



**UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE**  
Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento



VICTOR SANTOS NAMUR

**Evidências de efetividade de uma capacitação de profissionais da saúde mental no  
uso da Autism Diagnostic Observational Schedule (ADOS)**

São Paulo  
2019

VICTOR SANTOS NAMUR

**Evidências de efetividade de uma capacitação de profissionais da saúde mental no uso da Autism Diagnostic Observational Schedule (ADOS)**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito à obtenção de título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Orientadora: Prof. Dra. Maria Cristina Veloz Triguero Teixeira.

São Paulo  
2019

N174e Namur, Victor Santos.  
Evidências de efetividade de uma capacitação de profissionais da saúde mental no uso da Autism Diagnostic Observational Schedule (ADOS) / Victor Santos Namur.  
84 f. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2019.  
Orientadora: Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira.  
Referências bibliográficas: f. 76-84.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Capacitação. 3. Profissionais da saúde. 4. Validação. 5. ADOS. I. Teixeira, Maria Cristina Triguero Veloz, *orientadora*. II. Título.

CDD 616.8982

Bibliotecária Responsável: Andrea Alves de Andrade - CRB 8/9204

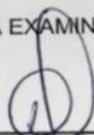
VICTOR SANTOS NAMUR

EVIDÊNCIAS DE EFETIVIDADE DE UMA CAPACITAÇÃO DE  
PROFISSIONAIS DA SAÚDE MENTAL NO USO DA AUTISM DIAGNOSTIC  
OBSERVATIONAL SCHEDULE (ADOS)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-  
Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento  
da Universidade Presbiteriana Mackenzie,  
como requisito parcial à obtenção de título de  
Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

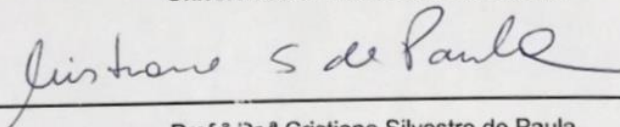
Aprovado em 21 de Fevereiro de 2019

BANCA EXAMINADORA



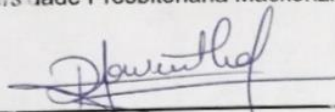
---

Prof.ª Dr.ª Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira  
Universidade Presbiteriana Mackenzie



---

Prof.ª Dr.ª Cristiane Silvestre de Paula  
Universidade Presbiteriana Mackenzie



---

Prof.ª Dr.ª. Rosane Lowenthal  
Faculdade de ciências médicas da Santa Casa (FCMSCSP)

Dedico esta dissertação à minha irmã Luíza que, embora nunca seja capaz de ler este trabalho, tem sido minha inspiração para seguir nesta área em busca de conhecimento. Alguém que desde sempre me ensina muito e sobre afetos, sobre a vida, e seus mistérios.

## AGRADECIMENTOS

Não poderia iniciar esta seção sem agradecer imensamente à minha querida orientadora, que me acompanha desde a graduação e que, em todos os momentos, me apoiou, me norteou e me motivou do início até o fim desta jornada. Sem dúvida é uma das pessoas que eu mais admiro. Por toda sua paciência e atenção e dedicação ao longo destes anos, obrigado Cris.

Agradeço a todos os grandes professores que tive ao longo desta trajetória e que me tornaram um ser humano melhor por compartilharem parte de seus conhecimentos comigo: Luiz Renato, Marina Monzani, Paulo Boggio, Ana Osório, Cristiane Silvestre, Silvana, Cibele, Elizeu, Alessandra, e também todos os professores que me acompanharam durante a graduação.

Agradeço muito à Cristiane Silvestre de Paula por ser esta professora e pesquisadora inspiradora e por aceitar o convite para compor a banca e me elucidar com as mais pertinentes orientações e recomendações.

Agradeço à professora Rosane Lowenthal, por contribuir diretamente para um estudo tão importante, abrindo as portas do CAISM para mais este projeto. Obrigado pela leitura minuciosa do trabalho e contribuições valiosíssimas. Obrigado pela atenção e pela confiança.

Agradeço a todos os meus colegas da academia que compartilharam das minhas angústias e inseguranças e foram uma fonte muito importante de troca (de artigos inclusive) e de apoio ao longo deste trajeto.

Agradeço à todas as pessoas que compõem o Laboratório de Distúrbios do Desenvolvimento, especialmente Dani Aparecida e Letícia por me ajudarem sempre, mesmo aos 45 do segundo tempo, com minhas dúvidas.

Agradeço à CAPES por apoiar e valorizar a importância do presente trabalho.

Agradeço aos meus amigxs que me fortalecem a cada dia, em especial Dani, Clari, Vick, Ara, Dan, Maju, Pipo. Obrigado por estarem comigo sempre nos melhores e piores momentos.

Agradeço à minha família, em especial minha mãe, meu pai e minha avó Gilda que me deram suporte financeiro e emocional para eu estar onde estou hoje.

Por fim, porém não menos importante, agradeço à minha parceira e namorada Nayla que me incentivou e acreditou em mim mesmo quando eu mesmo não acreditei. Obrigado, linda. Te amo.

Sou grato a todas as pessoas que já passaram pela minha vida, e também à todas as pessoas trans e travestis que (r)existiram antes de mim e lutaram por uma sociedade mais digna e justa para todos, sem elas eu não poderia ser quem eu sou hoje.

O que é sucesso?

Rir muito e com frequência; ganhar o respeito de pessoas inteligentes e o afeto das crianças; merecer a consideração de críticos honestos e suportar a traição de falsos amigos; apreciar a beleza, encontrar o melhor nos outros; deixar o mundo um pouco melhor, seja por uma saudável criança, um canteiro de jardim ou uma redimida condição social; saber que ao menos uma vida respirou mais fácil porque você viveu. Isso é ter sucesso.

(Ralph Waldo Emerson)



## Resumo

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento considerado um dos mais graves do desenvolvimento infantil associado com prejuízos expressivos no funcionamento adaptativo do indivíduo. A identificação precoce de sinais TEA é essencial para que a criança possa ter acesso a intervenções especializadas baseadas em evidências, o que resulta em melhores prognósticos e melhor qualidade de vida para o indivíduo e sua família. No Brasil, o diagnóstico nos primeiros anos de vida dificilmente é obtido devido a fatores como a escassez de serviços especializados e falta de capacitação de profissionais especializados para avaliação e diagnóstico. Os objetivos do estudo foram avaliar o impacto de uma capacitação no uso da versão brasileira do instrumento padrão ouro *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) por profissionais de um centro terciário de saúde mental (Centro de Atenção Integral à Saúde Mental (CAISM) - Vila Mariana) e verificar evidências de validade da tradução da escala para o português do Brasil. O estudo foi conduzido em quatro etapas: (a) análise de equivalência semântica da Escala ADOS traduzida para o português do Brasil em estudo anterior; (b) Curso de Capacitação de profissionais da saúde do CAISM no uso de 4 módulos da ADOS proferido por profissional sênior; (c) aplicações individuais e pontuações dos módulos 1 e 3 da ADOS pelos profissionais do CAISM; (d) avaliação de impacto da capacitação dos profissionais mediante verificação de evidências preliminares de validade da ADOS em português do Brasil em função de análise de equivalência semântica e concordância inter-avaliadores nas pontuação do instrumento. Os resultados da análise da versão traduzida indicaram boa equivalência entre os termos da versão original em inglês e os termos obtidos na retrotradução, bem como entre os termos em português da primeira tradução e os da versão final, ainda, os dados obtidos sobre validade de construto em critérios de clareza e objetividade demonstraram excelentes resultados preliminares. Os coeficientes de concordância (Kappa) entre profissionais do CAISM e examinador sênior na pontuação dos dois módulos aplicados da ADOS variaram de 0,56 a 0,89 (Módulo 1), e 0,13 a 0,54 (Módulo 3). Os resultados sugerem que a concordância obtida não foi atribuída ao acaso, indicando que houve qualidade nas pontuações que os especialistas atribuíram independentemente em suas aplicações da ADOS quando corrigidas com as recodificações da pontuação feita pelo examinador sênior. Finalmente, os resultados do estudo permitiram a verificação de indicadores de capacitação dos profissionais mediante a identificação de evidências de validade da versão traduzida da ADOS para o português do Brasil. Ainda assim, é importante ressaltar a necessidade de mais estudos que façam a avaliação de outras propriedades psicométricas para a validação da ADOS em português no Brasil, contribuindo para a futura comercialização deste instrumento padrão ouro em sua versão nacional oficial.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista, capacitação, profissionais da saúde, validação, ADOS.

## **Evidence of effectiveness of a training of mental health professionals in the use of the Autism Diagnostic Observational Schedule (ADOS).**

### **Abstract**

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder considered to be one of the most severe of child development, associated with significant losses of the adaptive functioning of the individual. Early identification of ASD signs is essential so that the child has access to evidence-based specialized interventions, resulting in improved prognosis and improved quality of life for the individual and his or her family. In Brazil, the diagnosis in the first years of life is hard to obtain due to factors such as the scarcity of specialized services, and lack of training of specialized professionals for evaluation and diagnosis. The objectives of this study were to evaluate the impact of a training in the use of the Brazilian version of the gold standard instrument Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) by professionals of a tertiary mental health center (Centro de Atenção Integral à Saúde Mental (CAISM) - Vila Mariana), and verify evidences of the validity of the translation of the scale into Brazilian Portuguese. The study was conducted in four stages: (a) semantic equivalence analysis of the translated ADOS to Brazilian Portuguese in a previous study; (b) Training for CAISM professionals in the use of 4 ADOS modules delivered by senior professional; (c) individual applications and scorings of modules 1 and 3 of ADOS by CAISM professionals; (d) assessment of the impact of training course by verification of preliminary evidence of ADOS validity in Brazilian Portuguese based on semantic equivalence analysis and inter-rater reliability in the instrument scoring. The results of the translated version analysis indicated good equivalence between the terms of the original English version and the terms obtained in the back translation, as well as between the Portuguese terms of the first translation and those of the final version, and the data obtained on construct validity in criteria of clarity and objectivity demonstrated excellent preliminary results. The agreement coefficients (Kappa) between CAISM professionals and senior examiner in the score of two ADOS modules varied from 0.56 to 0.89 (Module 1), and 0.13 to 0.54 (Module 3). The results suggest that the agreement obtained was not attributed to chance, indicating that there was quality in the scoring that the experts attributed independently in their ADOS applications when corrected with the recodifications of the scoring made by the senior examiner. Finally, the results of the study allowed verification of indicators of professional training by identifying evidence of validity of the translated version of ADOS to Brazilian Portuguese. Nevertheless, it is important to emphasize the need for further studies to evaluate other psychometric properties for the validation of ADOS in Portuguese in Brazil, contributing to the future commercialization of this gold standard instrument in its official national version.

Key words: Autism Spectrum Disorder, training, health professional, validity, ADOS

## Abreviaturas e Siglas

ABC	Autism Behavior Checklist
ADI-R	Autism Diagnostic Interview - Revised
ADOS	Autism Diagnostic Observational Schedule
AMSE	Autism Mental Status Exam
ASQ	Autism Screening Questionnaire
ATA	Escala D'avaluación Dels Trets Autistes
CAISM	Centro de Atenção Integrada à Saúde Mental
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil
CARS	Childhood Autism Rating Scale
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CID	Classificação Internacional de Doenças
DI	Deficiência Intelectual
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
ESF	Estratégia Saúde da Família
ICA	Inventário de Comportamento Autístico ,
M-CHAT	Modified Checklist for Autism Toddlers
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OERA	Protocolo de Observação Estruturada para Rastreamento de Autismo
PROTEA- R	Protocolo de Avaliação de Crianças com Autismo Revisado
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
TGD	Transtorno Global do Desenvolvimento
UBS	Unidade Básica de Saúde
WPS	Western Psychological Services

## SUMÁRIO

<b>1.INTRODUÇÃO .....</b>	<b>14</b>
1.1 Caracterização do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).....	15
1.2 O Transtorno do Espectro Autista no Sistema Único de Saúde.....	19
1.3 Panorama Dos Serviços De Atenção Primária E De Atenção Especializada Para Diagnóstico De TEA No Brasil. ....	23
1.4 Instrumentos de Rastreamento e Diagnóstico de TEA disponíveis para uso no Brasil .....	29
<b>2.OBJETIVOS .....</b>	<b>41</b>
2.1 Objetivo geral .....	42
2.2 Objetivos específicos .....	42
<b>3.MÉTODO.....</b>	<b>43</b>
3.1 Local .....	44
3.2 Etapas do estudo .....	45
1ª etapa: Análise de equivalência semântica da Escala ADOS traduzida para o português do Brasil pelos pesquisadores Pacífico, M.C e Paula, C.S.....	45
2ª etapa: Curso de Capacitação de profissionais do CAISM no uso da ADOS (4 módulos) proferido pela Profissional Sênior Pacífico, M.C. ....	47
3ª etapa: Aplicações e pontuações de escalas ADOS (módulos 1 e 3) pelos profissionais do CAISM.....	49
4ª etapa: Avaliação de impacto da capacitação das profissionais mediante verificação de evidências preliminares de validade da ADOS em português do Brasil em função de análise de equivalência semântica e concordância inter-avaliadores.....	50
3.3 Descrição do instrumento de coleta de dados .....	50
3.4 Procedimentos de análise de dados por etapas do estudo .....	53
1ª Etapa: Análise de equivalência semântica da Escala ADOS traduzida para o português do Brasil pelas pesquisadoras Pacífico, M.C e Paula, C.S.....	53
2ª etapa: Curso de Capacitação de profissionais do CAISM no uso da ADOS (4 módulos) proferido pela Profissional Sênior Pacífico, M.C. ....	54
3ª etapa: Aplicações e pontuações de escalas ADOS (módulos 1 e 3) pelos profissionais do CAISM.....	54
4ª etapa: Avaliação de impacto da capacitação dos profissionais mediante verificação de evidências preliminares de validade da ADOS em português do Brasil em função de análise de equivalência semântica e concordância inter-avaliadores.....	55
<b>4. RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>56</b>
1ª etapa: Análise de equivalência semântica da Escala ADOS traduzida para o português do Brasil pelas pesquisadoras Pacífico, M.C e Paula, C.S.....	57
2ª etapa: Curso de Capacitação de profissionais do CAISM no uso da ADOS (4 módulos) proferido pela Profissional Sênior Pacífico, M.C. ....	60

3ª etapa: Aplicações e pontuações de escalas ADOS (módulos 1 e 3) pelos profissionais do CAISM.....	65
4ª etapa: Avaliação de impacto da capacitação dos profissionais mediante verificação de evidências preliminares de validade da ADOS em português do Brasil em função de análise de equivalência semântica e concordância inter-avaliadores. ....	69
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>73</b>
<b>5. REFERÊNCIAS .....</b>	<b>76</b>

# **1.INTRODUÇÃO**

## 1.1 Caracterização do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento considerado um dos mais graves do desenvolvimento infantil, e está associado a prejuízos expressivos no funcionamento adaptativo do indivíduo. Estudos recentes têm apontado um aumento nas estimativas de taxas de prevalência de TEA, que está entre 0,6 e 1% da população (FOMBONNE et al., 2016; BAXTER et al., 2015; ELSABBAGH et al., 2012). Estudo epidemiológico brasileiro de 2015 estimou que a taxa de TEA estava na ordem de 1% (PARASMO, LOWENTHAL & PAULA, 2015).

Estudo populacional recente sobre prevalência de TEA em função de idade, sexo e etnia foi conduzido nos Estados Unidos mediante análise de dados coletados em 2014 referentes a 11 cidades americanas. As taxas de prevalência verificadas foram de 1:69 crianças (CHRISTENSEN et al., 2016) Posteriormente novo estudo foi feito na mesma amostra. Das 11 cidades, em 9 delas foram estabelecidas as taxas de comorbidade com DI nas crianças com TEA de 8 anos, verificando-se que oscilavam entre 20% (em Utah) a 48% (em Arkansas) (CHRISTENSEN et al., 2018)

Este mesmo grupo de pesquisadores também realizou novas análises dos dados coletados verificando indicadores de rebaixamento intelectual a partir dos Quociente de Inteligência (QI) do grupo populacional. Nessa análise, de um total de 3714 crianças com TEA, 31% classificou-se com rebaixamento intelectual e quociente de inteligência (QI  $\leq 70$ ); 25% classificou-se na faixa limítrofe (QI 71–85) e, na faixa normal de inteligência, classificaram-se 44% (QI  $>85$ ). O estudo reportou que a proporção de crianças classificadas na faixa de DI variou de 26,7%, no Arizona até 39,4%, no Tennessee (BAIO et al., 2018).

O TEA é, como o próprio nome alude, extremamente heterogêneo, sendo assim, a apresentação clínica deste quadro é altamente variável, a depender de fatores biológicos associados, fases do desenvolvimento, comorbidades psiquiátricas e de tratamentos recebidos, impactando diversas áreas do desenvolvimento (comunicação, aprendizado, adaptação, socialização e atividades da vida diária) em maior ou menor grau (PAULA., et al., 2017; AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Em países desenvolvidos como os Estados Unidos e Reino Unido, os custos com serviços para a população com TEA ao longo da vida são em torno de \$2,4 milhões nos Estados Unidos e £1.5 milhões no Reino Unido, com variações a depender da ausência ou presença de deficiência intelectual (DI) como comorbidade, esta última acarretando

em maiores gastos(BUESCHER et al., 2014). Um dos fatores que se associam a este elevado custo são as taxas de deficiência intelectual (DI) nesta população. Já em 2009, estudos reportavam taxas altas de Di no TEA, por exemplo, estudo de Levy, Mandell & Schultz (2009) que estimou uma prevalência de DI de mais de 60%. Esse estudo utilizou dados de uma revisão realizada por Volkmar e Pauls (2003) que realizou um levantamento de 10 anos de revisão(LEVY; MANDELL; SCHULTZ, 2009).

Apesar de inúmeros avanços científicos e tecnológicos, ainda não foram encontrados marcadores biológicos específicos do TEA e, as bases biológicas que buscam estabelecer sua etiologia e outros fatores associados são apenas parcialmente conhecidas(SAELI et al., 2018; WAYE; CHENG, 2018). Sobre a complexidade de um processo diagnóstico de TEA, Bandeira e Silva (2017), destacam a necessidade de profissionais com adequada formação e conhecimentos sobre a ampla variação dos sintomas de TEA e competências para aplicação de instrumentos que auxiliem no diagnóstico. Trata-se de um processo que deve ser realizado por equipe multiprofissional especializada(AMERICAN PSYQUIATRIC ASSOCIATION, 2014; JOHNSON; MYERS, 2007; LORD et al., 2012).

A 4ª edição revisada do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR), continha cinco transtornos dentro da classificação dos Transtornos Globais do Desenvolvimento, eram eles o Transtorno Autista, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação(AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002). A 5ª edição do DSM, em vigência atualmente, descreve o TEA como um transtorno do neurodesenvolvimento de início precoce caracterizado por sinais e sintomas relacionados com déficits persistentes na interação e comunicação social e presença de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades com prejuízos no funcionamento adaptativo em áreas pessoal, social, acadêmica e profissional(AMERICAN PSYQUIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Especificamente, o transtorno é caracterizado por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, déficits na reciprocidade socioemocional, déficits em comportamentos comunicativos não verbais, déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamento, além de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades. Tais sintomas, tomados conjuntamente, podem limitar ou prejudicar o funcionamento social,



profissional ou de outras áreas importantes da vida do indivíduo (AMERICAN PSYQUIATRIC ASSOCIATION, 2014).

O DSM-5 especifica dois critérios fundamentais para o diagnóstico de TEA. O critério A, que diz respeito à prejuízos persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, envolvendo por exemplo, reciprocidade socioemocional, comportamentos comunicativos não verbais e verbais, além de aspectos como atenção compartilhada e jogo simbólico e, o critério B, que se refere aos padrões repetitivos e restritos de comportamentos, que engloba não só movimentos motores estereotipados e repetitivos, mas também uma inflexibilidade cognitiva e fixação por determinados padrões ou rotinas (AMERICAN PSYQUIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Além disso, o manual divide a gravidade do transtorno em 3 níveis, que variam segundo a necessidade de apoio do indivíduo, e baseiam-na de acordo com prejuízos na comunicação social e em padrões restritos ou repetitivos de comportamento, podendo variar também de acordo com o contexto, ou com o tempo. No DSM-5 também existem especificadores de gravidade que podem ser usados para descrever sucintamente a sintomatologia atual do indivíduo, com o reconhecimento de que a gravidade pode variar de acordo com o contexto ou oscilar com o tempo e por meio de intervenções (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Há evidências que revelam que o diagnóstico tardio de TEA, bem como intervenções inadequadas, têm um impacto negativo no prognóstico do indivíduo, podendo ocasionar mais gastos à medida que o indivíduo for envelhecendo (BARRETT et al., 2012). Custos despendidos para o tratamento do TEA podem ser reduzidos quando o diagnóstico é realizado precocemente e quando são utilizadas intervenções baseadas em evidências (HORLIN et al., 2014; JÄRBRINK, 2007). Estudos anteriores mostram que existe um intervalo de tempo desde o início da suspeita do transtorno até a obtenção do diagnóstico.

Alguns estudos apontam que o início da suspeita se dá nos primeiros 2 anos de vida (CHAKRABARTI, 2009; CHAWARSKA et al., 2007), mas que o diagnóstico é realizado apenas após 36 meses (CHRISTENSEN, BRAUN, BAIO et al., 2018). Existem estudos que também mostram que este intervalo até a obtenção do diagnóstico é maior a depender da condição socioeconômica do indivíduo (FOUNTAIN; KING; BEARMAN, 2011), ou do país (DURKIN et al., 2015; SAMMS-VAUGHAN, 2014).

A identificação precoce de sinais TEA é essencial para que a criança possa ter acesso a intervenções especializadas baseadas em evidências, o que resulta em melhores

prognósticos e melhor qualidade de vida para o indivíduo e sua família, reduzindo também os gastos gerados pelo transtorno(KIM, 2015; ZWAIGENBAUM et al., 2015). Intervenções precoces geralmente devem ser intensivas, estruturadas e individualizadas com foco em domínios comportamentais e do desenvolvimento(KIM, 2015). Atualmente, os modelos baseados em evidências com ampla validação quanto à sua eficácia são a EIBI (*Early Intensive Behavioral Intervention*, traduzida como Intervenção Comportamental Precoce e Intensiva)(REICHOW, 2012; REICHOW et al., 2012; SMITH et al., 2010; HOWLIN; MAGIATI; CHARMAN, 2009) e o *Early Start Denver Model*, traduzido como Modelo Precoce de Denver ou Modelo Denver de Intervenção Precoce(WALLACE; ROGERS, 2010; ROGERS et al., 2012; ROGERS et al., 2014; ROGERS & DAWSON., 2014; TOUZET et al., 2017).

Um estudo realizado no Brasil por Ribeiro e colaboradores (2017) que entrevistou mães de crianças autistas reportou que as primeiras preocupações em relação aos filhos iniciaram-se entre o primeiro e segundo ano de vida, mas que o diagnóstico formal só ocorria entre o quarto e quinto ano de vida, ou seja, houve um atraso de três anos entre as primeiras suspeitas e o diagnóstico. A maior parte das mães, que havia procurado ajuda pouco tempo depois das primeiras suspeitas, relatou experiências negativas com profissionais da saúde, em particular, médicos pediatras.

O estudo, embora tenha sido conduzido em uma amostra de 19 crianças, relativamente pequena, revelou resultados preocupantes que apontam para a necessidade de uma melhora na capacitação e atendimento por parte dos profissionais da área da saúde, o que contribuiria para um melhor vínculo entre família e profissionais e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida na dinâmica familiar(RIBEIRO et al., 2017).

Nos Estados Unidos, o estudo de Christensen e colaboradores, que analisou dados de 3714 crianças com TEA de 9 cidades, relatou que 85% dos autistas já aos 36 meses de idade apresentavam sinais de alerta para o transtorno, mas que apenas 42% havia passado por uma avaliação abrangente até este período de idade(CHRISTENSEN, BRAUN, BAIIO et al., 2018). O estudo também reportou que a idade média para a obtenção do diagnóstico foi de 52 meses, e não apresentou diferenças significativas em relação ao sexo ou etnia dos indivíduos(BAIO et al., 2018)

Esses dados, mostram como em países desenvolvidos, também são reportadas dificuldades na identificação precoce e estruturação de intervenções para crianças com o transtorno. Em países de baixa renda (*low income countries*) este cenário não é diferente,

e a falta de conhecimentos sobre o transtorno, além da falta de ferramentas adequadas pode levar a uma demora ainda maior, ou a diagnósticos equivocados (BELLO-MOJEED et al., 2017; DURKIN et al., 2015; SAMMS-VAUGHAN et al., 2017; SAMMS-VAUGHAN, 2014; ZHU et al., 2018).

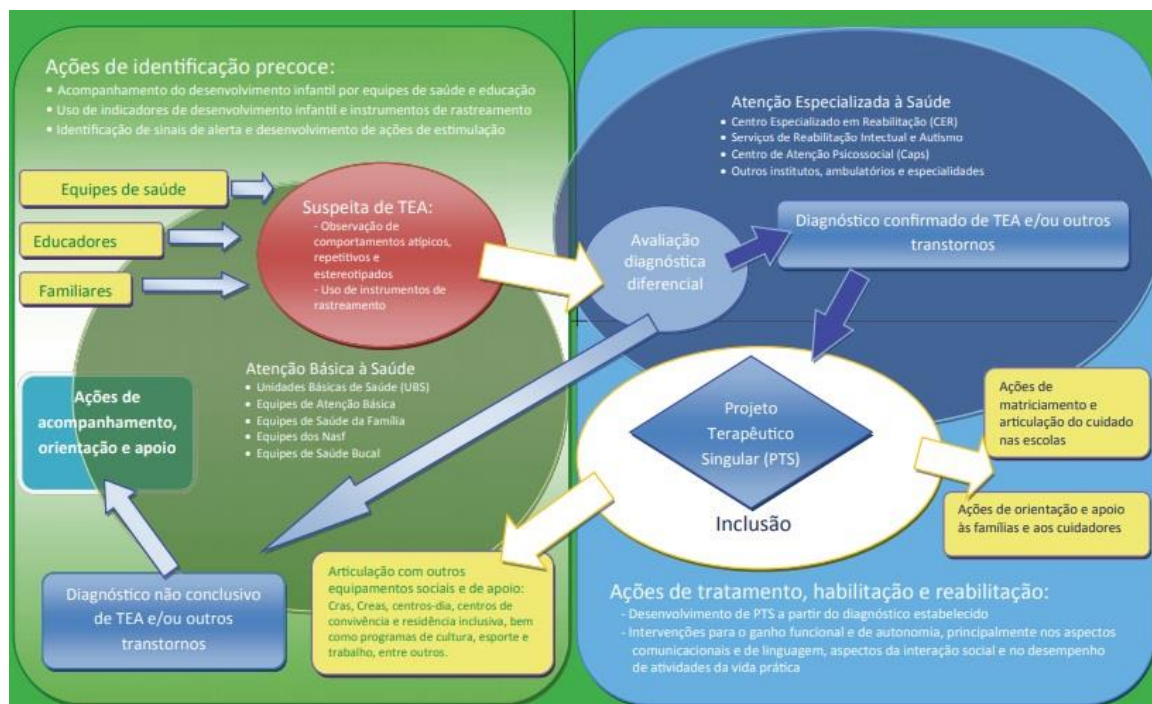
## **1.2 O Transtorno do Espectro Autista no Sistema Único de Saúde.**

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS), implementado no país pela Constituição Federal em 1988 e consolidado pelas leis 8.080 e 8.142 de 1990, é o órgão responsável por garantir, de maneira gratuita, a assistência integral à saúde para a população, além de controlar, regulamentar e fiscalizar a saúde pública e privada (BRASIL, 2009). Por ter como um de seus princípios a integralidade o SUS atua em diferentes níveis de complexidade, assistindo à população desde à atenção básica até a atenção especializada.

A atenção básica representa a principal porta de entrada para o início à assistência da população e é também responsável pela resolução de 80% de suas necessidades de saúde. A atenção especializada é responsável pelos casos mais graves, ou com demandas específicas, que são encaminhados conforme a disponibilidade de serviços da região (BRASIL, 2006).

O Ministério da Saúde é o responsável pela gestão do SUS e, portanto, por regulamentar sua atuação. Em 2013, especificamente para a população com TEA, foi lançado um documento sobre diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com TEA. Este documento, atualizado pela última vez em 2014, apresenta um fluxograma das ações realizadas para identificação precoce de TEA (BRASIL, 2014).

Este fluxograma, conforme apresentado na Figura 1, tem como porta de entrada a Atenção Básica à Saúde, composta por UBS's, Equipes de Atenção Básica, Equipes de Saúde da Família, Equipes do NASF e Equipes de Saúde Bucal que, realizará procedimentos para fins de levantamento de suspeita de TEA, como por exemplo, observação de comportamentos atípicos, repetitivos e estereotipados e do uso de instrumentos de rastreamento. Se uma suspeita é confirmada, deve ocorrer o encaminhamento para outros equipamentos da Atenção Especializada à Saúde, que incluem Centros Especializados em Reabilitação – CER, Serviços de Reabilitação Intelectual e Autismo, Centros de Atenção Psicossocial – CAPS, além de outros institutos e ambulatórios de especialidades. É na atenção especializada que deverá ser realizada avaliação diagnóstica diferencial.



**Figura 1.** Fluxograma de Acompanhamento e Atendimento à Pessoa com TEA na Rede Sistema Único de Saúde/SUS.

**Fonte:** BRASIL, 2014.

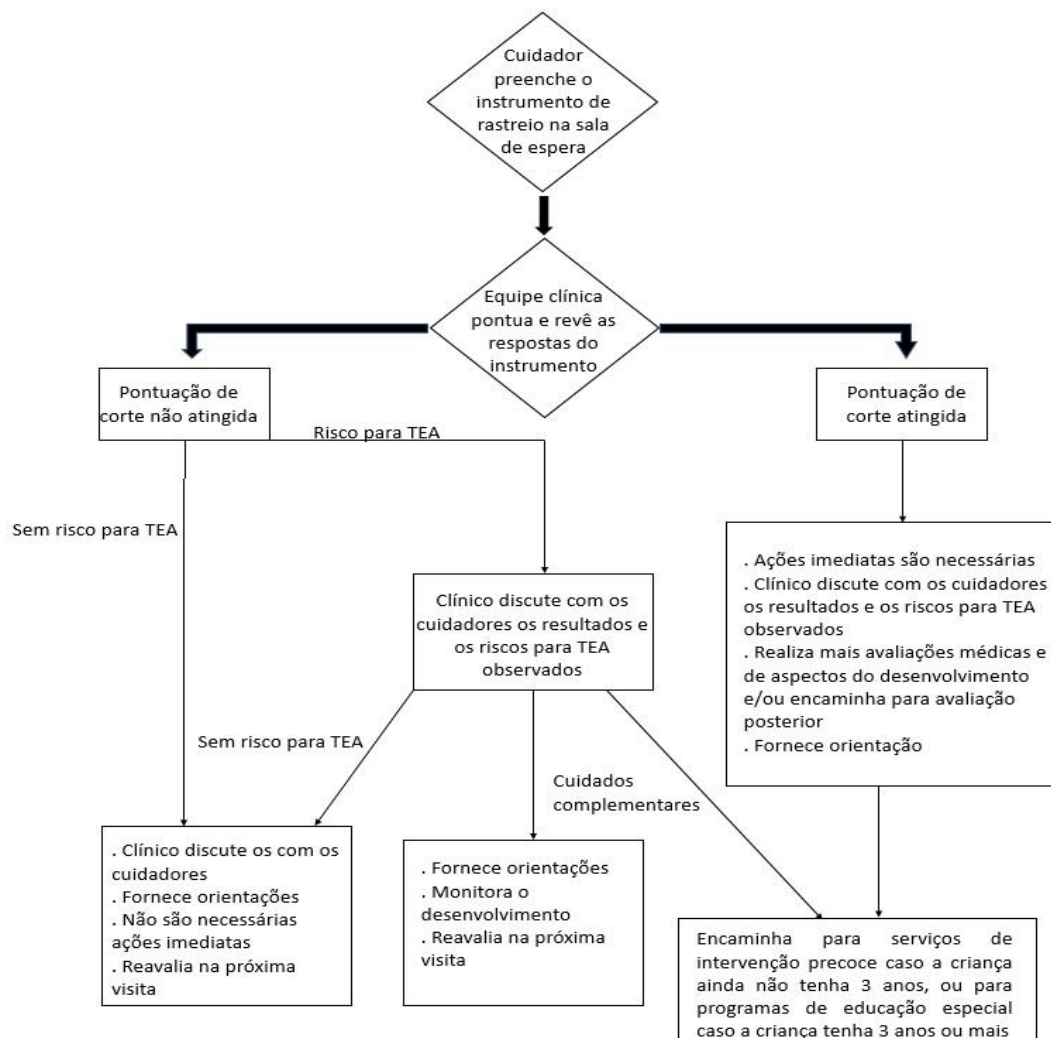
Além deste protocolo, o Estado de São Paulo conta com um protocolo próprio deste 2013, intitulado “Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA)” (SECRETARIA DA SAÚDE, 2013). O protocolo tem isonomia com o documento do SUS sobre diretrizes relativas às ações de identificação de sinais do transtorno pelas unidades que efetuam o diagnóstico e as unidades que efetuam o acompanhamento terapêutico. Este protocolo oferece, para o estado de São Paulo, o conjunto de ações associado a níveis de atenção, desde a atenção primária até setores mais especializados.

Além disso, o documento também apresenta instrumentos que podem auxiliar estas ações de avaliação de um indivíduo com suspeita de TEA, sendo a maior parte deles de uso livre por diferentes profissionais, sempre que capacitados e devidamente treinados para seu uso. Um dos instrumentos para rastreamento precoce de sinais de TEA é o *Modified Checklist for Autism Toddlers/M-CHAT* (LOSAPIO; PONDÉ, 2008) Para avaliação de indicadores de comportamento adaptativo o documento consta com Escala de Comportamento Adaptativo Vineland (SPARROW; BALLA; CICCHETTI, 1984).

Em países como Austrália, Espanha e Estados Unidos também existem protocolos desenvolvidos especificamente para operacionalizar e direcionar o atendimento para diagnóstico e cuidado de crianças com suspeita de TEA afim de contribuir para a

identificação precoce e melhor prognóstico destes indivíduos e suas famílias (GLASSON et al., 2008; HERNÁNDEZ et al., 2005; JOHNSON; MYERS, 2007; MYERS; JOHNSON, 2007).

Nos Estados Unidos, também existe o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (*Centers for Disease Control and Prevention - CDC*), que é uma agência que promove ações em saúde por meio da divulgação de informações baseadas em evidências, contribuindo para a tomada de decisões na área de saúde, e também busca parcerias com departamentos estaduais de saúde e outras organizações. Existe uma seção do CDC destinada especificamente para o rastreo e diagnóstico de transtornos do desenvolvimento. O centro utiliza um fluxograma com os procedimentos adotados para o rastreo e o diagnóstico de TEA.



**Figura 2.** Fluxograma de ações do pediatra para avaliação do desenvolvimento e rastreo de sinais de TEA. “*Pediatric Developmental Screening Flowchart*”

**Fonte:** CDC (disponível em: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/childdevelopment/documents/Screening-Chart.pdf>>). (Tradução livre do autor).

Observa-se que o fluxograma da figura 2 dá maior ênfase às ações dos profissionais com especificidades em função de risco e idade. Já no fluxograma da figura 1, do SUS, são priorizados os direcionamentos para o encaminhamento e atendimento das pessoas com suspeita de TEA com alguns norteadores para a prática clínica dos profissionais que trabalham com esta população.

No documento das diretrizes, as ações para identificação precoce de TEA incluem o acompanhamento do desenvolvimento infantil por equipes de saúde, educadores, o uso de indicadores de desenvolvimento infantil e instrumentos de rastreamento, a identificação de sinais de alerta de desenvolvimento e o desenvolvimento de ações de estimulação (BRASIL,2014). As diretrizes do Ministério da Saúde estabelecem a necessidade do diagnóstico precoce e fazem uma apresentação detalhada de marcos esperados para o desenvolvimento infantil e de sinais de alerta para TEA em todos os domínios envolvidos no transtorno, inclusive com a apresentação de instrumentos de rastreio padronizados e validados no país (BRASIL, 2014). Neste documento, são disponibilizados para uso livre o M-CHAT e o instrumento IRDI (Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil) e, destes, apenas o M-CHAT é um instrumento de rastreio de TEA, enquanto o IRDI aponta sinais de alerta para problemas de desenvolvimento infantil de forma ampla, sem ter um olhar específico para o transtorno.

Vale salientar que o fluxograma de Acompanhamento e Atendimento à Pessoa com TEA na Rede Sistema Único de Saúde/SUS (figura 1) coincide expressivamente com o Fluxograma de ações do pediatra para avaliação do desenvolvimento e rastreio de sinais de TEA nos Estados Unidos (figura 2), no que diz respeito ao atendimento em saúde. Por exemplo, em relação ao escalonamento de ações que devem ser executadas principalmente pelos pediatras em níveis primários de atenção.

De outro lado, pode ser destacado como diferente que as ações de identificação no Brasil também envolvem a participação de outros profissionais que interagem com a criança desde idades precoces do desenvolvimento como os professores. Isso mostra que no Brasil a identificação de crianças com sinais de TEA deve ser feita nos principais contextos onde a criança está inserida desde os primeiros anos de vida. O problema no Brasil consiste principalmente em dificuldades de acesso a serviços e falta de preparação desses profissionais, o que nem sempre oportuniza o desejado diagnóstico precoce do transtorno (SANTOS; CELERI, 2017; SANTOS et al., 2014).

### **1.3 Panorama Dos Serviços De Atenção Primária E De Atenção Especializada Para Diagnóstico De TEA No Brasil.**

No SUS as principais ações da Atenção Básica ocorrem nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e pela Estratégia Saúde da Família (ESF) segundo a portaria número 648 de 28 de março de 2006 (BRASIL,2006). Esta portaria consolidou a Estratégia Saúde da Família como estratégia principal para a reorganização da Atenção Primária no país, visando a garantia dos princípios do SUS, entre eles a intersetorialidade, integralidade, universalidade, equidade, regionalização e descentralização, a partir da implementação de equipes multiprofissionais nas unidades básicas de saúde que seriam responsáveis pelo acompanhamento de um determinado número de famílias em uma determinada região (aproximadamente mil famílias)(BRASIL,2006).

Incorporado ao SUS também existe um sistema para demandas de saúde mental, que deve ocorrer nas unidades de saúde públicas de acordo com as demandas de cada sujeito, porém são demandas que geralmente requerem atenção especializada. Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Centros de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPSad) e os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi), regulamentados pela portaria nº 336 de fevereiro de 2002, são os serviços de saúde do SUS que fazem parte da Atenção Especializada para o tratamento de pessoas com transtornos mentais, incluindo psicoses e transtornos relacionados ao uso e abuso de substâncias psicoativas (BRASIL,2002).

Os CAPS que trabalham com a população adulta podem ser divididos em diferentes modalidades a depender da população de cada município assistindo. Existem, os CAPS I são para municípios com população entre 15.000 e 70.000 habitantes, os CAPS II, que atendem municípios com população entre 70.000 e 150.000, os CAPS III, destinados a municípios com população acima de 150.000 habitantes, e os CAPSad e CAPSi, que são implantados apenas em municípios com população acima de 100.000 e 70.000 habitantes respectivamente (BRASIL,2004).

Além de oferecer atendimento à população de sua área de abrangência, realizando o acompanhamento clínico e a reinserção social de seus usuários a partir de uma assistência individualizada, os CAPS tem como objetivo fornecer suporte e supervisionar rede básica, PSF (Programa de Saúde da Família), PACS (Programa de Agentes Comunitários de Saúde), organizando assim a rede de serviços de saúde mental de seu território (BRASIL, 2004).

No ano de 2007 o Ministério da Saúde propôs a expansão das ações de serviços de saúde mental através do estabelecimento de Equipes de Referência e de Apoio Matricial e, em 2008, com a Portaria GM nº154, o Ministério da Saúde criou os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF). A partir destes estabelecimentos foi determinado que as ações em saúde mental também deveriam ser efetuadas dentro de uma rede de atenção em saúde mental, que incluiria a rede de Atenção Básica/Saúde da Família, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), as residências terapêuticas, os ambulatórios, os centros de convivência, entre outros (BRASIL, 2006; BRASIL, 2009).

Em 2011, com a portaria nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011 houve instituição da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Os objetivos gerais das RAPS são de ampliar o acesso à atenção psicossocial da população em geral, promover o acesso das pessoas com transtornos mentais e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas e suas famílias aos pontos de atenção, e garantir a articulação e integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento, do acompanhamento contínuo e da atenção às urgências (BRASIL,2011).

Em 2012, com a instituição da Lei nº 12.764, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, as pessoas com TEA passaram a ser consideradas pessoas com deficiência, para todos os efeitos legais. Esta lei garantiu o direito da pessoa com TEA à atenção integral, garantido as necessidades específicas de saúde da pessoa com este transtorno, objetivando, portanto, o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrição adequada além de informações que auxiliem no diagnóstico e tratamento (BRASIL,2012)

Apesar dos avanços legais, os estudos nacionais mostram que ainda existe uma carência de profissionais capacitados para o trabalho com a população com TEA e apontam para a necessidade da realização de capacitações visto que, em diversos cursos de graduação na área de saúde no Brasil não preparam adequadamente os profissionais para atenderem demandas de crianças e adolescentes com transtornos mentais, inclusive TEA (DEL CIAMPO & DEL CIAMPO., 2010; RONCHI & AVELLAR., 2010;(PAULA et al., 2012; PAULA; BELISÁSIO FILHO; TEIXEIRA, 2016; SILVA et al., 2018)

Em todos os níveis de assistência é importante que os profissionais efetuem avaliações com instrumentos padronizados e validados para que as práticas sejam



critérios e para que todos os profissionais inclusive da atenção primária estejam aptos a identificar sinais de alerta para transtornos como o TEA, assim os mesmos poderão realizar os encaminhamentos para a atenção especializada, contribuindo assim para a obtenção de um diagnóstico e/ou intervenções precoces.

Sabe-se que, atualmente no país grande parte da demanda dos CAPSi é composta por crianças e adolescentes com TEA. Alguns estudos que realizaram levantamentos de dados sobre o perfil dos jovens assistidos em CAPSi encontraram frequências de crianças e adolescentes com o diagnóstico de 14,2% (HOFFMANN; SANTOS; MOTA, 2008), 16,2% (DELFINI et al., 2009), 27,5% (RONCHI & AVELLAR., 2010) e, mais recentemente 23,6% (GARCIA et al., 2015). Apesar disto, não há informações sistematizadas sobre os cuidados às crianças e adolescentes nem de estudos que avaliem os serviços prestados (COUTO,2012; LIMA, 2014).

De acordo com o último relatório do Ministério da Saúde sobre dados em saúde mental (BRASIL,2015) existem atualmente no país apenas 208 CAPSi, sendo que mais de 50% deles encontram-se na região sudeste, e o estado que possui o maior número de CAPSi do Brasil é o estado de São Paulo, contando com um número de 58 CAPSi.

Um estudo realizado por Garcia e colaboradores em 2015 cujo objetivo foi descrever o perfil nosológico dos atendimentos infanto-juvenis nos CAPSi entre 2008 e 2012 reportou que no perfil dos atendidos predominavam transtornos de comportamento (29,7%), transtornos de desenvolvimento (23,6%) e retardo mental (12,5%) Além disso, os autores apontaram para a distribuição desigual e o número insuficiente do dispositivo, apontando para a necessidade de articulação entre serviços especializados de saúde mental e atenção básica, além de inclusão do trabalho intersetorial, o que inclui o fortalecimento da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) (GARCIA et al., 2015).

Ainda, Ceballos e colaboradores realizaram um estudo que investigou as características do uso dos CAPSi em relação às categorias diagnósticas, aspectos sociodemográficos e modalidades de cuidado entre os anos de 2008 e 2012. Neste estudo foram analisados 837,068 registros, cada um representando uma única visita ao CAPSi. Os resultados apontaram que 68% dos usuários eram homens e, representando 12,4% das demandas do serviço, o diagnóstico de transtorno invasivo do desenvolvimento era o segundo mais comum, ficando atrás de transtornos hiperativos que representavam 13% dos diagnósticos (CEBALLOS et al., 2018).

O estudo também apontou diferenças regionais em relação aos diagnósticos mais frequentes nos CAPSi. Enquanto no Sudeste havia uma alta frequência de demandas para

TEA, no Norte e Nordeste do país observava-se maior porcentagem de visitas devido à presença de deficiência intelectual (CEBALLOS et al., 2018).

Os pesquisadores justificam que a falta de serviços ou de integração adequada entre os serviços que estão disponíveis pode ser um fator responsável por esta diferença de perfil nosológico observada entre os CAPSi, levando a uma distorção da real demanda (CEBALLOS et al., 2018). É enfatizada a importância que uma Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) bem estruturada tem no fornecimento de cuidados em saúde mental adequados para crianças e adolescentes, em especial no que diz respeito ao fortalecimento das relações entre a Atenção Básica e outras áreas necessárias para este tipo de serviço, como educação, assistência social e legislações (CEBALLOS et al., 2018). Os autores ainda sugeriram que atividades como educação continuada e matrizes de suporte podem contribuir para aumentar a efetividades das ações em saúde e facilitar o acesso de crianças e adolescentes e seus familiares à cuidados apropriados em saúde (CEBALLOS et al., 2018).

Estes dados apontam para uma grande demanda de serviços pela população com TEA, evidenciando a importância das ações da RAPS para fortalecer a integração entre os diferentes serviços de saúde disponíveis, além da necessidade de maiores investimentos em serviços de saúde especializados, como CAPSi e ambulatórios de especialidades, e da presença de profissionais capacitados atuando nestes centros.

Sabe-se que, atualmente o maior parte dos atendimentos em saúde mental são realizados nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) (BRASIL.,2015), porém, as Redes de Atenção Psicossocial (RAPS) são formadas não só pelos CAPS, mas outros pontos de atenção como: Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT), Unidades de Acolhimento (UA), Enfermarias Especializadas em Hospital Geral, Hospitais-Dia, Comunidades Terapêuticas, Serviços de urgência e emergência e Ambulatórios Multiprofissionais (gerais ou especializados) de Saúde Mental (BRASIL, 2011)

As equipes que compõem estes ambulatórios especializados têm por objetivo prestar atenção multiprofissional em saúde mental, respondendo à necessidade de atendimento especializado identificado pela atenção básica, integrando-se aos demais serviços das redes de atenção à saúde (BRASIL, 2017). Ainda, compete às equipes ampliar o acesso à assistência em saúde mental para pessoas de todas as faixas etárias com transtornos mentais mais prevalentes, prestar assistência multiprofissional às pessoas com transtornos mentais moderados, encaminhados pela Atenção Básica, constituir preferencialmente referência regional para assistência

ambulatorial especializada em saúde mental, trabalhar de maneira integrada com outros pontos de atenção das redes do SUS, e estabelecer articulação com demais serviços do SUS e com o Sistema Único de Assistência Social, de forma a garantir direitos de cidadania, cuidado transdisciplinar e ação intersetorial (BRASIL, 2017).

Devido a um número ainda restrito de prestadores de serviço da área de psiquiatria nos serviços brasileiros de saúde tanto do atendimento básico como terciário (PAULA et al., 2012) a acessibilidade a outros profissionais como da pediatria, psicologia e fonoaudiologia por parte de pais de crianças e adolescentes pode e deve ser uma alternativa viável nas RAPS. Contudo, esses profissionais precisam estar capacitados para abordar queixas relacionadas a TEA nessa população para que possam reconhecer e conduzir com maior efetividade avaliações clínicas diagnósticas.

No Brasil, infelizmente, questões de saúde mental ocupam apenas 5% de um total de 8.602 horas durante a formação de um médico, incluindo a residência em pediatria, revelando um dado alarmante, visto que pediatras e clínicos gerais são os primeiros provedores de saúde a ter contato com crianças nos primeiros anos do desenvolvimento (WILKINSON, 2011). Um outro estudo realizado com estudantes de psicologia reportou que os alunos apresentaram bom conhecimento quanto aspectos clínicos-interventivos, mas insuficiente conhecimento em epidemiologia e etiologia do transtorno, alertando sobre a necessidade de atualização permanente das propostas curriculares dos cursos de Psicologia preparando adequadamente os futuros profissionais para o cuidado de pessoas com TEA.

Atualmente, existe uma série de estudos nacionais que apontaram que, tanto na atenção básica como em serviços especializados de atendimento ambulatorial, pediatras e outros profissionais da saúde não se encontram preparados para realizar avaliações clínicas de casos suspeitos de TEA e outros transtornos mentais (FATORI et al., 2012; LOWENTHAL, 2012; PAULA et al., 2012; TANAKA; LAURIDSEN-RIBEIRO, 2006). E, este panorama não é exclusivo do Brasil, tendo sido relatado em outros países (WILKINSON., 2011; MANDELL et al., 2010; DOSREIS et al., 2006; MANDELL; PALMER, 2005).

Estes dados evidenciam a necessidade de treinamentos e capacitações por parte dos profissionais que compõem as RAPS e que, em suas práticas diárias deverão estar atentos para a identificação de sinais de alerta de TEA. Mais recentemente no país têm sido conduzidas diferentes iniciativas de modelos de capacitação de profissionais na área dos

TEA com uso de diferentes metodologias e resultados promissores (RANALLI, 2017; SILVA, 2017; ; SILVA, 2016; BORDINI et al., 2014; LOWENTHAL, 2012).

Lowenthal em seu trabalho, foi responsável por construir e implementar um modelo de capacitação misto (com módulos presenciais e à distância), voltado para saúde mental na infância e adolescência para profissionais da atenção primária. Os resultados sobre os índices de aquisição de conhecimento mostraram-se estatisticamente significantes pré e pós capacitação, assim como as atitudes e práticas dos profissionais em relação à saúde mental na infância e adolescência (LOWENTHAL, 2012).

O estudo realizado por Bordini e colegas, também buscou capacitar profissionais da atenção básica não especializados em autismo a fim de melhorar a detecção dos casos de suspeita de TEA nas unidades de atenção primária e contribuindo para acelerar o encaminhamento ao CAPSi responsável por aquela região. Para tal, foram realizados encontro presenciais com aulas sobre epidemiologia, sintomas e sinais precoces de TEA, critérios diagnósticos, intervenções baseadas em evidências e também sobre a estrutura do SUS. Os resultados demonstraram que o treinamento melhorou seu conhecimento sobre o TEA e aumentou o encaminhamento de casos potenciais além de contribuir para a mudança nas práticas destes profissionais (BORDINI et al., 2014).

Além de treinamentos sobre sintomatologia e etiologia, é válido ressaltar que devido ao fato do TEA apresentar um amplo espectro de gravidade também é de suma importância que os profissionais, principalmente profissionais da atenção especializada, também saibam realizar avaliações do nível de funcionalidade dos indivíduos com suspeita do transtorno com levantamento das habilidades e dificuldades a fim de realizar orientações para um tratamento personalizado e otimizado.

Em 2016 um estudo realizado por Silva foi direcionado à atenção especializada, e para tal foi realizada a implementação e avaliação de um programa de capacitação direcionado aos profissionais que trabalham com crianças com TEA nos CAPSi. Foram apresentados vídeos que tratavam de questões sobre atuação com crianças com TEA e também foram disponibilizadas supervisões à distância para os participantes do estudo. Os resultados do estudo evidenciaram melhora no nível médio de conhecimento e também no desempenho dos profissionais dos CAPSi (SILVA et al., 2017).

Já o estudo realizado em 2017 por Silva, teve como objetivo a avaliação da implementação do protocolo PROTEA-R em um serviço especializado em saúde mental, na Unidade de Referência em Transtorno do Espectro Autista do Centro de Atenção Integrada à Saúde Mental (CAISM), centro que também fez parte do presente estudo. Os

resultados não identificaram diferenças significativas no nível de conhecimento e melhora na pontuação dos profissionais participantes do estudo. Porém a autora ressalta que mesmo não tendo alcançado os resultados esperados, é possível que, se houvesse mais tempo para os profissionais pontuarem nas diferentes fases do estudo (dividido entre pré e pós capacitação e *follow-up*) e se o protocolo fosse aplicado como é feito na prática, os resultados poderiam ser mais satisfatórios (SILVA, 2017).

A partir destes dados observa-se que formação de recursos humanos é fundamental para a melhoria dos serviços prestados à população com TEA e às suas famílias, contribuindo para uma real operacionalização das diretrizes do Sistema Único de Saúde. Mesmo em serviços especializados ainda existe uma lacuna de conhecimento no que diz respeito à aplicação de protocolos padronizados que realizem uma avaliação extensa e completa de indivíduos com suspeita de TEA. Além disso, observa-se ainda uma lacuna na disponibilidade no SUS de instrumentos de diagnósticos considerados padrão-ouro/*gold standard*, como a Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS/ Escala de Observação para o Diagnóstico de Autismo) (LORD et al., 1989, 2000, 2012) e a Autism Diagnostic Interview (ADI/ Entrevista diagnóstica de Autismo) (LE COUTEUR et al., 1989; LORD; RUTTER; LE COUTEUR, 1994) e mesmo de instrumentos estruturados de baixo custo como o PROTEA-R (BOSA; DE SALLES, 2018).

No caso de instrumentos para rastreamento de sinais e sintomas, a maior parte dos instrumentos disponíveis no Brasil são aqueles que utilizam como principal informante, o cuidador principal e, infelizmente, muitos profissionais ainda continuam sem ferramentas e instrumentos adequados para a realização do diagnóstico. A seguir, será apresentado um panorama dos principais instrumentos de rastreamento e instrumentos para fins de diagnóstico do TEA.

#### **1.4 Instrumentos de Rastreamento e Diagnóstico de TEA disponíveis para uso no Brasil**

Os critérios diagnósticos de TEA descritos no DSM-5 constituem uma ferramenta que pode nortear a avaliação clínica realizada por profissionais, se estes tiverem formação adequada no transtorno, bem como em marcos esperados de desenvolvimento infantil. Entretanto, ainda no Brasil, para a obtenção de um laudo oficial e garantia de acesso às políticas públicas específicas para TEA é utilizada a décima versão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10)(OMS.,1993), documento lançado em 1993, ou seja,

um documento de 25 anos que foi lançado na época da quarta versão do DSM (DSM-IV), que considerava autismo como um transtorno global do desenvolvimento (TGD) (APA, 2002).

A CID-10 engloba diferentes diagnósticos sob a classificação de TGD (F.84), como por exemplo e Autismo Infantil (F84.0), Autismo Atípico (F84.1), Síndrome de Rett (F84.2), Transtorno Desintegrativo da Infância (F84.3), Transtorno com Hipercinesia Associada a Retardo Mental e a Movimentos Estereotipados (F84.4), Síndrome de Asperger (F84.5), Outros TGD (F84.8) e TGD sem Outra Especificação (F84.9)(AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002).

A CID-11, em conformidade com o DSM-5, os trata em uma condição espectral sob a classificação de Transtorno do Espectro do Autismo (código 6A02 — em inglês: *Autism Spectrum Disorder - ASD*). O DSM-5 incluiu, para o TEA especificadores de curso, gravidade e/ou características descritivas ou sintomas. Neste documento esses especificadores abordam prejuízos na linguagem funcional e deficiência intelectual afim de facilitar o diagnóstico e simplificar a codificação para o acesso a serviços de saúde.

A CID-11 foi lançada em junho de 2018, porém, sua apresentação para adoção dos Estados Membros está prevista para maio de 2019 e apenas em janeiro de 2022 ela entrará em vigor. Atualmente existe apenas uma versão para pré-visualização que permitirá aos países e profissionais interessados planejar o seu uso, preparar traduções e treinar os profissionais de saúde (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 2018) até lá, até esse momento, as práticas provavelmente ainda serão embasadas na CID-10 e, conseqüentemente, no DSM-IV-TR.

De acordo com as diretrizes lançadas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2014), os instrumentos para verificação de indicadores de risco para o alterações de desenvolvimento infantil compatíveis com TEA são: os Indicadores de Risco para Desenvolvimento Infantil (IRDI) (MACHADO et al., 2014) e o *Modified Checklist for Autism Toddlers* (M-CHAT) (LOSAPIO; PONDÉ, 2008). Ambos são de uso livre e com propriedades psicométricas testadas no Brasil (BRASIL,2014).

Instrumentos utilizados para o rastreio e avaliação de TEA desempenham um papel fundamental para o processo diagnóstico de TEA na prática clínica, no estabelecimento de taxas de prevalência, bem como no desenvolvimento de políticas de saúde. Para a seleção de instrumentos válidos e confiáveis capazes de assegurar a qualidade dos estudos e de práticas realizadas na área são necessárias avaliações sobre as propriedades psicométricas destes instrumentos. A confiabilidade e a validade são consideradas as

principais propriedades de medida para tais instrumentos. Confiabilidade sendo a capacidade de reproduzir um resultado de forma consistente, no tempo e no espaço, e validade referindo-se à propriedade de um instrumento medir exatamente aquilo que se propõe (SOUZA et al., 2017).

Visto que o diagnóstico precoce de TEA requer um processo de avaliação clínica minuciosa, é de extrema importância o uso de instrumentos devidamente validados e, no caso daqueles destinados ao rastreamento, que tenham adequados índices de sensibilidade e especificidade. No Brasil, os instrumentos de rastreamento de sinais do transtorno que foram traduzidos, adaptados e validados consistem em escalas ou questionários. São eles: *Autism Screening Questionnaire/Questionário de Avaliação de Autismo (ASQ)* (SATO et al., 2009; BERUMENT et al., 1999;), *Autism Behavior Checklist/Inventário de Comportamento Autístico (ABC/ICA)* (KRUG; ARICK; ALMOND, 1980; MARTELETO; PEDROMÔNICO, 2005), *Escala D'avaluació Dels Trets Autistes / Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA)* (BALLABRIGA et al., 1994; ASSUMPÇÃO JR. et al., 1999), *Modified Checklist for Autism Toddlers/ Escala para Rastreamento Precoce de Autismo (M-CHAT)* (LOSAPIO; PONDÉ, 2008; ROBINS et al., 2001; CASTRO-SOUZA., 2011), a *Childhood Autism Rating Scale (CARS)* (PEREIRA; RIESGO; WAGNER, 2008; SCHOPLER; REICHLER; RENNER, 1986), *Protocolo de Observação Estruturada para Rastreamento de Autismo - OERA* (PAULA et al., 2018; CARVALHO et al., 2013), *Exame do Status Mental do Autismo/Autism Mental Status Exam (AMSE)* (GALDINO et al., 2018; GRODBERG et al., 2012) e, por fim a versão revisada do *Protocolo de Avaliação de Crianças com Autismo PROTEA-R* (BOSA; ZANON; BACKES, 2016; BOSA; DE SALLES., 2018).

A seguir, a tabela 1 apresenta uma síntese desses instrumentos com indicações das idades e forma de administração.

**Tabela 1.** Instrumentos de rastreamento de TEA disponíveis no Brasil.

<b>Instrumentos/ Autor original</b>	<b>Instrumento traduzido/ Autor brasileiro</b>	<b>Propriedades psicométricas testadas</b>	<b>Idade necessária para a aplicação</b>	<b>Modo de Administração</b>
<i>Autism Screening Questionnaire (ASQ)</i> (KRUG et al., 1980)	(SATO et al., 2009)	Índices de Sensibilidade e Especificidade	A partir de 4 anos	Relato de Informante (Cuidador responsável)
<i>Autism Behavior Checklist (ABC)</i> (KRUG; ARICK; ALMOND., 1993)	Inventário de Comportamentos Autísticos (MARTELETO & PEDROMÔNICO, 2005)	Índices de Sensibilidade e Especificidade	A partir de 3 anos	Relato de Informante (Cuidador responsável)
<i>Childhood Autism Rating Scale (CARS)</i> (SCHOPLER et al., 1980)	Escala de Avaliação de Autismo Infantil (PEREIRA, RIESGO & WAGNER., 2009)	Testagem de consistência interna Testagem de validade convergente Testagem de validade discriminante	A partir de 3 anos	Relato de Informante (Cuidador responsável)/Aplicação de provas/observação clínica da pessoa avaliada
<i>Escala D'avaluació Dels Trets Autistes (ATA)</i> (BALLABRIGA et al., 1994)	Escala de Avaliação de Traço Autistas (ASSUMPÇÃO et al., 1999)	Testagem de consistência interna Testagem de validade concorrente externa	A partir de 2 anos	Relato de Informante (Cuidador responsável)
<i>Modified Checklist for Autism Toddlers (M-CHAT)</i> ((ROBINS et al., 2001)	M-CHAT (LOSAPIO & PONDÉ., 2008)	Testagem de equivalência referencial, avaliação de especialistas; pré teste	Entre 18 e 30 meses	Relato de Informante (Cuidador responsável)
Protocolo de Observação Estruturada para Rastreamento de Autismo (OERA) (PAULA ET AL., 2018;	OERA (PAULA et al., 2018)	Testagem de validade de construto, índices de Sensibilidade e Especificidade	Entre 3 e 10 anos	Observação direta da criança em interação com o profissional que aplica as provas
Sistema de Avaliação da Suspeita de Transtorno do Espectro Autista (PROTEA-R) (BOSA & DE SALLES., 2018)	PROTEA-R (BOSA & DE SALLES., 2018)	Análise de avaliadores, teste e re-teste.	Crianças em torno de 24 a 60 meses de idade	Observação direta da criança em interação com um adulto (pais e/ou profissional) mediante aplicação das provas
<i>Autism Mental Status Exam (AMSE)</i> (GRODBERG et al, 2011)	Exame do Status Mental do Autismo (GALDINO et al., 2018)	Testagem de validade concorrente; Índices de Sensibilidade e especificidade	Entre 18 e 48 meses	Observação clínica do profissional e relato de pais ou cuidador responsável

**Fonte:** Autoria própria

Apesar desta variedade de instrumentos disponíveis para a detecção de sinais de TEA, da tabela 1, nem todos baseiam-se na observação direta da criança. Cabe destacar que o OERA e o PROTEA foram desenvolvidos nos últimos anos na categoria de instrumentos de rastreamento, baseados na observação direta da criança. O OERA é um instrumento baseado em observação, de rápida aplicação e baixo custo composto por um conjunto de 8 provas que possibilitam avaliar indicadores de contato visual, atenção



compartilhada, reciprocidade sócio-emocional, imaginação e comunicação, tendo como embasamento a ADOS (PAULA et al., 2018; CARVALHO et al., 2013)

O estudo de validação do OERA demonstrou ótimas propriedades psicométricas do instrumento (PAULA et al., 2018). Para tal, os pesquisadores realizaram análise do coeficiente Kappa da concordância entre 2 avaliadores independentes e, posteriormente, realizaram análises fatoriais confirmatórias para verificar a validade de construto do instrumento em todos os itens cujo valor de Kappa foi adequado (maiores do que 0.61 e cuja porcentagem de concordância foi maior do que 80%). Além disso a curva de ROC mostrou altos índices de sensibilidade e especificidade, apresentando-o como uma ferramenta de simples aplicação, porém com excelentes indicadores psicométricos para a avaliação de sinais de alerta de TEA, principalmente para países com poucos recursos.

O PROTEA-R, é um instrumento de observação, composto por 17 itens, cujo objetivo é avaliar a qualidade e a frequência de comportamentos característicos do TEA em crianças não verbais entre 18 e 48 meses com suspeita do transtorno. A aplicação do PROTEA-R contempla três sessões de observação, com duração de aproximadamente 45 minutos cada, que envolvem situações de brincadeira livre e situações estruturadas que propiciem a observação de comportamentos característicos do transtorno, como comprometimentos sócio comunicativos e comportamentos repetitivos e estereotipados. Além disso, o instrumento também contribui para a identificação de potencialidades no desenvolvimento da criança, possibilitando traçar um perfil descritivo para plano terapêutico (BOSA; ZANON; BACKES, 2016). Atualmente, o PROTEA-R é um instrumento que já é comercializado e pode ser administrado por qualquer profissional que tenha recebido treinamento específico para sua aplicação.

Já o Exame do Status Mental do Autismo/*Autism Mental Status Exam* (AMSE) (GRODEBERG et al., 2012; GRODEBERG et al., 2014), é uma escala de Observação clínica do profissional e relato de pais ou cuidador responsável que prevê a observação do comportamento da criança. O estudo de verificação de propriedades psicométricas apresentou bons resultados para o rastreio de TEA (GALDINO et al., 2018). Para tal, o estudo contou com uma amostra de 260 crianças e adolescentes, que foram avaliadas pelo AMSE e pela CARS-Brasil, que foi usada para estimar a gravidade do transtorno e a pontuação de corte do AMSE, e assim permitir a verificação da correlação entre as duas escalas. Os valores da pontuação de corte foram calculados mediante curva de ROC. Os resultados das análises mostraram que o AMSE apresenta boa consistência interna (0.74),

sensibilidade (0.91) e especificidade (0.98), além de apresentar alta correlação com a CARS-BR ( $p = 0.91$ ,  $p < 0.01$ ).

Instrumentos de avaliação que se baseiam na observação direta da criança apresentam uma vantagem de não serem enviesados, como relatos parentais, além de permitir que o profissional observe os comportamentos de risco no momento em que ele ocorre. Basear-se em instrumentos que abordam apenas o relato parental pode representar uma barreira para a obtenção todos os dados necessários para uma avaliação criteriosa dos sinais e sintomas, visto que em muitos pais, por exemplo, Brasil, o nível de escolaridade pode interferir na qualidade das informações que são relatadas. Daí a recomendação de que este tipo de fonte de informação seja combinada com a observação direta da criança (MARQUES; BOSA, 2015).

Para um diagnóstico acurado também é necessário que os profissionais estejam atentos aos comportamentos da criança e que tenham um bom conhecimento sobre marcos esperados de desenvolvimento infantil, especialmente relacionados à comunicação e sociabilidade, e sinais indicadores de TEA (BOSA, 2002; ZANON; BACKES; BOSA, 2014). No Brasil, o diagnóstico no primeiro ano de vida dificilmente é obtido devido a fatores como a escassez de serviços especializados, a falta de capacitação de recursos humanos e o número extremamente limitado de instrumentos de avaliação e de diagnóstico que sejam padronizados e estruturados (BOSA, 2006; GARCIA; LAMPREIA, 2011; BRASIL, 2014; ZANON; BACKES; BOSA, 2014).

Ainda, no Brasil, devido à lei nº12.842, conhecida como “ato médico, um diagnóstico só pode ser obtido por meio de um médico, o que retira a autonomia de profissionais da saúde de outras áreas, como psicólogos, enfermeiros e fonoaudiólogos. Sendo assim, mesmo que outros profissionais especializados em TEA realizem avaliações clínicas com o uso de instrumentos padronizados e validados, o diagnóstico de TEA só poderá ser feito por profissional com CRM, ou seja, devidamente inscrito no Conselho Regional de Medicina (BRASIL, 2013). O mesmo não ocorre em lugares como Estados Unidos, onde psicólogos especializados também podem realizar avaliações diagnósticas (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, [s.d.]

Na tabela 2 a seguir são apresentados os instrumentos diagnósticos, considerado padrão-ouro no mundo.

**Tabela 2.** Instrumentos padrão-ouro de diagnóstico de TEA.

<b>Instrumentos/ Autor original</b>	<b>Instrumento traduzido/ Autor brasileiro</b>	<b>Idade necessária para a aplicação</b>	<b>Propriedades psicométricas testadas</b>	<b>Modo de Administração</b>
<i>Autism Diagnostic Observational Schedule (ADOS)</i> (LORD et al.,1989; LORD, et al., 2012)	Tradução feita por Pacífico, MC e Paula, CS (Disponível sob requisição na WPS)	A partir de 12 meses	Validade de Construto da versão em português do Brasil dos módulos 1 e 3 com base em Análise de Juízes (Dados do presente estudo)	Aplicação de provas e observação Clínica
<i>Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)</i> (Lord, Rutter, Le Couteur,1994	(Becker et al., 2012)	A partir de 2 anos de idade mental	Testagem de consistência interna e de índices de Sensibilidade e Especificidade	Entrevista clínica semi-estruturada com o cuidador responsável

**Fonte:** Autoria própria

Enquanto no Brasil, utilizam-se majoritariamente instrumentos de rastreio, amplamente utilizados no mundo, existem os instrumentos considerados padrão-ouro para o diagnóstico de TEA. Estes são a Entrevista Diagnóstica de Autismo em sua versão revisada, ou, *Autism Diagnostic Interview – Revised* (ADI-R)(LORD; RUTTER; LE COUTEUR, 1994), e a ADOS, atualmente em sua segunda versão (ADOS-2)(LORD et al., 2012). Ambos os instrumentos podem ser considerados padrão-ouro devido às extensas e detalhadas caracterizações sobre aspectos comportamentais e do desenvolvimento associados ao TEA.

Além disso, ambos requerem formações especializadas dos profissionais encarregados da administração dos instrumentos(BRENTANI et al., 2013). Tanto a ADI-R quanto a ADOS apresentam boa sensibilidade e especificidade para o diagnóstico de TEA (acima de 80%) quando aplicados isoladamente, mas quando aplicadas em conjunto observa-se um aumento significativo da especificidade em comparação a aplicação de um ou de outro isoladamente(KIM; LORD, 2012). Isto se deve ao fato de que a aplicação de ambos os instrumentos permite uma avaliação mais completa da criança, com uma bateria completa acerca do desenvolvimento da criança além da observação clínica minuciosa sem o viés dos cuidadores.

A ADI-R consiste em uma entrevista semiestruturada dirigida aos pais ou cuidadores da criança com suspeita de TEA. O instrumento possui 93 itens divididos em

6 sessões que investigam detalhadamente os primeiros anos de vida da criança incluindo marcos do desenvolvimento, problemas gerais de comportamento, comprometimentos tipicamente associados ao TEA e, também, questões gerais sobre a criança e sua família. A aplicação do instrumento costuma variar entre 90 e 150 minutos e deve ser realizada por profissionais devidamente capacitados e certificados.

No Brasil, em 2009 foi realizada uma validação preliminar da ADI-R realizada por Becker e colaboradores. Para tal, foram avaliadas 40 crianças e adolescentes divididas em 2 grupos pareadas por idade, 20 delas com TEA e 20 com DI, mas sem TEA. No estudo, foram calculados o Alpha de Cronbach para verificar a consistência interna do instrumento e o índice Kappa para avaliar a consistência externa por meio da concordância entre observadores. Ambos apresentaram valores satisfatórios (0.967 para Alpha de Cronbach e 0.824 para o Kappa)(BECKER, 2009; BECKER et al., 2012).

Já o instrumento *Autism Diagnostic Observational Schedule* (ADOS) é um protocolo padronizado que consiste em uma série de atividades agrupadas em diferentes módulos. Os módulos da ADOS variam conforme os diferentes níveis de linguagem expressiva da pessoa avaliada. Todos os módulos fornecem sequencias social-comunicativa que combinam uma série de situações estruturadas e não estruturadas. Como parte da programação, são previstas situações de interação social, chamadas de “*presses*” ou, agrupamentos, nas quais uma série de iniciações sociais são promovidas e respostas prováveis de aparecer. Também são criadas situações de comunicação afim de estimular uma série de trocas.

Além disso, o instrumento permite que o avaliador pontue qualitativamente e quantitativamente comportamentos específicos que serão eliciados nas tarefas realizadas ao longo da avaliação(LORD et al., 1989). A finalidade do instrumento é de proporcionar agrupamentos que estimulem o aparecimento de comportamentos espontâneos em contextos comuns afim de possibilitar a identificação de comportamentos anormais e, conseqüentemente um diagnóstico acurado. Atualmente existe também uma segunda versão do instrumento (ADOS-2)(LORD et al., 2012), comercializada pela *Western Psychological Services*.

A ADOS surgiu inicialmente a partir da premissa de que uma parte crucial da avaliação diagnóstica do autismo é a avaliação do comportamento comunicativo e social. Assim em 1989, a pesquisadora Catherine Lord e seus colaboradores elaboraram uma avaliação diagnóstica que fornecesse uma série de contextos padronizados que favorecessem a observação de comportamentos comunicativos e sociais de pessoas com

autismo e transtornos relacionados. O objetivo do protocolo não era apenas de diagnosticar o autismo, mas também discriminá-lo de outras deficiências e transtornos.

Algumas das características diferenciais da ADOS em comparação às outras formas de avaliação disponíveis na época incluíram o fato de que a ADOS foca na avaliação de domínios voltados para as características clínicas relativas a cognição social, interação e comunicação social, típicas do autismo, sendo menos enfática na avaliação de indicadores de hiper ou hipo responsividade sensorial e comportamentos motores ou outras características que se devem à deficiência intelectual ou que são aumentadas por esta condição (LORD et al., 1989).

As propriedades psicométricas da primeira versão da ADOS (LORD et al., 1989) têm se mostrado consistentes ao longo do tempo e em diferentes traduções e adaptações culturais para outras línguas. A ADOS é publicada e comercializada pela *Western Psychological Services* (WPS) dos Estados Unidos e, atualmente, há uma série de estudos de adaptação e validação. Segundo o site oficial da WPS, o instrumento foi traduzido e se encontra disponível para compra em 15 idiomas: Dinamarquês, Holandês, Finlandês, Francês, Alemão, Hebraico, Húngaro, Islandês, Italiano, Coreano, Norueguês, Russo, Espanhol, Suíço e Romeno.

A escolha do módulo que melhor se adequa com as habilidades expressivas de linguagem da criança ou do adulto, a fim de fazer avaliações sobre as habilidades comunicativas e sociais independentemente do nível de seu atraso na linguagem, é complexa. Em razão disso o uso da ADOS exige experiência clínica por parte do examinador, incluindo prática na administração das atividades, na pontuação e observação.

A segunda versão da ADOS (ADOS-2), ainda não possui um número vasto de traduções e adaptações para outros idiomas. Até o momento, foram publicados apenas 2 estudos. Um deles realizado na África do Sul (SMITH; MALCOLM-SMITH; DE VRIES, 2017) e o outro foi um estudo polonês que verificou as propriedades psicométricas do instrumento (CHOJNICKA; PISULA, 2017).

No estudo realizado na África do Sul, devido à significativas diferenças culturais e grande variedade de dialetos presentes no continente africano, os pesquisadores realizaram uma série de etapas antes de se chegar a uma versão final da ADOS-2 traduzida para o africâner. Após estas etapas os autores realizaram as fases de pré-piloto da ADOS-2 contando com o feedback de participantes, incluindo cuidadores, observadores e

examinadores, e a fase de exploração etnográfica dos materiais, interações sociais e atividades componentes da ADOS-2.

Os pesquisadores exploraram se o material traduzido podia ser compreendido por pessoas 47. 40 destes participantes eram pessoas negras, de baixa renda, tinham filhos e falavam africâner, os outros 7 cuidadores de crianças encaminhadas para uma clínica especializada em TEA. Os participantes foram entrevistados para que fosse avaliado se a adaptação cultural e tradução foram realizadas adequadamente. Os resultados do estudo sugeriram que a versão em africâner da ADOS-2 estava majoritariamente adaptada culturalmente, mas que os examinadores devem estar atentos para administrar o instrumento de uma maneira que seja compreensível para a comunidade, visto que algumas palavras e atividades não faziam sentido para pessoas que falavam africâner (SMITH; MALCOLM-SMITH; DE VRIES, 2017).

Já no estudo polonês, as autoras realizaram as etapas de tradução e adaptação segundo os autores Hambledon, Merenda & Spielberger (2009) e utilizaram as versões polonesas da ADI-R e do *Social Communication Questionnaire* (SCQ) para realizar as análises de validade convergente. Após estes procedimentos as autoras recrutaram 193 crianças com TEA, 130 crianças para compor o grupo controle e 78 crianças com outros transtornos para serem avaliadas. Estas foram avaliadas por 16 profissionais, entre eles, psicólogos, educadores, fonoaudiólogos e psiquiatras, que foram capacitados para a aplicação do instrumento por dois profissionais treinados e certificados para o uso da ADOS-2.

A equipe multiprofissional e estes profissionais certificados também executaram as avaliações realizadas e, a partir destes dados calcularam-se índices de confiabilidade entre avaliadores a partir do índice Kappa de concordância. Os resultados revelaram valores considerados excelentes em todos os módulos da ADOS-2 (acima de 0.90 com exceção do módulo 4 que obteve índice de 0.86) (CHOJNICKA & PISULA., 2017). Estes estudos mostraram-se referência para futuras pesquisas com a ADOS e ADOS-2 em outras línguas além da inglesa.

A segunda versão da ADOS é composta por cinco módulos que variam conforme o nível de linguagem expressiva da criança. Cada módulo consiste em tarefas específicas estruturadas que são projetadas de modo a favorecer a observação e a avaliação de manifestações compatíveis com o TEA nas áreas de comunicação, interação social e padrões de comportamento. As atividades realizadas e a pontuação subsequente diferem em cada módulo.

Os cinco módulos da segunda versão da ADOS são: Módulo Pré-escolares/*Toddler Module*: módulo destinado para crianças não verbais entre 12 e 30 meses, composto por 11 atividades com o total de 41 avaliações. Módulo 1/ Pré verbal/palavras isoladas/*Pre-verbal/Single words*: baseado na PL-ADOS (*Pre linguistic ADOS*), este módulo é destinado para crianças não verbais ou que apresentam palavras isoladas a partir de 31 meses e, é composto por 10 atividades com 29 avaliações. Módulo 2/ Expressão Verbal com frases/*Phrase Speech*: destinado a crianças com fluência verbal, composto por 14 atividades com 28 avaliações. Módulo 3/Fluência verbal. Criança/Adolescente *Fluent Speech. Child/Adolescent* composto por 14 atividades e 31 avaliações, é específico para crianças e adolescentes que tem fluência verbal. Módulo 4/ *Fluent Speech. Adolescent/Adult*: composto por 15 atividades com um total de 31 avaliações, sendo destinado para adolescentes e adultos com fluência verbal (LORD et al., 2000).

A escala de pontuação da ADOS contém escores que variam de 0 e 3, indicando desde a ausência de comportamentos anormais até a presença expressiva dos mesmos e, além destes, também apresenta as pontuações 4, 7, 8, e 9, referentes a situações específicas (LORD et al., 2000, 2012) que estarão melhor descritas no método.

O tempo necessário para a aplicação de cada módulo da ADOS varia entre 40 e 60 minutos. É importante ressaltar que tanto a ADOS quanto a ADI-R requerem de treinamento criterioso, oferecido pela WPS ou centros certificados pela mesma.

Em países que ainda não possuem representação da WPS, mas que tenham profissionais certificados pela WPS no uso desses instrumentos, os mesmos precisam comprar os direitos autorais da WPS para seu uso. A capacitação e correspondente certificação no uso da ADOS e da ADI são processos de elevado custo o que, para profissionais de países em desenvolvimento, torna-se relativamente difícil e, quando no país não existe uma editora autorizada da WPS, o uso dos instrumentos no sistema de saúde dificulta-se para fins de diagnóstico de crianças com suspeita de TEA.

A versão em língua portuguesa da ADOS (1ª versão), foi conduzida por dois pesquisadores brasileiros (Paula, CS e Caia, MC) que receberam autorização para realizar a tradução pela WPS, considerando que um deles (Caia, MC) é um profissional certificado oficialmente para aplicação da ADOS (certificação obtida no Centro Antônia Ayala International ADOS and ADI Trainer).

De acordo com Samms-Vaughan (2014), o acesso a instrumentos diagnósticos é um fator que contribui para o atraso de 2 a 3 anos na obtenção de um diagnóstico de TEA,

o que é comumente observado em países de baixa renda. A ADOS e a ADI-R podem não ser as ferramentas mais viáveis do ponto de vista econômico em países de baixo desenvolvimento, devido ao seu alto custo para treinamento e aplicação por parte de profissionais devidamente capacitados. No Brasil, continua existindo um elevado número de crianças que aguardam uma avaliação diagnóstica de TEA (RIBEIRO et al., 2017). É recomendável que instrumentos como a ADOS possam ser de acesso a profissionais de níveis especializados de atenção para diagnóstico, para fornecer avaliações de qualidade e atendimento adequado.

Para tal, ainda existe grande necessidade de serem desenvolvidos mais estudos de tradução, adaptação e validação de instrumentos diagnósticos e de rastreamento considerados referência internacional para TEA, e também é necessário que os profissionais que atuam nesta área estejam bem informados e capacitados sobre os sinais de alerta e as características clínicas do TEA (SILVA, 2016).

Além disso, continuam sendo escassos os projetos que tenham como meta principal o treinamento de equipes especializadas no uso de instrumentos internacionalmente reconhecidos na identificação de sinais e sintomas de TEA nas diferentes regiões brasileiras. Ainda é muito importante que sejam realizados mais projetos de treinamento e educação continuada em TEA na área da saúde.

Frente a estas demandas de capacitação, este projeto teve como principal alvo o treinamento de profissionais no uso de um instrumento padrão-ouro no diagnóstico de TEA, trabalhadores de um centro terciário de atendimento especializado à saúde mental. A seguir, os objetivos do estudo.



## **2.OBJETIVOS**

## **2 Objetivos**

### **2.1 Objetivo geral**

Verificar o impacto de uma capacitação de profissionais de saúde mental no uso da versão brasileira da escala *Autism Diagnostic Observational Schedule* (ADOS), mediante identificação de evidências de validade da versão traduzida para o português do Brasil.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Verificar indicadores de equivalência semântica da versão em português do Brasil da escala ADOS.
- Verificar indicadores de concordância inter-avaliadores para dois módulos da ADOS aplicados por profissionais da saúde mental de um centro especializado em TEA e um examinador sênior, certificado pela WPS para uso do instrumento.
- Verificar o impacto da capacitação dos profissionais de saúde mental no uso da versão brasileira da escala ADOS em função da qualidade da aplicação e da pontuação de dois módulos do instrumento.

### **3.MÉTODO**

### 3. Método

O estudo desenvolvido teve como objetivo verificar o impacto de uma capacitação de profissionais de saúde mental no uso da versão brasileira da escala *Autism Diagnostic Observational Schedule* (ADOS). Para atingir este objetivo foram verificadas evidências preliminares de validade da versão traduzida para o português do Brasil, em função de análise de equivalência semântica dos 4 módulos e de cálculo do índice de concordância inter-avaliadores para 2 dos 4 módulos do instrumento.

O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Presbiteriana Mackenzie aprovou o projeto (CAAE: 36991614.0.0000.0084).

Vale ressaltar que, a partir deste ponto, para a descrição das etapas do estudo e apresentação de resultados, foi levado em consideração que as pessoas participantes do estudo são todas do gênero feminino e, portanto, optou-se por usar generalizações com pronomes femininos.

#### 3.1 Local

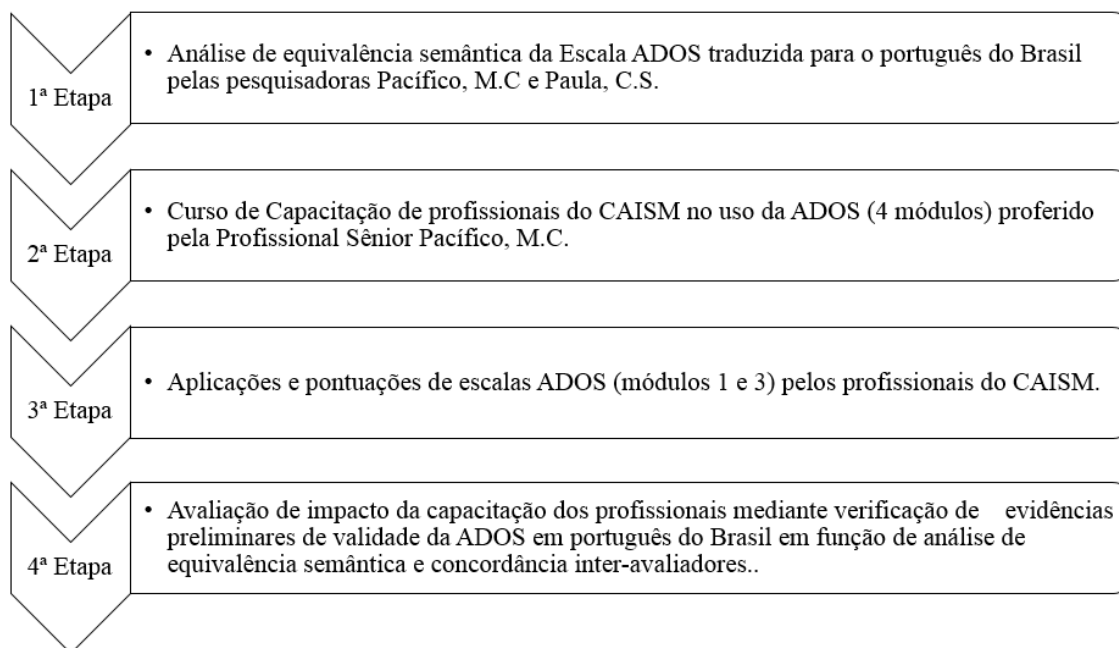
O estudo foi conduzido na Unidade de Referência em TEA - Dr. Marcos Tomanik Mercadante - Centro de Atenção Integral à Saúde Mental (CAISM) - Vila Mariana, na época, da Irmandade da Santa Casa de São Paulo. Esta unidade é especializada no diagnóstico e tratamento interdisciplinar de pacientes com TEA e suas famílias, bem como na orientação e capacitação de profissionais da rede pública de saúde e educação.

A Unidade é integrada por uma equipe multiprofissional composta por: médicos psiquiatras, neuropediatras, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, enfermeiros, auxiliares de enfermagem e nutricionistas e fisioterapeuta. A unidade tem como princípio norteador a utilização de práticas baseadas em evidências para embasar diagnóstico e intervenção em TEA. O documento oficial que rege a prática da unidade é o “Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com TEA”.

A inauguração da unidade para a Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo em parceria com a Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo se deu em 2013, mas desde 2018 encontra-se sob administração da Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina (SPDM)

### 3.2 Etapas do estudo

A figura 3, a seguir apresenta o estudo segmentado em 4 etapas principais que serão descritas detalhadamente nesta mesma seção.

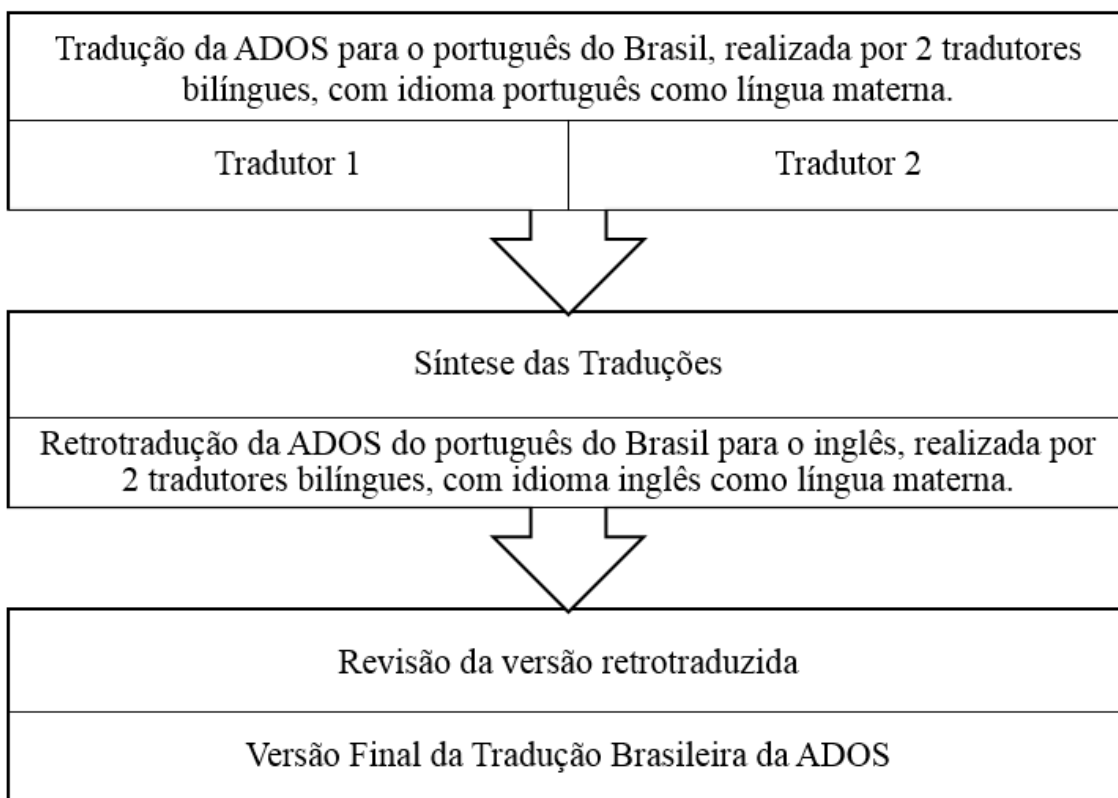


**Figura 3.** Etapas do estudo.

**Fonte:** Elaboração do autor.

**1ª etapa:** Análise de equivalência semântica da Escala ADOS traduzida para o português do Brasil pelos pesquisadores Pacífico, M.C e Paula, C.S.

A Escala ADOS foi traduzida para o português do Brasil pelas pesquisadoras Pacífico, M.C e Paula, C.S. que receberam autorização para realizar a tradução pela *Western Psychological Services*, considerando que uma delas (Pacífico, M.C) é profissional com certificação para aplicação da ADOS, obtida no Centro *Antônia Ayala International ADOS and ADI Trainer*. A figura 4 mostra os procedimentos que foram executados pelas pesquisadoras Pacífico, M.C e Paula, C.S durante a etapa de tradução e retrotradução à época com a devida autorização da *Western Psychological Services*.



**Figura 4.** Procedimentos executados pelas pesquisadoras Pacífico, M.C e Paula, C.S durante a etapa de tradução e retrotradução da ADOS para o português do Brasil.

**Fonte:** Autoria própria.

Com base na versão em português do Brasil da ADOS desenvolvida pelas pesquisadoras Pacífico, M.C e Paula, C.S, foi executada a 1ª etapa do estudo voltada para a análise de equivalência semântica da escala que tinha sido gerada pelas pesquisadoras. Para poder executar os procedimentos desta etapa foi necessário solicitar nova autorização de uso à WPS, que detém os direitos autorais do instrumento na sua versão em português do Brasil.

Essa solicitação foi feita no contexto do projeto de pesquisa, coordenado pela Profa. Dra. Cristina Triguero Veloz Teixeira (orientadora desta dissertação), que foi financiado pela ONG Autismo & Realidade (“Evidências de efetividade de um programa de capacitação de pediatras e psicólogos para avaliação de sinais e sintomas dos Transtornos do Espectro do Autismo: um estudo colaborativo”).

Após recebimento de autorização, os passos do processo de avaliação da equivalência semântica desta versão foram estabelecidos seguindo as diretrizes da comissão internacional ITC para este tipo de procedimento/*International Test Commission Guidelines*(ITC.,2003). A análise foi baseada na comparação dos termos e expressões da versão original com a versão retro-traduzida para cada uma das questões,

levando em consideração a equivalência transcultural para o uso no português do Brasil.

Para os detalhamentos da análise de equivalência semântica foram utilizadas as diretrizes de Reichenheim e Moraes (2007). Foi verificada se a compreensão do profissional que aplicaria o ADOS seria semelhante em ambas as culturas. Uma análise da equivalência denotativa foi utilizada para verificar a qualidade da tradução de acordo com os significados referenciais das palavras e frases. A qualidade da tradução baseada no sentido referencial de palavras e frases serviu para a análise da equivalência conotativa.

**2ª etapa:** Curso de Capacitação de profissionais do CAISM no uso da ADOS (4 módulos) proferido pela Profissional Sênior Pacífico, M.C.

Nesta etapa foi realizado um estudo piloto cujo objetivo foi verificar a concordância entre profissionais de saúde mental do CAISM e a Profissional Sênior, certificada para uso da ADOS pela WPS. A examinadora sênior foi Pacífico, MC (certificado para uso ADOS por *Antonia Ayala International ADOS e ADI-R Trainer*). A amostra do estudo piloto foi composta por um grupo de profissionais da saúde mental sob critério de inclusão de terem contrato de trabalho em uma unidade de referência do Estado de São Paulo especializada no atendimento de crianças e adolescentes com TEA.

O local de trabalho deste grupo foi o Centro de Atenção Integrada à Saúde Mental da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, onde todos possuem experiência em avaliação diagnóstica e intervenção de TEA. O grupo foi composto por uma psicóloga, duas fonoaudiólogas, uma terapeuta ocupacional e uma enfermeira. As cinco profissionais foram treinadas no uso do ADOS pela examinadora sênior. O programa de treinamento teve um total de 16 horas divididas em 2 dias, e ocorreu nas dependências do Centro de Atenção Integrada à Saúde Mental da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo.

No primeiro dia de treinamento as profissionais receberam termos de consentimento para a participação do estudo e apostilas com o manual de aplicação e protocolos de administração e pontuação da ADOS, tiveram uma aula de introdução e apresentação do instrumento pela profissional sênior abarcando os aspectos teóricos e práticos de todos os módulos que compõem a ADOS. Em seguida, tiveram uma aula sobre o módulo 1. Nesta aula as participantes tiveram acesso a fundamentos teóricos e modo de aplicação e pontuação das provas do módulo 1 da ADOS, composto por dez atividades:

“jogo livre”, “resposta ao nome”, “resposta à atenção compartilhada”, “jogo com bolhas de sabão”, “antecipação de uma rotina com objetos”, “sorriso social responsivo”, “antecipação de rotina social”, “imitação funcional e simbólica”, “festa de aniversário”, “lanche”. O protocolo de pontuação deste módulo 1 avalia 29 itens em 5 categorias: “linguagem e comunicação”, “interação social recíproca”, “jogo”, “comportamentos estereotipados e interesses restritos” e “outros comportamentos anormais”. Logo após esta capacitação em módulo 1, elas assistiram um vídeo de uma aplicação do instrumento em uma criança de 5 anos com suspeita de TEA.

Este vídeo teve como finalidade treinar a pontuação do módulo 1. Assim, após a capacitação recebida e visualização do vídeo que teve aproximadamente 01 hora, as profissionais realizaram a pontuação logo após a apresentação do vídeo. Posteriormente a profissional sênior repontuou todos os itens administrados fornecendo a pontuação correta de cada um, abrindo espaço para discussões e dúvidas sempre que necessário e para verificação das concordâncias entre as pontuações dos profissionais participantes e do profissional sênior.

No segundo dia de treinamento as profissionais tiveram uma aula sobre o módulo 3. Nesta aula as participantes tiveram acesso a fundamentos teóricos e modo de aplicação e pontuação das provas deste módulo 3 da ADOS, composto por 14 atividades: “tarefa de construção”, “jogo de faz-de-conta”, “jogo interativo”, “tarefa de demonstração”, “descrição de uma figura”, “contar uma história de um livro”, “desenhos animados”, “conversação e relato”, “emoções”, “dificuldades sociais e irritabilidade”, “intervalo”, “amigos e casamento”, “solidão”, “criando uma história”. O protocolo de pontuação avalia 31 itens em 5 categorias: “linguagem e comunicação”, “interação social recíproca”, “jogo”, “comportamentos estereotipados e interesses restritos” e “outros comportamentos anormais”. Logo após esta capacitação em módulo 3, elas assistiram um vídeo de uma aplicação do instrumento em um adolescente com suspeita de TEA.

Este vídeo teve como objetivo treinar as profissionais para a pontuação do módulo 3. Assim, após a aula e visualização do vídeo, com aproximadamente uma hora, as profissionais realizaram a codificação após a apresentação do vídeo. Posteriormente a profissional sênior corrigiu em conjunto com as profissionais todos os itens administrados fornecendo a pontuação correta de cada um, abrindo espaço para discussões e dúvidas quando necessário, e também para verificação das concordâncias entre as pontuações das profissionais participantes e da profissional sênior.

Foram escolhidos os módulos 1 e 3 para este estudo piloto visto que as atividades



que compõem o módulo 2 assemelham-se às do módulo 1, tanto em aplicação quanto pontuação, e o módulo 4 do instrumento é direcionado para adultos enquanto o módulo 3 é direcionado para adolescentes. Devido ao fluxo e a demanda populacional infanto-juvenil do local onde foi realizado o estudo decidiu-se utilizar estes dois módulos da ADOS (1 e 3). Os vídeos das aplicações da ADOS selecionados para o treinamento pertenciam à examinadora sênior, que havia realizado as gravações ao longo de seu processo para a obtenção da certificação no uso do instrumento.

Para este estudo piloto foi utilizada a folha de codificação da ADOS-2. Optou-se por realizar a codificação na folha da segunda versão tendo em vista a maior especificidade de seu protocolo de codificação em relação à primeira versão do instrumento. Isto permitiu verificar o impacto da capacitação sobre os módulos com maior clareza, considerando que existe maior especificidade da folha de respostas da ADOS-2 em relação aos itens avaliados em domínios e sub-domínios dos critérios clínicos do TEA.

O protocolo da ADOS-2 encontra-se em concordância com o DSM-5, subdividindo sua a folha de respostas em critérios do domínio A e critérios do domínio B, e assim, apresentando maior especificidade para a classificação. Assim, optou-se por utiliza-la para verificar a concordância entre observadores apenas nesta etapa preliminar do estudo, enquanto todo o restante do processo foi realizado com a primeira versão do instrumento, uma vez que foi esta versão que passou pelo processo de tradução, retrotradução, adaptação e avaliação semântica.

**3ª etapa:** Aplicações e pontuações de escalas ADOS (módulos 1 e 3) pelos profissionais do CAISM.

Após o treinamento, cada uma das especialistas administrou individualmente o módulo 1 e 3 da ADOS. Assim, foram selecionadas 10 crianças com suspeita de TEA para participarem da coleta com a ADOS. Todas as aplicações da ADOS foram filmadas para que pudessem ser enviadas para a profissional sênior para a posterior correção e recodificação das pontuações atribuídas pelas profissionais. Nesta etapa a profissional sênior colocou-se à disposição via celular para quaisquer dúvidas e consultas que fossem necessárias por parte das profissionais, tanto em relação à aplicação como à pontuação. Houve uma perda amostral de 1 caso do módulo 3, totalizando 9 crianças entre 4 e 13 anos (9 do gênero masculino), sendo 5 crianças para o módulo 1 e 4 para o módulo 3).

**4ª etapa:** Avaliação de impacto da capacitação das profissionais mediante verificação de evidências preliminares de validade da ADOS em português do Brasil em função de análise de equivalência semântica e concordância inter-avaliadores.

A verificação de validade de construto baseada em critério de juízes foi realizada a partir de análise dos indicadores de objetividade e clareza, que foram obtidos após a avaliação dos módulos 1 e 3 da versão portuguesa do Brasil da ADOS. A escolha desses módulos foi em função de terem sido os módulos que fizeram parte da 3ª etapa para fins de aplicação e de pontuação.

A avaliação foi realizada por três juízes especializados em TEA, 02 psicólogas e 01 fonoaudióloga. Os profissionais avaliaram todos os itens traduzidos dos módulos 1 e 3 e os protocolos de observação desses módulos. Todos os itens foram avaliados de acordo com os critérios de objetividade e clareza, seguindo as diretrizes de Pasquali (2010). Assim, a objetividade foi definida verificando se a tradução do item foi adequadamente descrita para sua correta aplicação e pontuação. A clareza foi definida verificando se a tradução do item era clara e inteligível para sua aplicação e pontuação pelos profissionais da área. Cada item foi pontuado em uma escala de 0 a 2 (Resposta 0: indicava discordância total em relação à clareza ou objetividade do item; Resposta 1: indicava concordância parcial em relação à clareza e objetividade do item; Resposta 2: indicava concordância total em relação à clareza e objetividade do item).

Para a realização da avaliação dos itens as juízes receberam material da ADOS de aplicação da ADOS e os protocolos de aplicação e pontuação dos módulos 1 e 3 junto com um protocolo para suas respostas para auferir avaliação de clareza e a objetividade de cada um dos itens dos protocolos de aplicação dos módulos 1 e 3 (10 e que foi traduzida pelos pesquisadores Pacífico, M.C e Paula, C.S, sendo eles o manual 14 itens, respectivamente) e também dos itens dos protocolos de pontuação dos mesmos módulos (29 e 31 itens, respectivamente). Após esta avaliação foram calculadas as médias das pontuações em cada critério de acordo com os itens dos protocolos de observação e pontuação dos módulos 1 e 3.

### **3.3 Descrição do instrumento de coleta de dados**

*Autism Diagnostic Observation Schedule – ADOS/* Protocolo de Observação para Diagnóstico de Autismo - ADOS. O instrumento ADOS foi desenvolvido por Lord e colaboradores em 1989, consiste num protocolo padronizado e semiestruturado de

observação e avaliação de comportamentos sociais e de comunicação de crianças e adultos com suspeita de TEA. A ADOS é composta por 4 módulos, brevemente descritos a seguir.

- Módulo 1: módulo é direcionado para crianças que não utilizam o diálogo espontâneo consistentemente. Composto por 5 áreas e 29 itens.
- Módulo 2: Direcionado para crianças com algum diálogo que não são verbalmente fluentes. Composto por 5 áreas com 28 itens.
- Módulo 3: Composto por 14 atividades e 31 avaliações, é específico para crianças verbalmente fluentes para quais brincar com brinquedos é apropriado para a idade. Composto por 5 áreas com 28 itens.
- Módulo 4: Contém questões sócio-emocionais da ADOS(LORD,1989), junto com itens de entrevista sobre o dia-a-dia e tarefas. É direcionado para adultos verbalmente fluentes e alguns adolescentes. Composto por 5 áreas com 31 itens.

As escalas de pontuação dos módulos variam de 0 a 2, ou, 0 a 3. A pontuação 0 indica que não há evidências de comportamento anormal, pontuação 1 indica a presença e comportamentos ou habilidades levemente incomuns ou anormais, a pontuação 2 indica anormalidade de comportamentos ou habilidades e, a pontuação 3 indica a presença expressiva de comportamentos anormais.

Além, das citadas, também existem outras pontuações para situações específicas, são elas a pontuação 4, quando nenhuma palavra ou aproximação de palavra é verificada no nível de linguagem do módulo 1, pontuação 7 na presença excessiva de uma determinada habilidade ou comportamento que impossibilita avaliar o item, pontuação 8 quando se verifica uma quantidade insuficiente de determinada habilidade ou comportamento que impossibilita a avaliação do item, e a pontuação 9, para itens que não possam ser pontuados ou aplicados.

Para a obtenção do algoritmo final indicativo do diagnóstico apenas alguns itens avaliados são computados na codificação, e estes itens podem variar entre os módulos.

Nas tabelas 3 e 4, a seguir, são apresentadas as áreas ou domínios dos módulos 1 e 3 e seus respectivos itens.

**Tabela 3.** Domínios e itens do módulo 1 da *Autism Diagnostic Observational Schedule*

<b>Domínio Avaliado</b>	<b>Itens avaliados</b>
A: Linguagem e Comunicação	Frequência da vocalização dirigida a outros
	Uso estereotipado/ idiossincrático de palavras ou frases
	Uso do corpo dos outros para comunicar
	Apontar
	Gestos
B: Interação Social Recíproca	Contato visual incomum
	Expressões faciais dirigidas aos outros
	Prazer compartilhado na interação
	Mostrar
	Início espontâneo da atenção Compartilhada
	Resposta à atenção compartilhada
	Qualidade das abordagens sociais
C: Jogo	Jogo Funcional com objetos
	Imaginação/criatividade
D: Comportamentos Estereotipados e Interesses Restritos	Interesse sensorial incomum no material de jogo/pessoas
	Maneirismos com as mãos e com os dedos ou outros maneirismos complexos
	Interesses repetitivos, incomuns ou comportamentos estereotipados

**Fonte:** LORD, 2000.

**Tabela 4.** Domínios e itens avaliados do módulo 3 da *Autism Diagnostic Observational Schedule*

Domínio Avaliado	Itens avaliados
A: Linguagem e Comunicação	Uso estereotipado/ idiossincrático de palavras ou frases
	Relato de eventos
	Conversaão
	Gestos descritivos, convencionais, instrumentais ou informativos
B: Interação Social Recíproca	Contato visual incomum
	Expressões faciais dirigidas aos outros
	Insight
	Qualidade das abordagens sociais
	Qualidade da resposta social
	Quantidade da comunicação social recíproca
C: Imaginação	Qualidade global do relato
	Imaginação/criatividade
D: Comportamentos Estereotipados e Interesses Restritos	Interesse sensorial incomum nos materiais/pessoas
	Maneirismos com as mãos e com os dedos ou outros maneirismos complexos
	Interesses excessivo por tópicos ou objetos incomuns ou altamente específicos
	Compulsões ou rituais

Fonte: LORD, 2000.

### 3.4 Procedimentos de análise de dados por etapas do estudo

**1ª Etapa:** Análise de equivalência semântica da Escala ADOS traduzida para o português do Brasil pelas pesquisadoras Pacífico, M.C e Paula, C.S.

A avaliação da equivalência semântica foi denotativa e conotativa a partir da comparação dos termos e expressões da versão original com a versão retrotraduzida para cada uma das questões, respeitando a equivalência transcultural para o uso no português brasileiro. Nenhuma modificação foi feita onde as duas versões eram iguais ou na qual havia palavras ou frases diferentes, mas elas não comprometiam o item a ser avaliado. Nos casos em que houve alterações no significado entre a versão retrotraduzida e a original, foram feitas alterações para manter o significado original.

**2ª etapa:** Curso de Capacitação de profissionais do CAISM no uso da ADOS (4 módulos) proferido pela Profissional Sênior Pacífico, M.C.

Foi calculado o índice de concordância entre as profissionais e a examinadora sênior na pontuação de dois vídeos de aplicação da ADOS, um relativo ao Módulo 1 e outro ao Módulo 3. Os vídeos pertenciam à Examinadora Sênior, previamente autorizados pelos pais, por ocasião do examinador obter a certificação em ADOS.

A pontuação de todos os itens atribuída pelas profissionais foi codificada de acordo com as normas do manual da ADOS e, em seguida foi calculado o índice de concordância (IC) entre as profissionais e a examinador sênior. Para isso adotou-se a seguinte fórmula

$$IC = \frac{\text{Número de Concordâncias}}{\text{N. Concord.} + \text{N. Discord.}} \times 100$$

De acordo com os critérios de Siegel e Castellan (1998), índices de concordância foram considerados excelentes para valores superiores a 0,75, bons entre 0,59 e 0,74, regular entre 0,40 e 0,58 e pobre quando se situam abaixo de 0,40.

**3ª etapa:** Aplicações e pontuações de escalas ADOS (módulos 1 e 3) pelos profissionais do CAISM.

Apesar de não ter sido solicitado previamente, a examinadora sênior durante a etapa de correção das pontuações dos profissionais realizou uma série de anotações em cada um dos protocolos, o que permitiu a realização uma análise descritiva de indicadores de qualidade das aplicações dos módulos da ADOS realizada pelas profissionais. A partir das anotações da examinadora sênior e seus comentários mais específicos foram definidos os seguintes critérios: primeiramente, foi definida uma categoria denominada “qualidade na aplicação da prova”, codificada de forma dicotômica como “aplicação adequada” e “aplicação inadequada”.

Durante a análise, devido ao grande número de anotações por parte da examinadora sênior durante as fases de correção, relação à categoria de “aplicação inadequada” foram atribuídos os seguintes tipos de erro de aplicação das provas da ADOS:

a) ‘aplicação incompleta’, quando a examinadora não realizava a atividade da ADOS até o fim;

b) “aplicação incorreta”, esta última englobando o tipo de erro I: “estimulação inadequada da criança”, referindo-se à falta de estimulação para maior interação, interferência na tarefa, como por excesso de perguntas, por indução de resposta e também fornecimento incorreto de instruções; e o tipo de erro II: “não seguimento do protocolo da ADOS”, que inclui alteração de ordem de aplicação de maneira desnecessária ou uso de outros materiais do instrumento para a aplicação da prova, material incompleto para a realização da atividade, ambiente inadequadamente estruturado para aplicação das provas.

Esta etapa possibilitou auferir a qualidade da capacitação mediante análise qualitativa da aplicação das ADOS pelos profissionais.

**4ª etapa:** Avaliação de impacto da capacitação dos profissionais mediante verificação de evidências preliminares de validade da ADOS em português do Brasil em função de análise de equivalência semântica e concordância inter-avaliadores.

Por fim, para a análise da concordância entre avaliadores nas pontuações da ADOS em dois módulos, as pontuações dadas aos itens dos módulos 1 e 3 aplicados pelas profissionais foram comparadas com as pontuações dadas pela examinadora sênior. A pontuação que as profissionais atribuíram às provas dos módulos foi recodificada de forma dicotômica para acerto e erro (0 e 1) utilizando como gabarito a pontuação recodificada pelo Examinadora Sênior. Após feita essa dicotomização para acerto e erro, foi calculado para cada prova da ADOS o índice de concordância de Kappa (Kappa CI) (SIEGEL; CASTELLAN, 1988) entre pontuações dos profissionais e a do Examinador Sênior. Este índice serviu para verificar a concordância entre eles e adotou-se um valor de  $p \leq 0,05$  para a significância estatística (PEREIRA, 2005).

## **4. RESULTADOS E DISCUSSÃO**



#### **4. Resultados e Discussão**

Os dados serão descritos e discutidos por etapas.

**1ª etapa:** Análise de equivalência semântica da Escala ADOS traduzida para o português do Brasil pelas pesquisadoras Pacífico, M.C e Paula, C.S.

A avaliação da equivalência semântica foi denotativa e conotativa a partir da comparação dos termos e expressões da versão original com a versão retrotraduzida para cada uma das questões, respeitando a equivalência transcultural para o uso no português brasileiro. As expressões e palavras que geraram dificuldades de compreensão são apresentadas a seguir na tabela 4.

Nos casos em que houve alterações no significado entre a versão retrotraduzida e a original, foram feitas alterações para manter o significado original. Após comparar as versões original e retrotraduzida do ADOS. Nem todas as palavras, termos ou expressões foram substituídos ou adequados para o português brasileiro. A tabela 5 apresenta os principais destaques das modificações no estágio de retrotradução, suas respectivas traduções finais e a categoria de modificação de cada uma. As expressões adotadas na versão final foram produzidas através da avaliação da equivalência semântica das palavras, termos ou expressões selecionadas.

**Tabela 5.** Comparação entre a versão original em inglês da ADOS, a tradução, a retro-tradução e a adaptação cultural para o português do Brasil.

ADOS original (Inglês)	Tradução (Inglês-Português)	Retrotradução (Português-Inglês)	Versão final com adaptação transcultural para o português do Brasil	Módulo	Tipo de modificação
Child's affect	Afeto da criança	Child' affection	Afeto da criança	1, 2	NM
The social directedness of the child's behaviors	Direcionamento social do comportamento da criança	the child's behavior is socially directed	Direcionamento do comportamento social da criança	1	PM
Uses Gaze	Usa o Olhar	Uses his/her regard	Usa o Olhar	1, 2, 3	NM
Pointing with index finger	Apontar com o dedo indicador	Indicate with indicator	Apontar com o indicador	1	PM
Idiosyncratic/odd words/ phrases with some other language	Palavras estranhas/ frases com outro tipo de linguagem	Strange words/ phrases with another type of speech	Palavras estranhas/frases com outro tipo de linguagem	1, 2	NM
Playful verbal interaction with the examiner	Interação verbal com o examinador durante a brincadeira	verbal interaction when playing	Interação verbal em moldes de brincadeira com o examinador	1	PM
Eye contact	Contato visual	Visual contact	Contato visual	1, 2	NM
Preoccupations	Preocupações	Concerns	Preocupações	4	NM
[...] orienting to	[...] se orientar para	Orienting towards/turning to	[...] se orientar para	1, 2	NM
No approximation of spontaneous initiation	Nenhuma aproximação de iniciação espontânea	No spontaneous approach to initiating	Nenhuma aproximação de iniciação espontânea	1	NM
Hair twisting	Enrolar os cabelos	Rolling the head	Enrolar os cabelos	1, 2, 3, 4	NM
Disruption	Falta de controle	Lack of control	Descontrole	1, 2, 3, 4	PM
Tantrums	Birra	Stubbornness	Birra	1, 2, 3, 4	NM

Legenda: NM: não modificado; PM: parcialmente modificado

Fonte: Autoria própria.

De um modo geral, houve boa equivalência entre os termos da versão original em inglês e os termos obtidos na retrotradução, bem como entre os termos em português da primeira tradução e os da versão final.

Foram encontradas algumas diferenças semânticas (denotativas e conotativas) entre a versão original em inglês e a retrotradução, mas não interferiram na primeira tradução para o português ou em sua versão final. São estes os itens: i) "*Child's affect*" que, apesar de retraduzida como "afeto de criança", sugerindo que o teste deveria avaliar em particular as expressões de afeto positivo, permaneceu em português como "Afeto da criança" indicando que o examinador deveria avaliar o afeto; ii) "*disposition of the child, whether positive or negative*" que permaneceu disposição da criança; iii) "*gaze*", traduzido como "olhar"; "Contato visual", traduzido como "contato visual"; iv) "*Orienting to*", traduzido como "orientar para"; v) "*Hair twisting*", traduzido como "enrolar os cabelos", vi) "*Idiosyncratic/ odd words/phrases*, entendido como frases com alguma outra linguagem", traduzido como "Palavras estranhas / frases com outro tipo de linguagem" e, vii) "*tantrums*", traduzido para "birras".

Os termos cuja diferença entre a primeira tradução em português e a versão final foi mínima foram considerados parcialmente modificados (PM). Estas modificações parciais ocorreram devido a um aspecto morfológico (equivalência denotativa) da frase, por exemplo, no termo "Apontando com o dedo indicador" que foi originalmente traduzido como "Apontar com o dedo indicador", em sua versão final foi modificada para "Apontar com o indicador" já que a palavra dedo seria redundante na frase em português. Outras mudanças ocorreram devido a problemas estruturais da sentença, por exemplo, em "O direcionamento social dos comportamentos da criança", que foi traduzido como "o direcionamento do comportamento social da criança".

Embora a primeira tradução seja apenas ligeiramente diferente da versão final traduzida, isso causava uma mudança completa no significado da frase. Na primeira tradução o termo direcionamento é o assunto da frase e "social" é usado como um adjetivo que é incorreto, já que a "direção" não é "social". Nesse caso, por critérios conotativos, a atenção do examinador deve estar no comportamento social da criança. Sabe-se que um dos déficits no TEA está relacionado à sociabilidade, por isso a tradução final apresenta corretamente o foco da observação com a frase: "Direcionamento do comportamento social da criança".

Os resultados da avaliação da equivalência semântica, apresentados na tabela 6 a seguir, foram investigados através da verificação de validade de construto dos itens traduzidos da ADOS com base nos critérios de objetividade e clareza.

**Tabela 6.** Pontuações médias de objetividade e clareza atribuídas na ADOS.

Áreas	Pontuação média da avaliação do indicador de clareza da ADOS	Pontuação média da avaliação do indicador de objetividade da ADOS
<b>Áreas do Módulo 1</b>		
Protocolo de Observação do Módulo 1	1,97	2,0
A – Linguagem e Comunicação	1,75	1,83
B – Interação Social Recíproca	1,94	2,0
C – Jogo	1,83	2,0
D – Interesses Restritos e Comportamentos Estereotipados	1,92	2,0
E – Outros Comportamentos Anormais	2,0	2,0
<b>Áreas do Módulo 3</b>		
Protocolo de Observação do Módulo 3	1,90	2,0
A – Linguagem e Comunicação	1,89	1,96
B – Interação Social Recíproca	1,87	2,0
C – Imaginação	2,0	2,0
D – Interesses Restritos e Comportamentos Estereotipados	1,92	2,0
E – Outros Comportamentos Anormais	2,0	2,0

Fonte: Autoria própria.

De acordo com estes dados as médias de concordância entre os juízes em todas as áreas dos módulos 1 e 3 variaram de 1,75 a 2, resultados muito bons segundo os valores indicados por Pasquali (2010). Considerando que os itens do ADOS nos módulos 1 e 3 (avaliados pelos juízes) são semelhantes aos itens dos módulos 2 e 4 do instrumento, a média da concordância indicou excelentes resultados preliminares em relação à validação do construto.

**2ª etapa:** Curso de Capacitação de profissionais do CAISM no uso da ADOS (4 módulos) proferido pela Profissional Sênior Pacífico, M.C.

**É importante apresentar que, apesar das tabelas a seguir serem compostas a partir da folha de codificação da ADOS-2, todos os itens encontram-se presentes nos protocolos de aplicação e pontuação da primeira versão da ADOS.**

Na tabela 7 apresentam-se os índices de concordância que foram obtidos entre as

profissionais e a examinadora sênior no vídeo do módulo 1 que foi pontuado após a capacitação recebida.

**Tabela 7.** Índices de concordância obtidos entre os profissionais e o examinador sênior no módulo 1 da ADOS. (Falta editar )

Domínios do Módulo 1	Itens	Índice de Concordância
<b>Sub-domínio Comunicação</b>		
Afeto social	Frequência de vocalização dirigida a outros	0,40
	<b>Sub-domínio Iteração social recíproca</b>	
	Contato Visual Incomum	1
	Expressões faciais Dirigidas aos Outros	0,60
	Prazer Compartilhado na Interação	0,20
	Mostrar	0,80
	Início Espontâneo de Atenção Compartilhada	1
	Resposta à Atenção Compartilhada	0
Qualidade das Abordagens Sociais		0,20
Total Afeto Social		0,56
<b>Sub-domínio Comportamentos Restritos e repetitivos</b>		
Comportamentos Restritos e Repetitivos	Uso Estereotipado/Idiossincrático de Palavras ou Frases	1
	Interesse Sensorial Incomum no Material de Jogo/Pessoas	1
	Maneirismos com as Mãos e com os Dedos ou outros Maneirismos Complexos	1
	Interesses Repetitivos incomuns ou Comportamentos Estereotipados	0,40
Total Comportamentos Restritos e repetitivos		0,75
Total		0,61

O módulo 1 avalia diversos indicadores de cognição social e padrões comportamentais típico de TEA em crianças não verbais. Este módulo prevê a realização de 10 atividades que avaliam esses indicadores mediante a realização de jogo livre, estimulações para avaliar a resposta ao nome, a resposta à atenção compartilhada, jogo com Bolhas de Sabão, antecipação de uma rotina com objetos, avaliação do sorriso social responsivo, a antecipação de rotina social, jogos de imitação funcional e simbólica, jogos de festa de aniversário e simulação de uma situação de lanche.

Observa-se que os itens que atingiram os menores índices de concordância entre os profissionais e o examinador sênior foram aqueles que avaliaram sintomas relativos à

reciprocidade socioemocional, déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interações sociais, déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Foram os itens Frequência de vocalização dirigida a outros (0,40); Prazer Compartilhado na Interação e Qualidade das Abordagens Sociais (0,20). Nos sintomas relativos a padrões de comportamento o indicador Interesses Repetitivos incomuns ou Comportamentos Estereotipados também atingiu um índice regular (0,40). Entretanto, em cinco itens obteve-se uma concordância plena entre os profissionais e o examinador sênior.

Os resultados obtidos nesse primeiro módulo mostram que os profissionais apresentaram algumas dificuldades para visualizar no vídeo da criança sintomas relativos ao contato visual, iniciação de atenção compartilhada e resposta de atenção compartilhada, qualidade do engajamento, prazer durante as interações e abordagens em situação de interação social. Esses indicadores têm sido apontados como habilidades de difícil reconhecimento, pois envolvem uma ampla compreensão das intenções comunicativas da criança avaliada, bem como da representação que essa criança terá da intenção do adulto (TOMASELLO et al., 2005)

A atenção compartilhada geralmente é um dos itens bem mais representados na ADOS devido à importância desta habilidade na definição diagnóstica do autismo e, inclusive no diagnóstico diferencial de TEA em relação a outros atrasos globais do desenvolvimento ou da Deficiência Intelectual (LAMPREIA, 2007).

O fato do TEA ser um transtorno sem um marcador biológico específico faz com que o diagnóstico seja basicamente clínico (BAIRD, CASS e SLONIMS, 2003). Devido à condição ser espectral, a verificação de déficits comportamentais relacionados com o olhar e a qualidade das expressões afetivas e das interações sociais são marcadores essenciais do domínio sócio-comunicativo indicativo de TEA, ainda mais tratando-se de crianças não verbais.

Observa-se, também na tabela 7 que nos escores totais por domínios os índices foram predominantemente bons (três dos quatro oscilaram entre 0,59 e 0,74) e apenas um deles regular abaixo de 0,59 (Interação social recíproca =0,52). Parte-se do pressuposto que por tratar-se de um grupo de profissionais que recebeu apenas uma capacitação do ponto de vista teórico sobre um instrumento tão complexo como a ADOS, os dados são satisfatórios em termos de concordância na atribuição das pontuações.

Na tabela 8 apresentam-se os índices de concordância que foram obtidos entre as

profissionais e a examinadora sênior no módulo 3. O módulo 3 avalia diversos indicadores de cognição social e padrões comportamentais típico de TEA em crianças verbais. O módulo prevê a realização de 14 atividades que avaliam esses indicadores mediante a realização tarefa de construção, jogo de faz-de-conta, jogo interativo, tarefa de demonstração, tarefas para descrição de uma figura, contar uma história de um livro, desenhos animados, conversação e relato, emoções, dificuldades sociais e irritabilidade, atividades e jogos relacionadas amigos e casamento, criação de uma história.

**Tabela 8.** Índices de concordância obtidos entre os profissionais e o examinador sênior no módulo 3 da ADOS.

<b>Domínios do Módulo 3</b>	<b>Itens</b>	<b>Índice de Concordância</b>
	<b>Sub-domínio Comunicação</b>	
	Relato de Eventos	0,60
	Conversação	0,60
	Gestos Descritivos, Convencionais, instrumentais ou informativos	0,60
	<b>Sub-domínio Interação social recíproca</b>	
Afeto social	Contato Visual Incomum	0,60
	Expressões faciais Dirigidas aos Outros	0,40
	Prazer Compartilhado na Interação	1
	Qualidade das Abordagens Sociais	0,60
	Qualidade das Resposta Social	0,80
	Quantidade de Comunicação Social Recíproca	0,60
	Qualidade Global do Relato	0
	<b>Total Afeto Social</b>	<b>0,58</b>
	<b>Sub-domínio Comportamentos Restritos e repetitivos</b>	
Comportamentos Restritos e Repetitivos	Uso estereotipado/idiossincrático de palavras e frases	1
	Interesse Sensorial Incomum no Materiais/Pessoas	1
	Maneirismos com as Mãos e com os Dedos ou Outros Maneirismos Complexos	0,80
	Interesse Excessivo por Tópicos ou Objetos Incomuns ou Altamente Específicos ou comportamentos repetitivos	0,80
<b>Total Comportamentos Restritos e repetitivos</b>	<b>0,90</b>	
	<b>Total</b>	<b>0,67</b>

Os resultados obtidos no módulo 3 mostram que as profissionais apresentaram melhor desempenho na pontuação do vídeo da criança em praticamente todos os sintomas relativos ao afeto social e aos indicadores de comportamentos restritos e repetitivos. Os

índices de concordância revelam que estes oscilaram entre bons e excelentes.

Estes dados indicam que nesta criança avaliada as profissionais conseguem avaliar com acurácia tantos os indicadores de alterações no relacionamento social e reciprocidade sócio-emocional como as alterações comportamentais indicativas de TEA. É provável que o treino que no módulo 1 (efetuado antes do treino do módulo 3) tenha contribuído para esse melhor desempenho na pontuação deste módulo 3. Uma variável possível que pode ter contribuído com esse resultado é que ao efetuar a revisão das discordâncias obtidas no módulo 1, a examinadora sênior procedeu com explicações minuciosas do vídeo para mostrar os indicadores de cognição social que não foram reconhecidos pelos profissionais neste módulo 1. Com isso, parece ser que as profissionais, no módulo 3, melhoraram o desempenho quanto à pontuação desses itens referentes ao domínio A dos critérios clínicos para TEA do DSM-5 (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

O diagnóstico precoce do autismo implica não apenas no melhor prognóstico do indivíduo, mas também em uma redução de gastos na área da saúde a longo prazo. Um estudo de comparação de gastos realizado na Holanda sugeriu que intervenções intensivas comportamentais realizadas antes dos podem chegar a poupar, mais de um milhão de euros por indivíduo ao longo da vida (PETERS-SCHEFFER, DIDDEN, KORZILIUS et al., 2012), o que demonstra o quanto a identificação precoce do TEA pode ser uma peça fundamental neste processo. Daí a necessidade de profissionais estarem capacitados para abordar queixas relacionadas a TEA nessa população para reconhecer e conduzir com maior efetividade avaliações clínicas diagnósticas.

No Brasil estudos anteriores mostram que, tanto na atenção básica como em serviços especializados de atendimento ambulatorial, pediatras e outros profissionais da saúde têm falta de preparação para realizar avaliações clínicas frente a casos suspeitos de TEA e outros transtornos mentais (FATORI et al., 2012; PAULA et al., 2012; LOWENTHAL, 2013).

Um diagnóstico precoce é benéfico pois possibilitará o acesso à intervenção apropriada e outros serviços disponíveis para estes indivíduos (SIKORA, 2008). Para que o número de diagnósticos aumente sem que o número de falso-positivos também se eleve, é necessário o uso de instrumentos de rastreio e de diagnóstico que apresentem boa sensibilidade e especificidade, mas principalmente, é necessário que os profissionais da área da saúde estejam aptos a administrar tais instrumentos da maneira mais acurada e capacitada possível.



**3ª etapa:** Aplicações e pontuações de escalas ADOS (módulos 1 e 3) pelos profissionais do CAISM.

Os resultados da análise descritiva feita mediante a verificação de erros e acertos das ADOS aplicadas nos módulos 1 e 3 pode ser observada nas tabelas 9 e 10 a seguir.

**Tabela 9.** Análise descritiva de erros e acertos das aplicações do Módulo 1 da ADOS

ITEM	Modo de aplicação da ADOS (n=5)			
	Adequada	Inadequada		
	Adequada (%)	Incompleta (%)	Incorreta (%)	Tipos de Erros (freq.)
1. Jogo Livre	20	20	60	I):3 II):3
2. Resposta ao Nome	20	20	60	I):3 II):3
3. Resposta à Atenção Compartilhada	0	40	60	I):3 II):2
4. Jogo com Bolhas de Sabão	20	0	<b>80</b>	I):3 II):1
5. Antecipação de uma Rotina com Objetos	0	20	<b>80</b>	I):5 II):2
6. Sorriso Social Responsivo	<b>80</b>	20	0	I):1 II):0
7. Antecipação de uma Rotina Social	20	<b>60</b>	20	I):0 II):1
8. Imitação Funcional e Simbólica	40	40	20	I):0 II):2
9. Festa de Aniversário	40	0	60	I):3 II):0
10. Lanche	40	0	60	I):3 II):1

**Legenda.** Tipos de erro observados: I) Estimulação inadequada; II) Não seguimento do protocolo.

A partir da tabela 9 é possível observar que todos os profissionais cometeram erros de aplicação em diversos itens e que as aplicações inadequadas superaram as aplicações adequadas, indicando que a ADOS é um instrumento extremamente complexo e que requer um extenso treinamento e capacitação (LORD et al., 2012). Em negrito estão destacadas as maiores porcentagens observadas dentro de cada uma das modalidades da análise: i) aplicação adequada; ii) aplicação inadequada incompleta; iii) aplicação inadequada incorreta.

Em relação às aplicações adequadas observa-se que o item Sorriso Social Responsivo obteve uma porcentagem de 80%. Neste item o examinador deve se elicitar o sorriso da criança, seja com sorrisos, caretas ou mesmo sons. O foco de observação deste item é a consistência do sorriso da criança em relação ao sorriso do examinador, dos pais ou também em resposta ao toque (LORD et al., 2012). Este pode ser considerado um item de baixa complexidade de aplicação, visto que requer uma simples interação por parte do examinador, o que pode explicar a elevada porcentagem de êxito na aplicação.

Em contrapartida, o item “Antecipação de uma Rotina Social” foi o item que obteve maior porcentagem de aplicações inadequadas incompletas (60%). O foco da observação deste item é no afeto da criança e no seu esforço em iniciar a repetição de uma rotina, para isso, o examinador deve tentar criar uma expectativa na criança através da repetição e posterior interrupção da ação. A ação a ser desempenhada pelo examinador deve ser selecionada de uma lista de três opções (“Peekaboo”, “Cócegas” e “Balançar ou jogo de pegar no colo”) e deve ser baseada na observação da criança que foi realizada até aquele momento a fim de identificar a ação mais possível de gerar expectativa na criança (LORD et al., 2012).

Além disso, o manual aponta que, caso a criança não responda positivamente, o examinador deve tentar uma segunda opção, primeiramente sozinho e depois com os pais. Se ainda assim não houver resposta o examinador deve solicitar aos pais que mostrem alguma rotina na qual a criança se engaja no ambiente de casa. Nota-se pela descrição, que este item apresenta uma maior extensão e complexidade em relação ao citado anteriormente. Infere-se que, por ser o quinto item de uma lista de dez itens, a correta aplicação deste item requer que o examinador domine o instrumento e tenha um olhar treinado de tal maneira que ele deve estar atento ao comportamento da criança até aquele momento para selecionar a melhor opção para elicitar o comportamento foco da observação. O examinador também deve se lembrar de todos os detalhes de aplicação do

item caso a criança não se engaje de prontidão na atividade. Tal complexidade justifica a alta porcentagem de aplicações inadequadas incompletas.

Já em relação às aplicações inadequadas incorretas observa-se que dois itens obtiveram a porcentagem de 80%. Foram eles “Jogo de Bolhas de Sabão” e “Antecipação de uma rotina com objetos”. o foco da atenção destes itens está no afeto da criança, na iniciação de atenção compartilhada, no compartilhamento do prazer e no comportamento motor durante a atividade” (LORD et al., 2012).

Pode-se especular que estas foram as atividades com maior porcentagem de aplicações incorretas visto que atenção compartilhada é um conceito extremamente complexo que diz respeito a intenções comunicativas de um indivíduo (BOSA, 2002). Sabe-se que habilidades de atenção compartilhada estão prejudicadas em crianças com TEA (BOSA, 2002). A partir disso, pode-se inferir que a execução das ações específicas para eliciar tais respostas é algo que exige extenso treinamento e habilidade na aplicação da ADOS.

Outra razão para a elevada porcentagem de erros nestes dois itens é a extensa descrição da aplicação destes itens no manual do instrumento, exigindo que os profissionais estejam amplamente familiarizados com sua aplicação. O item “Jogo com Bolhas de Sabão” descreve o direcionamento de ação que o examinador deve ter caso não haja iniciação de atenção compartilhada e o item “Antecipação de uma rotina com objetos” também aponta para ações alternativas caso a criança apresente reações negativas ao objeto que deve ser utilizado para a aplicação deste item.

Além disso, nos resultados para o Módulo 1 é possível observar que o tipo de erro mais frequente é o erro de tipo 1, ou seja, estimulação inadequada da criança, incluindo interferência durante a execução de uma atividade, falta de estimulação correta durante alguma atividade ou mesmo pelo fornecimento de instruções incorretas, o que evidencia a necessidade de extenso treinamento e capacitação no instrumento a fim de se realizar uma aplicação adequada.

**Tabela 10.** Análise descritiva de erros e acertos das aplicações do módulo 3 da ADOS

ITEM	Modo de aplicação da ADOS (n=4)			
	Adequada	Inadequada		
	Total (%)	Incompleta (%)	Incorreta (%)	Tipos de Erros (freq.)
1. Tarefa de Construção	25	0	75	I):3 II):1
2. Jogo de Faz-de-Conta	50	0	50	I):2 II):1
3. Jogo Interativo	25	0	75	I):3 II):0
4. Tarefa de Demonstração	50	0	50	I):0 II):2
5. Descrição de uma Figura	25	0	75	I):2 II):1
6. Contar uma História de um Livro	50	0	50	I):2 II):0
7. Desenhos Animados	0	0	100	I):3 II):1
8. Conversação e Relato	100	0	0	I):0 II):0
9. Emoções	100	0	0	I):0 II):0
10. Dificuldades Sociais e Irritabilidade	100	0	0	I):0 II):0
11. Intervalo	100	0	0	I):0 II):0
12. Amigos e Casamento	100	0	0	I):0 II):0
13. Solidão	100	0	0	I):0 II):0
14. Criando uma História	100	0	0	I):0 II):0

**Legenda.** Tipos de erro observados: I) Estimulação inadequada; II) Não seguimento do protocolo.

**Fonte:** Autoria própria.

A partir da tabela 10 observa-se uma drástica mudança em relação às aplicações, visto que de 14 itens 7 foram aplicados de maneira inadequada e 7 de maneira adequada. Além disso, não foram observados erros de aplicação na categoria de erro tipo II, apenas do tipo I. O item 7 “Desenhos animados” obteve uma porcentagem de 100% de aplicação inadequada incorreta. Este item busca avaliar a cognição social do indivíduo (LORD et al., 2012). A complexidade da investigação, entretanto, não é acompanhada de uma descrição minuciosa acerca de como deve ser realizada a aplicação deste item no Manual da ADOS. O profissional examinador deve estar bem familiarizado com o instrumento para realizar a aplicação deste de maneira adequada. Este fator pode ter sido responsável pela porcentagem de aplicações incorretas.

Observa-se que a partir do item 8 (tabela 10) todos os profissionais realizaram as aplicações de forma adequada. Estes dados podem ser devido ao fato de que a partir do

item 8 inicia-se uma etapa de conversações em que a criança ou adolescente com suspeita de TEA deve responder a perguntas específicas. O item 8 especificamente “Conversação e Relato” tem como foco da observação a capacidade do sujeito em partir das frases do examinador e participar integralmente no diálogo (LORD et al., 2012). Este item é avaliado durante toda a aplicação da ADOS, mas possui um lugar específico na ordem de aplicação, visto que, a partir dele, inicia-se uma etapa de entrevistas. Assim, os itens seguintes, com exceção do intervalo são baseados numa série de questões que são apresentadas no protocolo de aplicação.

Levantou-se a hipótese de que os profissionais não apresentaram erros nos itens em questão pois todas as perguntas a serem realizadas estavam descritas no protocolo, e para o item 14 “Contando uma história” o examinador deveria inicialmente contar uma história utilizando 5 objetos da ADOS servindo de modelo para que, em seguida, o jovem avaliado fizesse o mesmo.

Comparando ambas as tabelas, observou-se uma alta porcentagem de aplicação inadequada incorreta nos itens de número 1, que diferiam em modo de aplicação, e foco de observação. Isto pode ser devido ao fato de ter sido o primeiro contato que as examinadoras tiveram com a criança ou adolescente, ou à falta de familiaridade com a aplicação do instrumento, visto que aplicaram cada módulo apenas uma vez após e previamente haviam pontuado vídeos de duas aplicações da ADOS.

É importante ressaltar que os dados discutidos nas tabelas 9 e 10 devem ser considerados com cautela visto que não foram realizadas análises estatísticas e o levantamento de dados foi realizado com base em anotações da examinadora sênior que não puderam ser atribuídas de forma sistematizada.

4ª etapa: Avaliação de impacto da capacitação dos profissionais mediante verificação de evidências preliminares de validade da ADOS em português do Brasil em função de análise de equivalência semântica e concordância inter-avaliadores.

Na tabela 11 são apresentados os resultados da análise de concordância entre a examinadora sênior e as pontuações atribuídas por cada profissional na aplicação dos módulos 1 e 3 da ADOS 1 em 5 e 4 crianças respectivamente.

**Tabela 11.** Coeficientes de concordância entre as profissionais de saúde mental e a examinadora sênior na pontuação de dois módulos da ADOS (coeficiente Kappa).

Áreas	Concordância observada			
	Números de item por área	%	Kappa IC	Valor P
<b>Módulo 1</b>				
Linguagem e comunicação	40	20	0,56	0,00*
Interação social recíproca	60	96,6	0,65	0,00*
Jogo	10	100	-	-
Comportamentos estereotipados e interesses restritos	20	95	0,89	0,00*
Outros comportamentos anormais	15	93,3	0,84	0,00*
<b>Módulo 3</b>				
Linguagem e comunicação	36	80,55	0,54	0,00*
Interação social recíproca	40	75	0,13	0,08
Imaginação	4	100	-	-
Comportamentos estereotipados e interesses restritos	20	100	-	-
Outros comportamentos anormais	12	50	0,46	0,00*

**Legenda**\* $p \leq 0.05$  – significância estatística

**Fonte:** Autoria própria.

Observa-se na tabela 11 que diversos IC Kappa foram bons e com significância estatística. Por exemplo, os coeficientes Kappa foram considerados bons nas áreas de Linguagem e Comunicação nos módulos 1 e 3 / IC Kappa = 0,56 e 0,54 respectivamente, e na área de Outros Comportamentos Anormais do módulo 3 / IC Kappa de 0,46 (PEREIRA, 2005).

Também nas áreas de Comportamentos Estereotipados e Interesses Restritos e Outros Comportamentos Anormais do módulo 1, os coeficientes foram excelentes (Kappa IC = 0,89 e 0,84, respectivamente) (PEREIRA, 2005). Já o coeficiente Kappa em Interação Social Recíproca (módulo 3) foi de 75%, porém sem significância estatística. Apesar de não haver significância estatística, o valor encontrado é marginalmente significativo e, devido ao pequeno número amostral, podemos levantar a hipótese de que, caso a amostra fosse maior, poderiam ser encontrados valores significativos.

Em geral os resultados da análise de concordância entre o examinador sênior e as pontuações dadas por cada especialista foram bons nas áreas de Linguagem e Comunicação (módulos 1 e 3) e Outros Comportamentos Anormais (módulo 3). Nas áreas de Comportamentos Estereotipados e Interesses Restritos e Outros Comportamentos Anormais (módulo 1), os coeficientes foram excelentes (PEREIRA, 2005).

Esses resultados revelam que a concordância obtida não foi atribuída ao acaso, indicando que houve qualidade nas pontuações que os especialistas atribuíram independentemente em suas aplicações da ADOS quando corrigidas com as

recodificações da pontuação feita pelo examinador sênior. Esses dados mostraram que os índices de concordância nessas áreas aproximam-se do esperado ou ideal em relação a uma pontuação precisa dos itens desses módulos. Uma das hipóteses levantadas para estes resultados embasou-se na possibilidade de que a versão final traduzida do instrumento tenha boa qualidade descritiva, permitindo que os profissionais, já familiarizados com aspectos teóricos e clínicos do TEA, identificassem os comportamentos alvo de maneira adequada.

Os resultados em relação à concordância evidenciam a preparação dos profissionais para avaliação de um transtorno complexo como é o TEA. Estudo recente de Steyer, Lamoglia e Bosa (2018) ressaltou a importância de se elaborar programas de capacitação em identificação precoce do TEA em saúde pública que sejam ancorados em três fatores específicos. São eles: a identificação das diferenças de natureza qualitativa no curso do desenvolvimento socio-comunicativo e comportamental de crianças com suspeita de TEA; consideração dos princípios da vigilância do desenvolvimento infantil articulados aos conceitos teóricos desenvolvimentistas e do neurodesenvolvimento e, por último a avaliação do programa, com base na aplicação dos princípios de efetividade, no contexto das ciências humanas (STEYER; LAMOGLIA; BOSA, 2018).

Por outra perspectiva, também se sabe que os profissionais envolvidos neste estudo são especialistas em saúde mental da infância e adolescência, em especial no diagnóstico e tratamento de TEA, e já foram participantes em capacitações anteriores em instrumentos de rastreamento de TEA como foi o estudo de Silva (2017) que utilizou o PROTEA-R para fins de capacitação dos profissionais do ambulatório (SILVA, 2017). Levantou-se a hipótese de que estas formações anteriores podem ter contribuído para o bom desempenho na pontuação da maior parte dos itens dos módulos utilizados no estudo piloto.

Em relação à Interação Social Recíproca (módulo 3), o percentual de concordância foi de 75%. No entanto, não houve significância estatística (PEREIRA, 2005). Uma possível explicação é que, de um total de 40 itens nessa área (10 para cada profissional), 10 itens foram codificados como “sem problemas” pelo examinador sênior, mas apenas 1 item foi pontuado como “sem problemas” para os profissionais (apenas 1 profissional). Já nas áreas de Jogo e Comportamentos Estereotipados e Interesses Restritos do módulo não houve diferenças entre os profissionais e o examinador sênior 3 (concordância de 100% na tabela 6). No entanto, o resultado não pode ser avaliado pelo Kappa visto que

nenhuma das crianças apresentou comportamentos alvo que levassem à pontuação nos itens, de acordo com os profissionais e com o examinador sênior.

Finalmente, os resultados do estudo permitiram a verificação de indicadores de capacitação dos profissionais mediante a identificação de evidências de validade da versão traduzida da ADOS para o português do Brasil, principalmente no que diz respeito às três últimas etapas do estudo. Estas etapas permitiram que os profissionais treinassem a pontuação de 2 módulos da ADOS coletados pela examinadora sênior (fase de treinamento após curso de capacitação), bem como eles próprios aplicarem e pontuarem os módulos 1 e 3 das ADOS para, posteriormente, verificar índices de concordância de pontuação com o examinador sênior nestes módulos.

Sendo assim, é importante ressaltar a necessidade de mais estudos que façam a avaliação de outras propriedades psicométricas para a validação da ADOS em português no Brasil, contribuindo para a futura comercialização deste instrumento padrão ouro em sua versão nacional oficial.



## **5. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

## 5. Considerações finais

A escala ADOS ainda não está comercialmente disponível no Brasil e os profissionais interessados em utilizar o instrumento devem obter a certificação apropriada da WPS. Este estudo possibilitou o levantamento de indicadores de equivalência semântica do instrumento traduzido para o português do Brasil, bem como de validade de construto. Também foram verificados, mediante estudo piloto, indicadores de *reliability* (medida de confiabilidade interavaliadores) mediante análise de concordância entre os profissionais envolvidos e o examinador sênior, tanto na fase de pontuação após curso de capacitação como em relação à pontuação de escalas ADOS que foram aplicadas em uma amostra formada por 9 crianças com suspeita de TEA pelos profissionais participantes.

A versão em Português do Brasil do ADOS gerada pelos pesquisadores Pacífico e Silvestre foi testada neste trabalho quanto à sua equivalência semântica com resultados adequados, pois apenas um pequeno número de palavras e frases foram modificadas na versão final para fins de adaptação cultural. Os resultados da validade de construto foram adequados, as médias de concordância nos critérios de clareza e objetividade foram excelentes em todas as áreas dos dois módulos. A confiabilidade interavaliadores relativos à pontuação entre os profissionais e o examinador sênior foi adequada para 6 das 10 áreas, conforme valores Kappa obtidos

O estudo tem limitações decorrentes do número amostral pequeno de aplicações das ADOS. Apesar da recodificação da pontuação atribuída pelos profissionais ter sido corrigida pela examinadora no próprio protocolo de aplicação, o que facilitou a etapa de análise de dados, a correção das anotações dos profissionais no protocolo e as observações da examinadora sênior sobre os vídeos das aplicações não foi realizada de forma sistemática, o que impediu análise qualitativa do conteúdo.

Além disso, após a capacitação não foram aplicados questionários para medir os conhecimentos dos profissionais ou avaliar sua satisfação com o treinamento. Além disso, após a capacitação não foram aplicados questionários para medir os conhecimentos dos profissionais ou avaliar sua satisfação com o treinamento. Apesar de ter obtido uma concordância interavaliadores adequada para 6 de 10 áreas (índices Kappa), o estudo revelou dificuldades, por parte dos profissionais, em relação à qualidade na aplicação das provas, seja por aplicações incompletas, incorretas, estimulação inadequada da criança e interferências nas tarefas, dentre outros tipos de erros. Esses dados foram levantados com base em anotações da examinadora sênior, mas que as mesmas não tiveram uma

sistematização. Entretanto, os resultados alertam para a complexidade do instrumento ADOS. Em razão disso, a ADOS demanda da devida certificação em centro especializado ou na própria WPS.

Apesar das limitações do estudo, os resultados permitem inferir que a capacitação recebida pelos profissionais no uso da ADOS, possibilitou de um lado, a verificação de propriedades psicométricas preliminares da versão ADOS em português do Brasil, bem como apontar que a capacitação promoveu melhores indicadores de formação do grupo envolvido. Os índices Kappa obtidos mostram a concordância entre os profissionais e o examinador sênior para pontuar o instrumento o que qualifica esses profissionais para o desenvolvimento de ações de avaliação diagnóstica de qualidade em nível do centro de atenção ao qual pertencem.

Estima-se que um tamanho de amostra maior possa aumentar a confiabilidade dos coeficientes Kappa. Sabe-se que esta tradução ainda se refere à 1ª edição da ADOS e não da versão mais recente do instrumento (ADOS-2), incluindo o Protocolo do Módulo para Pré-escolares. Portanto, é colocada a necessidade e importância de estudos futuros para o desenvolvimento da tradução e adaptação cultural desses itens e dos domínios modificados da ADOS-2, além de realizar-se também a testagem de outras propriedades psicométricas na população brasileira. O desenvolvimento de uma versão brasileira da ADOS autorizada pela WPS resultou na criação de uma versão nacional única e unificada do instrumento para uso na pesquisa clínica e científica em TEA, além de impedir o uso de outras versões não autorizadas.

Apesar disto, observa-se que a ADOS é um instrumento que é de uso restrito e, portanto, não é possível que seja utilizado em ampla escala no Sistema Único de Saúde. Por isto, também se faz necessário no país o desenvolvimento de metodologias de avaliação que não busquem necessariamente o uso de instrumentos padrão ouro, mas sim a aplicação de instrumentos disponíveis, de baixo custo e boas propriedades psicométricas.

## **5. REFERÊNCIAS**

## 5. Referências

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-IV-TR**. 4ed. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.
- AMERICAN PSYQUIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico De Transtornos Mentais: DSM-5**. 5 ed ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ASSUMPCÃO JR., F. B. et al. Escala de avaliação de traços autísticos (ATA): validade e confiabilidade de uma escala para a detecção de condutas autísticas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 57, n. 1, p. 23–29, mar. 1999.
- BAIO, J. et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. **MMWR. Surveillance Summaries**, v. 67, n. 6, p. 1–23, 27 abr. 2018.
- BARRETT, B. et al. Service and Wider Societal Costs of Very Young Children with Autism in the UK. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 42, n. 5, p. 797–804, 17 maio 2012.
- BAXTER, A. J. et al. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. **Psychological Medicine**, v. 45, n. 03, p. 601–613, 11 fev. 2015.
- BECKER, M. M. **Tradução e validação da entrevista Autism diagnostic interview-revised (ADI-R) para diagnóstico de autismo no Brasil**. [s.l.] Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2009.
- BECKER, M. M. et al. Translation and validation of Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) for autism diagnosis in Brazil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 70, n. 3, p. 185–190, mar. 2012.
- BELLO-MOJEED, M. A. et al. Pattern of impairments and late diagnosis of autism spectrum disorder among a sub-Saharan African clinical population of children in Nigeria. **Global Mental Health**, v. 4, p. e5, 21 mar. 2017.
- BERUMENT, S. K. et al. Autism screening questionnaire: diagnostic validity. **The British journal of psychiatry : the journal of mental science**, v. 175, p. 444–51, nov. 1999.
- BORDINI, D. et al. Impact of training in autism for primary care providers: a pilot study. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 37, n. 1, p. 63–66, 31 out. 2014.
- BOSA, C. Atenção compartilhada e identificação precoce do autismo. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 1, p. 77–88, 2002.
- BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Revista Brasileira de**

**Psiquiatria**, v. 28, n. suppl 1, p. s47–s53, maio 2006.

BOSA, C. A.; ZANON, R. B.; BACKES, B. Autismo: construção de um Protocolo de Avaliação do Comportamento da Criança – Protea-R. **Psicologia: teoria e prática**, v. 18, n. 1, p. 194–205, 2016.

BRASIL. Saúde Mental no SUS: Os Centros de Atenção Psicossocial. Brasília:Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Entendendo o SUS. Psicologia em Estudo. Brasília:Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. O SUS no seu município: garantindo saúde para todos Brasília:Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 15 de setembro de 2012. Institui o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

BRASIL. Lei nº 12.842, de 10 de julho de 2013. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo TEA. Brasília:Ministério da Saúde, 2014

BRASIL. Ministério da Saúde. Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas Brasília:Ministério da Saúde, 2015.

BRENTANI, H. et al. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 35, n. suppl 1, p. S62–S72, 2013.

BUESCHER, A. V. S. et al. Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. **JAMA Pediatrics**, v. 168, n. 8, p. 721, 1 ago. 2014.

CARVALHO, F. A. et al. Rastreamento de sinais precoces de transtornos do espectro do autismo em crianças de creches de um município de São Paulo. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, 2013.

CDC. **Pediatric Developmental Screening Flowchart**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/childdevelopment/documents/Screening-Chart.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2018.

CEBALLOS, G. Y. et al. Child and Adolescent Psychosocial Care Center service use profile in Brazil: 2008 to 2012. **Brazilian Journal of Psychiatry**, n. AHEAD, p. 0–0, 6 dez. 2018.

- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Screening and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder | CDC**. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html>>. Acesso em: 21 mar. 2019.
- CHAKRABARTI, S. Early identification of autism. **Indian pediatrics**, v. 46, n. 5, p. 412–4, maio 2009.
- CHAWARSKA, K. et al. Parental Recognition of Developmental Problems in Toddlers with Autism Spectrum Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 37, n. 1, p. 62–72, 31 jan. 2007.
- CHOJNICKA, I.; PISULA, E. Adaptation and Validation of the ADOS-2, Polish Version. **Frontiers in Psychology**, v. 8, 7 nov. 2017.
- CHRISTENSEN, D. L. et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. **MMWR. Surveillance Summaries**, v. 65, n. 3, p. 1–23, 1 abr. 2016.
- CHRISTENSEN, D. L. et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. **MMWR. Surveillance Summaries**, v. 65, n. 13, p. 1–23, 16 nov. 2018.
- DELFINI, P. S. DE S. et al. Perfil dos usuários de um centro de atenção psicossocial infantojuvenil da grande São Paulo, Brasil. **Journal of Human Growth and Development**, v. 19, n. 2, p. 226, 1 ago. 2009.
- DOSREIS, S. et al. Autism spectrum disorder screening and management practices among general pediatric providers. **Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP**, v. 27, n. 2 Suppl, p. S88-94, abr. 2006.
- DURKIN, M. S. et al. Autism screening and diagnosis in low resource settings: Challenges and opportunities to enhance research and services worldwide. **Autism research : official journal of the International Society for Autism Research**, v. 8, n. 5, p. 473–6, out. 2015.
- ELSABBAGH, M. et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. **Autism Research**, v. 5, n. 3, p. 160–179, jun. 2012.
- FATORI, D. et al. Child mental health care in Brazil: barriers and achievements. **The Lancet**, v. 379, n. 9812, p. e16–e17, 21 jan. 2012.
- FOMBONNE, E. et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 46, n.

5, p. 1669–1685, 21 maio 2016.

FOUNTAIN, C.; KING, M. D.; BEARMAN, P. S. Age of diagnosis for autism: individual and community factors across 10 birth cohorts. **Journal of epidemiology and community health**, v. 65, n. 6, p. 503–10, jun. 2011.

GALDINO, M. P. et al. Evidence of Validity of the Autism Mental Status Examination (AMSE) in a Brazilian Sample. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 12 mar. 2018.

GARCIA, G. Y. C. et al. Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil no Brasil: distribuição geográfica e perfil dos usuários. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 12, p. 2649–2654, dez. 2015.

GARCIA, M. L.; LAMPREIA, C. Limits and possibilities of identifying autism within the first year of life. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 24, n. 2, p. 300–308, 2011.

GLASSON, E. J. et al. Management of assessments and diagnoses for children with autism spectrum disorders: the Western Australian model. **The Medical journal of Australia**, v. 188, n. 5, p. 288–91, 3 mar. 2008.

GRODBERG, D. et al. Brief Report: The Autism Mental Status Examination: Development of a Brief Autism-Focused Exam. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 42, n. 3, p. 455–459, 26 mar. 2012.

HERNÁNDEZ, J. et al. **Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista**. [s.l.: s.n.]. Disponível em:

<[https://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/09/04.\\_guideteccioTEA.pdf](https://www.infoautismo.es/wp-content/uploads/2015/09/04._guideteccioTEA.pdf)>.

Acesso em: 20 nov. 2018.

HOFFMANN, M. C. C. L.; SANTOS, D. N.; MOTA, E. L. A. Caracterização dos usuários e dos serviços prestados por Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 3, p. 633–642, mar. 2008.

HORLIN, C. et al. The Cost of Autism Spectrum Disorders. **PLoS ONE**, v. 9, n. 9, p. e106552, 5 set. 2014.

HOWLIN, P.; MAGIATI, I.; CHARMAN, T. Systematic Review of Early Intensive Behavioral Interventions for Children With Autism. **American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 114, n. 1, p. 23, jan. 2009.

JÄRBRINK, K. The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. **Autism**, v. 11, n. 5, p. 453–463, 30 set. 2007.

JOHNSON, C. P.; MYERS, S. M. Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. **PEDIATRICS**, v. 120, n. 5, p. 1183–1215, 1 nov. 2007.



- KIM, S. H.; LORD, C. Combining information from multiple sources for the diagnosis of autism spectrum disorders for toddlers and young preschoolers from 12 to 47 months of age. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 53, n. 2, p. 143–151, fev. 2012.
- KIM, S. K. Recent update of autism spectrum disorders. **Korean Journal of Pediatrics**, v. 58, n. 1, p. 8, jan. 2015.
- KRUG, D. A.; ARICK, J.; ALMOND, P. BEHAVIOR CHECKLIST FOR IDENTIFYING SEVERELY HANDICAPPED INDIVIDUALS WITH HIGH LEVELS OF AUTISTIC BEHAVIOR. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 21, n. 3, p. 221–229, jul. 1980.
- LAMPREIA, C. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 24, n. 1, p. 105–114, mar. 2007.
- LE COUTEUR, A. et al. Autism diagnostic interview: A standardized investigator-based instrument. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 1989.
- LEVY, S. E.; MANDELL, D. S.; SCHULTZ, R. T. Autism. **The Lancet**, v. 374, n. 9701, p. 1627–1638, 7 nov. 2009.
- LORD, C. et al. Autism Diagnostic Observation Schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 19, n. 2, p. 185–212, 1989.
- LORD, C. et al. **Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)**. Los Angeles: Western Psychological Services, 2000.
- LORD, C. et al. **Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2)**. Torrance, CA: Western Psychological Services, 2012.
- LORD, C.; RUTTER, M.; LE COUTEUR, A. Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 24, n. 5, p. 659–685, out. 1994.
- LOSAPIO, M. F.; PONDÉ, M. P. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, v. 30, n. 3, p. 221–229, dez. 2008.
- MACHADO, F. P. et al. Questionário de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil: avaliação da sensibilidade para transtornos do espectro do autismo. **Audiology - Communication Research**, v. 19, n. 4, p. 345–351, dez. 2014.
- MANDELL, D. S. et al. County-Level Variation in the Prevalence of Medicaid-

- Enrolled Children with Autism Spectrum Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 40, n. 10, p. 1241–1246, 3 out. 2010.
- MANDELL, D. S.; PALMER, R. Differences Among States in the Identification of Autistic Spectrum Disorders. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, v. 159, n. 3, p. 266, 1 mar. 2005.
- MARQUES, D. F.; BOSA, C. A. Protocolo de Avaliação de Crianças com Autismo: Evidências de Validade de Critério. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 31, n. 1, p. 43–51, 2015.
- MARTELETO, M. R. F.; PEDROMÔNICO, M. R. M. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 27, n. 4, p. 295–301, dez. 2005.
- MYERS, S. M.; JOHNSON, C. P. Management of Children With Autism Spectrum Disorders. **PEDIATRICS**, v. 120, n. 5, p. 1162–1182, 1 nov. 2007.
- PARASMO, B.; LOWENTHAL, R.; PAULA, C. S. DE. Autism Spectrum Disorders: prevalence and service use in four Brazilian regions. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 42, p. 3, 2015.
- PAULA, C. S. et al. How to improve the mental health care of children and adolescents in Brazil: Actions needed in the public sector. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 34, n. 3, p. 334–341, set. 2012.
- PAULA, C. S. et al. Identifying Autism with a Brief and Low-Cost Screening Instrument—OERA: Construct Validity, Invariance Testing, and Agreement Between Judges. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 0, n. December, p. 868–874, dez. 2017.
- PAULA, C. S. et al. Identifying Autism with a Brief and Low-Cost Screening Instrument—OERA: Construct Validity, Invariance Testing, and Agreement Between Judges. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 48, n. 5, p. 1780–1791, 15 maio 2018.
- PAULA, C. S.; BELISÁSIO FILHO, J. F.; TEIXEIRA, M. C. T. V. Estudantes de Psicologia Concluem a Graduação com Uma Boa Formação em Autismo? **Psicologia - Teoria e Prática**, v. 18, n. 1, p. 206–221, 30 abr. 2016.
- PEREIRA, A.; RIESGO, R. S.; WAGNER, M. B. Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 6, p. 487–494, dez. 2008.
- REICHOW, B. Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention

- for Young Children with Autism Spectrum Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 42, n. 4, p. 512–520, 15 abr. 2012.
- REICHOW, B. et al. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 10, p. CD009260, 17 out. 2012.
- RIBEIRO, S. H. et al. Barriers to early identification of autism in Brazil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 39, n. 4, p. 352–354, 2 out. 2017.
- ROBINS, D. L. et al. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 31, n. 2, p. 131–144, 2001a.
- ROBINS, D. L. et al. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 31, n. 2, p. 131–44, abr. 2001b.
- ROGERS, S. J. et al. Effects of a brief Early Start Denver model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 51, n. 10, p. 1052–65, out. 2012.
- ROGERS, S. J. et al. Autism treatment in the first year of life: a pilot study of infant start, a parent-implemented intervention for symptomatic infants. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 44, n. 12, p. 2981–95, dez. 2014.
- SAELI, T. et al. Integrated genome-wide Alu methylation and transcriptome profiling analyses reveal novel epigenetic regulatory networks associated with autism spectrum disorder. **Molecular Autism**, v. 9, n. 1, p. 27, 16 dez. 2018.
- SAMMS-VAUGHAN, M. et al. The diagnosis of autism and autism spectrum disorder in low- and middle-income countries: Experience from Jamaica. **Autism**, v. 21, n. 5, p. 564–572, jul. 2017.
- SAMMS-VAUGHAN, M. E. The status of early identification and early intervention in autism spectrum disorders in lower- and middle-income countries. **International Journal of Speech-Language Pathology**, v. 16, n. 1, p. 30–35, 7 fev. 2014.
- SANTOS, R. G. H. DOS; CELERI, E. H. R. V. RASTREAMENTO DE PROBLEMAS DE SAÚDE MENTAL EM CRIANÇAS PRÉ-ESCOLARES NO CONTEXTO DA ATENÇÃO BÁSICA À SAÚDE. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 36, n. 1, p. 82–90, 7 dez. 2017.
- SANTOS, V. DOS et al. Child and adolescent mental health services in Brazil:

- structure, use and challenges. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 14, n. 4, p. 319–329, dez. 2014.
- SATO, F. P. et al. Instrument to screen cases of pervasive developmental disorder: a preliminary indication of validity. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 31, n. 1, p. 30–33, mar. 2009.
- SCHOPLER, E.; REICHLER, R. J.; RENNER, B. R. **The childhood autism rating scale (CARS): For diagnostic screening and classification of autism**. New York: [s.n.].
- SECRETARIA DA SAÚDE. **Protocolo do Estado São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**, 2013.
- SILVA, L. C. et al. Impact of a provider training program on the treatment of children with autism spectrum disorder at psychosocial care units in Brazil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 40, n. 3, p. 296–305, 18 dez. 2017.
- SMITH, I. M. et al. Effectiveness of a Novel Community-Based Early Intervention Model for Children With Autistic Spectrum Disorder. **American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 115, n. 6, p. 504–523, nov. 2010.
- SMITH, L.; MALCOLM-SMITH, S.; DE VRIES, P. J. Translation and cultural appropriateness of the Autism Diagnostic Observation Schedule-2 in Afrikaans. **Autism**, v. 21, n. 5, p. 552–563, 25 jul. 2017.
- SOUZA, A. C. DE et al. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 26, n. 3, p. 649–659, jul. 2017.
- SPARROW, S.; BALLA, D.; CICCETTI, D. The Vineland Adaptive Behavior Scales: Interview edition, survey. In: **Major psychological assessment instruments**. [s.l.: s.n.].
- STEYER, S.; LAMOGLIA, A.; BOSA, C. A. A Importância da Avaliação de Programas de Capacitação para Identificação dos Sinais Precoces do Transtorno do Espectro Autista – TEA. **Trends in Psychology**, v. 26, n. 3, p. 1395–1410, 2018.
- TANAKA, O. Y.; LAURIDSEN-RIBEIRO, E. Desafio para a atenção básica: incorporação da assistência em saúde mental. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 9, p. 1845–1853, set. 2006.
- TOMASELLO, M. et al. Understanding and sharing intentions: The origins of cultural cognition. **Behavioral and Brain Sciences**, v. 28, n. 05, p. 675- 91; discussion 691-735, 25 out. 2005.

TOUZET, S. et al. Impact of the Early Start Denver Model on the cognitive level of children with autism spectrum disorder: study protocol for a randomised controlled trial using a two-stage Zelen design. **BMJ Open**, v. 7, n. 3, p. e014730, 27 mar. 2017.

WALLACE, K. S.; ROGERS, S. J. Intervening in infancy: implications for autism spectrum disorders. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 51, n. 12, p. 1300–1320, dez. 2010.

WAYE, M. M. Y.; CHENG, H. Y. Genetics and epigenetics of autism: A Review. **Psychiatry and Clinical Neurosciences**, v. 72, n. 4, p. 228–244, abr. 2018.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 30, n. 1, p. 25–33, mar. 2014.

ZHU, Z.-W. et al. Current status and challenge in clinical work of autism spectrum disorders in China. **World Journal of Pediatrics**, v. 14, n. 3, p. 209–211, 12 jun. 2018.

ZWAIGENBAUM, L. et al. Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. **Pediatrics**, v. 136 Suppl 1, n. Supplement 1, p. S10-40, 1 out. 2015.