os informes sobre investigações que não se cinjam aos princípios descritos nesta Declaração não devem ser aceites para publicação.

C. Princípios aplicáveis quando a investigação médica coincide com a assistência médica

28 – O médico pode combinar a investigação médica com os cuidados médicos, apenas quando tal investigação estiver justificada pelo seu potencial valor preventivo, diagnóstico ou terapêutico. Quando a investigação médica se combinar com a assistência médica, as normas adicionais aplicam-se para proteger os pacientes que participam na investigação.

29 – Os possíveis benefícios, riscos, custos e eficácia de todo procedimento novo devem ser avaliados por comparação com os melhores métodos preventivos, diagnósticos e terapêuticos disponíveis. Isto não exclui que possa usar-se um placebo, ou nenhum tratamento, em estudos para os quais se não dispõem de procedimentos preventivos, diagnósticos, ou terapêuticos provados.

30 – No final da investigação, todos os pacientes que participam no estudo devem ter a certeza de que contaram com os melhores métodos preventivos, diagnósticos e terapêuticos disponíveis, identificados pelo estudo.

31 – O médico deve informar cabalmente o paciente qual a parte dos cuidados exigida pela investigação. A recusa do paciente em participar numa investigação nunca deve perturbar a relação médico/paciente.

32 – Quando os métodos preventivos, diagnósticos ou terapêuticos disponíveis, se revelaram ineficazes no tratamento do doente, o médico, com consentimento informado do paciente, pode permitir-se usar procedimentos preventivos, diagnósticos e terapêuticos novos ou não provados se, na sua opinião, houver alguma esperança de salvar a vida, restituir a saúde ou aliviar o sofrimento. Sempre que seja possível, tais medidas devem ser investigadas afim de avaliar a sua segurança e eficácia. Em todos os casos, essa informação nova deve ser registada e, quando for oportuno, publicada. Devem seguir-se todas as outras normas pertinentes desta Declaração.

ANEXO 6

**Directrizes éticas Internacionais para a Investigação Envolvendo Seres
humanos**

DIRECTRIZES ÉTICAS INTERNACIONAIS PARA A INVESTIGAÇÃO ENVOLVENDO SERES HUMANOS

Destinado essencialmente aos investigadores e aos promotores de projectos de ensaios clínicos e apoiando-se sobretudo nos princípios já consignados na Declaração de Helsínquia, este documento reveste-se de particular interesse, uma vez que estabelece normas específicas de protecção relativamente às pessoas incapazes de prestar o seu consentimento de forma livre e esclarecida, percorrendo casuisticamente um número importante de situações que vão desde o caso dos menores até às pessoas com anomalia psíquica, mas também envolvendo prisioneiros ou efectuadas em indivíduos de comunidades subdesenvolvidas. Estes dois últimos grupos sociais foram durante anos alvo de preferencial dos investigadores, pela situação especial de vulnerabilidade em que se encontravam. Os prisioneiros já se encontravam, por si só, numa situação de dependência e a sua manifestação de vontade poderia ser mais facilmente manipulável aumentando dessa forma o número de “voluntários para a investigação”. De igual modo as populações de países mais carenciados encontram-se numa situação de maior dependência, questionando-se muitas vezes a qualidade da informação transmitida assim como do seu entendimento. Como garantir, em qualquer dos casos, o esclarecimento “livre e esclarecido” ?

Na maioria dos países evita-se, pelo menos desde algumas décadas, incluir reclusos nas listas de potenciais sujeitos de investigação, o mesmo ocorrendo relativamente à investigação efectuada em países do terceiro mundo.

No entanto, parece também evidente que a contrapartida para esta actuação tem como resultado a privação da investigação de doenças que afectam precisamente com mais ferocidade aquelas mesmas populações, como é o caso do paludismo e da lepra, criando um evidente conflito entre, de uma parte, o princípio do respeito pela dignidade humana e, conseqüentemente do consentimento informado e de outra, os princípios de beneficência e justiça...

Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), em colaboração com a Organização Mundial da Saúde (OMS) Genebra, 1993

Directriz 1: Consentimento Informado Individual

Em todas as pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos, o pesquisador deverá obter um consentimento informado do possível sujeito a ser pesquisado ou, no caso de um indivíduo que não seja capaz de dar um consentimento informado, um consentimento por declaração de um representante adequadamente autorizado.

Directriz 2: Informações Essenciais para os Possíveis Sujeitos da Pesquisa

Antes de solicitar o consentimento individual para participar numa pesquisa, o investigador deverá possibilitar ao indivíduo as seguintes informações, em linguagem que ele ou ela sejam capazes de compreender:

- Que cada indivíduo é convidado para participar como sujeito numa pesquisa, e os objectivos e métodos de pesquisa,
- A duração esperada da participação dos sujeitos;
- Os benefícios que possam racionalmente ser esperados como resultados para o sujeito ou para outros como resultados da pesquisa;
- Qualquer risco ou desconforto previstos para o sujeito, associados à sua participação na pesquisa;
- Qualquer procedimento ou tratamento alternativo que poderia ser tão vantajoso para o sujeito quando o procedimento ou tratamento que está sendo testado;
- A extensão na qual a confidencialidade dos dados, nos quais o sujeito é identificado, será mantida;
- A extensão da responsabilidade do investigador, se alguma, em prover serviços médicos ao sujeito;
- Que terapia será posta à disposição, de forma gratuita, para tipos específicos de dados relacionados à pesquisa;
- Que o sujeito, sua família ou dependentes sejam compensados por incapacidades ou morte resultante de tais danos, e;
- Que o indivíduo está livre para recusar em participar e livre para abandonar a pesquisa em qualquer momento sem qualquer penalidade ou perda de benefícios os quais ele ou ela tenham direito.

Directriz 3: Obrigações do pesquisador a respeito do Consentimento Informado

O pesquisador tem o dever de:

- Comunicar ao possível sujeito todas as informações necessárias para um adequado consentimento informado;
- Propiciar ao possível sujeito plena oportunidade e encorajamento para fazer perguntas;
- Excluir a possibilidade de engano injustificado, influência indevida e intimidação;
- Solicitar o consentimento apenas quando o possível sujeito tenha conhecimento adequado dos factos relevantes e das consequências da sua participação e tenha tido oportunidade suficiente para considerar se quer participar;
- Como regra geral, obter de cada possível sujeito um documento assinado como evidencia do consentimento informado, e
- Renovar o consentimento informado de cada sujeito se houver alterações nas condições ou procedimentos de pesquisa;

Directriz 4: Indução a participação

Os indivíduos poderão ser pagos pela inconveniência e pelo tempo gasto, e devem ser reembolsados das despesas decorrentes da sua participação na pesquisa, eles podem receber, igualmente, serviços médicos gratuitos. Entretanto, os pagamentos não devem ser tão grandes ou os serviços médicos tão abrangentes a ponto de induzirem os possíveis sujeitos a consentirem participar na pesquisa contra o seu melhor julgamento (“indução excessiva”). Todos os pagamentos, reembolsos e serviços médicos propiciados aos sujeitos da pesquisa devem ser aprovados por um Comité de Ética.

Directriz 5: Pesquisa envolvendo crianças

Antes de iniciar a pesquisa envolvendo crianças, o pesquisador deve estar seguro que:

- Crianças não devem ser envolvidas em pesquisas que possam ser desenvolvidas igualmente em adultos;
- O objectivo da pesquisa deve ser o de gerar conhecimentos relevantes para a saúde das crianças;

- Os pais ou representantes legais devem dar um consentimento por procuração;
- A recusa da criança em participar na pesquisa deve sempre ser respeitada, amenos que, de acordo com o protocolo de pesquisa, a terapia que a criança receberá não tenha qualquer alternativa medicamente aceitável;
- O risco apresentado pelas intervenções que não beneficiem individualmente a criança sujeito da pesquisa seja baixo e proporcional com a importância do conhecimento a ser obtido e;
- As intervenções que propiciarão benefícios terapêuticos, devem ser, pelo menos tão vantajosas para a criança sujeito da pesquisa, quanto qualquer outra alternativa disponível.

Directriz 6: Pesquisa envolvendo pessoas com distúrbios mentais ou comportamentais

Antes de iniciar uma pesquisa envolvendo pessoas, que por motivo de distúrbios mentais ou comportamentais, não são capazes de dar consentimento informado adequadamente, o pesquisador deve estar seguro que:

- Estas pessoas não serão sujeitos de pesquisas que poderiam ser realizadas em pessoas com plena capacidade mental;
- O objectivo da pesquisa é gerar conhecimentos relevantes para as necessidades de saúde peculiares a pessoas com distúrbios mentais ou comportamentais;
- O consentimento de cada indivíduo deverá ser obtido na medida da sua capacidade e a recusa de participação de um indivíduo em pesquisa não-clínica será sempre respeitada;
- No caso de indivíduos incompetentes, o consentimento informado será obtido com o responsável legal ou outra pessoa devidamente autorizada,
- O grau de risco associado às intervenções que não beneficiem o indivíduo pesquisado deve ser baixo e proporcional à importância do conhecimento a ser gerado e;
- As intervenções que possivelmente propiciem benefícios terapêuticos devem ser, no mínimo, tão vantajosas ao indivíduo pesquisado, quanto qualquer outra alternativa...

ANEXO 7

Declaração da Promoção dos Direitos Do Paciente na Europa

A DECLARAÇÃO DA PROMOÇÃO DOS DIREITOS DO PACIENTE NA EUROPA

Consulta Europeia dos Direitos do Paciente – Amsterdão, 1994 (World Health Organization)

Os direitos dos pacientes

1. Os direitos humanos e os valores nos cuidados da saúde
 - 1.1 Todas as pessoas têm o direito ao respeito pela sua pessoa como ser humano;
 - 1.2 Todas as pessoas têm o direito à auto-determinação;
 - 1.3 Todas as pessoas têm o direito à integridade física e mental e à segurança da sua pessoa;
 - 1.4 Todas as pessoas têm o direito à sua privacidade;
 - 1.5 Todas as pessoas têm o direito ao respeito pelos seus valores morais, culturais, religiosos e convicções filosóficas
 - 1.6 Todas as pessoas têm o direito
2. Informação
 - 2.1 A Informação acerca dos serviços de saúde e como melhor os utilizar deve estar disponível ao público de maneira a beneficiar a todos os interessados,
 - 2.2 Os pacientes têm o direito de ser totalmente informados acerca do seu estado de saúde, incluindo os factos medicinais da sua condição; do procedimento proposto, juntamente com os potenciais riscos e benefícios de cada procedimento; sobre alternativas aos procedimentos, incluindo o efeito do não-tratamento; e sobre o diagnóstico, prognóstico e o progresso do tratamento;
 - 2.3 A informação apenas pode ser ocultada dos pacientes excepcionalmente quando existe uma boa razão para crer que essa informação lhes causará, sem qualquer esperança em óbvios efeitos positivos, sérios danos;
 - 2.4 A informação deve ser transmitida ao paciente de um modo apropriado à sua actual capacidade de compreensão, minimizando o uso de terminologias técnicas e não familiares. Se o

paciente não fala a língua comum, deve ser utilizada outra forma de interpretação.

- 2.5 Os pacientes têm o direito a não ser informados, depois de um pedido justificado;
- 2.6 Os paciente têm o direito de escolher quem ou se ninguém deve ser informado em seu favor;
- 2.7 Os pacientes devem ter a possibilidade de obter uma segunda opinião;
- 2.8 Quando admitidos num estabelecimento de saúde, os pacientes devem ser informados acerca da identidade e estatuto dos profissionais que os tratam, assim como das regras e rotinas que sustentarão a sua estadia e os seus cuidados;
- 2.9 Os pacientes devem ter permissão para solicitar e ser-lhes concedida um sumário escrito do seu diagnóstico, tratamento e cuidados na saída do estabelecimento de saúde.

3 Consentimento

- 3.1 O consentimento informado do paciente é um pré-requisito para qualquer intervenção médica;
- 3-2 O paciente têm o direito de recusar ou vacilar uma intervenção médica. As implicações da recusa ou vacilação de certa intervenção devem ser cuidadosamente explicadas ao paciente;
- 3.3 Quando um paciente é incapaz de expressar a sua vontade e uma intervenção médica é urgentemente necessária, o consentimento do paciente deve ser presumido, a menos que seja óbvio, através de uma declaração feita previamente, a sua vontade quanto à recusa dessa situação;
- 3.4 Quando o consentimento de um representante legal é solicitado e a intervenção é urgente, a intervenção deve ser realizada se não for possível obter, a tempo, o consentimento do representante;
- 3.5 Quando o consentimento de um representante legal é solicitado, os pacientes (quer seja menor ou adulto), devem ser envolvidos no processo de tomada de decisão até onde as suas capacidades o permitirem,
- 3.6 Se um representante legal se recusar a dar o consentimento e o médico ou outro prestador de cuidados ser da opinião de que a intervenção é do interesse do paciente, então a decisão deve ser apresentada em reunião ou outro meio de decisão;
- 3.7 Em todas as outras situações de falta de capacidade do paciente +em dar o consentimento informado e quando não existe representantes legais ou representantes designados pelo paciente para esse propósito, devem ser tomadas

medidas apropriadas para providenciar um processo substituto de tomada de decisão, tendo em conta o que se sabe e, no máximo alcance possível, o que se presume acerca dos desejos do paciente;

3.8 O consentimento do paciente é solicitado para a preservação e uso de todas as substâncias do corpo humano. O consentimento deve ser presumido quando as substâncias são para ser utilizadas no curso corrente do diagnóstico, tratamento e cuidado do paciente;

3.9 O consentimento informado do paciente é necessário para a participação em ensino clínico;

3.10 O consentimento informado do paciente é um pré-requisito para a participação em pesquisa científica. Todos os protocolos devem ser submetidos a um adequado procedimento de revisão ética. Essa revisão não deve ser executada naquelas que são incapazes de expressar a sua vontade, a não ser que seja obtido um consentimento de um representante legal e a pesquisa será do gosto e interesse do paciente;

Como exceção da necessidade do envolvimento presente no interesse do paciente, uma pessoa incapaz deve ser envolvida em pesquisa de observação, quando não é para proporcionar benefícios directos para sua saúde, quando essa pessoa não se opõe, quando o risco é mínimo, quando a investigação é de valor significativo e quando não existem outros métodos alternativos e outras matérias de pesquisa.

4 – Confidencialidade e privacidade

4.1 Toda a informação acerca do estado de saúde, condições médicas, diagnóstico, prognóstico e tratamento dos pacientes e toda a informação pessoal deve ser mantida confidencial, mesmo depois da morte dos mesmos;

4.2 A informação confidencial apenas pode ser revelada se o paciente der consentimento explícito ou se a lei o estipular explicitamente. O consentimento deve ser presumido quando a divulgação é para outros prestadores de cuidados envolvidos no tratamento do paciente;

4.3 Todos os dados identificáveis do paciente devem ser protegidos. A protecção dos dados deve ser apropriada de maneira a ser conservada. A propriedade humana da qual dados identificáveis podem derivar deve ser de igual modo protegida;

4.4 Os pacientes têm o direito de aceder aos seus processos médicos e registos técnicos e a todos os outros processos e registos pertencentes aos seus diagnósticos, tratamentos e cuidados e de receber uma cópia dos seus próprios processos e registos ou partes deles. Esse acesso exclui a terceira parte.

4.5 Os pacientes têm o direito de requerer a correcção, conclusão, anulação, clarificação e/ou renovação dos dados

pessoais e médicos que lhes dizem respeito quando estão incorrectos, incompletos, ambíguos ou não renovados, ou que não são relevantes ao objectivo do diagnóstico, tratamento ou cuidado;

4.6 Não pode haver intrusão na vida privada do paciente e da sua família a menos que, e só se, como resultado do consentimento do paciente, pode ser justificado como necessário para o diagnóstico, tratamento e cuidado do paciente;

4.7 As intervenções médicas apenas podem ser executadas quando é revelado respeito adequado pela privacidade do indivíduo. Isso significa que uma intervenção apenas pode ser executada na presença daquelas pessoas que são necessárias à intervenção a menos que o paciente consinta ou queira de outra forma;

4.8 Os pacientes admitidos nos estabelecimentos de saúde têm o direito de exigir facilidades físicas que garantam a privacidade, particularmente quando os prestadores de saúde oferecem cuidados pessoais ou executam exames ou tratamentos.

5 Cuidados e Tratamento

5.1 Todas as pessoas têm o direito de receber cuidados de saúde de forma igual e apropriada às suas necessidades, incluindo cuidados preventivos e actividades de promoção da saúde. Os serviços devem ser continuamente acessíveis e disponíveis de forma igual, sem discriminação e de acordo com os recursos financeiros, humanos e materiais, que possam ser acessíveis na referida sociedade.

5.2 Os pacientes têm o direito colectivo de qualquer forma de representação em qualquer nível do sistema de cuidados de saúde no que se refere a pertencer ao plano e evolução dos serviços, incluindo o âmbito, qualidade e funcionamento dos cuidados fornecidos;

5.3 Os pacientes têm o direito à qualidade dos cuidados que é marcado quer por altos padrões tecnológicos, quer pela relação humana entre o paciente e os prestadores de cuidados de saúde.

5.4 Os pacientes têm o direito à continuidade dos cuidados, incluindo cooperação entre todos os profissionais de saúde e/ou estabelecimentos que possam estar envolvidos nos seus diagnósticos, tratamento e cuidados.

5.5 Na circunstância de ser necessário tomar uma decisão pelos prestadores de cuidados, entre potenciais pacientes para determinado tratamento que seja limitado, todos os pacientes são titulares para uma justa selecção para o tratamento. Essa escolha deve ser baseada em critérios médicos e feita sem discriminação;

5.6 Os pacientes têm o direito de escolher ou mudar de médico ou qualquer outro prestador de cuidado ou de

instituição, desde que seja compatível com o funcionamento do sistema de cuidado de saúde.

5.7 OS pacientes para os quais não existe motivos médicos para continuarem a permanecer no estabelecimento de saúde são chamados para uma explicação antes de poderem ser transferidos para outro estabelecimento ou para casa. A transferência apenas pode ser realizada depois de outra instituição de saúde aceitar receber o paciente. Depois de o paciente estar em casa e quando e quando a sua condição assim o exigir, os serviços comunitários e ao domicílio devem estar disponíveis;

5.8 Os pacientes devem ser tratados com dignidade em relação aos seus diagnósticos, tratamentos e cuidados, que devem ser tratados com respeito para com os seus valores culturais.

5.9 Os pacientes têm o direito de usufruir sempre de suporte familiar, parentes e amigos, durante o curso dos cuidados e tratamento e de receber suporte espiritual e orientação;

5.10 Os pacientes têm o direito de aliviar o seu sofrimento de acordo com o corrente estado de conhecimento;

5.11 Os pacientes têm o direito a um cuidado humano final e de morrer com dignidade.

ANEXO 8

Decreto-Lei nº 97/94, de 9 de Abril

Decreto-Lei n.º 97/94, de 9 de Abril

Ensaio Clínicos (Revogado pela Lei n.º 46/2004, de 19 de Agosto)

A elevada complexidade de muitas patologias humanas motiva a incessante procura da medicina e da indústria farmacêutica com o objectivo de se investigar ou verificar, através de um estudo sistemático, os efeitos e reacções adversos aos medicamentos, estudar a absorção de tais produtos pelo ser humano, sua distribuição, metabolismo e excreção, com a colaboração voluntária de pessoas doentes ou saudáveis, a fim de assegurar a sua eficácia e segurança. Nisto consistem, sumariamente, os ensaios clínicos onde se entrecruzam, não raro, interesses só parcialmente coincidentes.

Impõe-se a salvaguarda dos direitos dos indivíduos envolvidos nos ensaios, designadamente o direito a uma correcta informação como pressuposto de um consentimento livre e esclarecido e o direito à integridade e confidencialidade. A fim de corrigir ou completar a informação recolhida ou, em caso de contestação séria, verificar a sua autenticidade é indispensável a organização de um processo individual, por cada participante, que contenha as informações médicas ou outras consideradas necessárias. Importa, a todo o custo, garantir a idoneidade da investigação, evitando o recurso aos ensaios clínicos para fins promocionais ou a abusiva utilização dos doentes, pelo que se considera indispensável o parecer das comissões de ética. A base XXII da Lei de Bases da Saúde, Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, estatui que os ensaios clínicos de medicamentos são

sempre realizados sob direcção e responsabilidade médica, segundo regras a definir em diploma próprio. Tratando-se de preencher uma lacuna no nosso ordenamento jurídico, urge criar o enquadramento que garanta o direito à integridade física e moral dos sujeitos objecto dos ensaios clínicos, no respeito pelas recomendações internacionais de ética de Helsínquia e Tóquio, da Organização Mundial de Saúde e da Comunidade Europeia. Foram ouvidos o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, a Ordem dos Médicos e a Ordem dos Farmacêuticos.

Assim: Nos termos da alínea a) do n.º 1 do artigo 201.º da Constituição, o Governo decreta o seguinte:

Artigo 1.º

Objecto

1 - O presente diploma estabelece as normas a que devem obedecer os ensaios clínicos a realizar em seres humanos, de modo a garantir a sua integridade física e psíquica e a eficácia e segurança dos medicamentos.

2 - Para efeitos do presente diploma, entende-se por ensaio clínico todo o estudo sistemático com medicamentos a realizar em seres humanos, saudáveis ou doentes, com o objectivo de investigar ou verificar os efeitos e ou identificar qualquer efeito secundário dos medicamentos e ou estudar a sua absorção, distribuição, metabolismo e excreção, a fim de determinar a sua eficácia e segurança.

Artigo 2.º

Princípio geral

O bem individual da pessoa deve prevalecer, em qualquer ensaio clínico, sobre os interesses da ciência e da comunidade.

Artigo 3.º

Qualificação profissional

1 - Os ensaios clínicos só podem ser efectuados por médicos com qualificação científica adequada, com experiência em investigação, em especial na área de ensaio clínico proposto.

2 - A qualificação científica a que se refere o número anterior deve ser reconhecida pela comissão ética do estabelecimento de saúde pública ou da unidade privada de saúde, atentos o tipo de ensaio a realizar e as qualificações profissionais dos médicos em causa.

Artigo 4.º

Requisitos

1 - A realização dos ensaios clínicos deve ter lugar em estrita observância dos princípios científicos reconhecidos e escrupuloso respeito pela integridade física e psíquica das pessoas envolvidas.

2 - Os ensaios clínicos devem ser precedidos de ensaios em animais, só podendo ser realizados em seres humanos quando os resultados daquela experimentação permitam concluir que os riscos para a pessoa a submeter ao ensaio são proporcionais aos benefícios que para essa pessoa se apresentam como previsíveis.

3 - Os ensaios clínicos podem, ainda, ser realizados em pessoas sãs quando não existam riscos previsíveis para a sua integridade física e psíquica.

Artigo 5.º

Instituições autorizadas

1 - Os ensaios clínicos apenas podem ser realizados em estabelecimentos de saúde públicos, ou unidades privadas de saúde devidamente licenciadas, que reúnam condições materiais e humanas susceptíveis de garantir o rigor e a qualidade científica exigidos.

2 - Os ensaios em cuja realização sejam utilizados medicamentos que, pela sua natureza ou pelas características da doença, possam originar risco grave para a vida ou saúde do paciente devem ser realizados em unidades de saúde com internamento que disponham de condições técnicas, materiais e humanas adequadas ao controlo permanente do ensaio e à realização das intervenções que vierem a revelar-se necessárias.

Artigo 6.º

Protocolo

1 - Os termos da realização de cada ensaio clínico constam de um protocolo, no qual se estabelecem os respectivos objectivos, condições de efectivação e faseamento.

2 - Do protocolo constam, ainda, os seguintes elementos:

- a) Nome e morada do promotor, do investigador responsável pelo ensaio e seus colaboradores, acompanhados dos respectivos currículos;
- b) Montante da remuneração a atribuir ao investigador, bem como as prestações pecuniárias ou em espécie a atribuir pelo promotor aos estabelecimentos em que se efectuem os ensaios como contrapartida da sua realização;
- c) Denominação genérica do medicamento, sua composição e identificação da entidade que preparou as amostras;
- d) Nome do director técnico responsável pela qualidade dos medicamentos a ensaiar;
- e) Tipo e definição do ensaio clínico, técnica seleccionada e seus objectivos;
- f) Local e serviço onde se pretende realizar o ensaio clínico e respectiva duração;
- g) Previsão do perfil, critérios de admissibilidade, número de participantes e especificação dos seus diagnósticos;
- h) Precauções a observar na realização do ensaio e reacções adversas previsíveis.

3 - O protocolo é datado e assinado pelo promotor e pelo investigador responsável pelo ensaio.

4 - Ao protocolo são anexadas a identificação dos sujeitos dos ensaios clínicos e a prova do respectivo consentimento.

Artigo 7.º

Autorização

1 - A realização de ensaios clínicos carece de autorização prévia, a conceder pelo órgão de administração da instituição em que se realize, a requerimento do promotor, observadas as seguintes condições:

a) Nas instituições e serviços de saúde públicos, mediante parecer favorável da comissão de ética e do director do serviço onde se pretende realizar o ensaio;

b) Nas unidades privadas de saúde, mediante parecer favorável da comissão de ética.

2 - Nos estabelecimentos ou unidades de saúde onde não exista comissão de ética não pode ser autorizada a realização de ensaios clínicos.

3 - O pedido de autorização é instruído com o protocolo e demais documentação que fundamente os objectivos do ensaio clínico.

4 - Não pode ser concedida a autorização quando do protocolo não constem os elementos a que se refere o artigo anterior.

5 - A autorização concedida, bem como o início do ensaio, devem ser comunicados pelo promotor ao Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento, sendo a comunicação acompanhada de cópia do protocolo.

Artigo 8.º

Comissões de ética

1 - À comissão de ética cabe pronunciar-se sobre os pedidos de autorização para a realização de ensaios clínicos e fiscalizar a respectiva execução, em especial no que respeita aos aspectos éticos e à segurança e integridade dos sujeitos do ensaio clínico.

2 - No exercício das competências a que se refere o número anterior, devem as entidades referidas avaliar, designadamente:

- a) As qualificações e experiência do investigador e seus colaboradores, tendo em vista a realização do ensaio proposto;
- b) As condições técnicas e assistenciais em que decorre o ensaio;
- c) A adequação do protocolo aos objectivos do ensaio, ponderando especialmente os possíveis benefícios e os riscos previsíveis;
- d) A observância dos compromissos éticos assumidos no protocolo ou resultantes das normas, nacionais ou internacionais, por que se rege a realização dos ensaios clínicos;
- e) A ocorrência de razões que justifiquem suspensão ou revogação da autorização concedida para a realização de ensaios clínicos.

3 - A composição, a competência e o modo de funcionamento das comissões de ética são definidos em diploma próprio.

Artigo 9.º

Informação

1 - O investigador está obrigado a informar de modo simples, inteligível e leal o sujeito do ensaio clínico dos riscos, das consequências e dos benefícios previsíveis, bem como dos métodos e objectivos prosseguidos.

2 - O investigador deve, ainda, facultar ao sujeito do ensaio clínico, por escrito, os seguintes elementos:

- a) Nome e morada do promotor, do investigador responsável pelo ensaio e seus colaboradores;
- b) Denominação do medicamento;
- c) Nome do técnico responsável pela qualidade dos medicamentos a ensaiar;
- d) Características do ensaio clínico, sua duração e objectivos;
- e) Precauções a observar na realização do ensaio clínico e reacções previsíveis.

3 - O sujeito do ensaio clínico deve, também, ser esclarecido quanto ao regime de responsabilidade civil aplicável.

Artigo 10.º

Consentimento

1 - O consentimento para a participação em ensaios clínicos deve ser livre, esclarecido, expresso e dado por escrito.

2 - É ineficaz o consentimento obtido sem observância do disposto no n.º 1 e no artigo anterior.

3 - O consentimento é livremente revogável a todo o tempo, não incorrendo o sujeito na obrigação de indemnizar os prejuízos daí decorrentes.

4 - No caso de menores ou incapazes, só é permitida a realização do ensaio clínico quando resultar benefício clínico directo para o sujeito.

5 - Tratando-se de sujeitos menores ou incapazes, o consentimento deve ser prestado pelos seus representantes legais, sem prejuízo da necessidade do consentimento dos menores que disponham de capacidade de entendimento e manifestação de vontade.

Artigo 11.º

Confidencialidade

Todos aqueles que participarem em ensaios clínicos ou por qualquer forma tiverem conhecimento da sua realização ficam obrigados a não revelar quaisquer dados pessoais a que tenham tido acesso.

Artigo 12.º

Remuneração do investigador

1 - É permitida a remuneração do investigador, a qual deve constar do protocolo, sem prejuízo do disposto no número seguinte.

2 - Quando o investigador for funcionário ou agente do serviço nacional de saúde aplica-se o regime geral da função pública.

Artigo 13.º

Compensações

1 - A participação dos sujeitos em ensaios clínicos não pode, em nenhuma circunstância, ser remunerada.

2 - O disposto no número anterior não prejudica o reembolso das despesas ou prejuízos que o sujeito haja suportado pela sua participação nos ensaios.

3 - Quando tenha lugar, nos termos do número anterior, a compensação de despesas ou prejuízos, os respectivos montantes e a sua justificação devem ser comunicados, periodicamente, por escrito, à entidade competente para conceder a autorização e à comissão de ética.

Artigo 14.º

Seguro

1 - O sujeito do ensaio clínico tem direito a ser indemnizado pelos danos sofridos, independentemente da culpa.

2 - Para efeitos do disposto no número anterior, deve ser criado um seguro obrigatório, suportado pelo promotor.

Artigo 15.º

Promotor

1 - O promotor é a pessoa responsável pela promoção e financiamento do ensaio clínico.

2 - Cabe ao promotor, designadamente:

- a) Solicitar ao órgão de administração do estabelecimento de saúde autorização para realizar os ensaios clínicos;
- b) Propor o investigador, cuja qualificação científica e experiência profissional deve comprovar documentalmente;
- c) Facultar ao investigador todos os dados químico-farmacêuticos, toxicológicos, farmacológicos e clínicos relevantes que garantam a segurança do medicamento e todas as informações necessárias à boa condução dos ensaios;
- d) Financiar e colocar à disposição do investigador os meios necessários à boa realização dos ensaios, em especial medicamentos e equipamentos;
- e) Assegurar a vigilância do ensaio mediante uma monitorização efectuada sob responsabilidade médica;

- f) Assegurar o cumprimento dos deveres de comunicação e de informação previstos no presente diploma;
- g) Apresentar o relatório final ao órgão de administração do estabelecimento de saúde, bem como ao Instituto da Farmácia e do Medicamento.

Artigo 16.º

Investigador

- 1 - O investigador é um perito médico responsável pela condução e realização do ensaio clínico.
- 2 - Ao investigador cabe, designadamente:
- a) Responsabilizar-se pela realização dos ensaios, em conformidade com o protocolo subscrito conjuntamente com o promotor, nos termos da autorização concedida;
- b) Informar e esclarecer os sujeitos dos ensaios clínicos, nos termos do artigo 9.º;
- c) Propor aos órgãos de administração da instituição de saúde, obtida a autorização do director do serviço e do promotor e ouvida a comissão de ética, as alterações ao protocolo eventualmente decorrentes dos dados parciais dos ensaios clínicos e, bem assim, promover a modificação e a suspensão dos ensaios, sempre que ocorram razões justificativas;
- d) Assegurar o registo rigoroso das fichas clínicas, bem como o tratamento de todas as informações recolhidas durante os ensaios e elaborar o relatório final contendo a apreciação dos resultados obtidos.
- 3 - Ao investigador cabe, ainda:
- a) Tomar as medidas adequadas no caso de reacções adversas graves ou inesperadas e delas dar conhecimento imediato ao promotor, à comissão de ética, à Direcção-Geral da Saúde, ao Instituto da Farmácia e do Medicamento e ao órgão de administração do estabelecimento de saúde respectivo;
- b) Disponibilizar os resultados dos ensaios, sempre que requeridos, ao Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento, ao órgão de administração da instituição de saúde, ao promotor e ao monitor, de modo a possibilitar o tratamento dos mesmos, ou a verificação dos objectivos;
- c) Assegurar a confidencialidade dos aspectos da preparação, condução e finalização do ensaio, bem como da informação respeitante aos sujeitos nele envolvidos;
- d) Responsabilizar-se pelo acompanhamento médico dos sujeitos dos ensaios durante e após a sua realização e manter o director do respectivo serviço informado do andamento dos ensaios.
- 4 - O investigador pode promover a realização de ensaios clínicos desde que assuma simultaneamente as responsabilidades de promotor.

Artigo 17.º

Monitor

- 1 - O monitor é o indivíduo designado pelo promotor para acompanhar o ensaio clínico, relatando a sua evolução e verificando as informações coligidas, e para o manter permanentemente informado.
- 2 - As informações a prestar ao promotor compreendem, designadamente, a verificação das condições indispensáveis à realização do ensaio, a informação prestada a toda a equipa de investigação, o cumprimento do protocolo e o modo de recolha e registo dos dados do ensaio clínico.

Artigo 18.º

Suspensão ou revogação da autorização concedida

- 1 - A autorização concedida deve ser suspensa ou revogada, consoante a gravidade do caso, ouvida a comissão de ética:
- a) Quando falte ou se encontre viciado o consentimento dos sujeitos do ensaio;
- b) No caso de incumprimento do protocolo;
- c) Quando a continuação do ensaio clínico possa revelar-se perigosa para a saúde dos participantes e, em especial, sempre que ocorram reacções adversas graves.
- 2 - A suspensão ou revogação de autorização concedida deve ser devidamente fundamentada e comunicada ao Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento, ao director do serviço e ao promotor.

Artigo 19.º

Contra-ordenações

- 1 - Sem prejuízo da responsabilidade civil, penal ou disciplinar pelos factos em causa, a violação do disposto no presente diploma constitui contra-ordenação punível nos termos dos números seguintes.
- 2 - É punível com coima de 150000\$00 a 500000\$00:
- a) A violação do dever de confidencialidade a que estão obrigados os intervenientes nos ensaios clínicos;
- b) A autorização para a realização de ensaios clínicos sem que do processo conste o protocolo, quando estes não contenham todos os elementos que dele devem constar ou quando falte a demais documentação que fundamente os objectivos dos ensaios clínicos;

c) A falta da comunicação a que se refere o n.º 3 do artigo 13.º

3 - É punível com coima de 250000\$00 a 500000\$00:

a) A realização de ensaios clínicos por médicos sem qualificação científica adequada ou com desrespeito pela integridade física e psíquica das pessoas envolvidas;

b) A concessão de autorização para a realização de ensaios nos termos da alínea anterior;

c) A realização de ensaios clínicos sem que o sujeito tenha sido previamente informado dos seus objectivos, e todos e potenciais riscos ou incómodos e prestado o seu consentimento livre e esclarecido;

d) A atribuição aos sujeitos de qualquer compensação patrimonial não prevista no n.º 2 do artigo 13.º

4 - É punível com coima de 400000\$00 a 500000\$00:

a) A realização de ensaios clínicos em unidades que não se encontrem devidamente licenciadas ou que não disponham de condições técnicas, materiais e humanas adequadas ao controlo permanente do ensaio e à realização das intervenções que vierem a revelar-se necessárias;

b) A realização de ensaios clínicos sem autorização do órgão de administração da instituição e parecer favorável da comissão de ética;

c) A não suspensão ou revogação de autorização concedida quando falte ou se encontre viciado o consentimento dos sujeitos de ensaio, haja incumprimento do protocolo ou a continuação do ensaio se tenha revelado perigosa para a saúde dos participantes ou tenham ocorrido reacções adversas graves;

d) A falta de comunicação ao Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento do início do ensaio ou a omissão do envio do protocolo.

5 - Sendo o infractor pessoa colectiva, os montantes mínimos e máximos das coimas previstos nos números anteriores são elevados para o dobro.

6 - A negligência é punível.

Artigo 20.º

Aplicação e destino das coimas

1 - A aplicação das coimas previstas no artigo anterior compete ao presidente do conselho de administração o Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento.

2 - O produto das coimas reverte em 60% para o Estado e em 40% para o Instituto Nacional da Farmácia e do medicamento.

Artigo 21.º

Legislação aplicável

1 - Sem prejuízo do disposto no presente diploma, a realização dos ensaios clínicos deve pautar-se, com as necessárias

adaptações, pelo disposto na legislação que regula os ensaios analíticos, tóxico-farmacológicos e clínicos dos medicamentos de uso humano.

2 - As regras de boa prática clínica de ensaios clínicos são aprovadas por portaria do Ministro da Saúde.

Visto e aprovado em Conselho de Ministros de 10 de Fevereiro de 1994. - *Anibal*

António Cavaco Silva - Álvaro José Brilhante Laborinho Lúcio

- Adalberto Paulo da

Fonseca Mendes.

Promulgado em 16 de Março de 1994.

Publique-se.

O Presidente da República, *MÁRIO SOARES.*

Referendado em 18 de Março de 1994.

O Primeiro-Ministro, *Anibal António Cavaco Silva*

Diário da República

ANEXO 9

Carta de referência e pedido de colaboração

CARTA DE REFERÊNCIA
E
PEDIDO DE COLABORAÇÃO

Porto, 6 de Setembro de 2005

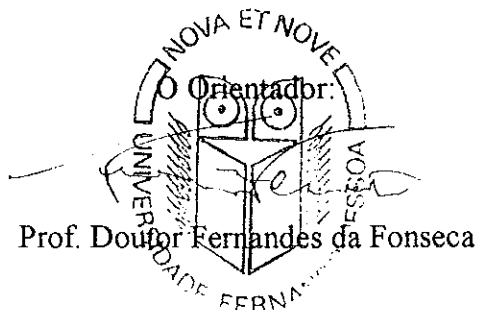
Ex.mo(s) Sr(s).

Sérgio José Marques Dinis é aluno finalista da licenciatura em Psicologia Clínica da Universidade Fernando Pessoa.

No contexto da realização de um trabalho final de investigação (Monografia), é fundamental que o aluno realize entrevistas e administre alguns questionários ou testes à criança em causa.

Solicitamos vossa colaboração no sentido de me facilitar este contacto, tendo em conta que recebo supervisão do orientador da monografia no decorrer deste projecto e que o mesmo tem conhecimento dos princípios e regras deontológicas de condução de investigação com sujeitos humanos. Será igualmente garantida toda a confidencialidade da informação recolhida.

Para esclarecimento de quaisquer dúvidas ou apresentação de sugestões não hesite em contactar (969655652). A sua colaboração é apreciada.



O Orientando:

Sérgio José Marques Dinis
Sérgio José Marques Dinis

ANEXO 10

Consentimento Informado

Consentimento Informado

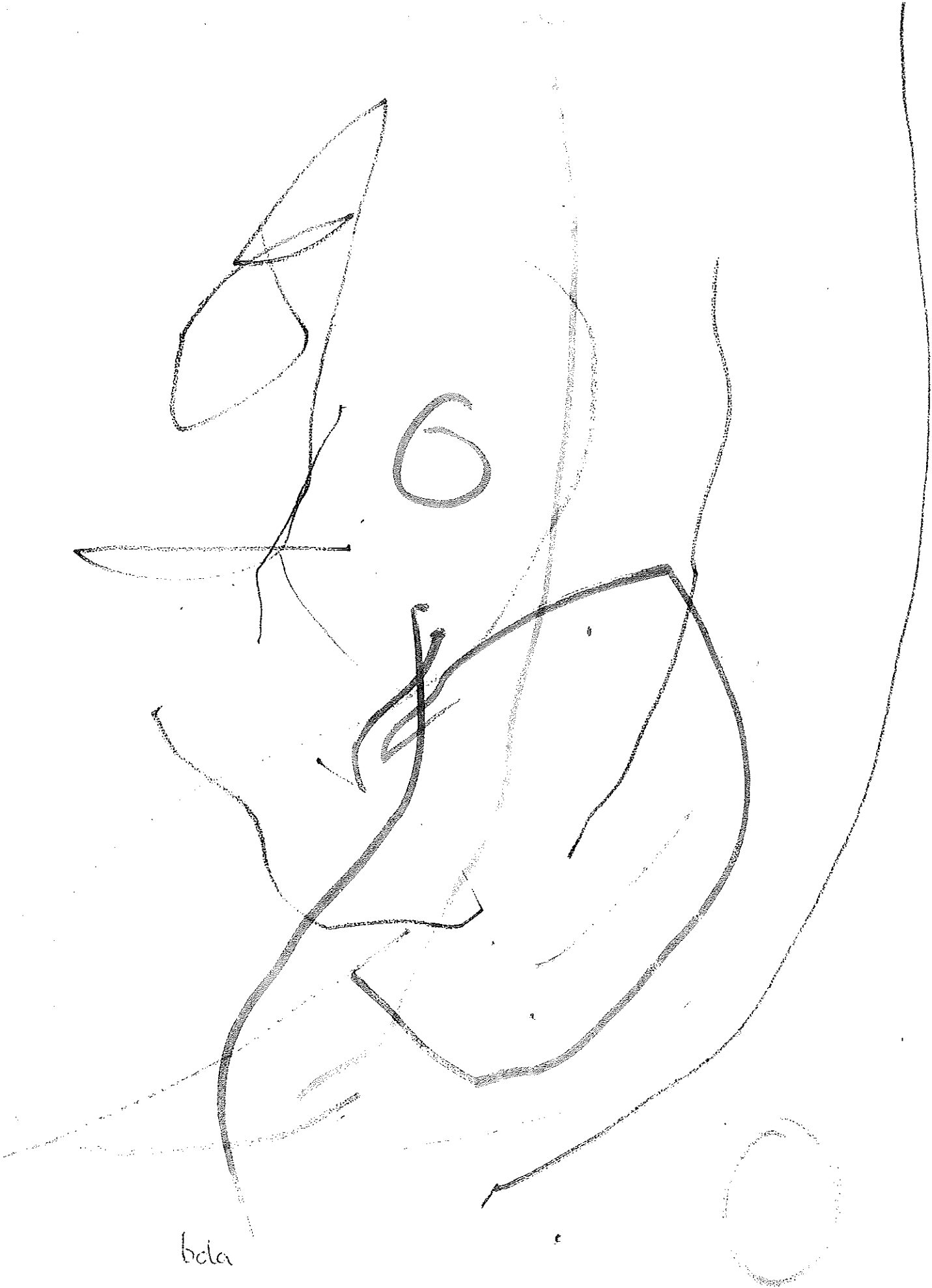
Sérgio José Marques Dinis, aluno da Psicologia da Universidade Fernando Pessoa, vem, no âmbito da realização do trabalho final de curso (monografia), solicitar à mãe da criança, a possibilidade de, com ela, realizar um estudo de caso (parte prática da monografia). Será garantida em toda a informação, a total confidencialidade.

A Mãe

O Aluno

ANEXO 11

Desenhos do A.



bela



Castelo; Jamela

11
11
11

