

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

BEATRIZ TOMÁS DA CRUZ FILIPE

**ADAPTAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DO INVENTÁRIO DE
COMPORTAMENTOS AUTÍSTICOS PARA O PORTUGUÊS DE ANGOLA**

São Paulo
2012

BEATRIZ TOMÁS DA CRUZ FILIPE

**ADAPTAÇÃO DA VERSÃO BRASILEIRA DO INVENTÁRIO DE
COMPORTAMENTOS AUTÍSTICOS PARA O PORTUGUÊS DE ANGOLA**

Dissertação apresentada à Universidade Presbiteriana
Mackenzie como exigência parcial para obtenção do título
de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

ORIENTADOR: Prof. Dr. Décio Brunoni

São Paulo
2012

BEATRIZ TOMÁS DA CRUZ FILIPE

ADAPTAÇÃO DO INVENTÁRIO DE COMPORTAMENTOS AUTÍSTICOS: ESTUDO
EM ANGOLA EM ALUNOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Dissertação apresentada à Universidade Presbiteriana
Mackenzie como exigência parcial para obtenção do título
de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Aprovada em

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Décio Brunoni – Orientador
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Profa. Dra. Maria Cristina Trigueiro Veloz Teixeira
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof. Dr. Fernando Norio Arita
Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo

São Paulo
2012

APOIO:

Este trabalho conta com apoio e financiamento Fundo Mackenzie de Pesquisa.



Dedico este trabalho à população de Angola, particularmente às crianças e adolescentes portadoras de deficiências, pessoas que, durante toda sua vida, terão que conviver com os Transtornos Globais do Desenvolvimento na esperança de um futuro cada vez melhor.

Também aos meus netos, Maria Alícia, Rodrigo, Sara, Gabriela e Rafaela, para que um dia possam ler e sintam-se orgulhosos pelo esforço da “avó Bibi” ao concluir o Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento, que tenham oportunidade de realizar outras pesquisas científicas voltadas para Angola em um contexto diferente do de hoje.

Você já deve ter ouvido uma música, bastante conhecida, que diz: Deixa a vida me levar. É um sambinha muito gostoso de ouvir e muito divertido. Porém eu acredito que a frase só fica bem na música. Se você deixa a vida o levar, em especial a vida profissional, dificilmente vai alcançar seus sonhos. Tenho certeza de que Zeca Pagodinho lutou muito para realizar seus sonhos. Não deixou simplesmente a vida o levar (Caxito Fabiano, 2009).

AGRADECIMENTOS

À Direção do Ministério dos Petróleos de Angola, por ter concedido a bolsa de estudo, o que permitiu estar em São Paulo (Brasil) durante o período acadêmico.

À meu esposo, Ambrósio, pela companhia durante a minha vida estudantil e por me ter encorajado em todos os momentos, me ajudando no que foi possível, contribuindo assim para que este trabalho chegasse a esta fase.

Aos meus filhos Nvunda e Bruno por toda a colaboração e por terem acreditado em mim de alguma forma foi muito importante para minha motivação.

Ao Professor Dr. Décio Brunoni, meu orientador que em nenhum momento deixou de me dar “*feedback*”, por suas preocupações excelente orientação em todos os aspectos. Sempre estive segura em prosseguir com o trabalho, pois sabia que tinha um professor presente.

As minhas colegas de turma, Karen e Roberta, por todo apoio prestado.

Aos Drs. Jankel e Aderbal por todas dúvidas esclarecidas relacionadas a questões estatísticas.

Finalmente, a todos que, direta ou indiretamente, me apoiaram com suas sugestões e críticas que contribuíram para o melhoramento do trabalho.

Obrigada à todos!

RESUMO

Introdução: O autismo é um distúrbio do desenvolvimento com designação genérica de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), de acordo com os critérios da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-IV). As causas são múltiplas, o que motiva a investigação em diversas áreas do conhecimento. O transtorno tem em sua origem uma patogênese neurobiológica com causas ambientais, genéticas ou com a integração de ambas. As manifestações são anormalidades qualitativas e quantitativas que afetam as áreas da interação social, comunicacional e comportamental. A literatura atual tende a designá-las como Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). No Brasil existem 4 escalas de triagem para TGD traduzidas e validadas, enquanto que em Angola tais instrumentos inexistem.

Objetivos: Realizar a adaptação cultural do Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA) de Marteleto e Pedremônico (2005) para a população de Angola; avaliar a aplicabilidade da escala adaptada em alunos com necessidades educacionais especiais em Angola; estimar a frequência da sintomatologia dos comportamentos autísticos segundo algumas variáveis biológicas e sociodemográficas nesses alunos.

Métodos: A adaptação transcultural levou em consideração a avaliação de equivalência conceitual, a semântica e a operacionalidade em relação ao contexto cultural e estilo de vida da população alvo da pesquisa.

Resultados e conclusão: a adaptação cultural do ICA-BR para o ICA-Angola foi facilmente realizada com alta taxa de equivalência geral no pré-teste, de 80%; a aplicação da escala ICA-Angola na população alvo revelou-se factível com possibilidade de treinamento de outros profissionais; os alunos com deficiência intelectual investigados revelaram altas pontuações no ICA-Angola; será necessária a ampliação da amostra e a confirmação do diagnóstico de Transtornos do Espectro do Autismo para melhor avaliação dos resultados.

Palavras-chave: Autismo, transtornos globais do desenvolvimento, deficiência intelectual, manifestações comportamentais, triagem.

ABSTRACT

Introduction: Autism is a development disorder with generic designation of Pervasive Developmental Disorders (PDD) according to the criteria of the American Psychiatric Association (DSM-IV). The causes are multiple, which motivates the research in various fields of knowledge. The disorder has its origin in a neurobiological pathogenesis with environmental and genetic causes, or the integration of both. The manifestations are qualitative and quantitative abnormalities that affect the areas of social interaction, communication and behavior. The current literature tends to designate them as Autism Spectrum Disorders (ASD). Among the subjects with intellectual disabilities (ID) the reports on the prevalence of ASD are unclear, ranging from 3 to 50%. This heterogeneity shows the need to determine the possible prevalence in each sample. This determination has practical implications in the care and management of these individuals.

Objectives: Adapt the cultural inventory of autistic behavior (ICA) created by Marteleto e Pedremônico (2005) to the population of Angola; evaluate the applicability of the scale for students with special educational needs in Angola; estimate the frequency of symptoms of the autistic behavior by some biological and socio-demographic variables in these students.

Methods: The cross-cultural and conceptual adaptation of the ICA, the operational semantics and in relation to the cultural context and lifestyle of the target population of the survey.

Results and conclusion: The cultural adaptation of the ICA-BR to the ICA-Angola was easily accomplished with a high rate of general equivalence in the pretest, around 80%; the ICA-Angola applied in the target population proved to be feasible with the training of other professionals in the field; the intellectual disabled students in the sample showed high scores in ICA-Angola; it will be necessary to expand the sample and the confirmation of the diagnosis of the Autism Spectrum Disorders to better evaluate the results took into consideration the evaluation of students with disabilities.

Key Words: Autism, pervasive developmental disorder, intellectual deficiency, behavior manifestations, screening.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABC	<i>Autism Behavior Checklist.</i>
ADI	<i>Autism Diagnostic Interview.</i>
ADOS	<i>Autism Diagnostic Observation Schedule</i>
ASQ	<i>Autism Screening Questionnaire.</i>
ATA	<i>Escala d'Avaluació dels Trests Autistes.</i>
ATC	<i>Adaptação transcultural.</i>
CARS	<i>Childhood Autism Rating Scale.</i>
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention.</i>
CID-10	Classificação internacional de doenças e problemas relacionados com a saúde, versão nº 10.
DSM-IV-R	Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais, versão nº 4.
DSM-III	3ª edição do Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais da Associação Psiquiátrica Americana.
DI	Deficiência Intelectual.
IBEP	Inquérito Integrado sobre o Bem-Estar da População.
ICA	Inventário de Comportamentos Autísticos.
INEE	Instituto Nacional de Educação Especial.
INE	Instituto Nacional de Estatística.
M-CHAT	<i>Modified checklist for Autism in Toddlers.</i>
SOE	Sem outra Especificação.
TEA	Transtornos do Espectro do Autismo.
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento.
TID	Transtornos Invasivos do Desenvolvimento.
SICA	Sistema de indicadores da criança em Angola.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	TID estruturados pelo DSM-IV	15
Tabela 2	Classificação internacional de doenças e problemas relacionados com a saúde, versão nº 10	15
Tabela 3	Distribuição dos Alunos por deficiências sexo e idade	31
Tabela 4	Informações sobre 60 alunos com DI da Escola Complexo Educacional de Luanda, Angola	39
Tabela 5	Número de indivíduos que pontuaram positivamente em cada domínio de comprometimento do ICA-Angola em um total de 60 mães entrevistadas	40
Tabela 6	Intercorrências gestacionais que potencialmente levam a desenvolvimento adverso, entre 60 alunos com DI da Escola Complexo Educacional de Luanda, Angola, com pontuação alterada e normal pela ICA-Angola	41
Tabela 7	Agravos à saúde entre 60 alunos com DI da Escola Complexo Educacional de Luanda, Angola, com pontuação alterada e normal pela ICA-Angola	42

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	REFERENCIAL TEÓRICO	13
2.1	TRANSTORNOS GLOBAIS DO DESENVOLVIMENTO	13
2.1.1	Considerações Gerais	13
2.1.2	Quadro Clínico e Diagnóstico	14
2.1.3	Domínios de Comprometimento	16
2.1.3.1	Interação Social	16
2.1.3.2	Comunicação	16
2.1.3.3	Interesses Restritos e Estereotipados	17
2.1.4	Instrumentos Diagnósticos	18
2.2	CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS EM ANGOLA	21
2.3	SINTOMAS DO AUTISMO EM INDIVÍDUOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	22
3	OBJETIVOS	26
3.1	OBJETIVO GERAL	26
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	26
4	MÉTODOS	27
4.1	INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO	27
4.2	ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INVENTÁRIO	28
4.3	PROCEDIMENTOS PARA A ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL	29
4.3.1	Pré-teste	29

4.3.2	Pós-teste	30
4.4	PROCEDIMENTOS PARA INVESTIGAR OS COMPORTAMENTOS AUTÍSTICOS NOS ALUNOS COM NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS	30
4.5	APLICAÇÃO DO ICA-ANGOLA	32
4.5.1	Nível socioeconômico e escolaridade	32
4.5.2	Considerações Éticas	32
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	33
5.1	PRÉ-TESTE: ENTENDIMENTO DO SIGNIFICADO DO ICA-BRASIL ..	33
5.2	PÓS-TESTE: ENTENDIMENTO DO SIGNIFICADO DO ICA-ANGOLA.	36
5.3	APLICAÇÃO DO ICA-ANGOLA	39
5.4	NIVEL SOCIOECONÔMICO DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES	41
5.5	INTERCORRÊNCIAS GESTACIONAIS E AGRAVOS À SAUDE	41
6	CONCLUSÕES	43
	REFERÊNCIAS	44
	ANEXOS	50

1. INTRODUÇÃO

O autismo, designação genérica dos TGD (Transtornos Globais do Desenvolvimento), tem sido estudado no mundo há praticamente um século com um histórico pré-científico e científico (ROSENBERG, 2011). Por ser um evento não totalmente desvendado, suas causas, subtipos clínicos e tratamento são motivo de intensa investigação em diversas áreas do conhecimento (SCHWARTZMAN, 2011).

Tais estudos encaminham-se pelo entendimento de que os TGD representam um grupo de transtorno do desenvolvimento de causas neurobiológicas de manifestação precoce, com mecanismo causal multifatorial. Apresenta como características básicas, anormalidades qualitativas e quantitativas que afetam as áreas da interação social, da comunicação e do comportamento (ARAÚJO, 2011).

Com as possíveis mudanças que advirão na classificação deste grupo de transtornos do desenvolvimento, tem-se utilizado a nomenclatura Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) para designá-los. Essa categoria engloba o Autismo Clássico, a Síndrome de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação (NATIONAL, 2012).

Sabe-se que importante contingente de alunos com necessidades educacionais especiais são aqueles com deficiência intelectual (DI). Entre autistas clássicos, tem-se descrito historicamente que 50 a 70% deles apresentam DI em testes não verbais (FOMBONNE, 2005; BAIRD et al., 2006). Um estudo epidemiológico do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) relatou que entre os indivíduos com TGD, 44,6% apresenta DI. Estas taxas evidentemente diminuem à medida que se ampliam os critérios de inclusão para formas mais leves (AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES MONITORING NETWORK, 2006).

Já entre os indivíduos com deficiência intelectual, os relatos sobre a prevalência de TEA são confusos, variando de 3 a 50%. Tal heterogeneidade revela a necessidade de determinar em cada amostra a possível prevalência. Esta determinação tem implicações práticas no cuidado e manejo destes indivíduos (DE BILT et al., 2005).

Sabe-se que importante contingente de alunos com necessidades educacionais especiais são aqueles com deficiência intelectual (DI). Em Angola esta situação está claramente posta. Um dos problemas existentes em Angola é a falta

de instrumentos para triagem diagnóstica das manifestações dos TEA (ANGOLA, 2006).

Partindo disso, surgiu o interesse pelo estudo e pesquisa cujo propósito é detectar manifestações autísticas em crianças e adolescentes com deficiências em Luanda (Angola). Brasil e Angola compartilham a mesma língua, o que simplifica a adaptação cultural dessas escalas. Dessa maneira poderíamos contribuir também na divulgação e disseminação de um novo instrumento para os profissionais da educação e saúde de ambos os países.

Vislumbra-se que, a médio e longo prazo, estes subsídios poderão dar sustentabilidade a discussões e reflexões sobre a qualidade dos atendimentos prestados às pessoas com Transtornos do Espectro Autista (TEA) em Angola. Tal atitude poderá contribuir para que as Instituições do Estado, principalmente os responsáveis pelos setores da saúde e da educação, possam possuir olhar diferente em relação as pessoas com esta condição, otimizando seu desenvolvimento, não obstante, quaisquer que sejam suas características, necessidades e/ou limitações.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 TRANSTORNOS GLOBAIS DO DESENVOLVIMENTO (TGD)

2.1.1 Considerações Gerais

Segundo Gadia, Tuchman e Rotta (2004),

A expressão “autismo” foi utilizada pela primeira vez por Bleuler em 1911, para designar a perda do contato com a realidade, o que causava enorme dificuldade ou impossibilidade de comunicação.

Kanner (1943) também utilizou a mesma expressão para descrever o comportamento comum bastante original em 11 crianças, tendo sugerido que se tratava de uma inabilidade inata para estabelecer contato afetivo e interpessoal. Considerou ser uma síndrome bastante rara, mas, provavelmente, mais frequente do que o esperado devido ao número de casos diagnosticados. Asperger descreveu casos de crianças com inteligência normal semelhantes ao autismo quanto à comunicação social.

A partir da descrição feita por Kanner (1943) e a publicação de seu artigo na revista “The Nervous Child” criou-se a tendência de interpretar o transtorno com base na teoria psicogênica. De acordo com Rosenberg (2011), o artigo de Kanner provocou um grande movimento na procura da validação do que foi descrito por ele com maiores detalhes. Na discussão da primeira versão do conteúdo do artigo, Kanner levanta a hipótese de que as crianças estudadas possuíam inabilidade de se relacionar com outras pessoas, “uma extrema solidão autística”, ausência aos estímulos externos, dificuldades na fala comunicativa e “excelente memória em bloco”. Isso o levou a concluir que elas teriam nascido com dificuldades inatas do contato afetivo com as pessoas por conta de condições biológicas, assim como *déficits* inatos físicos ou intelectuais.

Em 1964, Rimland publicou o livro “Autismo”, considerado marco na mudança da compreensão dos TGD como um transtorno neurobiológico (SATO, 2008). Atualmente o conceito estabelecido é que o autismo não é uma doença única, mas

um transtorno do desenvolvimento muito complexo definido do ponto de vista comportamental, com etiologias múltiplas e graus variados de severidade.

De acordo com Schwartzman (2011), os TGDs são transtornos do desenvolvimento de causas neurológicas. Genericamente, é designado o termo autismo para descrevê-los. O diagnóstico é feito com critérios clínicos, uma vez que não há marcador específico. Apresentam como características básicas: anormalidades qualitativas e quantitativas nas áreas da interação social, da comunicação e do comportamento.

O fenótipo do autismo pode ser influenciado por fatores associados que não fazem parte das características principais que definem o distúrbio. A habilidade cognitiva é um dos fatores mais importantes. Diferentes panoramas de desenvolvimento ocorrem entre os sujeitos com TGD, desde quadros muito comprometedores com comorbidades psiquiátricas, até quadros com relativa boa adaptação social e educacional (HOWLIN et al., 2000; SELTZER et al., 2004; FARLEY et al., 2009).

A detecção dos TGDs em crianças na mais tenra idade é bastante difícil, pois os atrasos podem não ser identificados até que a criança tenha oportunidade de interagir socialmente em outros ambientes que não o familiar (MARTELETO, 2003).

2.1.2 Quadro Clínico e Diagnóstico

Os estudos de Rutter a partir do início da década de 1970 são fundamentais na migração do conceito do autismo como um tipo de esquizofrenia infantil para um transtorno separado e com quadro clínico distinto (RUTTER, 1999).

Em 1979, Wing e Gould desenvolveram o conceito “Transtornos do Espectro do Autismo” (TEA), estabelecendo a tríade de prejuízos centrais dos transtornos invasivos do desenvolvimento (TID): sociabilidade, comunicação, linguagem e padrões alterados do comportamento. Introduziram também a ideia de que os sintomas ligados aos três domínios podem ocorrer em graus de intensidade e com diferentes manifestações (WING, 1996).

Os TGDs foram registrados pela primeira vez em 1987, na edição revisada do DSM-III-R, mas os subgrupos dos TID como existem hoje, somente foram incorporados na quarta revisão do “Manual de Diagnóstico e Estatística dos

Transtornos Mentais, versão nº 4” (DSM-IV-R), de 1994. Nessa revisão os TID passaram a ser compostos por quatro grupos de doenças e uma categoria de exclusão, dita SOE, sem regras específicas para sua aplicação. O DSM-IV também ampliou o período obrigatório para o aparecimento dos sintomas de 30 para 36 meses. No DSM-IV, os TID estão estruturados da seguinte maneira:

Tabela 1: TID estruturados pelo DSM-IV.

299.00	Transtorno Autista
299.80	Transtorno de Rett
299.10	Transtorno Desintegrativo da Infância
299.80	Transtorno de Asperger
299.80	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outra especificação

Na classificação internacional de doenças e problemas relacionados com a saúde, versão nº 10 (CID-10) é utilizado o código (F84) para definir os (TGD):

Tabela 2: Classificação internacional de doenças e problemas relacionados com a saúde, versão nº 10.

F84.0	Autismo Infantil
F84.1	Autismo Atípico
F84.2	Síndrome de Rett
F84.3	Outro Transtorno Desintegrativo da Infância
F84.4	Transtornos de Hiperkinesia associados ao retardo mental e movimentos estereotipados
F84.5	Síndrome de Asperger
F84.8	Outros Transtornos Globais do Desenvolvimento
F84.9	Transtornos Globais não Especificados do Desenvolvimento

2.1.3 Domínios de Comprometimento

2.1.3.1 Interação Social

As dificuldades na interação social em indivíduos com TGD podem manifestar-se por um isolamento ou comportamento social impróprio, pobre contato visual, dificuldades em participar de atividades em grupo, indiferença afetiva ou manifestações inapropriadas de afeto, falta de empatia social ou emocional. À medida que crescem e entram na idade adulta há uma melhoria quanto ao isolamento social, no entanto, a pobre habilidade social, como a dificuldade de estabelecer amizades, continua persistente. Os adolescentes e adultos com autismo, mesmo com habilidades cognitivas adequadas, apresentam interpretações equivocadas de como são percebidos por outras pessoas (DSM IV, 1994).

2.1.3.2 Comunicação

O prejuízo relativo à comunicação ocorre em graus variados, são revelados por atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem verbal ou não verbal (não há nenhuma compensação como alternativa, como a mímica ou gestos).

Nos indivíduos com linguagem verbal o prejuízo é notório por não terem capacidade de iniciar uma conversa ou mantê-la, registrando-se o uso estereotipado, repetitivo e idiossincrático da linguagem. Existem alguns indivíduos que desenvolvem uma linguagem imatura caracterizada por ecolalia, reversão do pronome, prosódia anormal e entoação monótona. Os que possuem capacidade expressiva adequada podem ter dificuldades em iniciar ou manter uma conversa. As dificuldades de linguagem e de comunicação podem perdurar até a vida adulta.

Aqueles que possuem habilidades verbais podem apresentar *déficits* em compreender sutilezas de linguagem, piadas, assim como dificuldades em compreender ou interpretar linguagem corporal e expressões faciais (DSM-IV, 1994).

2.1.3.3 Interesses Restritos e Estereotipados

Caracterizado pela ausência de espontaneidade compatível com o nível de desenvolvimento, relativo a jogos ou a brincadeiras de imitação social. Demonstram resistência a mudanças, insistências em determinadas rotinas, apego excessivo a determinados objetos, como rodas ou hélices, usando-os mais para representação simbólica, o que faz parecer que estejam brincando. Estereotípias motoras e verbais como balançar, bater palmas repetitivamente, andar em círculos ou repetição de algumas palavras, frases ou canções são algumas das manifestações frequentes em indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo. Quando adultos, os autistas apresentam uma melhor adaptação a mudanças, porém os interesses restritos persistem e os indivíduos que apresentam habilidades cognitivas adequadas têm a tendência em concentrar seus interesses em coisas limitadas, como horários de trens, aviões, mapas ou fatos históricos, coisas que dominam suas vidas (DSM-IV, 1994).

Os critérios de diagnóstico para os TGD, de acordo com o DSM-IV (1994), são pela presença de pelos menos seis dos treze critérios que se indicam a seguir, sendo dois do item 1 e pelo menos um dos itens 2 e 3.

1) *Déficits* qualitativos na interação social manifestado por:

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

2) *Déficits* qualitativos na comunicação manifestados por:

- a) Falta ou atraso do desenvolvimento da linguagem não compensada por outros meios (apontar, usar mímica);
- b) *Déficit* marcado na habilidade de iniciar ou manter conversação com indivíduos e linguagem adequada;
- c) Uso estereotipado, repetitivo ou idiossincrático de linguagem;

d) Inabilidade em participar de brincadeiras de faz de conta ou imaginativas de forma variada e espontânea para seu nível de desenvolvimento.

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

- a) Preocupação excessiva em termos de intensidade ou de foco com interesses restritos e estereotipados;
- b) Aderência inflexível a rotinas ou rituais;
- c) Maneirismos motores repetitivos e estereotipados;
- d) Preocupação persistente com partes de objetos;
- e) Atrasos ou função anormal em pelo menos uma das áreas acima presentes antes dos 3 anos de idade.

2.1.4 Instrumentos Diagnósticos

Segundo Marteleto (2003), na avaliação para diagnosticar uma criança com o Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), podem ser utilizados vários instrumentos de mensuração. Os instrumentos são de diversas utilidades além do diagnóstico, como a medição de progressos e a avaliação de intervenções.

Aguiar (2005) aponta que o diagnóstico do autismo é exclusivamente clínico e tem como base a observação e a história da pessoa. Ademais, foi necessária a criação de instrumentos a fim confirmar tais diagnósticos. Para a padronização dos instrumentos, são utilizadas duas fontes de informação: as descrições dos pais em relação ao desenvolvimento e padrões de comportamentos atuais dos filhos, e a observação direta do comportamento do indivíduo.

Existem diversos instrumentos para diagnosticar o autismo, sendo mais utilizados os descritos a seguir.

A Entrevista para Diagnóstico de Autismo (ADI - *Autism Diagnostic Interview*) (LORD; RUTTER; LECOUTEUR, 1994) e o Protocolo de Observação para Diagnóstico de Autismo (ADOS - *Autism Diagnostic Observation Schedule*) (LORD et al., 1989) são os instrumentos considerados padrão-ouro para o diagnóstico dos TGDs. Não estão validados no Brasil.

Uma das escalas validadas no Brasil é o *Modified Checklist for Autism* (MCHAT), que é instrumento para o rastreamento do autismo modificado,

desenvolvida por Robins et al. (2001). É um recurso utilizado no rastreamento precoce do autismo e para identificar indícios do transtorno em crianças de 18 a 24 meses. Pediatras também o utilizam na identificação de traços de autismo em crianças muito pequenas além de ser utilizado para rastreio de doenças ou fator de risco em crianças que aparentam estar saudáveis. É um instrumento de fácil utilização e não necessita de profissionais para ser administrado. Foi traduzido para o português para uso no Brasil (LOSAPIO; PONDÉ, 2008).

A *Escala d'Avaluació dels Trests Autistes* (ATA) é uma escala de avaliação de traços autistas desenvolvida por Ballabriga, Escudé e Llaberia (1994), traduzida e adaptada para o Brasil por Assumpção Jr. et al. (1999). Os critérios de avaliação da escala são os descritos no DSM-III-R. Em sua adaptação para a língua portuguesa foi necessário um estudo de aplicabilidade ao meio brasileiro, a fim de poder ser validada e adaptada aos critérios do DSM-IV. Essa escala é composta por 23 subescalas, sendo que cada uma tem os seus itens aplicáveis em crianças de dois anos de idade.

O *Autism Screening Questionnaire* (ASQ) é um questionário de triagem do autismo desenvolvido por Berument et al. (1999). É voltado para os pais ou cuidadores dos indivíduos com suspeita do diagnóstico dos (TGD). Constituído por 40 questões extraídas da ADI-R relacionadas a interação social recíproca, comunicação e linguagem, padrões de comportamentos estereotipados e repetitivos, além de outras questões sobre o funcionamento atual da linguagem. Na ausência de anormalidades pontua-se 0 e para a presença, 1. A pontuação total está de 0 a 39 para os que possuem a linguagem verbal e até 34 se as questões de linguagem forem inaplicáveis. A pontuação 15 é a nota de corte para indicar possível TGD e acima de 22 para Autismo Infantil. A tradução e validação para o Brasil foi realizada em trabalho colaborativo, que contou com pesquisadores da Universidade Presbiteriana Mackenzie e do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas de São Paulo (SATO, 2008).

A *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) foi desenvolvida por Schopler et al. (1980), é uma escala de avaliação para observação comportamental formada por 15 itens. É utilizada na primeira entrevista e muito eficaz na distinção entre autismo leve, moderado e grave, e na discriminação do quadro autista em relação a outros prejuízos do desenvolvimento sem autismo. A CARS apresenta vantagem sobre outros instrumentos por ser uma escala breve e apropriada para uso em qualquer

criança acima de 2 anos de idade. Apresenta escores objetivos e quantificáveis através da observação direta, e possui itens que refletem a real dimensão da síndrome. A versão atual foi traduzida e validada para o português pelo grupo de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (PEREIRA et al., 2008) denominada CARS-BR, utiliza os critérios do DSM-IV. Os escores de cada domínio variam de um (dentro dos limites da normalidade) a quatro (sintomas autistas graves). A pontuação varia de 15 a 60 e o ponto de corte para autismo é 30.

O *Autism Behaviour Checklists* (ABC) é uma das cinco subescalas do ASIEP-2, criado por Krug, Arick e Almond na década de 1980 e revisado em 1993 por uma equipe de multiprofissionais norte-americanos. Trata-se de um instrumento de triagem que auxilia na identificação do TGD. Pode ser aplicado a partir dos 2 anos de idade e é muito utilizado, pois trata-se de um instrumento de baixo custo e fácil aplicação, além de apresentar um pré-diagnóstico efetivo.

Consiste em uma lista disposta aleatoriamente em 57 comportamentos típicos da patologia, correspondentes às áreas de Estímulo Sensorial, Relacionamento, Uso do Corpo e de Objetos, Linguagem e Postura Social. A aplicação deve ser feita em entrevista com os pais e deve-se assegurar que o entrevistado entenda perfeitamente a situação apresentada. A pontuação varia entre um e quatro, sendo quatro a de correlação mais forte com o TGD. A classificação é feita mediante escore bruto, sendo que o escore de 68 ou maior, 54 a 67, 47 a 53 e abaixo de 47 indicam, respectivamente, sujeito autista, probabilidade moderada de autismo, inconclusivo e não-autista.

O ABC foi traduzido e validado para o Brasil em 2005 por Marteleto e Pedromônico, que nomearam a versão brasileira como Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA). A principal alteração foi na nota de corte, que passa de 68 para 49 pontos. Essa alteração foi obtida através do cálculo da curva ROC e aumentou a sensibilidade da escala, mas mantendo a especificidade presente na versão original americana. Outra alteração foi a tradução de algumas questões revisadas para a linguagem coloquial, pois durante a validação sua primeira tradução foi de difícil compreensão pelos pais. Mesmo com essas modificações, o significado se manteve inalterado.

2.2 CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS EM ANGOLA

Segundo dados publicados pelo Instituto Nacional de Educação Especial de Angola - INEE (2006), a construção de uma sociedade inclusiva impõe a adoção de políticas educativas que contribuam para o desenvolvimento do capital humano. Consequentemente, a educação assume um papel-chave. A fim de alcançar êxitos no domínio educacional é aprovada em 2001 a Lei de Bases do Sistema da Educação e o Estatuto Orgânico do Ministério da Educação que, no seu artigo 23, nº1 do Decreto-lei nr. 8/03 de 17 de Junho de 2003, cria o Instituto Nacional para a Educação Especial.

A educação especial é vista como uma modalidade de ensino com caráter transversal a todos os subsistemas de ensino, com a missão de atender a todas as pessoas com necessidades educativas especiais, transitórias ou permanentes, com vistas a facilitar a sua integração escolar e social. Implementada em Angola a partir de 1979, quatro anos após a independência, com a promulgação do Decreto-Lei nr. 56/79 de outubro, data a partir da qual se criaram as condições mínimas para o funcionamento da educação especial, que objetiva proporcionar o atendimento educativo à população com necessidades educacionais especiais. Este atendimento era fundamentalmente voltado para as crianças com deficiência visual e auditiva.

Em 1994 é inaugurado o primeiro Complexo Educacional Especial localizado no Bairro Nelito Soares em Luanda. Desde então, o Governo busca proporcionar formação especializada aos técnicos, enviando professores para outros países a fim de receberem formação em educação especial e integrada. O trabalho de educação especial começou a ser feito apenas nas zonas não afetadas pela guerra. Atualmente em Angola já existe um número considerável de alunos que possuem deficiência visual e auditiva no nível médio e superior de ensino.

De acordo com o Instituto Nacional de Educação Especial de Angola e os dados estatísticos disponíveis de 2006, a Educação Especial atende um total de 12.661 alunos nas 18 províncias, sendo 7.331 alunos do sexo masculino e 5.330 do feminino.

Registra-se maior número de alunos matriculados na Educação Especial com deficiências auditiva, com 3.273 alunos, mentais, com 2.429 alunos, e visuais, com 1.179 alunos. Ao verificar o número de alunos matriculados na Educação Especial

entre os anos de 2001 e 2006, verifica-se que houve aumento gradual anual do número de alunos atendidos pela Educação Especial.

Estes números ainda não são satisfatórios, tendo em conta o universo de alunos com necessidades educativas especiais em Angola. Esses números são comparados às estimativas da Organização Mundial da Saúde, que indicam que 10% da população de cada país no mundo é portador de deficiência. Calcula-se que até 2006 a população angolana era por volta de 14.000.000 de habitantes. Ao fazer-se um raciocínio linear, Angola teria aproximadamente 1.400.000 pessoas com deficiência. Acrescenta-se a essas estimativas o fator guerra que assolou o país, a pobreza, a fome e os baixos índices de assistência sanitária, portanto tornando possível a afirmação que em Angola a percentagem das pessoas com necessidades educativas especiais é, aproximadamente, de 20% da população total (INE, 2008).

2.3 SINTOMAS DO AUTISMO EM INDIVÍDUOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Dependendo dos critérios diagnósticos empregados, a prevalência de TGD entre os indivíduos com DI varia de 8 a 20% (COOPER et al., 2007; BHAUMIK et al., 2008; MATSON; SHOEMAKER, 2009). Em adultos com DI o principal preditor para admissões hospitalares ou instituições protegidas é a coexistência de TGD. Estudos recentes mostram a dificuldade em reconhecer manifestações autísticas em indivíduos com DI e que estes pacientes apresentam mais problemas psiquiátricos e comportamentais. Tal panorama indica a necessidade de aumentar as pesquisas nesta área (UNDERWOOD; McCARTHY; TSAKANIKOS, 2010).

Entre autistas clássicos tem-se descrito historicamente que 50 a 70% deles apresentam DI em testes não-verbais (FOMBONNE, 2005; BAIRD et al., 2006). Um estudo epidemiológico dos Centers for Disease Control and Prevention (CDC) relatou que entre os indivíduos com TGD, 6% apresentam DI. Essas taxas evidentemente diminuem à medida que se ampliam os critérios de inclusão para formas mais leves (RICE, 2009).

O trabalho de Matson e Shoemaker (2009) é uma ampla revisão cobrindo a noologia e prevalência de TGD em pessoas com DI. Os autores pontuam que indivíduos com DI apresentam *déficits* nas áreas social, cognitiva e adaptativa. Eles

também apresentam comumente estereotípias e comportamento disruptivo. Pode-se também constatar alterações psicopatológicas como ansiedade, depressão e esquizofrenia. Os autores concluem dizendo que a DI é a principal co-ocorrência com TGD e forte preditor de mau prognóstico. Esse fato torna fundamental um melhor entendimento da relação entre os dois. Será necessário desenvolver instrumentos de avaliação específicos para os indivíduos com essas duas condições.

Um dos primeiros trabalhos a investigar este problema com número amostral significativo foi o De Bildt et al. (2005). A pesquisa foi realizada na Holanda e envolveu 825 sujeitos com TGD+DI. Neles foi aplicado o ABC e outros instrumentos. A prevalência de TGD entre os indivíduos com DI variou de 7,8% a 19,8%. Os autores julgaram que a utilização dos critérios diagnósticos do DSM-IV-TR levaram à melhor estimativa da prevalência (16,7%).

O trabalho mais extensivo, avaliando condições de saúde crônicas em crianças com DI, é a revisão sistemática da literatura realizada por Oeseburg et al. (2011). Os autores identificaram o incrível número de 2.994 estudos sobre o tema pela pesquisa das bases Medline, Cinahl e PsycINFO. Todas as amostras incluíam sujeitos de até 19 anos de idade e o nível de DI variou de limítrofe a profunda. A condição crônica de saúde foi considerada como física, do desenvolvimento, comportamental ou emocional, em crianças de zero a 18 anos de idade, diagnosticadas segundo padrões profissionais apoiados pela CID e ou DSM. Dentre eles, foram escolhidos 31 estudos por terem “suficiente qualidade metodológica”. Tais estudos apontaram que as 6 condições crônicas de saúde mais prevalentes em crianças com DI são:

- 1) Epilepsia (22%);
- 2) Paralisia Cerebral (19,8%);
- 3) Qualquer Transtorno de Ansiedade (17,1%);
- 4) Transtorno Desafiante Opositor (12,4%);
- 5) Síndrome de Down (11%) e
- 6) Transtorno Autista (10,1%).

Concluem indicando que as taxas de prevalência são bem maiores na amostra do que na população geral. No entanto, consideram que há tanto um

número limitado de bons estudos como de condições investigadas, o que torna imperioso para melhorar a evidência sobre a prevalência dos agravos crônicos à saúde dos indivíduos com deficiência intelectual.

O trabalho de Oeseburg et al. (2009), investiga condições crônicas de saúde em adolescentes com DI. A faixa etária foi de 12 a 18 anos de idade. A amostra consistiu em 1.083 adolescentes holandeses com DI frequentando escola secundária e centros de cuidados, ou morando em residências adequadas a indivíduos com DI. As cinco condições mais prevalentes foram:

- 1) Transtorno de *Déficit* de Atenção e Hiperatividade (21,1%);
- 2) Transtorno Global do desenvolvimento sem outra especificação (14%);
- 3) Dislexia (13,9%);
- 4) Enxaqueca ou Cefaleia Crônica (12,7%);
- 5) Transtorno Autista (10,9%).

Em adultos com DI também foram pesquisadas as condições de saúde mental. O trabalho mais recente é de Underwood, McCarthy e Tsakanikos (2010). Os autores revisaram oito estudos recentes, publicados a partir de março de 2009, sobre saúde mental de adultos com DI e TGD. Fazem revisão crítica e concluem afirmando que esses estudos, melhor conduzidos, não suportam a visão que se tinha de que adultos com DI e TGD, mas apresentam taxas maiores de problemas relacionados à saúde mental do que aqueles sem TGD. Consideram que os fatores associados com pior saúde mental incluem a severidade da DI, habilidades adaptativas e sociais.

JUSTIFICATIVA

Ampla revisão de artigos publicados em Angola na área de educação e saúde não conseguiu localizar a temática dos transtornos globais do desenvolvimento sob nenhum prisma. Desta maneira dado ao fato de compartilhar a mesma língua Angola e o Brasil podem beneficiar-se de pesquisas desenvolvidas num e no outro país. Na área dos TGD há produção maior no Brasil e assim a adaptação de instrumentos diagnósticos, aqui existentes, para a população de Angola tem complicação técnica

menor do que repetir o mesmo trabalho com os instrumentos originais. A disponibilidade de acesso a uma escola de educação especial motivou a realização de estudo piloto em alunos com deficiência intelectual, utilizando o instrumento objeto da adaptação cultural.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Realizar a adaptação cultural da versão brasileira do Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA) de Marteleto e Pedremônico (2005) para a língua portuguesa de Angola.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Avaliar a aplicabilidade da escala adaptada em alunos com necessidades educacionais especiais em Angola;
2. Estimar a frequência da sintomatologia dos comportamentos autísticos nestes alunos.

4. MÉTODOS

4.1 INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO

O instrumento de triagem "*Autism Behavior Checklist*" – ABC (KRUG; ARIK; ALMOND, 1980) teve a versão traduzida e validade para o Brasil por Marteleto e Pedremônico, em 2005 (ANEXO B). A versão recebeu a sigla ICA (Inventário de Comportamentos Autísticos), que consiste em uma lista de comportamentos atípicos característicos dos quadros autísticos e é usada para a triagem de crianças suspeitas de apresentar esse transtorno. É utilizado em entrevista com os pais dessas crianças, contribuindo para um diagnóstico diferencial. Neste trabalho será designado como ICA-BR.

O ICA-BR consiste em uma lista de comportamentos e características típicas dos Transtornos Globais do Desenvolvimento, totalizando 57 perguntas relacionadas a áreas específicas e dispostas de forma aleatória para evitar manipulação de resultados por parte dos entrevistados.

Na tradução para o português dos domínios do ABC foram definidos da seguinte forma:

- 1) Estímulo Sensorial (ES);
- 2) Relacionamento (RE);
- 3) Uso do Corpo e de Objetos (CO);
- 4) Linguagem (LG) e
- 5) Postura Social (PS).

Cada uma das questões é avaliada sob uma graduação de intensidade que varia de um a quatro, sendo quatro o grau mais intenso e de maior relação positiva em relação ao item avaliado. A mensuração dos resultados é feita a priori por cada subgrupo e cuja somatória proporcionará o resultado final (escore bruto).

A classificação mediante o escore bruto é feita da seguinte forma: pontuação superior ou igual a 68 pontos caracteriza um sujeito autista. Resultados entre 54 (inclusive) e 67 pontos caracterizam sujeitos com possibilidades moderadas de autismo. Pontuação entre 47 (inclusive) e 53 pontos representam sujeitos com

classificação considerada como inconclusivo. Sujeitos que obtiverem resultado inferior a 47 pontos são tidos como não autistas (KRUG; ARIK; ALMOND, 1980). No presente trabalho, consideraremos a nota de corte proposta pela versão brasileira de 49 pontos. Dessa forma, o instrumento apresenta a melhor sensibilidade e especificidade (MARTELETO; PEDROMÔNICO, 2005).

4.2 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INVENTÁRIO

Tendo em conta que um dos objetivos desta pesquisa é identificar manifestações do Espectro do Autismo em crianças e adolescentes com necessidades especiais numa população de Angola, o conteúdo da Escala de Comportamentos Autísticos (ABC) deve ser adaptado à realidade cultural do país.

De acordo com Reichenheim e Moraes (2007) a adaptação transcultural (ATC) dos instrumentos deve observar a avaliação de equivalência conceitual, de itens, semântica e operacionalidade que contemplem o contexto cultural e estilo de vida da população alvo da pesquisa.

Historicamente, a adaptação de instrumentos elaborados em uma outra cultura e/ou idioma se detinha à simples tradução do original ou, excepcionalmente, à comparação literal desta com uma retro- tradução. Há algum tempo, pesquisadores de diferentes áreas temáticas vêm sugerindo que a avaliação semântica constitua apenas um dos passos necessários ao processo de ATC (REICHENHEIM; MORAES, 2007, p. 666).

Fatores linguísticos e socioculturais múltiplos devem ser considerados na determinação de equivalência transcultural (JORGE, 1998).

Existem outros aspectos a considerar na adaptação transcultural, tais como os termos que possam ser invasivos à privacidade dos indivíduos de uma determinada cultura ou que possam ser valorizados de forma diferente. Finalmente, é importante realçar que durante as entrevistas, o uso de linguagem acadêmica, diferente da usada no cotidiano das pessoas, pode limitar a avaliação (JORGE, 1998).

Além do referencial teórico acima descrito, foi utilizado o procedimento de Losapio e Pondé (2008) para a realização desta adaptação transcultural.

4.3 PROCEDIMENTOS PARA A ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

Para realização da adaptação cultural do ICA-BR procedemos da seguinte forma:

4.3.1 Pré-Teste: revisão conceitual dos itens

- 1) Escolha de uma amostra de conveniência representada por 20 mulheres angolanas com características socioculturais e econômicas possivelmente representativas da população. Essas mulheres costumam procurar a cidade de São Paulo com objetivo comercial e foram localizadas nos locais de hospedagem habitual;
- 2) Em seguida foi agendado um encontro com cada mãe, em local e horário acordado, tendo em atenção a disponibilidade das mesmas. O referido encontro teve duração entre 20 e 30 minutos.
- 3) O pré-teste teve início com a leitura verbal de cada item que compõem as 57 perguntas do questionário. Havia possibilidade de interrupção da leitura dos itens para prestação de qualquer informação detalhada que facilitasse a compreensão dos termos e conteúdos. Cada mãe teve a possibilidade de diálogo aberto, comentando e/ou sugerindo o que achasse conveniente;
- 4) As propostas para mudança de termos por outros que se identificam mais com as expressões do cotidiano das pessoas em Angola foram aceitas, desde que não alterassem o significado dos termos ou o constructo teórico;
- 5) Os casos duvidosos eram discutidos entre a aluna e o orientador;
- 6) Esta versão do instrumento recebeu o nome de ICA-Angola.

As mães participantes sabiam ler e escrever e 50% delas concluíram o nível base do ensino fundamental, que vai do pré-primário até a 4ª classe, o que corresponde a 4ª série no Brasil. Dentre elas, 45% concluíram o ensino médio e 5% possuíam ensino superior.

4.3.2 Pós-Teste

Foi realizado com mães da Instituição de Alunos com Necessidades Educacionais Especiais em Luanda, Angola. Foi marcada uma reunião em concordância com a direção da escola. Explicado o objetivo, várias mães se disponibilizaram em participar do pós-teste, que consistiu em:

- 1) Escolhidas aleatoriamente 20 mães de alunos da escola do Complexo de Educação Especial;
- 2) Foram agendados vários encontros com cada uma das mães em data, hora e local acordados. Os encontros foram individuais e realizados na própria escola, em salas diferentes. Tiveram duração entre 20 e 30 minutos;
- 3) Aplicado pela responsável da pesquisa e/ou por um dos membros da equipe de professores da escola treinados para o efeito. Foi feita a leitura de cada questão que compõe os 57 itens do questionário ICA-Angola. Foi dada a possibilidade de interromper a leitura, apresentar qualquer questionamento, dúvida ou sugestão.

4.4 Viabilidade na aplicação do Instrumento

Para verificar se profissionais da área de educação especial em Angola poderiam aplicar o instrumento *in loco*, desenvolvemos diversos procedimentos para investigar os comportamentos autísticos nos alunos com necessidades educacionais especiais.

A população alvo da pesquisa são os alunos do Complexo Escolar de Educação Especial nº 5.036, localizado em Luanda, capital do país, no Município do Rangel, bairro Nelito Soares. Esse complexo escolar foi fundado no dia 16 de Junho de 1994 para atendimento dos alunos com necessidades educacionais especiais (ANGOLA, 2006).

A diretora pedagógica da escola informou que a maior parte dos alunos é de família pobre, vive na periferia de Luanda, em bairros onde não existe água potável canalizada para as residências e com dificuldades de acesso à eletricidade da rede pública. As condições básicas de saúde pública ainda são deficitárias, muitas mães

não têm um emprego fixo e recorrem ao comércio ambulante: vendem produtos na porta de suas moradias, são empregadas domésticas ou passam o dia circulando com os produtos na rua para vender, são as chamadas “NZUNGUEIRAS”. Muitos dos pais desses alunos exercem profissões diversas, cujo salário mensal é baixo, na ordem dos 100 dólares americano ou inferior a esse valor, aproximadamente. A Tabela 3 ilustra a distribuição dos alunos por deficiências, sexo e faixa etária.

Tabela 3: Distribuição dos Alunos por deficiências sexo e idade.

Deficiências	Feminino	Idade (anos)	Masculino	Idade (anos)	Total
Mental	99	6-15	133	6-18	232
Auditiva	27	10-20	477	10-20	504
Outros Diagnósticos	-		-		95

Fonte: Dados fornecidos pela direção pedagógica do complexo Escolar de Educação Especial do Município do Rangel, bairro Nelito Soares, Luanda – Angola, 2010.

No ano letivo de 2012 estavam matriculados 1.832 alunos, distribuídos em salas de aulas de acordo com suas respectivas deficiências. Os casos elegíveis para a presente pesquisa foram as mães dos alunos com necessidades educacionais especiais, registrados como deficientes mentais. Apesar de não haver testes especiais para caracterizar o grau da deficiência, pela informação da escola e observação direta da autora, é possível afirmar que os alunos são comprometidos em faixas acima da deficiência mental leve. Todas as mães destes alunos foram convidadas para participar do estudo. Para cada caso obteve-se um protocolo clínico com informações sobre intercorrências na gestação, situação de saúde e características na escola (ANEXO A).

4.5 APLICAÇÃO DO ICA-ANGOLA

Do total de mães elegíveis a escala, foi aplicado o questionário à 60 mães que concordaram em participar. Esse valor corresponde a 30% do total de mães de alunos com deficiência intelectual.

A autora treinou uma equipe de professores para aplicar os questionários e obter as informações dos anexos indicados. A direção da escola assessorou a autora em todos esses passos.

4.5.1 Nível socioeconômico e escolaridade

O nível socioeconômico foi avaliado de acordo com o ingresso mensal das famílias em salários mínimos e a escolaridade em anos completos de estudo dos pais.

4.5.2 Considerações Éticas

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie tendo sido aprovado - PROCESSO CEP/UPM Nº 1467/05/2012. Os termos de consentimento aos sujeitos da pesquisa e da Instituição na qual se realizou foram aplicados (Anexos E e F).

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 PRÉ-TESTE: ENTENDIMENTO DO SIGNIFICADO DO ICA-BRASIL

A questão 1 não foi compreendida por 19 mães. “Gira em torno de si” foi entendida como “a criança gira a volta da mãe”. Foi proposto substituir por “faz movimentos giratórios a volta dela”.

Questão 1: ICA-BR: Gira em torno de si por longo período de tempo.

Questão 1: ICA-Angola: **Faz movimentos giratórios a volta de si por longo período de tempo.**

Na questão 3, “É raro atender estímulo não-verbal social/ambiente”, 16 mães não entenderam o sentido de estímulo não-verbal. Duas perceberam “não fala quando está dentro de casa”, outras duas entenderam “fica calado quando está no meio de outras pessoas”. Foi proposto substituir por “não corresponde a festinhas em casa ou fora de casa”. “Fazer festinhas” é uso coloquial para as ações que visam chamar a atenção das crianças. No entanto, o significado aqui é mais amplo, pois são estímulos gerais, sociais e do ambiente externo e não apenas os provocados. Assim a discussão deste tópico entre a autora e o orientador levou a decisão de elaborar a situação da questão 3 da maneira abaixo indicada:

Questão 3: ICA-BR: É raro atender estímulo não-verbal social/ambiente (expressões, gestos, situações).

Questão 3: ICA-Angola: **É raro atender estímulo não-verbal social/ambiente, ou seja por expressões, gestos: como fazer festinhas; situações fora de casa; entre outros.**

Na questão 5, “usa brinquedos inapropriadamente”, 14 mães entenderam como “usa brinquedos que não são para sua idade”. Portanto, foi proposto substituir por “usa brinquedos, dando outro significado ao brinquedo”.

Questão 5: ICA-BR: Usa brinquedos inapropriadamente.

Questão 5: ICA-Angola: **Usa os brinquedos sem perceber para o que o brinquedo se destina.**

A questão 6, “pobre uso da discriminação visual”, foi entendida por doze mães como “vê mal”, seis mães entenderam a expressão discriminação e duas entenderam “vê mal”. Foi modificado para “tem dificuldades de descrever os objetos como eles são realmente”. Nesta situação também houve discussão entre a autora e o orientador resultando a redação final desta situação.

Questão 6: ICA-BR: Pobre uso da discriminação visual (fixa uma característica do objeto).

Questão 6: ICA-Angola: **Não consegue ter uma visão global do que vê: fixa uma característica do objeto.**

A questão 7 foi dificilmente compreendida por 16 mães e foi proposto substituir por “Não sorri para ninguém, ou não sorri quando está no meio de pessoas”.

Questão 7: ICA-BR: Ausência do sorriso social.

Questão 7: ICA-Angola: **Não sorri para ninguém e nem quando está no meio das pessoas.**

Na questão 8, 18 mães compreenderam a pergunta original, entretanto seis mães perceberam como “não consegue distinguir se é menina ou rapaz”. Houve substituição por “usa sempre o pronome na terceira pessoa para referir-se a ela mesma”.

Questão 8: ICA-BR: Uso inadequado de pronomes (eu por ele).

Questão 8: ICA-Angola: **Usa sempre o pronome na terceira pessoa para referir-se a ela mesma (eu por ele).**

Na questão 11, “fala monótona e sem ritmo”, dez mães propõem substituir por “fala lentamente sem ritmo”. Na discussão entre a autora e o orientador chegou-se à redação final.

Questão 11: ICA-BR: Fala monótona e sem ritmo.

Questão 11: ICA-Angola: **A fala é num tom único, sem variação, sem ritmo.**

Na questão 14, “fortes reações frente a mudanças no ambiente”, oito mães propuseram substituir por “reage negativamente quando muda de um sítio para outro”

Questão 14: ICA-BR: Fortes reações frente a mudanças no ambiente.

Questão 14: ICA-Angola: **Reage negativamente quando muda de um sítio para outro.**

Na questão 17, “Ausência de resposta para expressão facial/sentimento de outros”, 13 mães propuseram a alteração de “quando alguém lhe faz uma pergunta responde pela expressão facial” por “indiferença facial diante do sentimento do outro”. Esta questão foi discutida entre o orientador e a autora chegando-se à redação final abaixo.

Questão 17: ICA-BR: Ausência de resposta para expressão facial/sentimento de outros.

Questão 17: ICA-Angola: **Indiferença diante do sentimento dos outros mostrado pela expressão facial (alegria, tristeza, entre outros).**

Na questão 19, “possui habilidade numa área do desenvolvimento”, 18 mães não compreenderam totalmente e propuseram substituir por “Tem dificuldades de aprender, mas faz muito bem uma coisa”. Essa situação foi também bastante discutida resultando na redação final abaixo.

Questão 19: ICA-BR: Possui habilidade numa área do desenvolvimento.

Questão 19: ICA-Angola: **Tem dificuldades de aprender, mas faz muito bem ou aprende com facilidade uma coisa específica como decorar, lidar com números, etc.**

A questão 20 ficou confusa para as vinte mães. Foi proposta a modificação “Não obedece a ordens relacionadas com espaços no ambiente”. Esta é realmente uma situação complexa e a redação final, após discussão, foi a detalhada abaixo.

Questão 20: ICA-BR: Ausência de respostas à solicitação verbal envolvendo o uso de referenciais de espaço.

Questão 20: ICA-Angola: **Dificuldade para entender ou atender a solicitações como: subir, descer, ir para a direita, ir para esquerda, longe, perto, fora, dentro (referenciais de espaço).**

Na questão 47, “olha através das pessoas”, 18 mães não entenderam, duas perceberam que se alguém olha para um local ele também olha. “Através” é

expressão comum Angola para dizer “por meio de”. Propõe-se substituir por “olha para as pessoas, mas não está nem aí”. A situação foi discutida e a redação final ao quesito está especificada a seguir.

Questão 47: ICA-BR: "Olha através" das pessoas.

Questão 47: ICA-Angola: **Olha para as pessoas, mas realmente não as percebe (não as vê).**

Na questão 55, “O atraso no desenvolvimento identificado antes dos 30 meses”, doze mães propõem substituir 30 meses por dois anos e meio, por ser mais comum em Angola.

Questão 55: ICA-BR: O atraso no desenvolvimento identificado antes dos 30 meses.

Questão 55: ICA-Angola: **Antes de 2 anos e meio (30 meses) percebeu-se que a criança tinha um atraso.**

Todas mães compreenderam perfeitamente o restante das questões: 2, 4, 9, 10, 12, 13, 16, 18, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 56 e 57.

5.2 PÓS-TESTE - ENTENDIMENTO DO SIGNIFICADO DO ICA-ANGOLA

De uma forma geral as mães responderam ao questionário sem que apresentassem dificuldades na compreensão dos itens. Duas mães não perceberam o conteúdo da questão 1 “Faz movimentos giratórios a volta de si por longo período de tempo”. Foi necessário esclarecer o que são movimentos giratórios e qual o sentido de “a volta de si”. Após tal explicação, a questão foi então respondida.

Na Questão 11, “A fala é num tom único, sem variação, sem ritmo”, a mesma mãe, uma das duas referidas anteriormente, também teve dificuldades em compreender. Foi necessário esclarecimento para obter a resposta. São mães com nível de escolaridade muito baixo, sendo uma analfabeta e outra finalizou a 2ª classe, o que corresponde no Brasil a 2ª série.

Pelos resultados obtidos manteve-se a versão do ICA-Angola derivada do pré-teste com a convicção de que o instrumento deve ser lido e alguns detalhes explicados quando aplicado na população angolana. Tal resultado é encontrado também no Brasil, segundo as informações dos profissionais brasileiros que trabalham com este instrumento.

Diante disso, apresenta-se a versão final da escala ICA-Angola no ANEXO C.

A tradução, validação e adaptação transcultural de instrumentos para triagem de transtornos do desenvolvimento é de grande importância para a saúde pública. Nos países, como o Brasil e Angola, com ampla carência destes recursos este trabalho é fundamental.

O ICA-BR é uma das quatro escalas de triagem para TEA disponíveis do Brasil. Todas foram traduzidas e validadas. O instrumento original é o *Autism Behaviour Checklists* (ABC). Trata-se de uma das cinco subescalas do ASIEP-2, criado por Krug, Arick e Almond na década de 1980.

O ABC foi traduzido e validado para o Brasil em 2005 por Marteleto e Pedromônico, que nomearam a versão brasileira como Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA). A principal alteração foi na nota de corte, que passa de 68 para 49 pontos. Outra alteração foi a de a tradução de algumas questões que tiveram que ser revisadas para a linguagem coloquial, pois durante a validação sua primeira tradução apresentou dificuldade de compreensão pelos pais.

Podemos considerar que a presente adaptação para a população angolana foi pouco trabalhosa. De fato, apesar da diferença cultural, no procedimento do pré-teste houve praticamente entendimento total do significado dos comportamentos. No pós-teste consideramos entendimento absoluto, ou seja, 100%.

Percebe-se que não basta ler o comportamento para as mães ou responsáveis. Em muitos deles o aplicador precisa explicar exatamente do que se trata. Assim, o treinamento efetuado pela pesquisadora junto às professoras da escola de educação especial foi essencial para o bom entendimento das mães. Este aspecto é observado, por muitos profissionais, tanto no Brasil como no exterior, apesar de não haver menção na literatura sobre isso. Assim, não se recomenda que seja utilizado sem treinamento prévio ministrado por profissionais com experiência na área.

De acordo com Reichenheim e Moraes (2007), a adaptação transcultural dos instrumentos deve observar a avaliação de equivalência conceitual, de itens,

semântica e operacionalidade que contemplem o contexto cultural e estilo de vida da população alvo da pesquisa.

Esses aspectos, apesar de não mensurados, aparecem em algumas questões. Assim a designação brasileira de “gira em torno de si” era entendido por algumas mães como se a criança girasse em torno dela, a mãe (si = ela). Estimular a criança para obter a atenção dela não tem uma designação específica no Brasil. Em Angola “fazer festinhas” tem este significado conceitual. No entanto, a maioria dos ajustes foram semânticos.

Losapio e Pondé (2008) realizaram a tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. Com exceção da tradução do inglês para o português, seguimos mais ou menos a recomendação dos autores no sentido da realização do pré-teste. Segundo os autores,

Nessa etapa, o aplicador do questionário lia o instrumento juntamente com o entrevistado, na sala de espera do ambulatório, e, ao final de cada questão, pedia ao mesmo para exemplificar o comportamento questionado no M-CHAT. Em seguida, o entrevistador julgava a compreensão e, se não a considerasse cabível, assinalava a questão para posterior análise... Após discussão, foram realizados os ajustes semânticos necessários e, em seguida, foi elaborada a primeira versão preliminar... O segundo pré-teste consistiu na aplicação da segunda versão preliminar a 20 pais de crianças...

Designamos como pós-teste o que os autores acima designaram como segundo pré-teste.

Na avaliação do que os autores chamam de equivalência geral, obtivemos aproximadamente 80% de entendimento global (44/57). Este dado, por si poderia, praticamente, estabelecer a mesma versão brasileira do ABC para ser utilizado em Angola. Os ajustes que realizamos, sem dúvida, otimizaram o instrumento.

Estes resultados são animadores no sentido de realizarmos estudos mais amplos em Angola e outros países lusófonos com a versão ICA-Angola e assim ampliarmos o conhecimento da escala em termos de sensibilidade e especificidade.

5.3 APLICAÇÃO DO ICA-ANGOLA

A escala do ICA-Angola foi aplicada a 60 mães que se disponibilizaram em participar (30,54%). Como resultado desta operação, 19 indivíduos pontuaram acima de 49 pontos, 7 acima de 68 e 12 entre 54 e 67. As principais informações desta amostra estão explicitadas na Tabela 4.

Nota-se na tabela que 65% dos alunos com DI são do sexo masculino, o que concorda com a literatura de todos os países: maior número de homens com este transtorno do desenvolvimento. As idades de ambos os sexos são homogêneas com a média da idade, aproximadamente 11 anos. É elevado também o número de alunos que não leem ou escrevem (analfabetos = 65%). Isso revela grau de comprometimento acentuado. Assim, apesar de não termos possibilidade de classificar a DI desses alunos, esses indicativos mostram que a maioria deles deve ter comprometimento moderado no mínimo.

Tabela 4. Informações sobre 60 alunos com DI da Escola Complexo Educacional de Luanda, Angola.

Sexo M Total / %	39	65
Sexo F Total / %	21	35
Média e DP da idade M	11,23	3,31
Média e DP da idade F	11,90	3,22
Média e DP da idade materna	28,70	8,10
Média e DP da idade paterna	32,60	7,70
Analfabeto / %	39	65
Pontuação no ICA até 49 pontos	41	69,4
Pontuação no ICA acima de 49 pontos / %	19	31,6

Apesar do pequeno número amostral, os resultados acima apontam acentuado comprometimento desses alunos (19 em 60 pontuaram acima da nota de corte para TEA). As pesquisas de comprometimento autístico entre indivíduos com TEA são escassas e no Brasil, inexistem. Segundo a literatura internacional,

dependendo dos critérios diagnósticos empregados, a prevalência de TGD entre os indivíduos com DI varia de 8% a 20% (COOPER et al., 2007; BHAUMIK et al., 2008; MATSON; SHOEMAKER, 2009).

O trabalho de Matson e Shoemaker (2009) é uma ampla revisão cobrindo a nosologia e prevalência de TGD em pessoas com DI. Os autores pontuam que indivíduos com DI apresentam *déficits* nas áreas social, cognitiva e adaptativa. Eles também comumente apresentam estereótipas e comportamento desafiante. Pode-se também constatar alterações psicopatológicas como ansiedade, depressão e esquizofrenia. Os autores concluem dizendo que a DI é a principal co-ocorrência com TGD e forte preditor de mau prognóstico.

A presente amostra deverá ser ampliada para que os resultados sejam melhor apreciados. Deverá ser feito também um esforço no sentido de tentar identificar as complicações acima referidas nessa população.

Para melhor discussão sobre os resultados da sintomatologia dos domínios comprometidos nas áreas de comunicação, interação social e interesses restritos e estereotipados indicados pela escala, será necessário aumentar o número amostral. De qualquer maneira, para avaliar este resultado montamos a Tabela 5.

Tabela 5. Número de indivíduos que pontuaram positivamente em cada domínio de comprometimento do ICA-Angola em um total de 60 mães entrevistadas.

Domínio	Número de Indivíduos
ES: estímulo sensorial	60
RE: relacionamento	54
CO: corpo e uso de objetos	51
LG: linguagem	58
PS: ajuda pessoal social	60

Como se percebe, houve manifestações em todos os domínios por praticamente todos os indivíduos.

5.4 NÍVEL SOCIOECONÔMICO DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES

As características socioeconômico das famílias são: 70% das famílias recebem até um salário mínimo, 18% estão desempregadas e, conseqüentemente, não têm salário, e 12% recebe salário médio.

Relativamente ao nível de escolaridade, 81% das famílias destes alunos possui o ensino básico, que vai da alfabetização a 4ª classe, 11% o médio e 8% o ensino superior.

Como se percebe, apesar de ser uma escola pública, famílias de nível médio e com bom nível educacional, matriculam os filhos neste escola. Esse fato deve estar relacionado à carência de instituições com esta capacitação.

5.5 INTERCORRÊNCIAS GESTACIONAIS E AGRAVOS À SAUDE

Apesar de terem sido levantados 50 intercorrências gestacionais (Anexo A), não obtivemos informação confiável em muitas delas. Por outro lado, as mães ignoravam que muitas intercorrências poderiam ter ocorrido com seus bebês.

Para minimizar resultados distorcidos, elegemos algumas intercorrências com informação confiável e potencialmente associadas com desfecho adverso quanto ao desenvolvimento futuro das crianças (Tabela 6).

Tabela 6. Intercorrências gestacionais que potencialmente levam a desenvolvimento adverso, entre 60 alunos com DI da Escola Complexo Educacional de Luanda, Angola, com pontuação alterada e normal pela ICA-Angola.

Intercorrências	ICA < 49	ICA =/> 49	Total	%
Gestação foi complicada	10	7	17	28,3
Bebê pesou menos de 2500g	8	3	11	18,3
Bebê não chorou logo	16	7	23	38,3
Bebê teve que ser reanimado	5	6	11	18,3
Bebê teve convulsão	8	4	12	20
Bebê teve infecção grave	8	7	15	25

Como se percebe, o percentual de intercorrências gestacionais foi bem elevado entre esses alunos. Por não possuímos dados comparativos em outras amostras da população de Angola, não é possível afirmar uma possível associação entre essas intercorrências e a deficiência intelectual que apresentam. No entanto, como essa associação é possível, seria interessante haver mais pesquisas nesta área de cuidados de atenção perinatal no país.

Na tabela 7 registramos os agravos à saúde que foram relatados pelas mães para os 60 alunos.

Tabela 7. Agravos à saúde entre 60 alunos com DI da Escola Complexo Educacional de Luanda, Angola, com pontuação alterada e normal pela ICA-Angola.

Agravos à Saúde	ICA > 49	ICA =/> 49	Total	%
Internação Hospitalar	2	3	5	8,3
Defeitos Congênitos	3	6	9	15
Alterações Genéticas	5	1	6	10
Convulsões	14	9	23	38,3
Transtornos Psiquiátricos	3	6	9	15

Chama a atenção o elevado percentual de crises convulsivas entre os alunos, o que deve contribuir para a deficiência intelectual. É recomendada atenção especial para o controle das crises.

6. CONCLUSÕES

Diante dos resultados obtidos, podemos enumerar as seguintes conclusões:

- 1) A adaptação cultural do ICA-BR para o ICA-Angola foi facilmente realizada com alta taxa de equivalência geral no pré-teste, de 80%.
- 2) A aplicação da escala ICA-Angola na população alvo revelou-se factível com possibilidade de treinamento de outros profissionais.
- 3) Os alunos com deficiência intelectual investigados revelaram altas pontuações no ICA-Angola.
- 4) Será necessária a ampliação da amostra e a confirmação do diagnóstico de Transtornos do Espectro do Autismo para melhor avaliação dos resultados.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, C. L. C.. **A Tradução do ADI-R: Entrevista Diagnóstica do Autismo revisada**. São Paulo, 2005. 120 p. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie.
- ANACHE, A. A. A educação especial na Lei de Diretrizes e bases da Educação Brasileira. **Intermeio. Revista do Mestrado em Educação**, Mato Grosso do Sul: Universidade do Mato Grosso do Sul, n. 5, v. 3, p. 24-31, 1997. Disponível em: <<http://www.intermeio.ufms.br/revistas/5/Intermeio%205.pdf>>. Acesso em 26 out. 2011.
- ANGOLA. Decreto – Lei nr. 8/03 de 17 de Junho de 2003. Cria o Instituto Nacional para a Educação Especial. Plano estratégico de desenvolvimento da educação especial para o período 2007-2015, Luanda, out. 2006. Disponível em: <http://planipolis.iiep.unesco.org/upload/Angola/Angola_EstrategiaparaEducacaoEspacial.pdf>. Acesso em: 3 out. 2011.
- ARAÚJO, M. C. Psicologia e os Transtornos do Espectro do Autismo. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (Org.). **Transtornos do Espectro do Autismo – TEA**. São Paulo: Memnon, 2011a, p. 173-178.
- ARAÚJO, M. C. A Intervenção Psicológica. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (Org.). **Transtornos do Espectro do Autismo – TEA**. São Paulo: Memnon, 2011b, p. 227-236.
- ASPERGER SYNDROME: Everything you always wanted to know! **Asperger Behavioral Characteristics**. [S.l.: s. n.]. Disponível em <www.asperger-advice.com>. Acesso em 28 out. 2011.
- ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B.; KUCZYNSKI, E.; REGO, M. G. S.; ROCCA, C. C. A. Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA): Validade e Confiabilidade de uma Escala para a Detecção de Condutas Autísticas. **Arquivos Brasileiros de Neuropsiquiatria**, Brasil, v. 57, n. 1, p. 23-29, 1999.
- BAIRD, G; SIMONOFF, E.; PICKLES, A; CHANDLER, S.; LOUCAS, T.; MELDRUM, D.; CHARMAN, T. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). **The Lancet**. v. 368, n. 9531, p. 210-215, 2006.
- BALLABRIGA, M. C. J.; ESCUDÉ, R. M. C; LLABERIA, E. D. Escala d'avaluació dels trets autistes (ATA): validez y fiabilidad de una escala para el examen de las conductas autistas. **Revista Psiquiatria Infanto-juvenil**, n. 4, p. 254-263, 1994.
- Banco Mundial. In: DIREÇÃO NACIONAL DO COMÉRCIO, 2008. Disponível em: <http://www.dnci.net/abccomercial/org_internacionais/banco-mundial.aspx>. Acesso em: 24 de set. 2011.

Banco Mundial. In: DIREIÇÃO NACIONAL DO COMÉRCIO, 2009. Disponível em: <http://www.dnci.net/abccomercial/org_internacionais/banco-mundial.aspx>. Acesso em: 24 de set. 2011

BHAUMIK, S. TYRE, R. F.C. MCGROTHER, C. GANGHADARAN, S.K. **Psychiatric service use and psychiatric disorders in adults with intellectual disability**. J Intellect Disabil Res. Nov;52(11):986-95, 2008.

BRASIL. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva – Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial nr. 555, de 5 de Junho de 2007, prorrogada pela Portaria nr. 948, de 09 de Outubro de 2007. Disponível em <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf>>. Acesso em: 3 de out. 2011.

BRUNONI, D. Genética e os Transtornos do Espectro do Autismo. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (Org). **Transtornos do Espectro do Autismo – TEA**, São Paulo: Memnon, 2011. p. 55-62.

CHAKRABART, S.; FOMBONNE, E. Pervasive developmental disorders in preschool children: Confirmation oh high prevalence. **The American Journal of Psychiatry**, v. 162: n. 6, p.1133-1141, 2005.

CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS: ACESSO E QUALIDADE, 1944, Salamanca. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. 2ed. Brasília: Corde, p.54, 1997.

COOPER, S.A, SMILEY, E., MORRISON, J., WILLIAMSON, A., ALLAN, L., **Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors**. Br J Psychiatry. Jan;190:27-35, 2007.

DE BILDT, A.; SYTEMA, S.; KRAIJER, D.; MINDERAA, R. Prevalence of pervasive developmental disorders in children and adolescents with mental retardation. **Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines**, v. 46, n. 3, p. 275-86, 2005.

DECLARAÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS. Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Disponível em <http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm>. Acesso em 20 out. 2011.

DSM – IV. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, 1994. Disponível em <http://www.psicologia.com.pt/instrumentos/dsm_cid/dsm.php>. Acesso em: 10 set. 2011

ESTRATÉGIA PARA EDUCAÇÃO ESPECIAL. In: Portal de Angola. Disponível em: <http://planipolis.iiep.unesco.org/upload/Angola/Angola_EstrategiaparEducacaoEspecial.pdf>. Acesso em: 3 de out. de 2011.

FARLEY M.A., MCMAHON W.M., FOMBONNE E., JENSON W.R., MILLER J, GARDNER M, BLOCK H., PINGREE C.B., RITVO E.R., RITVO R.A., COON H., **Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities.** *Autism Res.* 109–18, 2009.

FOMBONNE, E. Epidemiological Studies of Pervasive Developmental Disorders. In: VOLKMAR, F. R.; Paul, R.; Klin, A.; COHEN, D. J. (eds.). **Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Diagnosis, Developmental, Neurobiology and Behavior vol. 1.** 3. ed. Hoboken: Wiley, 2005.

GADIA C. A.; TUCHMAN R.; ROTTA N. Autismo, comportamento Infantil, desenvolvimento Infantil. **Jornal de Pediatria**, Rio Janeiro, v. 80, n. 2 (Sup), p. 83-94, 2004.

HOWLIN P. Autism and intellectual disability: diagnostic and treatment issues. **Journal of the Royal Society of Medicine.** 93(7), pp. 351-355, 2000.

INE – Instituto Nacional de Estatística de Angola. Desenvolvida pelo Ministério do Planeamento de Angola. Disponível em <<http://www.ine-ao.com>>. Acesso em: 22 set. 2011.

INE – Instituto Nacional de Estatística de Angola. **Encontro Nacional Metodológico sobre Educação Especial.** Tecnologias e Serviços Ltda. 1ª Edição, 2008.

INPEE (2006) Disponível em <<http://www.ine.gov.ao>> Acesso em 23 set. 2011

JORGE, M. R. Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa em saúde mental. **Revista Psiquiatria Clínica**, v. 25, n. 5, p. 233-239, 1998.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, n. 2, p. 217-250, 1943.

KRUG, D. A.; ARICK, J.; ALMOND, P. Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. **Journal Child Psychology Psychiatry**, v. 21, n. 3, p. 221-229, 1980.

KLIN, A. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, n. 28, 2006.

LORD, C.; RUTTER, M.; LECOUTEUR, A. Autism diagnostic interview – Revisited: A Revisited Version of a Diagnostic Interview for Caregivers of Individuals with Possible Pervasive Developmental Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 24, n. 5, 1994.

LORD, C.; RUTTER, M.; GOODE, S.; HEEMSBERGEN, J.; JORDAN, H.; MAWHOOD, L.; SCHOPLER, E. Autism Diagnostic Observation Schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 19, p. 185–212, 1989.

LOSAPIO, M. F.; PONDE, M. P. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul** [online], v. 30, n. 3, p. 221-229, 2008.

MARTELETO, M. R. F.; PEDREMÔNICO, M. R. M. Validade do Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA): Estudo preliminar. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 27, n. 4, p. 295-30, 2005.

MARTELETO, M. R. F. **Validade e confiabilidade da escala de comportamentos autísticos (ABC)**. São Paulo, 2003. Dissertação (Mestrado em Ciências Aplicadas à Pediatria. Área Psicologia) - Universidade Federal de São Paulo/Escola Paulista de Medicina.

MATSON, J. L; SHOEMAKER, M. Intellectual disability and its relationship to autism. **Research and Developmental Disabilities**, v. 30, n. 6, p. 1107-114, 2009.

MAZZOTTA, M. J. S. **Fundamentos de Educação Especial**. São Paulo: Pioneira, 1982.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas**. 4ed. São Paulo: Cortez, 2003.

MAZZOTTA, Marcos José da Silveira. **Deficiência: educação escolar e necessidades especiais**. São Paulo: Editora Mackenzie, 2002. 36 p.

NATIONAL Institute of Child Health & Human Development, 2012. Disponível em: <<http://www.nichd.nih.gov/health/topics/asd.cfm>>. Acesso em: 23 mar. 2012.

OESEBURG, B.; JANSEN D. E. M. C.; DIJKSTRA, G. J.; GROOTHOFF, J. W.; REIJNEVELD, S. A. Prevalence of chronic diseases in adolescents with intellectual disability. **Research in Developmental Disabilities**, v. 30, n. 6, p. 1107-1114, 2009.

OESEBURG, B.; DIJKSTRA G. J.; GROOTHOFF, J. W.; REIJNEVELD, S. A.; JANSEN, D. E. M. C. Prevalence of Chronic Health Conditions in Children With Intellectual Disability: A Systematic Literature Review. **Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 49, n. 2, p. 59-85, 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1993. Disponível em: <http://planipolis.iiep.unesco.org/uploadQAngola/Angola_Estratégia_Integrada_Melhoria.pdf>. Acesso em: 24 de set. 2011.

PEREIRA, A. R.; RIESGO, R. S.; WARGNER, M. B. Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, 2008. P. 487-494.

PORTAL de Angola. Disponível em <http://www.angola.gov.ao/BImagens/frmCons_BI.aspx>. Acesso em: 26 set. 2011.

PORTAL do Ministério da Educação de Angola. Disponível em: <<http://Planipolis.iiep.unesco.Org>>. Acesso em: em 3 de out. 2011

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Revista Saúde Pública**, v. 41, n. 4, p. 665-673, 2007.

RICE, C. Prevalence of autism spectrum disorders: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. In: **MMWR Surveill Summ**, 2009. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss5810a1.htm>>. Acesso em: 16 nov. 2011.

ROBINS, D. L, FEIN, D.; BARTON, M. L; GREEN, J. A. 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, 2001.

ROSENBERG, R. A História do Autismo no Mundo. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (Org). **Transtornos do Espectro do Autismo – TEA**. São Paulo: Memnon, 2011. p. 19-24.

RUTTER, M. L. C.; PICKLES, A.; BAILEY, A. Autism screening questionnaire: diagnostic vality. **British Journal of Psychiatry**, v. 175, n. 5, p. 444-451, 1999.

S, MMWR. Austism and developmental disabilities monitoring network, **Surveillance Summaries**, December 18, 2009 / 58(SS10);1-20, 2006.

SAETA, B. R. Gestão educacional e alunos com necessidades especiais novos desafios. In: **Múltiplos contornos da educação Brasileira**, 2. ed. São Paulo: Expressões, 2008.

SATO, P. F. **Validação da versão em português de um questionário para avaliação de autismo infantil**. São Paulo, 2008. Dissertação (Mestrado em Psiquiatria Infantil) - Escola de Medicina da Universidade de São Paulo. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5142/tde-07052009-134103/fr.php>>. Acesso em: 17 nov. 2011.

SELTZER, M. M., SHATTUCK, P., ABBEDUTO, L., & GREENBERG, J. S., **Trajectory of development in adolescents and adults with autism**. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, 234–247, 2004.

SCHOPLER, E.; REICHLER, R. J; DeVELLIS, R. F.; DALY, K. Toward Objective Classification of Childhood Autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 10, n. 1, 1980.

SCHWARTZMAN, J. S. Tratamentos do Espectro do Autismo: conceitos e generalidades. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (Org). **Transtornos do Espectro do Autismo – TEA**. São Paulo: Memnon, 2011. p.173-178.

SÚMULA. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. **Caderno CEDES**, Campinas, v. 28, n. 75, ago. 2008.

UNDERWOOD, L.; McCARTHY, J.; TSAKANITOS, E. Mental Health of adults with autism spectrum disorders and intellectual disability. **Current Opinion Psychiatry**, v. 23, n. 5, p. 421-426, 2010.

UNESCO/MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA DA ESPANHA. **Declaração de Salamanca e Linha de ação sobre necessidades educativas especiais: acesso e qualidade**. Brasília: Corde, 1994.

WING, L. Autism spectrum disorders [editorial]. **British Medicine Journal**, v. 312, p. 327-328, 1996.

Eventos que aconteceram durante a gestação, ao nascimento e na vida pós-natal

EVENTO	Não sei	Não	Sim	Comentários
1. Gestação não foi planejada				
2. Gestação não foi desejada				
3. Gestação foi complicada				
4. Fez pré-natal regularmente				
5. Teve depressão				
6. Teve algum exame alterado				
7. Teve pressão alta				
8. Teve diabetes				
9. Teve febre alta				
10. Teve infecção confirmada				
11. Teve alguma doença				
12. Teve internação hospitalar				
13. Teve perda de sangue				
14. Teve anemia				
15. Teve ameaça de parto prematuro				
16. Teve parto prematuro				
17. Tomou antibióticos				
18. Tomou anticonvulsivos				
19. Tomou sedativos ou antidepressivos				
20. Tomou algum outro tipo de medicamento				
21. Ultrassom diagnosticou algum problema no bebê				
22. Bolsa rompeu antes do tempo				
23. Placenta tinha algum problema				
24. Parto foi espontâneo				
25. Parto foi <i>fôrceps</i>				
26. Parto foi cesárea				
27. Parto foi demorado				
28. Bebê estava sentado				
29. Bebê teve sofrimento				
30. Bebê eliminou fezes na bolsa das águas				
31. Bebê pesou menos do que 2500 g				
32. Bebê não chorou logo				
33. Bebe teve que ser reanimado				
34. Bebê nasceu roxinho				
35. Bebê foi entubado				
36. A nota do bebê no 1º minuto foi < 7				
37. A nota do bebê no 5º minuto foi < 5				
38. Bebê teve hemorragia na cabeça				
39. Bebê teve infecção grave				
40. Bebê teve defeito congênito				
41. Bebê teve convulsão				
42. Teve icterícia (ficou amarelo)				
43. Fez fototerapia				
44. Bebê teve alguma outra doença no berçário				
45. Bebê não sugou o seio materno				
46. Bebê teve alta até 3 dias de vida				
47. Teve alta entre 4 e 7 dias de vida				
48. Teve alta após 7 dias de vida				
49. Bebê reinternou antes de 30 dias de vida				
50. Teve alguma doença grave após a alta e até 30 dias de vida				

Itens positivos: descreva. Se necessário, use verso

Teve algum agravo importante à saúde até hoje? Internação hospitalar, cirurgia, entre outros.	
<input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> Sim, descreva.
Guia:	
<input type="checkbox"/>	Defeitos congênitos
<input type="checkbox"/>	Alterações genéticas
<input type="checkbox"/>	Convulsões
<input type="checkbox"/>	Transtornos Psiquiátricos

SOBRE A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

1. Com que idade foi percebida: _____
 2. Tem classificação? leve moderada profunda
 3. Tem determinação QI?
Qual? _____
 4. O comprometimento na aprendizagem é: leve moderado intenso
 5. O Aluno Lê Escreve Só lê É analfabeto
 6. Resuma a situação funcional dele quanto às atividades da vida diária no vestuário, alimentação, higiene e cuidados gerais
-

ANEXO B – Versão Brasileira do "Autism Behavior Checklist" (ABC) – Inventário de Comportamento Autistas: ICA-BR

	ES: estímulo sensorial; RE: relacionamento; CO: corpo e uso de objetos; LG: linguagem; PS: ajuda pessoal social	E S	R E	C O	L G	O S
01				4		
02	Aprende uma tarefa, mas esquece rapidamente					2
03	É raro atender estímulo não-verbal social/ambiente (expressões, gestos, situações)		4			
04	Ausência de resposta para solicitações verbais - venha cá; sente-se				1	
05	Usa brinquedos inapropriadamente			2		
06	Pobre uso da discriminação visual (fixa uma característica objeto)	2				
07	Ausência do sorriso social		2			
08	Uso inadequado de pronomes (eu por ele)				3	
09	Insiste em manter certos objetos consigo			3		
10	Parece não escutar (suspeita-se de perda de audição)	3				
11	Fala monótona e sem ritmo				4	
12	Balança-se por longos períodos de tempo			4		
13	Não estende o braço para ser pego (nem o fez quando bebê)		2			
14	Fortes reações frente a mudanças no ambiente					3
15	Ausência de atenção ao seu nome quando entre 2 outras crianças				2	
16	Corre interrompendo com giros em torno de si, balanceio de mãos			4		
17	Ausência de resposta para expressão facial/sentimento de outros		3			
18	Raramente usa "sim" ou "eu"				2	
19	Possui habilidade numa área do desenvolvimento					4
20	Ausência de respostas a solicitação verbal envolvendo o uso de referenciais de espaço				1	
21	Reação de sobressalto a som intenso (suspeita de surdez)	3				
22	Balança as mãos			4		
23	Intensos acessos de raiva e/ou frequentes "chiliques"					3
24	Evita ativamente o contato visual		4			
25	Resiste ao toque / ao ser pego / ao carinho		4			
26	Não reage a estímulos dolorosos	3				
27	Difícil e rígido no colo (ou foi quando bebê)		3			
28	Flácido quando no colo		2			
29	Aponta para indicar objeto desejado				2	
30	Anda nas pontas dos pés			2		
31	Machuca outros mordendo, batendo, etc.					2
32	Repete a mesma frase muitas vezes				3	
33	Ausência de imitação de brincadeiras de outras crianças		3			
34	Ausência de reação do piscar quando luz forte incide em seus olhos	1				
35	Machuca-se mordendo, batendo a cabeça, etc.			2		
36	Não espera para ser atendido (quer as coisas imediatamente)					2
37	Não aponta para mais que cinco objetos				1	
38	Dificuldade de fazer amigos		4			
39	Tapa as orelhas para vários sons	4				
40	Gira, bate objetos muitas vezes			4		
41	Dificuldade para o treino de toailete					1
42	Usa de 0 a 5 palavras/dia para indicar necessidades e o que quer				2	

43	Frequentemente muito ansioso ou medroso		3			
44	Franze, cobre ou virar os olhos quando em presença de luz natural	3				
45	Não se veste sem ajuda					1
46	Repete constantemente as mesmas palavras e/ou sons				3	
47	"Olha através" das pessoas		4			
48	Repete perguntas e frases ditas por outras pessoas				4	
49	Frequentemente inconsciente dos perigos de situações e do ambiente					2
50	Prefere manipular e ocupar-se com objetos inanimados					4
51	Toca, cheira ou lambe objetos do ambiente			3		
52	Frequentemente não reage visualmente à presença de novas pessoas	3				
53	Repete sequências de comportamentos complicados (cobrir coisas, por ex.)			4		
54	Destruutivo com seus brinquedos e coisas da família			2		
55	O atraso no desenvolvimento identificado antes dos 30 meses					1
56	Usa mais que 15 e menos que 30 frases diárias para comunicar-se				3	
57	Olha fixamente o ambiente por longos períodos de tempo	4				

ANEXO C – Versão para Angola do "Autism Behavior Checklist" (ABC) – Inventário de Comportamento Autistas: ICA-Angola

	ES: estímulo sensorial; RE: relacionamento; CO: corpo e uso de objetos; LG: linguagem; PS: ajuda pessoal social	E S	R E	C O	L O	P S
01	Faz movimentos giratórios a volta de si por longo período de tempo			4		
02	Aprende uma tarefa, mas esquece rapidamente					2
03	É raro atender estímulo não-verbal social/ambiente (expressões, gestos: como fazer festinhas; situações fora de casa; entre outros)		4			
04	Ausência de resposta para solicitações verbais - venha cá; sente-se				1	
05	Usa os brinquedos sem perceber para o que o brinquedo se destina			2		
06	Não consegue ter uma visão global do que enxerga: fixa somente uma característica do objeto	2				
07	Não sorri para ninguém e nem quando está no meio das pessoas		2			
08	Usa sempre o pronome na terceira pessoa para referir-se a si próprio (eu por ele)				3	
09	Insiste em manter certos objetos consigo			3		
10	Parece não escutar (suspeita-se de perda de audição)	3				
11	A fala é num tom único, sem variação, sem ritmo				4	
12	Balança-se por longos períodos de tempo			4		
13	Não estende o braço para ser pego (nem o fez quando bebê)		2			
14	Reage negativamente quando muda de um sítio para outro					3
15	Ausência de atenção ao seu nome quando entre 2 outras crianças				2	
16	Corre interrompendo com giros em torno de si, balanceio de mãos			4		
17	Indiferença diante o sentimento dos outros mostrado pela expressão facial (alegria, tristeza, entre outros)		3			
18	Raramente usa "sim" ou "eu"				2	
19	Tem dificuldades de aprender, mas faz muito bem ou aprende com facilidade uma coisa específica como decorar, lidar com números, lembrar situações, etc.					4
20	Dificuldade para entender ou atender a solicitações como: subir, descer, ir para a direita, ir para esquerda, longe, perto, fora, dentro (referenciais de espaço)				1	
21	Reação de sobressalto a som intenso (suspeita de surdez)	3				
22	Balança as mãos			4		
23	Intensos acessos de raiva e/ou frequentes "chiliques"					3
24	Evita ativamente o contato visual		4			
25	Resiste ao toque / ao ser pego / ao carinho		4			
26	Não reage a estímulos dolorosos	3				
27	Difícil e rígido no colo (ou foi quando bebê)		3			

28	Flácido quando no colo		2			
29	Aponta para indicar objeto desejado				2	
30	Anda nas pontas dos pés			2		
31	Machuca outros mordendo, batendo, entre outros					2
32	Repete a mesma frase muitas vezes				3	
33	Ausência de imitação de brincadeiras de outras crianças		3			
34	Ausência de reação do piscar quando luz forte incide em seus olhos	1				
35	Machuca-se mordendo, batendo a cabeça, entre outros			2		
36	Não espera para ser atendido (quer as coisas imediatamente)					2
37	Não aponta para mais que cinco objetos				1	
38	Dificuldade de fazer amigos		4			
39	Tapa as orelhas para vários sons	4				
40	Gira, bate objetos muitas vezes			4		
41	Dificuldade para o treino de toailete					1
42	Usa de 0 a 5 palavras/dia para indicar necessidades e o que quer				2	
43	Frequentemente muito ansioso ou medroso		3			
44	Franze, cobre ou virar os olhos quando em presença de luz natural	3				
45	Não se veste sem ajuda					1
46	Repete constantemente as mesmas palavras e/ou sons				3	
47	Olha para as pessoas mas realmente não as percebe		4			
48	Repete perguntas e frases ditas por outras pessoas				4	
49	Frequentemente inconsciente dos perigos de situações e do ambiente					2
50	Prefere manipular e ocupar-se com objetos inanimados					4
51	Toca, cheira ou lambe objetos do ambiente			3		
52	Frequentemente não reage visualmente à presença de novas pessoas	3				
53	Repete seqüências de comportamentos complicados (cobrir coisas, por ex.)			4		
54	Destrativo com seus brinquedos e coisas da família			2		
55	Antes de 2 anos e meio (30 meses) percebeu-se que a criança tinha um atraso					1
56	Usa mais que 15 e menos que 30 frases diárias para comunicar-se				3	
57	Olha fixamente o ambiente por longos períodos de tempo	4				

ANEXO D – Carta de Encaminhamento ao Comitê de Ética

São Paulo, 05 de Dezembro de 2011

AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Solicitamos, por gentileza, a análise do projeto de pesquisa **Manifestações do Espectro do Autismo em Crianças e Adolescentes com Necessidades Educacionais Especiais em Angola.**

O referido projeto de Mestrado tem como objetivo identificar manifestações do Espectro do Autismo em Crianças e Adolescentes com Deficiência Intelectual, alunos de uma escola de Educação Especial, localizada em Angola na capital do País, cidade de Luanda. Estima-se uma amostra de 200 alunos. As manifestações do espectro do autismo serão investigadas com o ABC, uma escala de triagem do autismo, traduzida e validada para a população de Angola e será dado treinamento a uma equipe de educadores da referida escola para colaborar com o Pesquisador Responsável na aplicação do instrumento.

Atenciosamente,

Beatriz Tomás da Cruz Filipe
Pesquisador Responsável

ANEXO E – Termo de Consentimento para o Sujeito da Pesquisa – Responsáveis

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PAIS OU RESPONSÁVEIS PELO SUJEITO DE PESQUISA

Gostaríamos de convidá-lo a participar do projeto de pesquisa **“Manifestações do Espectro do Autismo em Crianças e Adolescentes com Necessidades Educacionais Especiais, em Angola”** que se propõe a investigar manifestações do espectro do autismo, em crianças e adolescentes matriculados no ano letivo de 2011 no Complexo Escolar de Educação Especial, nº 536, localizado no bairro Nelito Soares, em Luanda. Será utilizada uma escala de triagem o (ABC) instrumento composto por 57 perguntas dirigidas às mães ou cuidadores dos sujeitos de pesquisa. O instrumento de avaliação será aplicado por uma equipe treinada para o efeito e pelo pesquisador responsável. Não há qualquer risco na utilização do referido instrumento.

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso ao Pesquisador Responsável para esclarecimento de eventuais dúvidas (no endereço abaixo) e terá o direito de se retirar do estudo a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou prejuízo. As informações coletadas serão analisadas em conjunto com a de outros participantes e será garantido o sigilo, a privacidade e a confidencialidade das questões respondidas, sendo resguardado o nome dos participantes (apenas o Pesquisador Responsável terá acesso a essa informação), bem como a identificação do local da coleta de dados.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre os aspectos éticos da pesquisa, poderá entrar em contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie** - Rua da Consolação, 896 – Ed João Calvino- Mezanino, telefone: 00-55-11-21148707- São Paulo –Brasil.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

Declaro que li e entendi os objetivos deste estudo, e que as dúvidas que tive foram esclarecidas pelo Pesquisador Responsável. Estou ciente de que a participação é voluntária, e que, a qualquer momento tenho o direito de obter outros esclarecimentos sobre a pesquisa e de retirar a permissão para participar da mesma, sem qualquer penalidade ou prejuízo.

Nome do Responsável pelo Sujeito de Pesquisa _____

Assinatura do Responsável pelo Sujeito de Pesquisa _____

Declaro que expliquei ao Responsável pelo Sujeito de Pesquisa os procedimentos a serem realizados neste estudo e a possibilidade de retirar-se da pesquisa sem qualquer penalidade ou prejuízo, assim como esclareci as dúvidas apresentadas.

São Paulo, ____ de _____ de _____

Nome e Assinatura do Pesquisador Responsável O Orientador
Beatriz Tomás da Cruz Filipe Prof. Dr. Décio Brunoni
244 939455207 ou 923834483

ANEXO F – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Instituição

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – INSTITUIÇÃO

Gostaríamos de convidar a sua Instituição a participar do projeto de pesquisa “Manifestações do Espectro do Autismo em Crianças e Adolescentes com Necessidades Educacionais Especiais, em Angola” que se propõe a avaliar investigar manifestações do espectro do autismo, em crianças e adolescentes, matriculados no ano letivo de 2011 no Complexo Escolar de Educação Especial, nº 536, localizado no bairro Nelito Soares, em Luanda. Será utilizado uma escala de triagem o (ABC) instrumento composto por 57 perguntas dirigidas às mães ou cuidadores dos sujeitos de pesquisa. Os instrumentos de avaliação serão aplicados por uma equipe treinada para o efeito e pelo pesquisador responsável. Não há qualquer risco na utilização do referido instrumento.

Em qualquer etapa do estudo os participantes e a Instituição terão acesso ao Pesquisador Responsável para esclarecimento de eventuais dúvidas (no endereço abaixo) e terão o direito de retirar-se do estudo a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou prejuízo. As informações coletadas serão analisadas em conjunto com a de outros participantes e será garantido o sigilo, a privacidade e a confidencialidade das questões respondidas, sendo resguardado o nome dos participantes (apenas o Pesquisador Responsável terá acesso a essa informação), bem como a identificação do local da coleta de dados.

Caso a Instituição tenha alguma consideração ou dúvida sobre os aspectos éticos da pesquisa, poderá entrar em contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie** - Rua da Consolação, 896 – Ed João Calvino- Mezanino 00 55 11 21148707- São Paulo –Brasil.

Assim, considerando-se o exposto, solicitamos o consentimento desta Instituição para o contato com as mães ou cuidadores dos Sujeitos de Pesquisa.

Declaro que li e entendi os objetivos deste estudo, e que as dúvidas que tive foram esclarecidas pelo Pesquisador Responsável. Estou ciente que a participação da Instituição e das mães ou cuidadores dos Sujeitos de Pesquisa é voluntária, e que, a qualquer momento ambos têm o direito de obter outros esclarecimentos sobre a pesquisa e de se retirar da mesma, sem qualquer penalidade ou prejuízo.

Nome do Representante legal da Instituição: _____

Assinatura do Representante Legal da Instituição: _____

Luanda, _____ de _____ de _____