



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências da Saúde

Perturbação do Espectro do Autismo: Conhecimentos e Preocupações dos Médicos de Família e Professores

Ana Sofia Bodas de Carvalho

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(ciclo de estudos integrado)

Orientadora: Dr.^a Arminda Jorge
Co-orientadora: Dr.^a Constança Santos

Covilhã, junho de 2016

Dedicatória

Aos meus pais, irmãos e sobrinhos - as pessoas que mais amo neste Mundo, que me apoiam incondicionalmente e me tornaram quem sou hoje. Por tudo, obrigada.

Agradecimentos

Quero agradecer à Dr.^a Arminda Jorge e à Dr.^a Constança Santos pelo excelente trabalho a orientar-me nesta etapa. À Dr.^a Marisa Santos Silva, pela disponibilidade e ajuda.

Aos meus pais, irmã e irmão, por estarem sempre presentes em todos os momentos ao longo destes 6 anos e serem a minha maior inspiração. Aos meus pequenos sobrinhos que me deram a conhecer o amor mais bonito de todos. Sou a pessoa mais feliz do Mundo graças à família que tenho.

À Nonó, a minha pessoa, por tudo e mais alguma coisa.

Às minhas meninas - a minha segunda família. Por tudo o que me proporcionaram e pelo que ainda está para vir. Obrigada por toda a alegria, união, carinho e amizade imensurável! Obrigada, acima de tudo, por juntas sermos sempre o melhor de nós.

À Kika - “histórias que passam, momentos que ficam”.

A todos os meus amigos, por darem cor à minha vida!

Ao Tiago, por todo o amor.

Obrigada.

Prefácio

*«I am odd, I am new,
I wonder if you are too
I hear voices in the air
I see you don't, and that's not fair
I want to not feel blue
I am odd, I am new
I pretend that you are too
I feel like a boy in outer space
I touch the stars and feel out of place
I worry what others might think
I cry when people laugh, It makes me shrink
I am odd, I am new
I understand now that so are you
I say I "feel like a castaway"
I dream of a day that that's okay
I try to fit in
I hope that someday I do
I am odd, I am new»*

- Benjamin Giroux,
rapaz de 10 anos com Perturbação do Espectro do Autismo

Resumo

Introdução: A Perturbação do Espectro do Autismo é uma doença do neuro-desenvolvimento marcada por défices na socialização, linguagem e comportamento. Os dois pilares do seu diagnóstico são défices persistentes na comunicação social em múltiplos contextos e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Atualmente estima-se que afete 1 em cada 100 crianças e a sua prevalência continua a aumentar. O conceito «espectro» reflete a variabilidade na expressão da patologia. Os sinais e sintomas da Perturbação do Espectro do Autismo manifestam-se muito precocemente, podendo ser evidentes entre os 0 e 3 anos. Um diagnóstico célere é fundamental para uma intervenção precoce e acompanhamento adequado da criança, que se traduz substancialmente num melhor prognóstico. Os médicos de família, professores de 1º ciclo do ensino básico e educadores de infância, por contatarem com as crianças nos seus primeiros anos de vida, possuem um papel preponderante na deteção precoce de perturbações do desenvolvimento. Por conseguinte, a consciencialização destes profissionais em relação à Perturbação do Espectro do Autismo revela-se chave no diagnóstico e intervenção precoces.

Objetivo: Averiguar o conhecimento dos médicos de família, professores de 1º ciclo do ensino básico e educadores de infância em relação à Perturbação do Espectro do Autismo, nomeadamente identificação de sinais de alarme, etiologia, diagnóstico, intervenção precoce e prognóstico. Caracterizar a necessidade de mais formações nesta área dirigidas às profissões privilegiadas supra referidas, de maneira a garantir as condições para um acompanhamento destas crianças o mais precocemente e adequado possível.

Métodos: Trata-se de um estudo transversal, quantitativo, com a aplicação de um questionário a uma amostra de conveniência de médicos de família, professores do 1º ciclo do ensino básico e educadores de infância, da Cova da Beira.

Resultados: Responderam ao questionário 95 profissionais com taxa de resposta global de 60,5%, nomeadamente de 67,9% entre professores de 1º ciclo do ensino básico, 56,8% entre educadores de infância e 47,2% entre médicos de medicina geral e familiar. Os principais sinais de alarme para PEA são identificados, ao contrário dos menos frequentes. Pouco menos de metade dos inquiridos aponta para o aparecimento das manifestações de PEA após os 3 anos. Não se observa influência da profissão nas respostas obtidas. Cerca de 80% dos inquiridos não sente facilidade na identificação de sinais de alarme nem no acompanhamento de crianças com PEA e admitem que beneficiariam de formações na área.

Conclusão: Apesar de a maioria dos inquiridos conhecer os principais sinais de alarme mostra ainda algumas falhas no conhecimento sobre PEA. Não se sentem à vontade na identificação

de sinais de alarme e acompanhamento destas crianças. Paralelamente, sentem que são uma profissão privilegiada e que beneficiariam de formação específica na área. Conclui-se existir uma necessidade não só de investir na formação académica de futuros profissionais, como de criar estratégias para contornar as lacunas presentes nos profissionais já formados.

Palavras-chave

Perturbação do Espectro do Autismo; sinais de alarme; diagnóstico; médicos de família; professores.

Abstract

Introduction: Autism Spectrum Disorder is a neurodevelopment disease marked by socialization, language and behavior impairments. The two cornerstones of the diagnosis are persistent deficits in social communication in multiple contexts and restricted and repetitive patterns of behavior, interests or activities. Currently estimated to affect 1 in 100 children and its prevalence continues to increase. The concept «spectrum» reflects the variability in the expression of the disease. The signs and symptoms of Autism Spectrum Disorder appear very early, being evident between 0 and 3 years. An early diagnosis is essential for early intervention and proper child monitoring, which results in a substantially better prognosis. General practitioner, primary school teacher and pre-school teacher, by connecting with children in their early years, own a leading role in the early detection of developmental disorders. Therefore, the awareness of these professionals in relation to Autism Spectrum Disorder appears to be key in early diagnosis and intervention.

Objective: Ascertain awareness and concerns of general practitioners, primary school teachers and pre-school teachers about Autism Spectrum Disorder, including identification of red flags, etiology, diagnosis, early intervention and prognosis. Describing the need for more training in this area dedicated to the above-mentioned jobs, in order to ensure the conditions for monitoring these children as early and as adequate as possible.

Methods: This is a cross-sectional and quantitative study, with the application of a questionnaire to a convenience sample of general practitioners, primary school teachers and pre-school teachers of Cova da Beira.

Results: 95 professionals answered the questionnaire, with a global answer rate of 60,51%, more specifically 67,86% between primary school teachers, 56,76% between pre-school teachers and 47,2% between general practitioners. The most important red flags for ASD were correctly identified, rather than the less frequent. Little less than 50% of the sample says the onset of manifestations of ASD is after 3 years old. It is not observed influence of the profession in the choice of the answers given. About 80% of the inquired professionals do not feel totally at ease in identifying warning signs of ASD nor handling these children, and also feel that they would benefit from specific training in the area.

Conclusion: Although the majority of respondents know the main alarm signals still shows some gaps in knowledge about ASD. They do not feel comfortable in identifying warning signs and in the management of these children. At the same time, they feel that they are a privileged profession and would benefit from specific training in the area. In conclusion, there

is a need not only to invest in academic training of future professionals, but also to create strategies to overcome the present gaps in professionals already graduated.

Keywords

Autism Spectrum Disorder; red flags; diagnosis; general practitioners; teachers.

Índice

Dedicatória	iii
Agradecimentos	v
Prefácio	vii
Resumo	ix
Abstract	xi
Lista de Figuras	xv
Lista de Tabelas	xvii
Lista de Acrónimos	xix
Capítulo 1: Introdução	1
1.1 Perturbação do Espectro do Autismo	1
1.1.1 Contexto Histórico	2
1.1.2 Epidemiologia	2
1.1.3 Etiologia	3
1.1.4 Manifestações Clínicas e Sinais de Alarme	4
1.1.5 Comorbilidades	5
1.1.6 Ferramentas de Rastreio e Diagnóstico	6
1.1.7 Tratamento	7
1.1.8 Intervenção Precoce	7
Capítulo 2: Materiais e Métodos	11
2.1 Objetivo do Estudo	11
2.2 Tipo de Estudo	11
2.3 Metodologia	11
2.3.1 Instrumento Utilizado	12
2.3.2 Tratamento Estatístico	13
2.4 Autorização e Recolha de Dados	14
Capítulo 3: Resultados	15
3.1. Caracterização da Amostra	15
3.2. “Conhecimento sobre PEA”	16
3.3. “Experiência profissional em PEA”	29
Capítulo 4: Discussão	35
4.1 Limitações do estudo	41
Capítulo 5: Conclusão	43
Capítulo 6: Bibliografia	45
Capítulo 7: Anexos	49

Lista de Figuras

Figura 1 - Distribuição da amostra inquirida por sexo	15
Figura 2 - Distribuição da amostra por faixa etária	15
Figura 3 - Distribuição da amostra inquirida por grupo profissional	16
Figura 4: Gráfico resumo do total de respostas à pergunta «Em relação à suspeita de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), considera sinais de alarme:»	23
Figura 5: Gráfico resumo do total de respostas à pergunta «A PEA é uma doença crónica, afetando todos os domínios da vida do indivíduo, quer a curto quer a longo prazo. Quais considera fazer parte da evolução natural da doença?»	28

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Correlação entre “Profissão”, “Não estabelece contacto visual” e “Hipotonia/ Diminuição da força muscular” e “Défice de atenção conjunta”	20
Tabela 2 - Correlação entre “Profissão” e “Falha na comunicação recíproca”, “Quedas frequentes” e “Movimentação excessiva”	20
Tabela 3 - Correlação entre “Profissão” e “Atraso / regressão na linguagem”, “Impaciência” e “Ausência de imitação”	21
Tabela 4 - Correlação entre “Profissão” e “Oscilação entre humor eufórico (excesso de alegria ou de irritação) e humor deprimido”, “Ausência de resposta à voz/ chamada” e “Tristeza marcada e permanente”	21
Tabela 5 - Correlação entre “Profissão” e “Ausência de reciprocidade afetiva”, “Ausência de jogo simbólico” e “Comportamentos agressivos”	22
Tabela 6 - Correlação entre “Profissão” e “Ausência de uso do gesto para apontar/mostrar”, “Preferência por ficar só” e “Movimentos repetitivos e sem função aparente”	22
Tabela 7 - Correlação entre “Profissão” e “Maior interesse por objetos inanimados”.	23
Tabela 8 - Correlação entre “Profissão” e “Com que idade surgem geralmente os primeiros sintomas de Autismo?”	24
Tabela 9 - Frequências das opções na questão «Quais destes sintomas considera ser os principais critérios de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo?»	24
Tabela 10 - Correlação entre “Profissão” e a associação de “Défices persistentes na comunicação social e na interação social, em contextos múltiplos” e “Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades”	25
Tabela 11 - Frequências das opções da questão «Que problemas comportamentais são especificamente associados ao Autismo?»	25
Tabela 12 - Correlação entre as variáveis “Profissão” e a associação de “Resistência à mudança/ alterações nas rotinas”, “Ecolalia” e “Pobre contacto visual”	25
Tabela 13 - Frequências das opções da questão «A Perturbação do Espectro do Autismo é uma doença multifatorial. Quais os fatores que pensa estarem envolvidos?»	26
Tabela 14 - Correlação entre “Profissão” e “Insucesso escolar”, “Necessidade de adaptações curriculares e ensino especial” e “Delinquência”	26
Tabela 15 - Correlação entre “Profissão” e “Necessidade de cuidados e institucionalização para toda a vida”, “Vida autónoma e independente, mas bastante isolada” e “Necessidade de suporte contínuo no emprego e no domicílio”	27
Tabela 16 - Correlação entre “Profissão” e “Necessidade de apoio psiquiátrico, com internamentos frequentes”, “Vida autónoma sem limitações, uma vez que são mais inteligentes que a população em geral” e “Óbito precoce”	27

Tabela 17 - Correlação entre “Profissão” e “A intervenção precoce melhora o prognóstico destes doentes”, A intervenção melhora a autonomia, a comunicação e a interação social” e “A intervenção reduz as estereotipias”	28
Tabela 18 - Correlação entre “Profissão” e «Já contactou/ acompanhou crianças com este diagnóstico?»	31
Tabela 19 - Correlação entre “Profissão” e «Tem algum tipo de formação nesta área?»	31
Tabela 20 - Correlação entre “Profissão” e a “Sinto facilidade em identificar sinais de alarme para PEA”.	31
Tabela 21 - Correlação entre “Profissão” e “Sinto facilidade na aplicação de testes de rastreio de Perturbação do Espectro do Autismo (MCHAT, ...)”	32
Tabela 22 - Correlação entre “Profissão” e “Penso que todas as crianças devem ser submetidas a rastreio formal”	32
Tabela 23 - Correlação entre “Profissão” e “Sinto que exerço uma profissão privilegiada para a identificação precoce destes casos”	32
Tabela 24 - Correlação entre “Profissão” e “Sinto-me à vontade no acompanhamento destas crianças”	33
Tabela 25 - Correlação entre “Profissão” e “Sinto que beneficiaria de formação específica nesta área”	33

Lista de Acrónimos

PEA	Perturbação do Espectro do Autismo
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
VASPR	Vacina tríplice contra sarampo, parotidite e rubéola
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EEG	Eletroencefalograma
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers
PDI	Perturbação de Desenvolvimento Intelectual
AGDPM	Atraso Global do Desenvolvimento Psicomotor
PL	Perturbação de Linguagem
PHDA	Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção
MGF	Medicina Geral e Familiar
Prof. 1ºCEB	Professor de 1º Ciclo do Ensino Básico
NS/ NR	Não sabe/ Não respondeu

Capítulo 1: Introdução

1.1. Perturbação do Espectro do Autismo

A Perturbação do Espectro do Autismo é uma doença do neuro-desenvolvimento marcada por défices na socialização, na linguagem e no comportamento. Segundo o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, o seu diagnóstico assenta nas seguintes premissas: défices persistentes na comunicação social e interação social em múltiplos contextos e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. O conceito «espectro» é utilizado como reflexão da variabilidade na expressão da patologia entre cada caso, nomeadamente na qualidade e quantidade dos sintomas, bem como na sua gravidade (1).

A prevalência da doença tem vindo a aumentar desde os primeiros estudos sobre a mesma, que remontam do início do século XX (2). Segundo o *Center for Disease Control and Prevention* a prevalência de PEA nos Estados Unidos da América é de 1 em cada 68 crianças e na Europa, Ásia e América do Norte entre 1 e 2 por 100 crianças (3,4).

Os sinais e sintomas da PEA, nomeadamente comportamentos de repetição, dificuldades na comunicação e no comportamento social manifestam-se muito precocemente, podendo ser evidentes entre os 0 e os 3 anos. A sua identificação atempada confere vários benefícios na evolução da doença. Um diagnóstico precoce é preponderante para um acompanhamento adequado da criança desde o início da sua vida, tanto a nível familiar como escolar. Juntamente com uma intervenção intensiva, traduz-se num melhor prognóstico e permite que os medos, dúvidas e angústia dos cuidadores sejam contornados mais cedo, tornando possível traçar de forma individualizada um plano de suporte e intervenção adequados. Para além do acompanhamento parental, as profissões de médico de família e professor representam um contacto precoce e crucial na vida de uma criança, constituindo uma oportunidade de identificação de sinais de alarme atempada que permite o encaminhamento para consultas específicas de pediatria do desenvolvimento e pedopsiquiatria e a avaliação por equipas multidisciplinares imprescindíveis para o diagnóstico e orientação (5,6).

O aumento da prevalência da PEA, o impacto emocional e económico que acarreta, bem como a cronicidade da doença, torna-a uma patologia merecedora de destaque nos âmbitos clínico, científico e de saúde pública.

Deste modo, este trabalho tem como objetivo averiguar os conhecimentos e preocupações em relação à PEA (referentes aos sinais de alarme, fisiopatologia,

diagnóstico, intervenção precoce e prognóstico), dos médicos de família, educadores de infância e professores do primeiro ciclo do ensino básico da Cova da Beira e identificar potenciais necessidades de formação nesta área, de maneira a melhorar o acompanhamento médico e pedagógico destas crianças.

1.1.1. Contexto Histórico

O termo autismo, do grego *autos* (“de si mesmo”), remonta ao início do século XX. Foi utilizado pelo psiquiatra suíço Paul Eugen Bleuler em 1911 como referência a portadores de esquizofrenia. Bleuler utilizou este termo para se referir às limitações da relação com o mundo externo observáveis na esquizofrenia. Apesar de esta ter sido muitas vezes considerada a primeira utilização do termo autismo, em 1906 Pouller já teria utilizado o conceito, igualmente aplicado a pacientes com esquizofrenia (7).

Foi mais tarde, em 1944, que Leo Kanner, pedopsiquiatra austríaco, publicou um trabalho que iria ser marcante na história da PEA, denominado «*Autistic Disturbance of Affective Contact*», onde descrevia o estudo de 11 crianças entre os 2 e os 8 anos (8). Na época ainda um conceito mal definido, assim permaneceu, associado erradamente a esquizofrenia infantil e psicose até à terceira atualização do DSM, no qual é diferenciado de esquizofrenia infantil com a retirada dos sintomas psicóticos dos critérios de diagnóstico (9). Em 1944, Asperger introduz um novo estudo focado em casos de crianças socialmente inapropriadas, com fraca comunicação não-verbal, mas com QI normal e um vocabulário muito diversificado (10). No DSM-IV, seria introduzido pela primeira vez a Síndrome de Asperger como categoria diagnóstica do autismo (9).

Em 2013 foi revisto o DSM, sendo publicada a sua quinta edição. O autismo sofreu alterações importantes na sua categorização e diagnóstico. Hoje, o DSM-V enfatiza a característica de espectro do autismo. Assim, PEA engloba todas as categorias outrora discriminadas separadamente no DSM-IV: Transtorno Autista, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (1,9).

1.1.2. Epidemiologia

A prevalência da PEA tem vindo a aumentar globalmente desde a década de 1940, altura em que foram realizados os primeiros estudos epidemiológicos. Esses registos apontavam para uma prevalência de 2 a 4 em cada 10000 crianças (11). Atualmente, o *Center for Disease Control and Prevention* admite que afete 1 em cada 68 crianças nos Estados Unidos da América e 1 a 2% das crianças na Europa, Ásia e América do Norte, bem como uma preponderância no sexo masculino em relação ao sexo feminino, de 4 a 5 para 1 (3,4).

Em Portugal existem poucos estudos epidemiológicos relativamente à PEA. No entanto, um estudo realizado em 2000 aponta para uma prevalência de 9,2 em cada 10000 crianças em Portugal Continental, com uma importante variabilidade entre regiões. No Norte, verificou-se uma prevalência de 6/10000, no Centro de 12,5/10000, Lisboa e Vale do Tejo de 12,4/10000, Alentejo de 7/10000 e Algarve de 2,4/10000 (12). No entanto, não existem dados atuais publicados para verificar se as estatísticas portuguesas da PEA seguem a tendência mundial.

À PEA frequentemente estão associadas outras comorbilidades, nomeadamente perturbação do desenvolvimento intelectual, epilepsia, ansiedade, depressão (13).

O aumento epidemiológico da PEA encontra-se por explicar, podendo dever-se à maior consciencialização da doença, à existência de mais ferramentas de diagnóstico, à alteração dos critérios de diagnóstico e à metodologia dos estudos de prevalência efetuados (6).

1.1.3. Etiologia

A etiologia da PEA foi, durante muito tempo, obscura na comunidade científica. Conexões erradas entre PEA e vacinação foram alimentadas durante muitos anos. Tal se deveu a um estudo publicado por Andrew Wakefield em 1998 que, erroneamente, concluía uma associação direta entre a vacina VASPR e o desenvolvimento de PEA. Atualmente vários estudos demonstram que não existe qualquer associação entre vacinação e PEA (14,15).

Hoje, considera-se uma doença orgânica do desenvolvimento, de etiologia multifatorial, de base genética (6).

A componente genética da PEA foi demonstrada através de estudos em gémeos, que encontraram um risco de incidência de 60 a 70% em gémeos monozigóticos e 0 a 30% em dizigóticos. Estudos em irmãos de crianças com PEA demonstraram um risco de 18% de desenvolver PEA em relação ao resto população (16).

É igualmente sabido que 10% dos casos de PEA possuem doenças monogénicas mendelianas identificáveis (6). As mais associadas são a Esclerose Tuberosa, a Síndrome do X Frágil, a Síndrome de Rett e Neurofibromatose (6). Entre a população de crianças que sofre de Esclerose Tuberosa e Síndrome do X Frágil, 24 a 60% e 21 a 50%, respetivamente, possuem PEA concomitantemente (11).

Existem estudos moleculares, de ligação e associação, bem como citogenéticos, que apontam para a existência de genes diretamente ligados com a um maior risco de desenvolver PEA (6). No entanto, não existe ainda nenhum gene claramente

identificado como causador de PEA, apenas genes candidatos na sua etiologia. Entre eles conhecem-se o gene WNT-2, envolvido em sinalização de proliferação neuronal, que se encontra mutado em vários indivíduos com PEA; o gene RELN, implicado no desenvolvimento cerebral, que foi identificado em indivíduos com PEA associado a polimorfismos; genes envolvidos na neurotransmissão, como o HTR2A (recetor 2A da serotonina) e o SLC6A4 (transportador de serotonina); o gene OXTR, envolvido na via hormonal hipotalâmica que se mostra com variações na codificação em doentes com PEA e o gene CACNAIC, também gene candidato da esquizofrenia (16).

Fatores ambientais são responsáveis por alterações no epigenoma durante o neurodesenvolvimento, que afetam a proliferação, migração e diferenciação celular. Estas perturbações são caracterizadas a nível molecular por alterações na metilação do ADN, hidrometilação, modificações nas histonas e na expressão de vários ARNs não codificantes. No entanto, pouco é conhecido sobre os exatos mecanismos destes acontecimentos (17).

Várias evidências apontam para uma associação entre o risco de desenvolvimento de PEA e o stress pré-natal, bem como infeções durante a gestação. Entre os fatores externos conhecidos, são descritos o stress materno, nutrição pré-natal, infeção materna, nascimento prematuro e exposição a certos poluentes, medicamentos, entre outros. O estilo de vida materno durante a gestação influencia o desenvolvimento da criança. Um exemplo epidemiologicamente correlacionado é a não suplementação de ácido fólico e o risco de desenvolver PEA. Exposição a toxinas como poluição ambiental relacionada com o tráfego, dióxido de nitrogénio e matéria particulada durante a gravidez e o primeiro ano de vida estão associados a PEA, tal como exposição a pesticidas, ftalatos, bifenilas policloradas, solventes, metais pesados e poluentes aéreos. O uso de valproato de sódio durante a gravidez também está associado a um risco aumentado de PEA (17).

1.1.4. Manifestações Clínicas e Sinais de Alarme

A PEA é caracterizada por defeitos na comunicação, socialização e padrões de comportamento tipicamente restritos e repetitivos. Sendo um espectro, o Autismo possui uma extensa variabilidade clínica. Estudos prospetivos realizados em crianças de alto-risco permitiram à ciência atual a identificação de sinais de alarme precoces, preditivos de PEA, transversais ao espectro de sintomas (18).

Padrões restritos de comportamento podem não ser visíveis até perto dos 3 anos (19) e a comunicação social pode ser melhor avaliada após os 2 anos. No entanto, para além das manifestações sociais e comportamentais de repetição, é possível reconhecer sinais de alarme que nos apontam para o diagnóstico de PEA entre os 12 e os 24 meses de

idade (18,20) e por vezes tão precocemente como nos primeiros 6 meses de vida, como atrasos a falar/vocalizações (18,21).

A comunicação social e demonstrações afetivas encontram-se alteradas na PEA. A criança não apresenta necessidade de interagir com os pares, possuindo claras lacunas no comportamento socio-afetivo. Estes défices traduzem-se como pobre contato visual, ausência de gesto proto-declarativo e ausência de resposta à voz ou chamada, sinais muito característicos de PEA (11,18,22,23). A criança com PEA exhibe igualmente défices marcados na atenção conjunta e uma baixa reciprocidade afetiva e comunicativa, bem como ausência de jogo simbólico e imitação. A criança demonstra ainda preferência em ficar só, fascinando-se mais facilmente por objetos do que pelos pares (11,18).

A nível comportamental, PEA é caracterizada pela repetição anormal de movimentos, seja com o próprio corpo (um exemplo particular é o hand flapping) ou com objetos, pelo maior interesse por objetos inanimados ao invés de outras pessoas e, muito caracteristicamente, ecolalia (2,13,18). As crianças com PEA apresentam preferência por rotinas, demonstrando uma marcada resistência a mudanças (11). Défices motores, como hipotonia, postura anormal, hiper e hipoatividade são também comuns em crianças com PEA (2,18,22). Alterações sensoriais atípicas são frequentes na PEA, desde alterações no processamento de estímulos orais, visuais, tácteis e auditivos (24).

Atrasos na linguagem também são frequentes numa criança com PEA. Apesar de não ser específico de autismo, constitui uma das principais preocupações que leva os pais ao médico de família (18).

1.1.5. Comorbilidades

A PEA é acompanhada, em muitos casos, de outras patologias. Perturbação do Desenvolvimento Intelectual está presente em 42% dos casos de PEA (2). Anormalidades no EEG são visíveis em 10 a 72% dos casos (25). A epilepsia encontra-se presente em 11 a 39% das crianças com PEA, sendo mais prevalente no sexo feminino e quando existe PDI (2,26). Problemas gastrointestinais, principalmente obstipação crónica, possuem uma prevalência na população com PEA de 42 a 85%. Outra condição comum a PEA são distúrbios do sono, seja por alterações do ritmo circadiano ou associado a outras doenças como apneia do sono ou refluxo gastroesofágico. Perturbações do sono são transversais a qualquer grau de cognição de uma criança com PEA (26), e são mais prevalentes nesta patologia quando comparadas a outros atrasos do desenvolvimento (21).

A PEA também acarreta um maior risco de doenças do foro psiquiátrico, como PHDA, depressão e ansiedade (2,21,27). Crianças no espectro do autismo podem adotar

comportamentos de autoagressividade, mais frequentemente embates com a cabeça e mordeduras nas mãos (28). Este comportamento pode ser explicado com as alterações sensoriais presentes na PEA (28) ou como reflexo de alguma patologia existente que esteja a provocar dor. Como tal, é imperativo a pesquisa de uma condição médica subjacente (26).

Dentro da PEA é possível observarem-se diferenças entre o sexo masculino, que demonstra mais comportamentos agressivos, hiperativos e movimentos estereotipados, e o feminino que, por sua vez, manifesta mais comumente ansiedade, depressão e PDI (21).

1.1.6. Ferramentas de Rastreio e Diagnóstico

Com a sua etiologia ainda em investigação e atualização, o diagnóstico de PEA assenta principalmente na clínica (25). A ausência de sinal clínico ou laboratorial patognomónico da doença dificulta o seu diagnóstico (19). Atualmente, o DSM-5 apresenta-se como o recurso mais fiável para o diagnóstico clínico de PEA, com os seguintes critérios: (A) Défices persistentes na comunicação social e interação social dentro de múltiplos contextos; (B) Padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades. Dentro destes 2 grandes grupos, encontram-se exemplos de comportamentos específicos do diagnóstico. Adicionalmente, devem ser preenchidos os critérios (C), aparecimento precoce dos sintomas, (D), perturbação clínica significativa causada pelos sintomas e (E), que se refere à não explicação das alterações da criança por uma PDI ou AGDPM. Para finalizar, deve ainda ser definida a gravidade dos critérios (A) e (B) dos níveis 1 ao 3 (sendo 3 o mais grave), a existência de comorbilidade com PDI ou PL, associação com outras condições médicas, genéticas ou fatores ambientais, com outra perturbação do neuro-desenvolvimento, mental ou comportamental e/ou com catatonia (1,6).

Existem várias ferramentas de rastreio de PEA, baseadas em questões que visam averiguar os comportamentos da criança. O M-CHAT é um questionário recomendado e específico de PEA. O M-CHAT deve ser idealmente realizado em crianças de 16 a 30 meses de idade, podendo ser aplicado em qualquer tipo de consulta. É constituído por 23 questões de “sim”/”não” respeitantes aos comportamentos da criança e interações perante os cuidadores e o meio envolvente. Apesar da sua sensibilidade de 85% e especificidade de 95%, o M-CHAT pode acarretar falsos positivos, como qualquer meio de rastreio, mas revela-se um instrumento bastante útil no rastreio de PEA, não só para especialistas como também como ferramenta para uma correta referência por parte do médico de família (5).

Estão disponíveis outros instrumentos de rastreio, como o CSBS DP *Infant-Toddler Checklist*, um questionário dirigido aos pais que avalia a criança nas componentes

social, cognitiva e simbólica, até aos 24 meses; o AOSI (*Autism Observation Scale for Infants*), uma escala observacional para crianças dos 6 aos 18 meses, preferencialmente realizada por um especialista em PEA; e o FYI (*First Year Inventory*), um questionário preenchido pelos cuidadores que avalia comunicação social, funções sensoriais e comportamentos repetitivos (6).

A avaliação formal diagnóstica deve ser realizada por um especialista em PEA. Existem vários instrumentos psicométricos de diagnóstico, como o CARS (*Childhood Autism Rating Scale*), que avalia várias componentes através da observação da criança e recolha dos dados parentais a fim de classificar a gravidade da PEA; o ADI-R (*Autism Diagnostic Interview Revised*), que se baseia na recolha de informação dos pais e é aplicado em casos de crianças com idade mental superior a 2 anos; o ADOS (*Autism Diagnostic Observation Scale*), dirigido a crianças e adultos, que avalia as alterações causadas pela PEA (6).

1.1.7. Tratamento

O tratamento da PEA divide-se em terapias farmacológica e não farmacológica. A terapia não farmacológica, isto é, educacional e comportamental, representa o cerne da intervenção na doença. Incide no treino das capacidades sociais e comunicativas da criança, recorrendo a imagens, gestos, figuras; em atividades lúdicas como maneira de fomentar a interação com o mundo que a rodeia; no desenvolvimento intelectual e funcional; bem como numa abordagem dinâmica focada na resolução de comportamentos problemáticos. Todas estas diretrizes devem ser seguidas preferencialmente em ambientes que simulem as situações pelas quais a criança passa no seu dia-a-dia, de maneira a promover a sua autonomia mais eficazmente (5). A terapêutica farmacológica tem como principal objetivo controlar os sintomas de comorbidades que possam estar presentes na criança autista, sejam problemas gastrointestinais, distúrbios do sono, condições psiquiátricas ou comportamentos motores indesejados (como autoagressão) (11). O tratamento das condições médicas associadas permite que a criança beneficie o máximo possível de intervenções educacionais (26). Os fármacos dirigidos à modulação comportamental devem ser introduzidos no caso da intervenção não farmacológica não ser suficiente. Os mais utilizados são a risperidona, metilfenidato e a melatonina (6).

1.1.8. Intervenção Precoce

O diagnóstico e intervenção precoces são essenciais no desenvolvimento da criança com PEA, refletindo-se na diminuição de comportamentos prejudiciais e na fomentação de aptidões sociais e cognitivas. O progresso sociocognitivo acaba por traduzir-se em diminuição de estereotípias, melhoria da autonomia e inclusão social. Vários estudos

indicam o benefício ímpar de uma intervenção de desenvolvimento e comportamento precoce, especialmente em crianças que ainda não completaram 3 anos de idade (19).

A intervenção deve ser multidisciplinar, o mais precocemente possível e intensiva, visto ser nos primeiros anos que se observa uma maior plasticidade cerebral que proporciona uma evolução mais evidente. A Academia Americana de Pediatria preconiza uma intervenção ideal de 20 horas semanais 12 meses ao ano (6).

Existem programas estruturados de intervenção para crianças com PEA. Entre eles temos o Programa PIPA (Programa Integrado Para o Autismo), baseado no ensino organizado que abrange áreas como socialização, cognição, comunicação e linguagem, aprendizagem académica, atenção, comportamento, desenvolvimento emocional e motor e, por fim, autonomia. O programa multidisciplinar reforça as áreas fortes da criança e estimula as áreas deficitárias. Abrange também uma componente de apoio no ambiente familiar, integrando os cuidadores na própria intervenção, bem como uma ligação com o contexto escolar da criança. Os resultados mostram-se muito positivos a longo prazo (6).

O programa TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*) baseia-se na simulação de situações estruturadas que permitam à criança a criação de estratégias a serem automatizadas e, mais tarde, utilizadas no seu dia-a-dia. O objetivo passa por um ensino estruturado, focado em cinco pontos: estrutura física, horário de trabalho individual, sistema de trabalho, rotinas e suporte visual. A metodologia TEACCH visa promover as competências da criança e a sua autonomia nos contextos sociais (6).

O programa ABA (*Applied Behavior Analysis*) foca-se na modulação comportamental, a fim de eliminar as condutas disruptivas. O modelo DIR - *Floor Time* utiliza o jogo lúdico, não estruturado, para desenvolver na criança a sua criatividade, pensamento simbólico, relação interpessoal e interação (6).

A intervenção não passa apenas pela criança, mas sim pelo meio que a rodeia. Como tal, alargar a intervenção à família, ao meio escolar e à sociedade torna-se crucial no desenvolvimento das crianças com PEA. A PEA acarreta um impacto familiar que torna necessário o apoio psicológico aos pais/cuidadores, sensibilização da família e motivação da mesma, aconselhamento de estratégias, bem como proporcionar o conhecimento necessário sobre a doença. As vantagens dos pais como coterapeutas é inegável, contribuindo para a evolução favorável da criança, não só nas sessões de terapia como no ambiente do dia-a-dia (6).

No contexto escolar, deve ser feita a estimulação precoce da criança com PEA. Para tal, é crucial a sensibilização da comunidade escolar e educativa. A formação não só de professores de ensino especial como dos educadores/professores do ensino regular, bem como outros técnicos de educação, torna mais produtiva a integração escolar da criança e a criação de estratégias para maximizar o potencial da mesma (6).

A sensibilização da comunidade tem um papel preponderante na inclusão social do indivíduo autista, que se reflete no contexto laboral, vida social e relação com os pares (6).

Capítulo 2: Materiais e Métodos

2.1. Objetivo do Estudo

A presente dissertação tem como objetivos principais:

1. Averiguar o conhecimento em relação à PEA dos médicos de medicina geral e familiar, dos professores do 1º ciclo do ensino básico e educadores de infância, quanto à consciencialização dos sinais de alarme da doença, do diagnóstico, etiologia e prognóstico;
2. Avaliar a necessidade de formação na área do neurodesenvolvimento.

Os objetivos específicos passaram por conhecer quais são as principais dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde e de educação na abordagem e acompanhamento das crianças com PEA; determinar se os profissionais de saúde e de educação têm formação específica em perturbação do espectro do autismo; perceber a importância da inclusão deste tema na formação básica dos profissionais de saúde e de educação.

2.2. Tipo de Estudo

Este estudo é transversal, quantitativo, observacional e correlacional.

2.3. Metodologia

Foi efetuada uma pesquisa bibliográfica através de bases de dados como a PubMed e a SciELO.

Foi elaborado um questionário de avaliação de conhecimentos e atitudes sobre PEA (anexo I) adaptado de um questionário já utilizado numa tese aplicada na Universidade do Rio Grande do Sul, em Porto Alegre, Brasil, em 2012 (7). Este questionário foi modificado após uma revisão bibliográfica e ajustado ao contexto no qual se pretendia aplicar. No sentido de validar a operacionalidade do instrumento de colheita de dados, foi efetuado um pré-teste, de forma a estimar o tempo aproximado de resposta e evidenciar possíveis falhas na redação das questões. Assim, o instrumento de recolha de dados utilizado foi testado em sujeitos com as mesmas características da população alvo desta pesquisa, tendo sido aplicado a um médico de família e a dois professores escolhidos por conveniência e reformulado consoante as necessidades.

A população-alvo consistiu nos médicos especialistas e internos em medicina geral e familiar do ACeS Cova da Beira (Covilhã, Fundão e Belmonte) e nos educadores de

infância e professores do primeiro ciclo do ensino básico dos agrupamentos escolares da Covilhã, Fundão e Belmonte, bem como Jardins de Infância da Covilhã.

Os critérios de inclusão foram: ser especialista de medicina geral e familiar ou interno de medicina geral e familiar dos Centros de Saúde do Agrupamento de Centros de Saúde da Cova da Beira, ser professor de primeiro ciclo do ensino básico ou educador de infância de Agrupamentos Escolares e Jardins de Infância da Cova da Beira. O critério de exclusão foi a recusa em participar no estudo.

Foram enviados pedidos de colaboração aos centros de saúde pertencentes ao ACeS Cova da Beira e agrupamentos escolares suprarreferidos. Foi obtida resposta positiva do Centro de Saúde da Covilhã, tendo respondido ao questionário 7 médicos especialistas de um total de 16 médicos; do Centro de Saúde do Fundão, onde responderam 5 de um total de 11 médicos; do Centro de Saúde de Tortosendo, onde recolhemos 1 resposta em 4 médicos; e do Centro de Saúde de Belmonte, tendo respondido ao questionário 3 médicos especialistas e 1 interno de especialidade de medicina geral e familiar, num total de 5 médicos. Foram enviados pedidos de colaboração a todos agrupamentos escolares da Covilhã, Belmonte e Fundão, e obtida resposta positiva do Agrupamento de Escolas do Teixoso e o Agrupamento Frei Heitor Pinto, da Covilhã, do Agrupamento Pedro Alvares Cabral, de Belmonte, e do Agrupamento de Escolas do Fundão. Do Agrupamento de Escolas do Teixoso, obteve-se a resposta de 6 educadores de infância de um total de 6 e de 11 Prof. 1º CEB de um total de 12. No Agrupamento Frei Heitor Pinto, de um total de 34 Prof. 1º CEB, 26 responderam ao questionário e, de um total de 13 educadores de infância, 11 aceitaram responder. Dentro do Agrupamento Pedro Alvares Cabral, de um total de 15 Prof. 1º CEB e 7 educadores de infância, responderam 7 Prof. 1ºCEB e nenhum educador de infância. No Agrupamento de Escolas do Fundão, em 23 Prof. 1º CEB responderam 13, em 6 educadores de infância nenhum respondeu. Dos Jardins de Infância da Covilhã, apenas um aceitou colaborar com o estudo, e, num total de 5 educadores de infância, 4 responderam.

A taxa de resposta global foi de 60,51% e, mais especificamente, de 56,76 % entre os educadores de infância, 67,86 % entre os professores de 1º ciclo do ensino básico e de 47,2% entre médicos.

2.3.1. Instrumento Utilizado

Este questionário pode ser dividido em 3 partes: dados demográficos, com o objetivo de caracterizar a população estudada; “Conhecimento sobre PEA”, constituída pelas questões focadas nos sinais de alarme do autismo, bem como da fase da vida da criança em que são evidentes, dos critérios de diagnóstico, de sinais característicos, etiologia e prognóstico; e “Experiência profissional em PEA”, constituída pelas questões

relacionadas com a frequência com que contactaram com PEA, se possuem ou não alguma formação específica e a sua opinião e experiência em relação à PEA.

Os dados demográficos, recolhidos na primeira parte do questionário “Informações gerais”, são “sexo”, “idade” e “profissão”.

As primeiras 6 questões, englobadas em “Conhecimento sobre PEA”, são:

A questão número 1, referente aos sinais de alarme, é constituída por 19 itens, de resposta fechada, tendo como opção de resposta a “Sim”, “Não” e “Não sei”. A questão número 2, referente à idade de aparecimento da doença, é constituída por 4 opções de resposta fechada. Na terceira questão, que diz respeito ao diagnóstico, de múltipla escolha entre 7 alíneas, pedia-se a escolha de 2 opções. A questão número 4, referente aos comportamentos específicos de PEA, é igualmente de múltipla escolha, com 7 alíneas e no enunciado foi pedida a escolha de 3 opções. A quinta questão, referente à etiologia, é também de múltipla escolha, com 8 alíneas, sendo uma delas de resposta aberta. A sexta pergunta, sobre a evolução natural da doença, é constituída por 12 itens, de resposta fechada, tendo como opção de resposta a “Sim”, “Não” e “Não sei”.

Englobado na “Experiência profissional em PEA” encontram-se a 7ª questão, que questiona sobre a frequência com que o profissional contactou com este diagnóstico, de resposta fechada; a 8ª questão, referente à formação específica, com 4 opções de resposta fechada e 1 de resposta aberta; a 9ª questão, que diz respeito a uma autoavaliação, do tipo Likert de forma a enriquecer as possibilidades de análise, sendo portanto, uma variável qualitativa ordinal que admite seis possibilidades de escolha: “Discordo totalmente”, “Discordo parcialmente”, “Não concordo nem discordo”, “Concordo parcialmente”, “Concordo plenamente” e «Não aplicável», bem como um espaço dedicado a “Observações/ sugestões” de resposta aberta.

2.3.2. Tratamento Estatístico

A análise dos dados foi efetuada pelo *software* estatístico *Statistical Package for Social Sciences*® (SPSS - *version 21.0 for Windows*). Numa fase inicial foi realizada uma análise descritiva estatística para explorar a informação existente. Depois, usaram-se tabelas de frequência de dupla entrada para caracterizar a relação entre as variáveis em estudo. Em particular, foi usado o Teste Chi-Quadrado para observar se dois ou mais grupos independentes diferem relativamente a uma determinada característica. Hipótese nula (H0): não existem diferenças entre os grupos relativamente à distribuição nas classes da variável.

Em todos os casos, um valor de $p < 0,05$ foi considerado significativo. Quando valor de $p > 0,05$ não rejeitamos H0.

2.4. Autorização e Recolha dos Dados

O presente estudo foi realizado sob as boas práticas éticas e legais, tendo sido aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde (anexo III).

Adicionalmente, foi autorizada a aplicação dos inquéritos aos profissionais de saúde pelo ACeS da Cova da Beira, bem como aos profissionais de educação pelos diretores de Agrupamento, presencialmente, por e-mail ou via telefónica.

A todos os inquiridos, foi explicado o propósito do estudo tendo sido recolhido um consentimento informado (anexo II).

O preenchimento dos questionários foi realizado presencialmente aos médicos de família, professores do primeiro ciclo do ensino básico e educadores de infância da Cova da Beira, no período de Janeiro a Março de 2016.

Capítulo 3: Resultados

3.1. Caracterização da Amostra

A amostra inquirida compreendeu 95 profissionais, dos quais 20% do sexo masculino (n=19) e 80% é do sexo feminino (n=76).

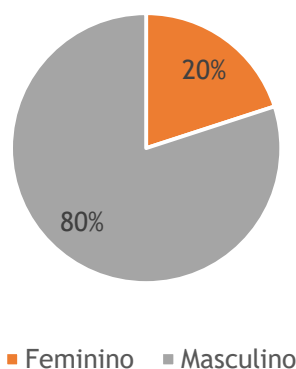


Figura 1: distribuição da amostra inquirida por sexo (n=95)

A média de idades foi de 51 anos ($\bar{x} = 51,46$), a moda 58 anos e a mediana 53 ($\tilde{x} = 53$).

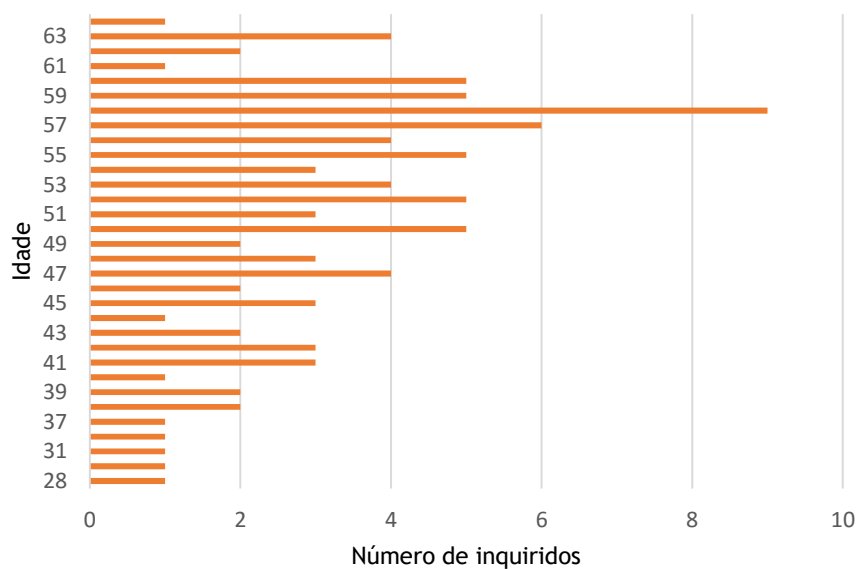


Figura 2: distribuição da amostra por faixa etária (n=95)

Em relação à distribuição profissional, 60% dos inquiridos são professores de 1º ciclo do ensino básico (n=57), 22,1% educadores de infância (n=21), 17,9% médicos de medicina geral e familiar (n=17).

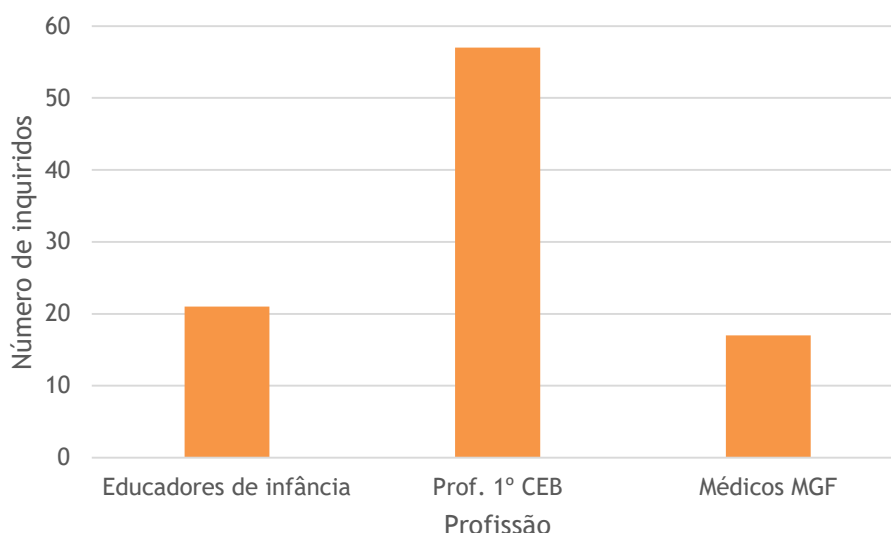


Figura 3: distribuição da amostra inquirida por grupo profissional (n=95)

3.2. Conhecimentos sobre PEA

As perguntas deste questionário foram tratadas através de correlações entre as variáveis “Profissão” e as diferentes questões/ alíneas. As únicas exceções são tabelas 9, 11 e 13 que são tabelas de frequência, referentes às perguntas 3, 4 e 5 respetivamente.

Relativamente à pergunta 1, «Em relação à suspeita de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), considera sinais de alarme:» as tabelas 1 à 7 mostram os resultados das várias opções.

Em “Não estabelece contacto visual” (ver tabela 1) 78,94% assinalou como sinal de alarme. Na opção “Hipotonia/ diminuição da força muscular” (ver tabela 1) 42,11% dos inquiridos assinalaram como não sendo, destacando que, entre os médicos, foram 64,71%, e 33,68% do total da amostra não soube ou não respondeu. Em “Défice de atenção conjunta” (ver tabela 1), 92,63% da amostra assinalou que era sinal de alarme, sendo o sinal mais escolhido pela amostra no total. “Falha na comunicação recíproca” (ver tabela 2) foi escolhida como sinal de alarme por 86,32% da amostra.

“Quedas frequentes” (ver tabela 2) foi assinalado como sinal de alarme por 14,74% da amostra e 42,11% não soube ou não respondeu. “Movimentação excessiva” (ver tabela 2) foi assinalado como sinal de alarme por 58,95% da amostra. Dos médicos, 47,1% assinalou como sinal de alarme e 41,2% assinalou como não sendo. “Atraso/ regressão na linguagem” (ver tabela 3) foi escolhido por 68,42% da amostra como sinal de alarme e “Impaciência” (ver tabela 3) por 52,94% dos médicos, 77,19% dos Prof. 1º CEB e 76,19% dos educadores de infância. “Ausência de imitação” (ver tabela 3) foi escolhido por 47,37% da amostra com sinal de alarme e 33,68% dos inquiridos não souberam ou não responderam, nenhum deles médico. “Oscilação entre humor eufórico (excesso de alegria ou de irritação) e humor deprimido” (ver tabela 4) foi assinalado por 60% dos inquiridos como sinal de alarme, mais especificamente 58,82% dos médicos de família, 57,89% dos Prof. 1º CEB e 66,67% dos educadores de infância. Nenhum dos educadores de infância assinalou que não era sinal de alarme. “Ausência de resposta à voz/ chamada” (ver tabela 4) foi escolhido por 72,63% da amostra, “Tristeza marcada e permanente” (ver tabela 4) foi escolhida por 34,74% da amostra como sendo sinal de alarme e 33,68% não respondeu ou não soube. Em “Ausência de reciprocidade afetiva” (ver tabela 5), verifica-se que 67,37% do total respondeu que “Sim”, já em “Ausência de jogo simbólico” (ver tabela 5), este foi assinalado como alarmante em 55,79% e 30,53% dos inquiridos não souberam ou não responderam. “Comportamentos agressivos” (ver tabela 5) foi escolhido como sinal de alarme por 49,47%, nomeadamente 29,41% dos médicos, 59,65% dos Prof. 1º CEB e 38,19% dos educadores de infância. No total, 24,21% não soube responder ou não o fez. Em “Ausência de uso do gesto para apontar/ mostrar” (ver tabela 6), 42,11% assinalou como sinal de alarme e 34,74% não responderam ou não souberam, entre eles 42,86% dos educadores de infância, 35,09% dos Prof. 1º CEB e 23,53% dos médicos. “Preferência por ficar só” (ver tabela 6) foi escolhido por 84,21% da amostra e “Movimentos repetitivos e sem função aparente” (ver tabela 6) também. Quando questionados sobre “Maior interesse por objetos inanimados” (ver tabela 7), 47,62% dos educadores de infância assinalou “Não sei” ou não respondeu, tal como 49,12% dos professores e 35,29% dos médicos.

A profissão dos inquiridos não se revelou preponderante na escolha dos sinais de alarme, pois não houve grandes diferenças entre os grupos profissionais, à exceção da questão “Ausência de imitação”, que demonstrou um valor-p de 0,01 do teste do qui-quadrado. Nesta opção, nenhum médico assinalou que não sabia ou deixou por responder e 88,24% identificou como alarmante para PEA.

A figura 4 mostra um gráfico resumo das respostas da amostra à questão «Em relação à suspeita de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), considera sinais de alarme:», onde é possível comparar a escolha entre “Sim”, “Não” e “Não sei/ não respondeu” por cada opção.

Na pergunta número 2, «Com que idade surgem geralmente os primeiros sintomas de Autismo?» (ver tabela 8), a opção “Antes dos 3 anos” foi a mais escolhida, por 54,74% da amostra. À semelhança da questão anterior, não houve relação entre a profissão e a escolha da resposta (valor-p de 0,718 do teste do qui-quadrado).

Na questão número 3, «Quais destes sintomas considera ser os principais critérios de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo?» (ver tabela 9) as mais assinaladas foram “Défices persistentes na comunicação social e na interação social, em contextos múltiplos” (84,21%) e “Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades” (70,53%). A tabela 10 mostra-nos que a escolha exclusiva destas duas opções em associação foi feita por 43,16% dos inquiridos, e não se demonstrou influência da profissão na associação das opções (valor-p de 0,099 do teste do chi-quadrado).

Relativamente à quarta pergunta, «Que problemas comportamentais são especificamente associados ao Autismo?», a tabela 11 demonstra a frequência de escolha de cada opção. Os comportamentos mais escolhidos como característicos de PEA foram “Resistência à mudança/ alterações nas rotinas”, com 89,47%, “Pobre contato visual”, com 77,89% e “Défice de atenção”, com 64,21%. No total da amostra, 11,58% dos inquiridos assinalou a “Falta de bom senso” e 2,11% “Tendências criminais”. A tabela 12 diz respeito à associação entre “Resistência à mudança/ alterações nas rotinas”, “Ecolalia” e “Pobre contato visual”. Dos inquiridos 81,05% não fez esta associação, sendo que deste grupo fazem parte 71,43% dos educadores de infância, 84,21% dos Prof. 1º CEB e 82,35% dos médicos. Através do teste do chi-quadrado, verifica-se que não foi identificado algum papel da profissão na escolha da resposta (valor-p de 0,577).

Na pergunta 5, «A Perturbação do Espectro do Autismo é uma doença multifatorial. Quais os fatores que pensa estarem envolvidos?» (ver tabela 13), constatamos que 49,47% dos inquiridos selecionou a opção “Fatores genéticos e epigenéticos” como fator etiológico, 43,16% “Idiopático” e 35,79% “Lesão cerebral perinatal”. Cerca de 12% da amostra não respondeu a esta questão. De realçar que 7,37% selecionou “Problemas de parentalidade” como possível causa da doença. Na alínea “Outros. Quais?” dois inquiridos responderam “não sei” e “possíveis fatores hereditários”.

A questão 6, «A PEA é uma doença crónica, afetando todos os domínios da vida do indivíduo, quer a curto quer a longo prazo. Quais considera fazer parte da evolução natural da doença?», está descrita nas tabelas 14 à 17.

“Insucesso escolar” (ver tabela 14) foi escolhido como evolução natural da doença por 48,42% e 32,63% consideraram que não, sendo que, entre os Prof. 1º CEB, 38,6%

assinalaram que “Não” e 36,84% que “Sim”. Em “Necessidade de adaptações curriculares e ensino especial” (ver tabela 14), 87,37% da amostra concordou. “Delinquência” (ver tabela 14) foi considerado como não fazendo parte da evolução da doença por 61,05%, 35,79% não soube ou não respondeu e 3,5% dos Prof. 1º CEB e 5,9% dos médicos escolheram como sinal de alarme. Quando questionados sobre a “Necessidade de cuidados e institucionalização para toda a vida” (ver tabela 15), 64,21% da amostra escolheu que “Não” e 24,21% não soube ou não respondeu. “Vida autónoma e independente, mas bastante isolada” (ver tabela 15) foi escolhida como não fazendo parte do curso da doença por 35,79% dos inquiridos, 32,63% não souberam ou não responderam e 31,58% responderam afirmativamente. Do total da amostra, 42,11% respondeu que havia “Necessidade de suporte contínuo no emprego e no domicílio” (ver tabela 15) e, entre os médicos, 58,82% selecionou esta opção. “Necessidade de apoio psiquiátrico, com internamentos frequentes” (ver tabela 16) foi assinalada como não fazendo parte da doença por 58,95% da amostra, fazendo parte deste valor 82,35% do total de médicos. Nenhum educador de infância considerou que apoio psiquiátrico e internamentos frequentes fizessem parte do curso de um indivíduo com PEA, ao contrário de 5,26% dos professores e 5,88% dos médicos. No total da amostra, 36,84% não soube ou não respondeu a esta questão. Em “Vida autónoma sem limitações, uma vez que são mais inteligentes que a população em geral” (ver tabela 16), 48,42% da amostra selecionou que não acontecia no decurso da doença, sendo que 76,47% dos médicos escolheram esta opção, e 35,79% dos inquiridos não souberam ou não responderam. Quando questionados sobre “Óbito precoce” (ver tabela 16), 49,47% dos inquiridos não souberam ou não responderam, 46,32% assinalaram a opção “Não” e 4,21% a opção “Sim”. Os inquiridos afirmaram que “A intervenção precoce melhora o prognóstico destes doentes” (ver tabela 17) em 86,32% e que “A intervenção melhora a autonomia, a comunicação e a interação social” (ver tabela 17) em 88,42%. Na opção “A intervenção reduz as estereotipias” (ver tabela 17), 60% assinalou que “Sim” e 36,84% não soube ou não respondeu.

A figura 5 transmite um resumo das respostas do total da amostra às várias opções da pergunta 6, «A PEA é uma doença crónica, afetando todos os domínios da vida do indivíduo, quer a curto, quer a longo prazo. Quais considera fazer parte da evolução natural da doença?».

Tabela 1. Correlação entre “Profissão” e “Não estabelece contacto visual”, “Hipotonia/ Diminuição da força muscular” e “Défice de atenção conjunta”.

Em relação à suspeita de PEA, considera sinais de alarme:	Não estabelece contacto visual				Hipotonia/ Diminuição da força muscular				Défice de atenção conjunta				
	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	
Educador de infância	n	1	19	1	21	6	6	9	21	0	19	2	21
	%	4,76	90,48	4,76	100	28,57	28,57	42,86	100	0,00	90,48	9,52	100
Prof. 1º CEB	n	8	42	7	57	23	12	22	57	1	54	2	57
	%	14,04	73,68	12,28	100	40,35	21,05	38,60	100	1,75	94,74	3,51	100
Médico MGF	n	1	14	2	17	11	5	1	17	0	15	2	17
	%	5,88	82,35	11,77	100	64,71	29,41	5,88	100	0,00	88,24	11,76	100
Total	n	10	75	10	95	40	23	32	95	1	88	6	95
	%	10,53	78,94	10,53	100	42,11	24,21	33,68	100	1,05	92,63	6,32	100
teste do chi-quadrado	valor p: 0,670				valor p: 0,077				valor p: 0,535				

Tabela 2. Correlação entre “Profissão” e “Falha na comunicação recíproca”, “Quedas frequentes” e “Movimentação excessiva”

Em relação à suspeita de PEA, considera sinais de alarme:	Falha na comunicação recíproca				Quedas frequentes				Movimentação excessiva				
	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	
Educador de infância	n	0	19	2	21	7	3	11	21	4	12	5	21
	%	0,00	90,48	9,52	100	33,33	14,29	52,38	100	19,05	57,14	23,81	100
Prof. 1º CEB	n	5	48	4	57	23	10	24	57	13	36	8	57
	%	8,77	84,21	7,02	100	40,35	17,54	42,11	100	22,81	63,16	14,04	100
Médico MGF	n	0	15	2	17	11	1	5	17	7	8	2	17
	%	0,00	88,24	11,76	100	64,71	5,88	29,41	100	41,18	47,06	11,76	100
Total	n	5	82	8	95	41	14	40	95	24	56	15	95
	%	5,26	86,32	8,42	100	43,16	14,74	42,11	100	25,26	58,95	15,79	100
teste do chi-quadrado	valor p: 0,235				valor p: 0,368				valor p: 0,446				

Tabela 3. Correlação entre “Profissão” e “Atraso / regressão na linguagem”, “Impaciência” e “Ausência de imitação”.

Em relação à suspeita de PEA, considera sinais de alarme:		Atraso/ regressão na linguagem				Impaciência				Ausência de imitação			
		Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total
Educador de infância	n	4	13	4	21	2	16	3	21	6	7	8	21
	%	19,05	61,90	19,05	100	9,52	76,19	14,29	100	28,57	33,33	38,10	100
Prof. 1º CEB	n	9	40	8	57	8	44	5	57	10	23	24	57
	%	15,79	70,17	14,04	100	14,04	77,19	8,77	100	17,54	40,35	42,11	100
Médico MGF	n	3	12	2	17	6	9	2	17	2	15	0	17
	%	17,65	70,59	11,76	100	35,29	52,94	11,77	100	11,76	88,24	0,00	100
Total	n	16	65	14	95	16	69	10	95	18	45	32	95
	%	16,84	68,42	14,74	100	16,84	72,63	10,53	100	18,95	47,37	33,68	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,945				valor p: 0,210				valor p: 0,001			

Tabela 4. Correlação entre “Profissão” e “Oscilação entre humor eufórico (excesso de alegria ou de irritação) e humor deprimido”, “Ausência de resposta à voz/ chamada” e “Tristeza marcada e permanente”

Em relação à suspeita de PEA, considera sinais de alarme:		Oscilação entre humor eufórico e deprimido				Ausência de resposta à voz/chamada				Tristeza marcada e permanente			
		Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total
Educador de infância	n	0	14	7	21	1	16	4	21	3	9	9	21
	%	0,00	66,67	33,33	100	4,76	76,19	19,05	100	14,29	42,86	42,86	100
Prof. 1º CEB	n	7	33	17	57	8	39	10	57	20	19	18	57
	%	12,28	57,89	29,83	100	14,04	68,42	17,54	100	35,09	33,33	31,58	100
Médico MGF	n	4	10	3	17	1	14	2	17	7	5	5	17
	%	23,53	58,82	17,65	100	5,88	82,35	11,77	100	41,18	29,41	29,41	100
Total	n	11	57	27	95	10	69	16	95	30	33	32	95
	%	11,58	60,00	28,42	100	10,53	72,63	16,84	100	31,58	34,74	33,68	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,212				valor p: 0,764				valor p: 0,410			

Tabela 5. Correlação entre “Profissão” e “Ausência de reciprocidade afetiva”, “Ausência de jogo simbólico” e “Comportamentos agressivos”

Em relação à suspeita de PEA, considera sinais de alarme:	Ausência de reciprocidade afetiva				Ausência de jogo simbólico				Comportamentos agressivos				
	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	
Educador de infância	n	3	14	4	21	4	9	8	21	5	8	8	21
	%	14,29	66,67	19,05	100	19,05	42,86	38,10	100	23,81	38,10	38,10	100
Prof. 1º CEB	n	12	36	9	57	8	31	18	57	13	34	10	57
	%	21,05	63,16	15,79	100	14,04	54,39	31,58	100	22,81	59,65	17,54	100
Médico MGF	n	2	14	1	17	1	13	3	17	7	5	5	17
	%	11,76	82,35	5,88	100	5,88	76,47	17,65	100	41,18	29,41	29,41	100
Total	n	17	64	14	95	13	53	29	95	25	47	23	95
	%	17,89	67,37	14,74	100	13,68	55,79	30,53	100	26,32	49,47	24,21	100
teste do chi-quadrado	valor p: 0,694				valor p: 0,376				valor p: 0,096				

Tabela 6. Correlação entre “Profissão” e “Ausência de uso do gesto para apontar/mostrar”, “Preferência por ficar só” e “Movimentos repetitivos e sem função aparente”

Em relação à suspeita de PEA, considera sinais de alarme:	Ausência do uso do gesto para apontar/mostrar				Preferência por ficar só				Movimentos repetitivos e sem função aparente				
	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	
Educador de infância	n	4	8	9	21	0	20	1	21	2	17	2	21
	%	19,05	38,10	42,86	100	0,00	95,24	4,76	100	9,52	80,95	9,52	100
Prof. 1º CEB	n	14	23	20	57	9	45	3	57	3	50	4	57
	%	24,56	40,35	35,09	100	15,79	78,95	5,26	100	5,26	87,72	7,02	100
Médico MGF	n	4	9	4	17	0	15	2	17	2	13	2	17
	%	23,53	52,94	23,53	100	0,00	88,24	11,76	100	11,76	76,47	11,76	100
Total	n	22	40	33	95	9	80	6	95	7	80	8	95
	%	23,16	42,11	34,74	100	9,47	84,21	6,32	100	7,37	84,21	8,42	100
teste do chi-quadrado	valor p: 0,793				valor p: 0,368				valor p: 0,446				

Tabela 7. Correlação entre “Profissão” e “Maior interesse por objetos inanimados”.

Em relação à suspeita de PEA, considera sinais de alarme:		Maior interesse por objetos inanimados			
		Não	Sim	NS/ NR	Total
Educador de infância	n	4	7	10	21
	%	19,05	33,33	47,62	100
Prof.1º CEB	n	8	21	28	57
	%	14,04	36,84	49,12	100
Médico MGF	n	1	10	6	17
	%	5,88	58,82	35,29	100
Total	n	13	38	44	95
	%	13,68	40,00	46,32	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,503			

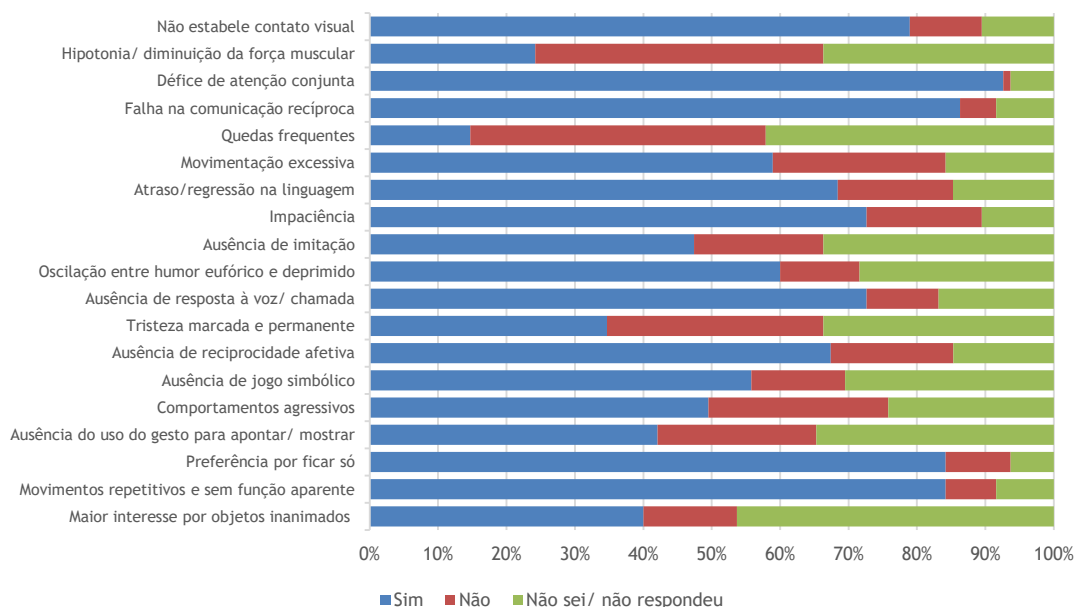


Figura 4: Gráfico resumo do total de respostas à pergunta «Em relação à suspeita de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), considera sinais de alarme:»

Tabela 8. Correlação entre “Profissão” e “Com que idade surgem geralmente os primeiros sintomas de Autismo?”

“Com que idade surgem geralmente os primeiros sintomas de Autismo?”		Antes dos 3 anos	Entre os 3 e os 5 anos	Entre os 5 e os 10 anos	Depois dos 10 anos	NS/NR	Total
Educador de infância	n	13	6	1	0	1	21
	%	61,91	28,57	4,76	0,00	4,76	100
Prof. 1º CEB	n	31	22	2	0	2	57
	%	54,39	38,59	3,51	0,00	3,51	100
Médico MGF	n	8	7	2	0	0	17
	%	47,06	41,18	11,76	0,00	0,00	100
Total	n	52	35	5	0	3	95
	%	54,74	36,84	5,26	0,00	3,16	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,718					

Tabela 9. Frequências das opções na questão «Quais destes sintomas considera ser os principais critérios de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo?»

Quais destes sintomas considera ser os principais critérios de diagnóstico da PEA?		
Opções	Total de vezes que a opção foi escolhida	% no total da amostra que selecionou a opção (n=95)
Défices persistentes na comunicação social e na interação social, em contextos múltiplos.	80	84,21
Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.	67	70,53
Presença de habilidades especiais (ex.: número, memória)	19	20,00
Atraso e descoordenação motores	18	18,95
Comportamento agressivo e destrutivo	17	17,89
Falta de autocontrolo	14	14,74
Autoagressividade	10	10,53
Não respondeu	1	1,05

Tabela 10. Correlação entre “Profissão” e a associação de “Défices persistentes na comunicação social e na interação social, em contextos múltiplos” e “Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades”

Quais destes sintomas considera ser os principais critérios de diagnóstico da PEA?		“Défices persistentes na comunicação social e na interação social, em contextos múltiplos” e “Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades”	Outra associação	NS/NR	Total
Educador de infância	n	11	10	0	21
	%	52,38	47,62	0,00	100
Prof. 1º CEB	n	19	37	1	57
	%	33,33	64,91	1,75	100
Médico MGF	n	11	6	0	17
	%	64,71	35,29	0,00	100
Total	n	41	53	1	95
	%	43,16	55,79	1,05	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,099			

Tabela 11. Frequências das opções da questão «Que problemas comportamentais são especificamente associados ao Autismo?»

Que problemas comportamentais são especificamente associados ao Autismo?		
Opções	Total de vezes que a opção foi escolhida	% no total da amostra que selecionou a opção (n=95)
Resistência à mudança/ alterações nas rotinas	85	89,47
Pobre contato visual	74	77,89
Défice de atenção	61	64,21
Ecolalia	29	30,53
Hiperatividade	17	17,89
Falta de bom senso	11	11,58
Tendências criminais	2	2,11
Não respondeu	1	1,05

Tabela 12. Correlação entre “Profissão” e a associação de “Resistência à mudança/ alterações nas rotinas”, “Ecolalia” e “Pobre contato visual”

Que problemas comportamentais são especificamente associados ao Autismo?		Associação “Resistência à mudança/ alterações nas rotinas”, “Ecolalia” e “Pobre contato visual”	Outra associação	NS/NR	Total
Educador de infância	n	6	15	0	21
	%	28,57	71,43	0,00	100
Prof. 1º CEB	n	8	48	1	57
	%	14,04	84,21	1,75	100
Médico MGF	n	3	14	0	17
	%	17,65	82,35	0,00	100
Total	n	17	77	1	95
	%	17,89	81,05	1,05	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,577			

Tabela 13. Frequências das opções da questão «A Perturbação do Espectro do Autismo é uma doença multifatorial. Quais os fatores que pensa estarem envolvidos?»

A PEA é uma doença multifatorial. Quais os fatores que pensa estarem envolvidos?		
Opções	Total de vezes que a opção foi escolhida	% no total da amostra que selecionou a opção (n=95)
Fatores genéticos e epigenéticos	47	49,47
Idiopática / sem causa conhecida	41	43,16
Lesão cerebral perinatal	34	35,79
Não respondeu	12	12,63
Problemas da parentalidade	7	7,37
Lesão cerebral pós-natal	6	6,32
Epilepsia	2	2,11
Outros Quais? _____	2	2,11
Efeito adverso da vacinação e de medicação	1	1,05

Tabela 14. Correlação entre “Profissão” e “Insucesso escolar”, “Necessidade de adaptações curriculares e ensino especial” e “Delinquência”

Quais considera fazer parte da evolução natural da doença?	Insucesso escolar				Necessidade de adaptações curriculares e ensino especial				Delinquência				
	Não	Sim	NS/NR	Total	Não	Sim	NS/NR	Total	Não	Sim	NS/NR	Total	
Educador de infância	N	7	11	3	21	0	20	1	21	12	0	9	21
	%	33,33	52,38	14,29	100	0,00	95,24	4,76	100	57,14	0,00	42,86	100
Prof. 1º CEB	N	22	21	14	57	4	47	6	57	34	2	21	57
	%	38,60	36,84	24,56	100	7,02	82,46	10,53	100	59,65	3,51	36,84	100
Médico MGF	N	2	14	1	17	1	16	0	17	12	1	4	17
	%	11,76	82,35	5,88	100	5,88	94,12	0,00	100	70,59	5,88	23,53	100
Total	N	31	46	18	95	5	83	7	95	58	3	34	95
	%	32,63	48,42	18,95	100	5,26	87,37	7,37	100	61,05	3,16	35,79	100
teste do chi-quadrado	valor p: 0,026				valor p: 0,530				valor p: 0,636				

Tabela 15. Correlação entre “Profissão” e “Necessidade de cuidados e institucionalização para toda a vida”, “Vida autónoma e independente, mas bastante isolada” e “Necessidade de suporte contínuo no emprego e no domicílio”

Quais considera fazer parte da evolução natural da doença?	Necessidade de cuidados e institucionalização para toda a vida				Vida autónoma e independente, mas bastante isolada				Necessidade de suporte contínuo no emprego e no domicílio				
	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	
Educador de infância	n	13	2	6	21	7	6	8	21	6	9	6	21
	%	61,90	9,52	28,57	100	33,33	28,57	38,10	100	28,57	42,86	28,57	100
Prof. 1º CEB	n	34	7	16	57	22	16	19	57	12	21	24	57
	%	59,65	12,28	28,07	100	38,60	28,07	33,33	100	21,05	36,84	42,11	100
Médico MGF	n	14	2	1	17	5	8	4	17	4	10	3	17
	%	82,35	11,76	5,88	100	29,41	47,06	23,53	100	23,53	58,82	17,65	100
Total	n	61	11	23	95	34	30	31	95	22	40	33	95
	%	64,21	11,58	24,21	100	35,79	31,58	32,63	100	23,16	42,11	34,74	100
teste do chi-quadrado	valor p: 0,363				valor p: 0,634				valor p: 0,348				

Tabela 16. Correlação entre “Profissão” e “Necessidade de apoio psiquiátrico, com internamentos frequentes”, “Vida autónoma sem limitações, uma vez que são mais inteligentes que a população em geral” e “Óbito precoce”

Quais considera fazer parte da evolução natural da doença?	Necessidade de apoio psiquiátrico, com internamentos frequentes				Vida autónoma sem limitações, uma vez que são mais inteligentes que a população em geral				Óbito precoce				
	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	Não	Sim	NS/ NR	Total	
Educador de infância	n	12	0	9	21	10	3	8	21	9	0	12	21
	%	57,14	0,00	42,86	100	47,62	14,29	38,10	100	42,86	0,00	57,14	100
Prof. 1º CEB	n	30	3	24	57	23	10	24	57	26	3	28	57
	%	52,63	5,26	42,11	100	40,35	17,54	42,11	100	45,61	5,26	49,12	100
Médico MGF	n	14	1	2	17	13	2	2	17	9	1	7	17
	%	82,35	5,88	11,76	100	76,47	11,76	11,76	100	52,94	5,88	41,18	100
Total	n	56	4	35	95	46	15	34	95	44	4	47	95
	%	58,95	4,21	36,84	100	48,42	15,79	35,79	100	46,32	4,21	49,47	100
teste do chi-quadrado	valor p: 0,110				valor p: 0,117				valor p: 0,815				

Tabela 17. Correlação entre “Profissão” e “A intervenção precoce melhora o prognóstico destes doentes”, “A intervenção melhora a autonomia, a comunicação e a interação social” e “A intervenção reduz as estereotipias”

Quais considera fazer parte da evolução natural da doença?	A intervenção precoce melhora o prognóstico destes doentes				A intervenção melhora a autonomia, a comunicação e a interação social				A intervenção reduz as estereotipias				
	Não	Sim	NS/NR	Total	Não	Sim	NS/NR	Total	Não	Sim	NS/NR	Total	
Educador de infância	n	1	19	1	21	0	20	1	21	1	12	8	21
	%	4,76	90,48	4,76	100	0,00	95,24	4,76	100	4,76	57,14	38,10	100
Prof. 1º CEB	n	1	47	9	57	1	48	8	57	1	34	22	57
	%	1,75	82,46	15,79	100	1,75	84,21	14,04	100	1,75	59,65	38,60	100
Médico MGF	n	0	16	1	17	0	16	1	17	1	11	5	17
	%	0,00	94,12	5,88	100	0,00	94,12	5,88	100	5,88	64,71	29,41	100
Total	n	2	82	11	95	1	84	10	95	3	57	35	95
	%	2,11	86,32	11,58	100	1,05	88,42	10,53	100	3,16	60,00	36,84	100
teste do chi-quadrado	valor p: 0,493				valor p: 0,709				valor p: 0,714				

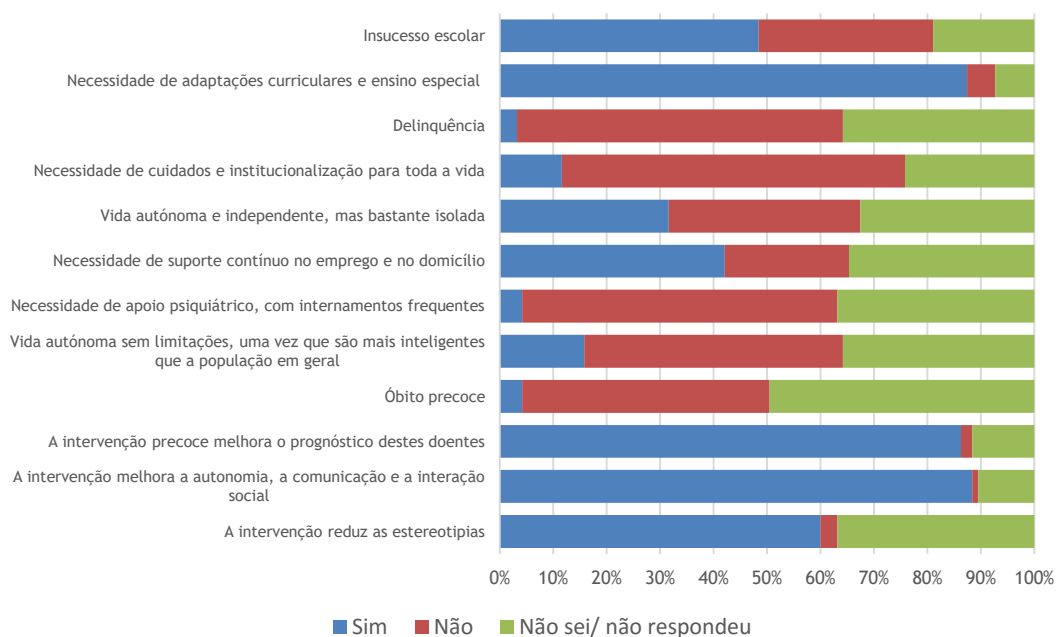


Figura 5: Gráfico resumo do total de respostas à pergunta «A PEA é uma doença crónica, afetando todos os domínios da vida do indivíduo, quer a curto quer a longo prazo. Quais considera fazer parte da evolução natural da doença?»

3.3. Experiência profissional em PEA

Na pergunta 7, «Já contactou/ acompanhou crianças com este diagnóstico?» (ver tabela 18), 53,68% dos inquiridos afirmaram que “Nunca” contactaram com crianças com PEA tendo apenas 2,11% escolhido a opção “Muitas vezes”. Destes últimos, nenhum é profissional de saúde.

A formação específica prévia na área do neurodesenvolvimento (pergunta 8, tabela 19) foi maioritariamente negada pelos inquiridos em 87,37%.

Os resultados da questão 9, de relato da experiência profissional, estão descritos nas tabelas 20 à 25. Quando questionados sobre “Sinto facilidade em identificar sinais de alarme para Perturbação do Espectro do Autismo” (tabela 20), 7,37% dos inquiridos concordaram plenamente, todos eles educadores de infância ou Prof. 1º CEB, e 6,32% concordaram parcialmente. Do total de inquiridos, 35,79% discordaram totalmente.

Quando confrontados com a afirmação “Sinto facilidade na aplicação de testes de rastreio de Perturbação do Espectro do Autismo (MCHAT, ...)” (tabela 21), apenas 3,16% concordou plenamente e 1,05% parcialmente, apenas educadores de infância e Prof. 1º CEB.

Na afirmação “Penso que todas as crianças devem ser submetidas a rastreio formal” (tabela 22), 28,57% dos educadores de infância, 38,6% dos Prof. 1º CEB e 47,06% dos médicos assinalaram “Discordo totalmente”.

Em “Sinto que exerço uma profissão privilegiada para a identificação precoce destes casos” (ver tabela 23) 61,9% dos educadores de infância, e 52,94% dos médicos assinalaram “Concordo plenamente”. Já 33,33% dos Prof. 1ºCEB assinalaram “Não concordo nem discordo”.

Na declaração “Sinto-me à vontade no acompanhamento destas crianças”, 38,1% dos educadores de infância, 43,86% dos Prof. 1º CEB e 58,82% dos médicos assinalaram “Discordo totalmente”. Da amostra total, 11,58% concordou com a afirmação, parcial ou plenamente. (ver tabela 24).

Quando questionados sobre “Sinto que beneficiaria de formação específica nesta área” (tabela 25), 80,95% dos educadores de infância, 70,18% dos Prof. 1º CEB e 88,24% dos médicos concordam. Os restantes 11,76% dos profissionais de saúde não responderam.

Na secção referente às Observações registaram-se as seguintes: «Todos os docentes deveriam ter conhecimentos para podermos fazer uma identificação precoce destes casos.», «Trata-se de um tipo de patologia que raramente aparece no Centro de Saúde

e é acompanhado nas consultas de Pediatria e Psiquiatria.», «Deveriam existir mais formações nesta área, pois a intervenção precoce é uma mais valia na deteção destes casos.» e «Agradeço formação nesta área para melhor conhecimento.»

Tabela 18. Correlação entre “Profissão” e “Já contactou/ acompanhou crianças com este diagnóstico?”

Já contactou/ acompanhou crianças com este diagnóstico?		Nunca	Alguns casos esporádicos	Muitas vezes	Total
Educador de infância	n	14	6	1	21
	%	66,67	28,57	4,76	100
Prof. 1º CEB	n	31	25	1	57
	%	54,39	43,86	1,75	100
Médico MGF	n	6	11	0	17
	%	35,29	64,71	0,00	100
Total	n	51	42	2	95
	%	53,68	44,21	2,11	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,178			

Tabela 19. Correlação entre “Profissão” e “Tem algum tipo de formação nesta área?”

Tem algum tipo de formação nesta área?		PEA	Neuro-desenvolvimento	Educação Especial	Não	Total
Educador de infância	n	0	1	2	18	21
	%	0,00	4,76	9,52	85,71	100
Prof. 1º CEB	n	1	0	7	49	57
	%	1,75	0,00	12,28	85,96	100
Médico MGF	n	0	1	0	16	17
	%	0,00	5,88	0,00	94,12	100
Total	n	1	2	9	83	95
	%	1,05	2,11	9,47	87,37	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,206				

Tabela 20. Correlação entre “Profissão” e a “Sinto facilidade em identificar sinais de alarme para PEA”.

Sinto facilidade em identificar sinais de alarme para PEA		Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo plenamente	Não aplicável/Não respondeu	Total
Educador de infância	n	8	0	8	0	2	3	21
	%	38,10	0,00	38,10	0,00	9,52	14,29	100
Prof. 1º CEB	n	17	8	20	5	5	2	57
	%	29,82	14,04	35,09	8,77	8,77	3,51	100
Médico MGF	n	9	2	5	1	0	0	17
	%	52,94	11,76	29,41	5,88	0,00	0,00	100
Total	n	34	10	33	6	7	5	95
	%	35,79	10,53	34,74	6,32	7,37	5,26	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,261						

Tabela 21. Correlação entre “Profissão” e «Sinto facilidade na aplicação de testes de rastreio de Perturbação do Espectro do Autismo (MCHAT, ...)»

Sinto facilidade na aplicação de testes de rastreio de PEA (MCHAT, ...)		Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo plenamente	Não aplicável/Não respondeu	Total
Educador de infância	n	12	3	3	0	1	2	21
	%	57,14	14,29	14,29	0,00	4,76	9,52	100
Prof. 1º CEB	n	30	4	10	1	2	10	57
	%	52,63	7,02	17,54	1,75	3,51	17,54	100
Médico MGF	n	11	3	2	0	0	1	17
	%	64,71	17,65	11,76	0,00	0,00	5,88	100
Total	n	53	10	15	1	3	13	95
	%	55,79	10,53	15,79	1,05	3,16	13,68	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,878						

Tabela 22. Correlação entre “Profissão” e “Penso que todas as crianças devem ser submetidas a rastreio formal”

Penso que todas as crianças devem ser submetidas a rastreio formal		Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo plenamente	Não aplicável/Não respondeu	Total
Educador de infância	n	6	2	5	3	3	2	21
	%	28,57	9,52	23,81	14,29	14,29	9,52	100
Prof. 1º CEB	n	22	6	12	3	9	5	57
	%	38,60	10,53	21,05	5,26	15,79	8,77	100
Médico MGF	n	8	3	2	0	4	0	17
	%	47,06	17,65	11,76	0,00	23,53	0,00	100
Total	n	36	11	19	6	16	7	95
	%	37,89	11,58	20,00	6,32	16,84	7,37	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,735						

Tabela 23. Correlação entre “Profissão” e “Sinto que exerço uma profissão privilegiada para a identificação precoce destes casos”

Sinto que exerço uma profissão privilegiada para a identificação precoce destes casos		Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo plenamente	Não aplicável/Não respondeu	Total
Educador de infância	n	1	0	3	2	13	2	21
	%	4,76	0,00	14,29	9,52	61,90	9,52	100
Prof. 1º CEB	n	7	2	19	10	14	5	57
	%	12,28	3,51	33,33	17,54	24,56	8,77	100
Médico MGF	n	1	1	4	2	9	0	17
	%	5,88	5,88	23,53	11,76	52,94	0,00	100
Total	n	9	3	26	14	36	7	95
	%	9,47	3,16	27,37	14,74	37,89	7,37	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,182						

Tabela 24. Correlação entre “Profissão” e “Sinto-me à vontade no acompanhamento destas crianças”

Sinto-me à vontade no acompanhamento destas crianças		Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo plenamente	Não aplicável/Não respondeu	Total
Educador de infância	n	8	2	7	2	0	2	21
	%	38,10	9,52	33,33	9,52	0,00	9,52	100
Prof. 1º CEB	n	25	10	9	7	1	5	57
	%	43,86	17,54	15,79	12,28	1,75	8,77	100
Médico MGF	n	10	4	1	1	0	1	17
	%	58,82	23,53	5,88	5,88	0,00	5,88	100
Total	n	43	16	17	10	1	8	95
	%	45,26	16,84	17,89	10,53	1,05	8,42	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,700						

Tabela 25. Correlação entre “Profissão” e “Sinto que beneficiaria de formação específica nesta área”

Sinto que beneficiaria de formação específica nesta área		Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo plenamente	Não aplicável/Não respondeu	Total
Educador de infância	n	1	0	2	1	17	0	21
	%	4,76	0,00	9,52	4,76	80,95	0,00	100
Prof. 1º CEB	n	2	3	4	3	40	5	57
	%	3,51	5,26	7,02	5,26	70,18	8,77	100
Médico MGF	n	0	0	0	0	15	2	17
	%	0,00	0,00	0,00	0,00	88,24	11,76	100
Total	n	3	3	6	4	72	7	95
	%	3,16	3,16	6,32	4,21	75,79	7,37	100
teste do chi-quadrado		valor p: 0,789						

Capítulo 4: Discussão

Existem poucas investigações publicadas para averiguar a consciencialização dos profissionais de saúde e educação sobre PEA, o que dificulta a comparação do estudo efetuado com investigações anteriores. O presente trabalho é, tanto quanto pudemos apurar, o primeiro efetuado em Portugal. É um trabalho inovador, abrangente quanto à população estudada e às questões colocadas, que pretende ser pioneiro na determinação do estado da consciencialização da PEA em Portugal.

Dos resultados da presente investigação, na Cova da Beira, é importante sublinhar a ausência de influência da variável “profissão” na escolha das respostas, que nos permite concluir que, na amostra obtida, não existem diferenças na abordagem à doença entre profissionais de saúde e de educação. A única exceção foi no reconhecimento do sinal “Ausência de imitação”, que os médicos identificaram mais facilmente.

Nos sinais de alarme, é observada uma tendência da amostra para os destacar corretamente, segundo a literatura atual, tais como: a ausência de contato visual, de comunicação e afetos recíprocos, falhas de atenção conjunta, ausência de resposta aquando a criança é chamada, atraso ou regressão na linguagem, preferência por estar sozinho e movimentos repetitivos (11,13,18,19,23). Nos restantes sinais, denotam-se algumas incertezas. Em relação ao sinal “Hipotonia/ diminuição da força muscular”, a maioria dos médicos não o valorizou como sinal de alarme, apesar de este ser considerado presente na PEA (18,19,23). No entanto, por ser um sinal não caracteristicamente específico de PEA, associado mais facilmente a doenças do foro neurológico, pode ser justificável essa desvalorização. “Ausência do gesto para apontar/ mostrar”, “Ausência de jogo simbólico”, “Maior interesse por objetos inanimados” e “Ausência de imitação”, considerados sinais de alarme para PEA (11,18,19), obtiveram uma taxa de “Não sei” ou ausência de resposta superior a 30%, refletindo um grau de incerteza na deteção destes sinais. No entanto, em “Ausência de imitação” nenhum médico assinalou essa opção, sendo que cerca de 90% efetivamente escolheram a ausência de imitação como sinal de alarme, demonstrando a influência da profissão neste sinal em específico. Entre os médicos inquiridos, o comportamento “Movimentação excessiva”, aceite como fazendo parte das manifestações de PEA antes dos 2 anos (19), foi assinalado que “Sim” e que “Não” por uma percentagem semelhante, o que reflete dúvidas na valorização deste comportamento entre o grupo profissional.

Respostas que não são consideradas pelo conhecimento atual como sinais de alarme, nomeadamente “Quedas frequentes”, “Impaciência”, “Oscilação entre humor eufórico e deprimido” e “Tristeza marcada e permanente”, foram aceites como tal numa elevada percentagem de inquiridos, o que denota alguma falta de conhecimentos teóricos sobre o assunto.

Em suma, existe uma tendência para assinalar sinais de alarme que vão de encontro ao conhecimento atual mas, simultaneamente, observa-se quer uma taxa de ausência de resposta e escolha da opção “Não sei” significativas, quer a atribuição de importância para sinais não relevantes na PEA, o que mostra uma heterogeneidade no conhecimento. Um estudo realizado a 164 Prof. 1º CEB em Omã, publicado em 2015 por *Al-Sharbaty et al.*, também com o propósito de averiguar a consciencialização da PEA entre professores, demonstrou que apenas 55% da amostra admitiu que crianças com PEA possuíam pobre contacto visual, ao contrário de 79% da nossa amostra, e que cerca de 70% assinalou a “Preferência por ficar só”, enquanto no nosso estudo esse valor foi de 84% (29).

A falta de conhecimento dos médicos, Prof. 1ºCEB e educadores de infância pode ser explicada pelos seus currículos académicos de há cerca de 25 anos atrás, altura de formação dos inquiridos tendo em conta a média de idade. O curso de Educação para ensino regular, tanto para educadores de infância como para Prof. 1ºCEB, não abrangia os casos especiais como são as crianças com PEA, sendo esta formação apenas incluída na especialização em Educação Especial. O curso de Medicina, mesmo atualmente, aborda os temas da Pedopsiquiatria e Pediatria do Desenvolvimento mas o valor devido é dado somente no decurso destas especialidades. A importância dada às perturbações do desenvolvimento tem sido crescente e é, efetivamente, recente, pelo que o menor ênfase dado a este tema na altura de formação destes profissionais faz com que a resposta atual por parte dos mesmos possa sofrer carências.

No que concerne ao que pensam os inquiridos do presente estudo em relação à idade de aparecimento da PEA, 54,74% admite ser antes dos 3 anos. Observamos que cerca de 29% dos educadores de infância, 39% dos Prof. 1º CEB e 41% dos médicos assinalaram “Entre os 3 e os 5 anos” e que 4,76% dos educadores de infância, 3,51% dos Prof. 1ºCEB e 11,76% dos médicos só pondera o aparecimento da PEA entre os 5 e os 10 anos, o que reflete uma falta de conhecimento sobre a precocidade da doença, principalmente nos cuidados de saúde primários, tendo em conta que, no DSM-5, o aparecimento precoce dos sinais e sintomas de PEA faz inclusivamente parte dos critérios de diagnóstico (1). Dos médicos de família, 44% não pondera um diagnóstico de PEA na idade correta e, assim, corre o risco de não referenciar adequada e atempadamente para uma intervenção de sucesso. O nosso estudo obteve valores superiores aos encontrados num estudo efetuado na Universidade do Rio Grande do Sul, em Porto Alegre, Brasil, por

Christian Muller, dirigido a alunos de Medicina do 1º e do 6º ano; neste, apenas 36% identificou corretamente a idade de diagnóstico de PEA e não foram demonstradas diferenças entre os dois grupos (7). Um estudo de *Arif et al.*, realizado no Paquistão e publicado em 2013, aplicado a 170 Prof. 1ºCEB no sentido de averiguar as diferenças em relação aos conhecimentos sobre PEA entre os professores pertencentes a estabelecimentos públicos (n=85) e privados (n=85), revelou que apenas 35,3% dos Prof. 1ºCEB de estabelecimentos privados e 41,2% de escolas públicas afirmaram que os sinais de PEA apareciam entre os 0 e os 3 anos de idade (30). Um estudo realizado na Austrália, publicado em 2014 por *Garg et al.*, a 186 médicos de medicina geral e familiar para averiguar os conhecimentos e percepção relativos à PEA entre este grupo profissional, divulgou que 80% ponderaria o diagnóstico após os 3 anos de idade (22). Apesar de não ser a ideal, observa-se uma maior taxa de sucesso no presente estudo. Foram semelhantes aos resultados do estudo suprarreferido de Omã, por *Al-Sharbaty et al.*, em que 58,5% da amostra admite que a PEA se manifesta nos primeiros de anos de vida, não especificando, no entanto, quais (29).

Tendo em conta a idade de aparecimento dos primeiros sinais de alarme para PEA, profissões como médicos de família e educadores de infância assumem uma posição privilegiada na oportunidade de deteção precoce destes casos. Normalmente, o diagnóstico é efetuado antes da entrada na escola primária, mas os Prof. 1º CEB poderão ter um papel na deteção de eventuais casos de ausências de diagnóstico. Para além disso, são igualmente chave na inclusão social e apoio na aprendizagem. Para tal, tornam-se necessárias ferramentas para um correto acompanhamento. O mesmo acontece com os médicos de família, para que seja possível uma correta referenciação a um especialista e tratamento de condições médicas associadas.

A grande maioria da amostra inquirida soube identificar corretamente pelo menos um dos critérios de diagnóstico para PEA, segundo o DSM-5, nomeadamente défices na comunicação e padrões restritos de comportamento. No estudo realizado por *Arif et al.*, apenas 53% dos Prof. 1ºCEB do ensino privado e 75,3% dos Prof. 1º CEB do ensino público admitiram que uma criança com PEA manifesta falhas na comunicação. No nosso estudo, 84% dos inquiridos admitiram que défices na comunicação social fazem parte dos critérios de diagnóstico. Em relação ao segundo critério, presença de padrões restritos de comportamento, foi assinalado por cerca de 70% na presente investigação, valor superior quando comparado aos da investigação de *Arif et al.* (44% Prof. 1ºCEB do ensino privado e 51% do ensino público) (30).

Quando questionados sobre comportamentos específicos, o défice de atenção foi assinalado por 64,21% como comportamento característico do autismo e a hiperatividade por 17,89%. A Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção apresenta-se muitas vezes concomitante ao diagnóstico de PEA. A sua identificação é

muito importante, pois a sua presença como comorbilidade influencia o prognóstico da PEA. No entanto, não fazem parte dos critérios de PEA nem comportamentos específicos da mesma (6). Menos de um quinto dos inquiridos assinalou somente as opções “Resistência à mudança/ alterações nas rotinas”, “Ecolalia” e “Pobre contacto visual”, comportamentos específicos da PEA (11,18,23). A investigação de *Christian Muller*, realizada no Brasil, obteve, nessa mesma questão, uma taxa de associação destes três comportamentos de 0%. No entanto, tal como o nosso estudo, apresenta uma boa assimilação do conceito de pobre contacto visual e resistência às rotinas (7). Nos estudos efetuados no Paquistão e em Omã o conceito de pobre contacto visual é identificado por, respetivamente, cerca 75% dos inquiridos (68% dos Prof. 1ºCEB do ensino privado e 81% dos Prof. 1ºCEB do ensino público) e 55% (29,30). Já a resistência às mudanças é menos assinalada. Esta última foi afirmada por apenas 49% dos Prof. 1ºCEB do ensino privado e 62% do estabelecimento público, no estudo de *Arif et al.*, e por apenas 36% da amostra no estudo de *Al-Shabarti et al.* (29,30).

Ainda se encontram presentes ideias erroneamente associadas a esta doença, nomeadamente “Falta de bom senso” e “Tendências criminais” que, apesar de escolhidas por uma pequena percentagem, não deixam de ser estigmas que podem condicionar a correta abordagem à PEA.

Relativamente à etiologia, a grande maioria identificou “Fatores genéticos e epigenéticos” como fator etiológico, coincidente com a bibliografia atual o que denota alguma preocupação com o tema e conhecimentos atualizados (6,17). No entanto, uma pequena percentagem assinalou “Problemas de parentalidade” como possivelmente envolvido na etiologia da PEA. Apesar de não um valor elevado, a associação deste diagnóstico a uma má conduta dos pais pode comprometer o apoio aos mesmos.

Os estigmas presentes podem ser reflexo da falta de renovação da formação que tomou lugar há vários anos, aquando a educação académica.

Mais de metade dos educadores de infância assinalou “Insucesso escolar” como evolução natural da doença, tal como pensam ser necessárias adaptações curriculares e educação especial, assim como a grande maioria dos Prof. 1º CEB. Esta última afirmação vai de encontro ao atualmente preconizado nas escolas públicas, nomeadamente que a criança com PEA deve usufruir de apoio pedagógico personalizado, adequações curriculares e uma abordagem individualizada com tecnologias de apoio (6). Os Prof. 1ºCEB inquiridos em Omã concordam em 79% que crianças com PEA devem usufruir de educação especial, ao contrário do estudo realizado no Paquistão, que apenas registou essa resposta em 41,2% dos Prof. 1ºCEB do ensino privado e 44,7% do ensino público (29,30).

Apesar de uma pequena percentagem ter respondido que “Delinquência” fazia parte da história natural de um indivíduo autista, acaba por ser significativo tendo em conta o estigma que acarreta. Mais uma vez deparamo-nos com conceitos poucos claros associados à PEA.

No nosso estudo, é observado também um significativo grau de incerteza por parte dos médicos quanto à mortalidade precoce na PEA. É do âmbito da clínica geral saber acompanhar e tratar eficazmente as comorbilidades da criança autista, inclusivamente apurar o que está implicado ou não na sobrevida (5,26), bem como ajudar os pais no processo de compreensão da doença. Não existem estudos conclusivos que nos permitam tirar ilações fidedignas quanto à mortalidade da PEA, mas sabemos que o prognóstico é muito positivo quando a criança é intervencionada adequadamente e ultrapassa os fatores comportamentais da doença e comorbilidades associadas, inevitavelmente fatores de risco.

A amostra admite, em mais de 85%, que a intervenção precoce melhora o prognóstico, a autonomia, a comunicação e interação social. Comparativamente, demonstra algumas dúvidas no que toca ao papel da mesma na redução das estereotípias, afirmação que só foi corroborada por 60% dos inquiridos e que cerca de 36% não souberam ou não responderam. No estudo efetuado em Omã, mais de 70% assinalou que um diagnóstico precoce melhora substancialmente o prognóstico de uma criança autista (29). A consciencialização dos benefícios da intervenção precoce são essenciais nos grupos profissionais implicados na amostra. Como suprarreferido, uma correta referenciação e uma intervenção pedagógica são cruciais na qualidade da metodologia interventiva e, por conseguinte, numa evolução mais favorável da doença (6).

A experiência pessoal dos inquiridos relativo à PEA é um excelente indicador da consciencialização dos profissionais e do seu posicionamento na perceção da doença. Quando questionados sobre a facilidade em identificar sinais de alarme para PEA, a grande maioria dos médicos discordaram totalmente. Estes devem, no entanto, estar preparados para detetar perturbações do neurodesenvolvimento, já que globalmente afetam 15 a 20 % das crianças, como o estão para vigiar patologias orgânicas com prevalências semelhantes. A intervenção precoce parte de uma identificação precoce, levada a cabo pelos cuidados de saúde primários. A atualização dos médicos sobre o tema, fatores de risco, rastreio e recursos, são cruciais para uma correta abordagem da doença (5).

No presente estudo, nenhum médico respondeu que concordava com a aplicação de testes de rastreio e mais de metade dos médicos discorda com a declaração de que todas as crianças deveriam ser submetidas a um rastreio formal. O estudo acima referido realizado por *Garg et al.*, revela que apenas 5% dos médicos utilizam testes de

rastreio na sua consulta (22). Médicos que exercem consultas de saúde infantil, âmbito dos cuidados de saúde primários, possuem uma oportunidade de rastreio precoce de patologias do desenvolvimento, como é o caso da PEA (2). Como já referido, uma intervenção precoce parte de um reconhecimento prematuro da doença (5). O M-CHAT foi, inclusivamente, desenhado para aplicação em qualquer consulta, abrangendo as de medicina geral e familiar (6). Estudos indicam que os médicos de família devem utilizar técnicas de rastreio para PEA nas visitas dos 18 aos 24 meses e sempre que há suspeita de PEA (19). Contudo, a *U.S. Preventive Services Task Force* não preconiza qualquer tipo de recomendação para o rastreio de crianças em consultas de medicina geral e familiar (31). No entanto, por ser um tema controverso na comunidade científica dada a importância do diagnóstico precoce, é uma decisão criticada (32). O próprio Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil admite que um médico de família deve estar preparado para reconhecer patologias do desenvolvimento, tais como a PEA (33) .

Apesar dos resultados anteriores, 64,7% dos médicos e 71,4% dos educadores de infância consideram exercer uma profissão privilegiada na identificação precoce destes casos, demonstrando a consciência da importância da profissão no reconhecimento da doença.

Na intervenção precoce da PEA, uma das condições chave é a sua integração escolar, que permite que a criança melhore não só as capacidades de aprendizagem como de socialização. A formação de educadores/professores, não só os de educação especial como os do ensino regular, e a sensibilização da comunidade escolar para a doença são pilares para esta condição (6).

É possível observar um paralelismo entre a facilidade de identificação dos sinais de alarme com a capacidade de acompanhamento da criança com diagnóstico de PEA. Tal demonstra que quem se sente capaz de identificar sinais de alarme é quem se sente capaz de acompanhar adequadamente a criança com PEA, e vice-versa, o que denota a existência de noção das limitações por parte dos inquiridos na abordagem a esta doença.

A grande maioria da amostra sente que beneficiaria de formação específica nesta área. Um estudo piloto realizado em São Paulo, Brasil, baseado num programa de 3 horas semanais - 2h de palestras e 1h de discussão de casos; por peritos em PEA, teve como objetivo melhorar a capacidade de deteção precoce de casos de autismo por parte dos cuidados de saúde primários. Este obteve resultados bem sucedidos e promissores, a serem aplicados mais regularmente no futuro (34).

Não só o presente estudo, como outros efetuados (22,29,30), seja em médicos de medicina geral e familiar como em professores de 1º ciclo e educadores de infância,

demonstram-nos que existem lacunas evidentes no que diz respeito ao conhecimento destes profissionais sobre PEA.

4.1. Limitações do estudo

Sendo um estudo inovador e com implicações práticas relevantes, mostrou algumas limitações. Uma delas foi a pouca receptividade aos pedidos de colaboração; outra limitação foi a taxa de resposta que, apesar de tudo, foi de 60%. A heterogeneidade dos grupos também podendo ser considerada relevante não parece ter sido uma limitação tendo em conta os resultados semelhantes dos vários grupos. No entanto, estes não apresentavam representatividade idêntica. Num projeto futuro, seria interessante obter uma maior amostra e grupos mais homogéneos, o que tornará mais fidedigna e pertinente a comparação entre os mesmos, bem como reavaliar através da mesma metodologia após ações de formação na área do desenvolvimento.

Capítulo 5: Conclusão

A maior parte da amostra estudada identifica os principais sinais de alarme, já os sinais menos típicos ou frequentes foram identificados com menos facilidade. Quase metade dos inquiridos protelam a idade dos primeiros sintomas e, portanto, a de diagnóstico, para depois dos 3 anos. Os dados resultantes da aplicação deste questionário demonstram lacunas no conhecimento em todas as vertentes por ele avaliadas, em todos os grupos profissionais, não existindo relevância da profissão nas respostas obtidas. A maior parte dos inquiridos não tiveram até à data contato com crianças com PEA, não possuem formação na área e não se sentem capazes de detetar sinais de alarme de PEA nem de acompanhar estas crianças. Adicionalmente, consideram que beneficiariam de ações de formação na área.

Pela idade da amostra ser em média de 51 anos, não só investir na formação dos futuros profissionais se torna relevante, como criar estratégias educativas para profissionais já formados, e assim reforçar a formação académica que tomou lugar há cerca de 25 anos atrás com atualizações. Desta maneira, acompanhar a crescente importância das perturbações do neurodesenvolvimento na sociedade atual.

A expansão deste estudo a um nível nacional seria pertinente para situar o país quanto à consciencialização do Autismo. Não só a nível dos profissionais de saúde, como na população geral, visto a integração da sociedade ser um ponto importantíssimo na evolução destas crianças, para além da integração pedagógica e acompanhamento médico.

Capítulo 6: Bibliografia

1. American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. US 2013.
2. Carbone PS, Farley M, Davis T. Primary care for children with autism. *American Family Physician*. 2010;81(4):453-60.
3. Christensen DL, Baio J, Braun KVN, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ*. 2016;65(3):1-23.
4. Center for Disease Control and Prevention. Autism Spectrum Disorder, Data & Statistics. [Web page] Atlanta [revisado em Março 2016, citado em Abril 2016]; disponível em: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.
5. Oliveira G. Autismo: diagnóstico e orientação Parte I - Vigilância, rastreio e orientação nos cuidados primários de saúde. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 2009;40(6):278-87.
6. Lima CB. Perturbações do Neurodesenvolvimento - Manual de orientações diagnósticas e estratégias de intervenção. LIDEL; 2015:83-114.
7. Muller C. Conhecimento acerca do autismo em uma Universidade do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. Tese [Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente] - Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2012.
8. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 1943;2:217-250
9. Engeland HV, Buitelaar JK. *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry*. 5th ed. Blackwell Publishing Limited. 2008.
10. Asperger H. Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *Wiener Universitäts-Kinderklinik*. 1943;1-64.
11. Kim SK. Recent update of autism spectrum disorders. *Korean J Pediatr*. 2015;58(1):8-14.

12. Oliveira G, Ataíde A, Marques C, Miguel TS, Coutinho AM, Mota-Vieira Luísa et al. Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007;49:726-33.
13. Fakhoury M. Autistic spectrum disorders: A review of clinical features, theories and diagnosis. *International Journal of Developmental Neuroscience*. 2015;43:70-7.
14. Allan GM, Ivers N. The autism-vaccine story: fiction and deception? *Canadian Family Physician*. 2010;56:1013.
15. DeStefano F, Price CS, Weintraub ES. Increasing Exposure to Antibody-Stimulating Proteins and Polysaccharides in Vaccines Is Not Associated with Risk of Autism. *The Journal of Pediatrics*. 2013;163:561-7.
16. Shailesh H, Gupta I, Sif S, Ouhtit A. Towards understanding the genetics of Autism. *Frontiers in Bioscience*. 2016;8: 412-26.
17. Grayson DR, Guidotti A. Merging data from genetic and epigenetic approaches to better understand autistic spectrum disorder. *Epigenomics*. 2016;8(1):85-104.
18. Zwaigenbaum L, Bryson S, Garon N. Early identification of autism spectrum disorders. *Behavioural Brain Research*. 2013;251:133-46.
19. Johnson CP, Recognition of Autism Before Age 2 Years. *Pediatrics in Review*. 2008;29(3):86-96
20. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2014;30(1):25-33.
21. Bhat S, Acharya UR, Adeli H, Bairy GM, Adeli A. Autism: cause factors, early diagnosis and therapies. *Rev. Neuroscience*. 2014;25(6):841-50.
22. Garg P, Lillystone D, Dossetor D, Kefford C, Chong S. An Exploratory Survey for Understanding Perceptions, Knowledge and Educational Needs of General Practitioners Regarding Autistic Disorders in New South Wales (NSW), Australia. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*. 2014; 8(7):1-9.

23. Guinchat V, Chamak B, Bonniau B, Bodeau N, Perisse D, Cohen D, et al. Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific to autism criteria. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2012;6(2):589-601.
24. Rogers SJ, Hepburn S, Wehner E. Parent Reports of Sensory Symptoms in Toddlers with Autism and Those with Other Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2003;33(6):631-42.
25. Matson JL, Wilkins J, González M. Early identification and diagnosis in autism spectrum disorders in young children and infants: How early is too early? *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2008;2:75-84.
26. Myers SM, Johnson CP. Management of Children With Autism Spectrum Disorders. *American Academy of Pediatrics*. 2007;120(5):1162-82.
27. Carbone PS. Moving From Research to Practice in the Primary Care of Children With Autism Spectrum Disorders. *Academic Pediatrics*. 2013;13(5):390-9.
28. Paula-Pérez I, Artigas-Pallarés J. Vulnerabilidad a la autolesión en el autismo. *Rev Neurol*. 2016;62(Supl 1):27-32.
29. Al-sharbati MM, Al-farsi YM, Ouhtit A, Waly MI, Al-shafae M, Al-farsi O, et al. Awareness about autism among school teachers in Oman: A cross-sectional study. *Autism*. 2015;19(1):6-13
30. Arif MM, Niazy A, Hassan B, Ahmed F. Awareness of Autism in Primary School Teachers. *Autism Research and Treatment*. 2013;2013:1-5.
31. U. S. Preventive Services Task Force. Screening for Autism Spectrum Disorder in Young Children: Recommendation Statement. *American Family Physician*. 2016;93(9):1-3.
32. Mandell D, Mandy W. Should all young children be screened for autism spectrum disorder? *Autism*. 2015;19(8): 895-896.
33. Direção-Geral da Saúde. Saúde Infantil e Juvenil: Programa Nacional. Lisboa; 2012.
34. Bordini D, Lowenthal R, Gadelha A, Filho GMDA, Mari JDJ, Paula CS. Impact of training in autism for primary care providers: a pilot study. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2015;37:63-6.

Capítulo 7: Anexos

Anexo I: Questionário

Questionário

Sou Ana Sofia Bodas de Carvalho, aluna do 6º ano do Mestrado Integrado de Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior e estou a realizar a minha tese de mestrado subordinada ao tema “Sinais de alarme para Perturbação do Espectro do Autismo” com o objetivo de caracterizar o estado atual do conhecimento geral sobre autismo em profissionais que lidam diretamente com crianças.

Todos os dados recolhidos são anónimos e confidenciais, servindo, exclusivamente, como objeto de estudo para este trabalho.

O preenchimento deste questionário é voluntário e não deverá ultrapassar os 15 minutos.

Agradeço a sua colaboração que contribuirá para a credibilização dos resultados e identificação de eventuais necessidades de intervenção na área. Pretende-se que as respostas sejam referentes ao seu ponto de vista atual, não sendo necessária nem indicada a consulta de textos de apoio, de forma a evitar o enviesamento dos resultados e garantir conclusões fidedignas.

Informações gerais

Idade: _____

Sexo:

- F
 M

Profissão

- Médico especialista em Medicina Geral e Familiar
 Interno de Medicina Geral e Familiar
 Professor do primeiro ciclo do ensino básico
 Educador de infância

1. Em relação à suspeita de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), considera sinais de alarme:

	Sim	Não	Não sei
Não estabelece contacto visual			
Hipotonia/diminuição da força muscular			
Défice de atenção conjunta			
Falha na comunicação recíproca			
Quedas frequentes			
Movimentação excessiva			
Atraso / regressão na linguagem			
Impaciência			
Ausência de imitação			
Oscilação entre humor eufórico (excesso de alegria ou de irritação) e humor deprimido			
Ausência de resposta à voz/ chamada			
Tristeza marcada e permanente			
Ausência de reciprocidade afetiva			
Ausência de jogo simbólico			
Comportamentos agressivos			
Ausência de uso do gesto para apontar/mostrar			
Preferência por ficar só			
Movimentos repetitivos e sem função aparente			
Maior interesse por objetos inanimados			

2. Com que idade surgem geralmente os primeiros sintomas de Autismo? (selecione somente 1)

- Antes dos 3 anos
- Entre os 3 e os 5 anos
- Entre os 5 e os 10 anos
- Depois dos 10 anos

3. Quais destes sintomas considera ser os principais critérios de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo? (selecione apenas 2)

- Défices persistentes na comunicação social e na interação social, em contextos múltiplos.
- Presença de habilidades especiais (ex.: número, memória)
- Falta de autocontrolo
- Comportamento agressivo e destrutivo
- Atraso e descoordenação motores
- Autoagressividade
- Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

4. Que problemas comportamentais são especificamente associados ao Autismo? (selecione apenas 3)

- Resistência à mudança/ alterações nas rotinas
- Défice de atenção
- Ecolalia
- Pobre contato visual
- Hiperatividade
- Falta de bom senso
- Tendências criminais

5. A Perturbação do Espectro do Autismo é uma doença multifatorial. Quais os fatores que pensa estarem envolvidos?

- Epilepsia
- Lesão cerebral perinatal
- Lesão cerebral pós-natal
- Fatores genéticos e epigenéticos
- Problemas da parentalidade
- Efeito adverso da vacinação e de medicação
- Outros Quais? _____
- Idiopática / sem causa conhecida

6. A PEA é uma doença crónica, afetando todos os domínios da vida do indivíduo, quer a curto quer a longo prazo. Quais considera fazer parte da evolução natural da doença?

	Sim	Não	Não sei
Insucesso escolar			
Necessidade de adaptações curriculares e ensino especial			
Delinquência			
Necessidade de cuidados e institucionalização para toda a vida			
Vida autónoma e independente, mas bastante isolada			
Necessidade de suporte contínuo no emprego e no domicílio			
Necessidade de apoio psiquiátrico, com internamentos frequentes			
Vida autónoma sem limitações, uma vez que são mais inteligentes que a população em geral			
Óbito precoce			
A intervenção precoce melhora o prognóstico destes doentes			
A intervenção melhora a autonomia, a comunicação e a interação social			
A intervenção reduz as estereotipias			

7. Já contactou/ acompanhou crianças com este diagnóstico?

- Muitas vezes
- Alguns casos esporádicos
- Nunca

8. Tem algum tipo de formação nesta área?

- Sim, formação específica em Perturbações do Espectro do Autismo.
- Sim, formação geral em Neurodesenvolvimento.
- Sim, formação em educação especial.
- Sim, outra. Qual? _____
- Não.

9. Preencha de acordo com a legenda:

1 - Discordo totalmente, 3 - Não concordo nem discordo, 5 - Concordo plenamente, NA – Não Aplicável

	1	2	3	4	5	NA
Sinto facilidade em identificar sinais de alarme para Perturbação do Espectro do Autismo						
Sinto facilidade na aplicação de testes de rastreio de Perturbação do Espectro do Autismo (MCHAT, CARS, ...)						
Penso que todas as crianças devem ser submetidas a rastreio formal						
Sinto que exerço uma profissão privilegiada para a identificação precoce destes casos						
Sinto-me à vontade no acompanhamento destas crianças						
Sinto que beneficiaria de formação específica nesta área						

Anexo II: Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Ana Sofia Bodas de Carvalho, aluna do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, a realizar um trabalho de investigação subordinado ao tema: «Perturbação do Espectro do Autismo - Conhecimentos e Preocupações dos Médicos de Família e Professores», vem solicitar a sua participação.

Para a participação neste estudo é apenas necessário o preenchimento do inquérito fornecido, cujas questões se relacionam com o tema «Perturbação do Espectro do Autismo». O preenchimento do questionário será feito em papel, apenas uma vez, e não deverá ultrapassar os 15 minutos.

O preenchimento é de carácter voluntário e pode desistir a qualquer momento. Não existe qualquer tipo de financiamento ao estudo nem risco a quem nele participe.

É garantida a confidencialidade e anonimato dos inquiridos. Os dados recolhidos serão para uso exclusivo do presente estudo.

Muito obrigada pela atenção,

Ana Sofia Bodas de Carvalho

Estudante do 6º Ano - Mestrado Integrado em Medicina

Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior (número de aluno 24781)

Contactos: 938723432

a24781@fcsaude.ubi.pt

Assinatura:

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. No caso de não ter compreendido alguma informação, solicitei ao aluno/investigador uma explicação, tendo este esclarecido todas as dúvidas. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:

Data: /..... /.....

Anexo III: Parecer da Comissão de Ética



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Faculdade de Ciências da Saúde

Exma. Senhora
Ana Sofia Bodas de Carvalho

Sua Referência	Sua Data	Nossa Referência	Nossa Data
000.000.000	0000.00.00	000.000.000	2016.01.20

Assunto: Parecer da Comissão de Ética da FCS

No seguimento da solicitação de apreciação do Projecto "*Perturbação do Espectro do Autismo - Conhecimentos e Preocupações dos Médicos de Família e Professores*", por parte da Comissão de Ética da FCS, envio em anexo o parecer resultante da análise do referido projecto de investigação.

Cordiais cumprimentos

O Presidente da Faculdade de Ciências da Saúde
Prof. Doutor Luís Taborda Barata



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PARECER

Processo: CE-FCS-2015-032

Tema Projecto/Proponente: “Perturbação do Espectro do Autismo - Conhecimentos e Preocupações dos Médicos de Família e Professores” – Exma. Senhora Ana Sofia Bodas de Carvalho

Exmo. Sr. Presidente da Faculdade de Ciências da Saúde

Apreciado o pedido referente ao processo acima mencionado esta Comissão não detectou matéria que ofenda os princípios éticos.

Covilhã, 20 de Janeiro de 2016


O Presidente da Comissão de Ética
Prof. Doutor José Martinez de Oliveira