UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

Programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento

Adriana da Silva Lozano Pires

Internet como instrumento de busca de informações e divulgação dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento

São Paulo
2008

Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

Programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento

Adriana da Silva Lozano Pires

Internet como instrumento de busca de informações e divulgação dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento

Dissertação apresentada a Universidade Presbiteriana Mackenzie, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Orientadora: Prof. Dra. Cristiane Silvestre de Paula

São Paulo
2008

P667i Pires, Adriana da Silva Lozano
Internet com instrumento de busca de informações e divulgação dos Transtornos Invasivos de Desenvolvimento. / Adriana da Silva Lozano Pires. - - São Paulo, 2008.
69 p. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2008.
Orientação : Profª Drª Cristiane Silvestre de Paula.
Bibliografia: p.: 66 - 69

1. Transtorno Invasivo do Desenvolvimento. 2. Informações. 3. Internet. I. Título.

CDD: 618.92

Adriana da Silva Lozano Pires

Internet como instrumento de busca de informações e divulgação dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento

Projeto de pesquisa para dissertação de mestrado apresentado à Banca Examinadora do Exame de Qualificação, como exigência parcial para defesa de dissertação de mestrado no curso de pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Data de aprovação: _____/_____/_____

BANCA EXAMINADORA

_____

Prof ª Dra. Cristiane Silvestre de Paula - Orientadora
Universidade Presbiteriana Mackenzie

_____

Prof. Dr. José Salomão Schwartzman
Universidade Presbiteriana Mackenzie

_____

Profa Drª. Ceres Alves de Araújo
Pontifícia Universidade Católica - SP – Faculdade de Psicologia

São Paulo
2008

A persistência é o caminho para o êxito.

Charles Chaplin

Aos meus dois amores;

Pedro minha pedra,

Jobson minha fortaleza.

DEDICATÓRIA

Dedico mais essa vitória, primeiramente ao Rei dos reis, meu Deus de infinita misericórdia que a cada dia me mostra que sou abençoada e amada por Ele e que tudo que tenho em minha vida foi por Sua bondade e vontade.

Dedico também meu mestrado a toda minha família, pois essa conquista não se resume só a mim, pois qualquer objetivo alcançado por um membro de nossa família é uma conquista conjunta que vem sempre acrescentar satisfação e mais amor a nós todos. Muito obrigada ao meu pai Wilson, a minha mãe Neuza, meus irmãos e cunhados Marcelo e Giovanna, Márcia e Antonio, Grace e Agnaldo, Wilson e Angela e meus irmãos caçulas Alex e Aline; meus sobrinhos Thaís, Thiago, Lígia e Arthur.

Agradeço ao meu marido que sempre me apoiou, acreditou em mim e soube que todo esse esforço que passamos foi para podermos oferecer o melhor para o nosso filho e nossa família.

Meu agradecimento e eterno amor ao meu querido filho Pedrinho, razão de minha vida, que muitas vezes teve que lidar com a minha ausência, sem saber muito o porquê, mas sempre teve ao seu lado a doce vovó Neuza, que foi minha grande parceira nessa fase, como em todas em minha vida.

Não posso deixar de dedicar ao Mackenzie a oportunidade que me foi oferecida, pois acreditaram em mim e me deram uma das maiores oportunidades de minha vida; muito obrigada senhor Miro, o senhor foi um anjo enviado por Deus.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a professora Dra Cristiane Silvestre de Paula, minha orientadora, sempre presente, atenciosa e comprometida com o trabalho. Sempre guardarei uma adorável lembrança de ter trabalhado ao seu lado e descoberto todo seu interesse por pesquisa e vontade de dividir seu conhecimento com todos ao seu redor.

A todos os professores do programa em Distúrbios do Desenvolvimento, em especial ao Dr José Salomão Schwartzman que enriqueceu meu conhecimento através de nossas reuniões e trocas de informações e a querida Dra Maria Eloísa F. D'antino que foi um anjo nos momentos mais difíceis e decisivos do curso.

À professora Ceres, pela atenção, o cuidado e as observações tão fundamentais para meu trabalho.

A todos os amigos que conquistei e que foi um grande apoio para mim: Renata a veterana que sempre mostrava o que fazer e ajuda fazer; Rosana e Nildo, mesmo longe, mas sempre perto do coração, amigos para sempre; Luciana companheira e amiga para todos os momentos, até mesmo na divisão de espaço da "nossa salinha", pequena e aconchegante; Alessandra companheira de boas risadas e psicóloga de plantão; Carlinha secretária do programa, que muitas vezes serviu de conselheira; Andréa que estive pouco tempo, mas já mora em meu coração. Esses amigos foram maravilhosos, pois juntos fizemos muita terapia em grupo.

Muito obrigada a todos que fizeram parte da minha vida nessa época e que me ajudaram a crescer como pessoa e como profissional.

O presente trabalho foi realizado com apoio da **CAPES** e Instituto Presbiteriano Mackenzie, por intermédio do **MACKPESQUISA.**

RESUMO

Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID) são uma desordem do comportamento duradoura e persistente, na qual os indivíduos apresentam diminuição qualitativa da comunicação e da interação social, padrões restritos de interesses e presença de comportamentos estereotipados e maneirismos (WHO, 1993; APA, 1995). Para que um indivíduo com TID/autismo tenha um melhor desenvolvimento futuro é preciso uma intervenção o mais precoce possível, que muitas vezes é prejudicada pela falta de informação e dificuldade de diagnóstico precoce no Brasil. O objetivo desse trabalho foi buscar via internet quais informações sobre o assunto são encontradas nas mais importantes instituições brasileiras públicas e privadas e analisar a qualidade dessas informações, para posteriormente elaborar um mapa de um site que contemple informações capazes de esclarecer dúvidas de pacientes, familiares e profissionais que usam essa fonte de informação. Foi realizada pesquisa completa dos sites das instituições públicas e das instituições privadas indicadas por especialistas na área de TID/autismo, sendo utilizada posteriormente análise de conteúdo para apontar como o tema foi tratado em cada um dos sites. Os dados encontrados nos sites das instituições públicas apresentaram poucas informações sobre TID/autismo. Os sites das instituições privadas apresentaram dados mais apropriados para o esclarecimento de questões relacionadas ao tema, especificamente em instituições que trabalham exclusivamente com esses pacientes. Concluiu-se que os sites das instituições públicas necessitam de atualização de seus dados, sendo uma das possíveis alternativas o estabelecimento de parcerias com instituições especializadas em TID/autismo e universidades. As instituições privadas, principalmente que trabalham com várias deficiências, não possuem dados específicos sobre os TID/autismo, mas esclarecem muitas dúvidas em relação à deficiência. Todas essas informações contribuíram para a criação de um modelo de mapa de um site que contemplaria o esclarecimento de dúvidas que não foram sanadas por esses sites investigados.

Palavras-chave:Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, Informações, Internet.

ABSTRACT

Pervasive Developmental Disorders (PDD) is an enduring and persistent behavior disorder, in which its individuals present a diminished quality in communication and social interaction, restricted behavior patterns as well as presence of stereotypes and mannerisms (WHO, 1993; APA, 1995). For a good future development of an individual with PDD, early intervention is needed. Such is many times impaired by Brazil's lack of information and difficulty in a precocious diagnosis. This project's goal was to search via internet what kind of information is found in the main Brazilian privet and public institutions and analyze the quality of this data for posterior elaboration of a web site map containing valid information that can elucidate patients, family members and professionals making use of this source. A complete research on public and privet web sites of PDD specialists indicated institutions and subsequent analyzes of their content took place in order to trace how the matter was treated in each web site. The information found on public institution web sites presented reduced information on PDD. Privet institution web sites displayed more appropriate information in the elucidation of questions regarding the matter, specially those of institutions who exclusively work with PDD patients. With this in mind, one can conclude that public institution web sites require an upgrade of content. An alternative for such would be the establishment of partnerships with universities and PDD specialized institutions. Privet institutions, specially those working with a greater number of deficiencies, do not detain specific information on PDD, however detained information clarifies doubts about the deficiency. All of this information contributed for the creation of a web site map allowing enlightment of non attended doubts in the investigated web sites.

Key-words: Pervasive Developmental Disorders, Information, Internet.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Descrição da filosofia e história das três instituições selecionadas **48**

Quadro 2 Descrição da definição dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento **50**

Quadro 3 Descrição dos tipos de tratamentos oferecidos pelas instituições..... **51**

Quadro 4 Descrição de profissionais especialistas que compõe a equipe das instituições..... **52**

Quadro 5 Descrição da infra-estrutura que possuem as instituições..... **53**

Quadro 6 Descrição de trabalhos desenvolvidos para pais..... **54**

Quadro 7 Descrição de cursos e treinamento que são oferecidos pelas instituições..... **55**

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Manual de Classificação e Estatísticas de Doenças Mentais, (DSM-IV) **24**

Tabela 2 Manual de Classificação Internacional de Doenças, (CID-10)..... **27**

Tabela A Melhores instituições e sites brasileiros sobre TID/autismo, segundo especialistas no assunto..... **46**

Tabela B As três melhores instituições e sites brasileiros sobre TID/autismo, segundo especialistas no assunto..... **47**

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 *Autism Spectrum Desorder*..... **19**

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO..... 16

2. REVISÃO DA LITERATURA..... 18

2.1. Características Clínicas..... **20**

2.2. Critérios de diagnóstico de TID..... **23**

2.3 Avaliação e Diagnóstico Precoces dos TID..... **28**

2.4. Intervenção Precoce..... **30**

2.5. Sobrecarga Emocional e Financeira..... **30**

2.6. Uso da Internet..... **32**

3. JUSTIFICATIVA..... 34

4. OBJETIVOS..... 35

5. MÉTODO..... 36

5.1 Sites de instituições públicas..... **36**

5.2 Sites de instituições privadas..... **37**

5.3 Mapa do site sobre autismo..... **38**

6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS..... 39

6.1. Apresentação dos Dados..... **39**

6.2. Análise dos Dados..... **57**

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 64

8. REFERÊNCIAS..... 66

1. INTRODUÇÃO

Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID) são caracterizados prejuízos qualitativos na interação social, comunicação e por padrões restritos e estereotipados de interesses e comportamentos (APA, 1995; FOMBONNE, 2006). Sua causa não é definida, mas é associada a alterações genéticas, acidentes pré e perinatais, infecções e síndromes neurológicas (DAWSON e cols, 2002; RUTTER, 2005).

Os TID englobam cinco transtornos: Autismo, Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Transtornos Desintegrativos da Infância e Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TID-SOE). A Síndrome de Rett e os Transtornos Desintegrativos da Infância por apresentarem características específicas em relação aos outros TID, provavelmente serão excluídos do grupo, na versão do Manual de Estatísticas de Doenças Mentais (DSM-V) (MERCADANTE, et al,., 2006; APA, 1994).

Entre os TID, o autismo é o mais conhecido, com “prejuízo na interação social”, alterações da comunicação e padrões limitados ou estereotipados de comportamentos e interesses (KLIN, 2006). A segunda síndrome mais estudada dentro do grupo dos TID é a Síndrome de Asperger (SA), que se assemelha ao autismo nos desvios da interação social e de comportamento, mas sem significativos atrasos de linguagem e de desenvolvimento cognitivo. O indivíduo com (SA) apresenta habilidades preservadas de autocuidado, curiosidade sobre o ambiente, interesses intensos que ocupam totalmente o foco de atenção, além de em certos casos apresentarem incoordenação motora (MERCADANTE, et al,., 2006).

A Síndrome de Rett também faz parte desse grupo de transtornos e tem como descrição original a deteriorização neuromotora, com sinais e sintomas particulares. Sua condição clínica é dividida em quatro etapas: estagnação precoce, rapidamente destrutiva, pseudo-estacionária e deteriorização motora tardia. Outra característica particular desta síndrome é ser muito mais freqüente entre indivíduos do sexo feminino (MERCADANTE, et al,., 2006).

Os Transtornos Desintegrativos da Infância também compõe os TID. Ele tem um início diferente do autismo, já que seu desenvolvimento é normal nos primeiros anos de vida e depois ocorre uma profunda regressão do desenvolvimento. Normalmente a criança apresenta um retardo mental grave ou profundo, um

funcionamento global ruim e grande incidência de epilepsia como comorbidade (KLIN e MERCADANTE, 2006).

O TID-SOE é uma categoria diagnóstica residual dentro dos TID e não possui regras específicas para seu diagnóstico. Para se enquadrar dentro do TID-SOE, o indivíduo deve preencher critérios no domínio social e mais um dos domínios de comunicação e/ou comportamento (MERCADANTE, et al,., 2006).

É importante frisar a necessidade de se conhecer as características dos indivíduos com TID, pois assim, pais, professores, profissionais de saúde e outras pessoas que mantém contato com eles, em reconhecendo alguns sintomas, procurem um especialista. Esse conhecimento possibilita a identificação e o tratamento dos casos de forma mais precoce, melhorando assim o prognóstico, pois o consenso da literatura aponta que essa identificação e intervenção precoces têm relação com o desenvolvimento subseqüente (BOSA, 2006).

Atualmente, uma forma de divulgação desse conhecimento provém da internet que é um recurso gratuito e de fácil acesso. Segundo alguns autores, entre eles Severino (2000), a internet “tornou-se uma indispensável fonte de pesquisa para diversos campos de conhecimento”, podendo ser também uma forma interessante para divulgação sobre os TID. Assim, o presente trabalho investigará sites de orgãos públicos e privados que tratam sobre a doença, com o objetivo de coletar dados sobre o assunto.

É importante também salientar que o resultado dessa investigação indicará como estão sendo trabalhadas as questões relacionadas aos TID e que tipo de serviços estão sendo prestados nessas instituições, abrindo possibilidades para se pensar algumas medidas que possam auxiliar na divulgação dos TID e/ou até mesmo no tratamento da doença.

2. REVISÃO DA LITERATURA

Os TID são uma desordem do comportamento duradoura e persistente, na qual os indivíduos apresentam diminuição qualitativa da comunicação e da interação social, padrões restritos de interesses e presença de comportamentos estereotipados e maneirismos (WHO, 1993; APA, 1995). Seus sintomas se manifestam antes dos três primeiros anos de vida e freqüentemente estão agregados a algum grau de deficiência mental (PAULS; VOLKMAR, 2003).

O conceito de autismo foi descrito pela primeira vez por Leo Kanner, em 1943, como "Distúrbio Autístico do Contato Afetivo", o qual o indivíduo apresentava "incapacidade de relacionar-se" desde o início da vida, maneirismos motores, estereotipias, resistência à mudança ou insistência na monotonia e aspectos não usuais das habilidades de comunicação como inversão de pronomes e ecolalias. De acordo com o comprometimento, há diversidade nos quadros apresentados. Segundo Kanner (1943), esse quadro é formado por manifestações como: mudanças nos padrões de comportamento, dificuldades em se aninhar e de ajustamento corporal no colo após os dois anos de desenvolvimento normal, junto com uma relação "inteligente" com os objetos e falta de procura de contato afetivo.

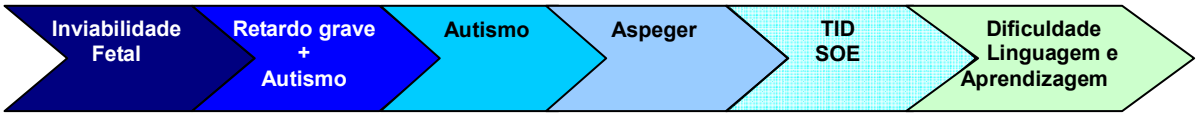
Um ano depois da afirmação de Kanner, Hans Asperger (1944) descreveu como "psicopatia autística" um transtorno estável de personalidade marcado pelo isolamento social com características semelhantes ao autismo. Contudo, estes casos apresentavam intelectualidade preservada, comunicação não-verbal pobre, linguagem formal, isolamento do convívio social, características conhecidas atualmente como Síndrome de Asperger (SA).

Apesar de Kanner e Asperger serem austríacos e terem descrito casos de crianças com problemas semelhantes, só a obra de Kanner ficou conhecida. Isto ocorreu porque Kanner migrou para os Estados Unidos, passando a publicar em inglês, enquanto Asperger escrevia sempre em alemão. Além disso, as descobertas se deram durante o período da Segunda Guerra, onde a comunicação entre os EUA e Europa estava bastante comprometida. Assim, os escritos de Asperger só foram divulgados internacionalmente na década de oitenta, pela pesquisadora inglesa Lorna Wing.

Para Wing (1981), a SA seria uma variação do autismo. Na descrição dos TID, ela foi a primeira a propor um continuum de expressões fenotípicas que iriam desde

a inviabilidade fetal até casos de dificuldades de aprendizado e prejuízo na comunicação (figura 1). Essa idéia ampliou o conceito de autismo, tornando o conceito original de Kanner, uma condição dentro de uma variedade de transtornos relacionados (BRYSON e cols, 2003) e introduzindo a essa variedade, a idéia de um espectro conhecido como *Autism Spectrum Desorder* (ASD).

Figura 1 - *Autism Spectrum Desorder*



Para Rutter (2005), um dos fundadores da psiquiatria da infância e adolescência, esse espectro também ampliou o diagnóstico do autismo. Wing associou os conceitos de continuum e de espectro, afirmando que as crianças diagnosticadas com autismo possuem uma tríade de características muito específicas que afetam a interação social, comunicação verbal e não verbal, e as habilidades imaginativas, sendo estas substituídas por comportamentos repetitivos e estereotipados. Essa tríade de prejuízos, que iniciou o termo Transtornos de Espectro do Autismo (TEA) também é chamada em alguns trabalhos de TID (MERCADANTE e KLIN, 2006).

O autismo, que era considerado uma categoria única para Kanner, passou a ser, nos anos 80, uma entidade diagnóstica dentro dos TID. Rutter e colaboradores passaram a classificar o autismo na área do retardo mental (ou a déficits cognitivos). Estudos pioneiros de seguimento com crianças com autismo realizados na década de 60 e 70 contribuíram muito para a compreensão do quadro. Os resultados dessas pesquisas indicaram quatro pontos importantes: o autismo era diferente dos outros transtornos psiquiátricos, existiam comportamentos padrões, déficits de linguagem e apesar de aparente normalidade neurológica quando jovens, um quinto desses pacientes desenvolviam epilepsia durante a adolescência (RUTTER, 2005). Para Rutter, esse estudo apontou para prováveis bases neurológicas, reforçando sua opinião de que o autismo poderia ser uma desordem do desenvolvimento neurológico (RUTTER, 2005).

> O diagnóstico e subclassificações do autismo tiveram sob amplo rótulo de ‘esquizofrenia infantil’ por muitas décadas. Entretanto, segundo Rutter (1995), já havia nos anos 70 um reconhecimento de que seria necessário distinguir-se entre severas desordens mentais, surgidas na infância, e as psicoses cujo aparecimento se faz mais tarde. Considerando que uma série de anormalidade no processo de desenvolvimento *per se* está presente desde cedo na vida da criança (evidência dessa desordem deve ser aparentemente nos primeiros 36 meses de vida de acordo com o DSM-IV/APA (1994), o termo transtorno invasivo do desenvolvimento tem sido adotado desde a década de 80 (BOSA, 2000).

A partir desses estudos surge o termo transtorno do desenvolvimento, substituindo o conceito anterior de psicose infantil que era utilizado no DSM-III e CID-9 (FRITH, 1998; HAPPÉ, 1998; RUTTER, 1998). Atualmente a classificação dos TID é feita pelo DSM-IV e CID-10.

2.1Características Clínicas

Os TID se manifestam nos primeiros três anos de vida, causando um desvio em relação ao nível de desenvolvimento esperado para sua idade: 25 a 40% dos casos podem estar associados com algum grau de retardo mental (BAIRD e cols, 2000; CHAKRABARTI e FOMBONNE, 2001) e sua etiologia ainda não é conhecida (DAWSON e cols, 2202; RUTTER, 2005).

Uma alteração precoce nos TID é na área da interação social recíproca, com ausência de respostas às tentativas de carinho, incapacidade de interpretar mímica e tonalidade de voz, falta de contato visual duradouro, (SCHWARTZMAN, 2003), desinteresse em compartilhar alegria, dificuldades em usar meios não verbais de comunicação e se relacionar com pares apropriados à idade e ao nível de desenvolvimento (NIKOLOV, 2006).

No aspecto comportamental, a criança com TID é intolerante a alterações e mudanças de rotina, gerando oposição ou contrariedade. Seus comportamentos e interesses são limitados, tendendo a ser repetitivos e estereotipados (MERCADANTE et al, 2006).

Na comunicação, os comprometimentos variam desde ecolalia ou

estereotipia, alteração do ritmo, dificuldades de manter ou continuar a conversação até ausência de fala, sem outra alternativa de comunicação, (SCHWARTZMAN, 2003). O início da linguagem é lento, com falta de progresso após sua aquisição ou até possibilidade de regressão. Há também dificuldades na compreensão da fala e de metáforas, pois todo discurso é interpretado de maneira literal (SCHWARTZMAN, 2003).

O Autismo, a Síndrome de Asperger, a Síndrome de Rett, os Transtornos Desintegrativos da Infância e os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Sem Outra Especificação são os cinco transtornos que compõem os TID (APA, 1995) e serão detalhadamente descritos a seguir.

O Autismo é uma doença crônica com início na infância até o terceiro ano de vida, tendo uma incidência de quatro meninos para uma menina (SCHWARTZMAN, 2003). Segundo Travis e Sigman (1998), a criança autista tem dificuldade em responder às emoções dos outros. O que “sugere falências na função de um sistema especializado na interpretação e resposta a sinais de emoção” (FÁVERO, 2005). Quando o funcionamento do autismo é mais baixo, a criança é freqüentemente muda ou isolada da interação social. Quando o seu grau de comprometimento é menor, ela apresenta alguma linguagem e costuma aceitar de forma passiva a interação social. Já entre os indivíduos com um grau de funcionamento alto, pode haver interesse pela interação social, mas com dificuldade de iniciá-la ou mantê-la (KLIN, 2006). O autismo pode apresentar outros sintomas associados à disfunção neurológica como: deficiência mental (graus variáveis), distúrbios de atenção-concentração, crises convulsivas e prejuízos motores e/ou perceptuais que variam de acordo com o processo maturacional do organismo e fatores ambientais (SCHWARTZMAN, 2003).

A Síndrome de Asperger é caracterizada por um desenvolvimento cognitivo normal e presença de autocuidado. Sua condição é prevalente em homens, tendo uma proporção de 9 homens para cada mulher. Apesar de ser socialmente isolado, o indivíduo com Asperger não se inibe com a presença do outro, podendo muitas vezes fazer abordagens, mas na maioria das vezes, de forma desajeitada, causando frustração em suas relações que podem levá-lo muitas vezes para um quadro de transtorno de ansiedade e de humor.

A Síndrome de Rett (SR) foi identificada por Andréas Rett em 1966, seus principais sintomas são: perda das habilidades sociais, de comunicação, cognitiva e

aparecimento de movimentos estereotipados das mãos (MERCADANTE et al 2006). O seu início é semelhante ao do autismo, mas a média padrão do comportamento é diferente. Seu curso segue uma deterioração neurológica progressiva e a maioria dos casos ocorre pela mutação do gene MECP2 (MERCADANTE et al, 2006). Mesmo que as manifestações de sintomas da SR aconteçam depois dos primeiros anos, alguns sinais sutis já aparecem em período precoce, como retardo motor, hipotonia muscular e outras alterações motoras. Em todos os casos há prejuízos graves na linguagem, sendo que, muitas crianças não falam e outras perdem essa habilidade no período de regressão. Atualmente se considera a prevalência da SR de 1:10 e 1:15 em meninas.

O Transtorno Desintegrativo da Infância também compõe os TID. Ele foi relatado pela primeira vez por Heller em 1908 como “dementia infantilis”, através de seis crianças que, após ter um desenvolvimento aparentemente normal nos primeiros anos de vida, apresentaram perda de habilidades sociais e comunicativas. Seu desfecho clínico é pior do que nos transtornos do espectro autista em geral. No seu quadro a criança apresenta um retardo mental grave ou profundo, um funcionamento global ruim, grande incidência de epilepsia como comorbidade e sua prevalência é em meninos, tendo uma proporção de 9 meninos para 1 menina. Seu desfecho clínico é pior do que nos transtornos do espectro autista em geral. Ele foi descrito no DSM-III, na classificação psiquiátrica, dentro dos TID, já que havia perda das habilidades sociais e comunicativas, embora com uma regressão significativa no início, estagnação posterior, mas com grande impacto no desenvolvimento, observado durante toda a vida. O Transtorno Desintegrativo da Infância é raro, sua prevalência é de 1,7 por 100.000 e sua etiologia é desconhecida (MERCADANTE et al, 2006).

Nos Transtornos invasivos do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TID-SOE) o indivíduo deve preencher critérios no domínio social e mais um dos domínios de comunicação e comportamento. O termo TID-SOE é usado para indivíduos com prejuízos severos no desenvolvimento da interação social recíproca, de habilidades de comunicação verbal ou não–verbal, ou quando comportamentos, interesses e atividades estereotipados estão presentes, mas não se enquadram nos critérios para algum TID específico. É difícil um acordo para diagnóstico de TID-SOE, essa categoria continua a ser subinvestigada através de várias propostas que vão desde o enfoque fenomenológico descritivo até a neuropsicologia (MERCADANTE et

al, 2006).

2.2 Critérios de diagnóstico de TID

Os critérios para o diagnóstico dos TID foram se modificando no decorrer do tempo. No Manual de Classificação e Estatísticas de Doenças Mentais, 3º edição, DSM-III, o termo TID foi usado como uma categoria geral para a desordem do desenvolvimento. Nesta edição a Síndrome de Asperger não foi incluída, apenas posteriormente no DSM-IV. Atualmente, o DSM-IV (APA, 1994) e o Manual de Classificação Internacional de Doenças, CID-10 (OMS, 1993) são os mais aceitos, internacionalmente, para o diagnóstico dos TID. Neles, os TID são uma família de condições clínicas, tendo em comum, prejuízos nos processos de socialização e de comunicação (KLIN, 2006).

No DSM-IV os TID são "caracterizados por severos déficits e prejuízo invasivo em múltiplas áreas do desenvolvimento, e incluem prejuízos na interação social recíproca, prejuízo na comunicação e a presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipados. Os transtornos específicos incluídos nessa seção são: Transtorno Autista, Transtorno de Rett, Transtornos Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Sem Outra Especificação" (DSM-IV) **(Tabela 1).**

No CID-10 os TID são chamados de Transtornos Globais do Desenvolvimento que são caracterizados por: "alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e modalidades de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipados e repetitivo" (CID-10) **(Tabela 2).**

O reconhecimento dos sintomas e características citados acima possibilita a busca de diagnóstico e um possível tratamento. Pesquisas atuais demonstram que quanto mais precoce for o diagnóstico e o tratamento do autismo mais chances há de maximizar o potencial da criança e melhorar suas condições (KLIN, 2006). Divulgar as características básicas dos TID usando veículos de massa como TV, rádio, jornal, internet etc. faz com que mais pessoas tenham contato com a informação e possam procurar ajuda quando suspeitarem de algo errado.

Esta contribuição para o individuo afetado pode ser significativa, já que a maioria das pessoas que recebe cuidados apropriados tende a melhorar seus

sintomas com a idade, apesar de continuarem com problemas de comunicação e socialização por toda a vida (BOSA, 2006).

Tabela 1 - Manual de Classificação e Estatísticas de Doenças Mentais, (DSM-IV)

DSM-IV
F84.0 - 299.00 Transtorno Autista A. Um total de seis (ou mais) itens de (1), (2) e (3), com pelo menos dois de (1), um de (2) e um de (3): (1) prejuízo qualitativo na interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes aspectos: (a) prejuízo acentuado no uso de múltiplos comportamentos não-verbais, tais como contato visual direto, expressão facial, posturas corporais e gestos para regular a interação social (b) fracasso em desenvolver relacionamentos com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento (c) falta de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (por ex., não mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse) (d) falta de reciprocidade social ou emocional (2) prejuízos qualitativos na comunicação, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos: (a) atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem falada (não acompanhado por uma tentativa de compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica) (b) em indivíduos com fala adequada, acentuado prejuízo na capacidade de iniciar ou manter uma conversação (c) uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática (d) falta de jogos ou brincadeiras de imitação social variados e espontâneos apropriados ao nível de desenvolvimento (3) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos: (a) preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, anormais em intensidade ou foco (b) adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não-funcionais. (c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por ex., agitar ou torcer mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo) (d) preocupação persistente com partes de objetos B. Atrasos ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes

dos 3 anos de idade: (1) interação social, (2) linguagem para fins de comunicação social, ou (3) jogos imaginativos ou simbólicos. C. A perturbação não é melhor explicada por Transtorno de Rett ou Transtorno Desintegrativo da Infância.
F84.9 - 299.80 Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (incluindo Autismo Atípico) Esta categoria deve ser usada quando existe um prejuízo severo e invasivo no desenvolvimento da interação social recíproca ou de habilidades de comunicação verbal ou não-verbal, ou quando comportamento, interesses e atividades estereotipados estão presentes, mas não são satisfeitos os critérios para um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento específico, Esquizofrenia, Transtorno da Personalidade Esquizotípica ou Transtorno da Personalidade Esquiva. Esta categoria inclui, por ex., "Autismo Atípico" — apresentações que não satisfazem os critérios para Transtorno Autista em vista da idade tardia de seu início, apresentações com sintomatologia atípica, sintomatologia subliminar ou todas acima.
F84.5 - 299.80 Transtorno de Asperger A. Prejuízo qualitativo na interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes quesitos: (1) prejuízo acentuado no uso de múltiplos comportamentos não-verbais, tais como contato visual direto, expressão facial, posturas corporais e gestos para regular a interação social (2) fracasso para desenvolver relacionamentos apropriados ao nível de desenvolvimento com seus pares (3) ausência de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (por ex., deixar de mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse a outras pessoas) (4) falta de reciprocidade social ou emocional B. Padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes quesitos: (1) insistente preocupação com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesses, anormal em intensidade ou foco (2) adesão aparentemente inflexível a rotinas e rituais específicos e não funcionais (3) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por ex., dar pancadinhas ou torcer as mãos ou os dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo) (4) insistente preocupação com partes de objetos C. A perturbação causa prejuízo clinicamente significativo nas áreas social e ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento. D. Não existe um atraso geral clinicamente significativo na linguagem (por ex., palavras isoladas são usadas aos 2 anos, frases comunicativas são usadas aos 3 anos). E. Não existe um atraso clinicamente significativo no desenvolvimento cognitivo ou no desenvolvimento de habilidades de auto-ajuda apropriadas à idade, comportamento adaptativo

(outro que não na interação social) e curiosidade acerca do ambiente na infância. F. Não são satisfeitos os critérios para um outro Transtorno Invasivo do Desenvolvimento ou Esquizofrenia.
F84.3 - 299.10 Transtorno Desintegrativo da Infância A. Desenvolvimento aparentemente normal, pelo menos durante os 2 primeiros anos após o nascimento, manifestado pela presença de comunicação verbal e não-verbal, relacionamentos sociais, jogos e comportamento adaptativo apropriados à idade. B. Perda clinicamente significativa de habilidades já adquiridas (antes dos 10 anos) em pelo menos duas das seguintes áreas: (1) linguagem expressiva ou receptiva (2) habilidades sociais ou comportamento adaptativo (3) controle intestinal ou vesical (4) jogos (5) habilidades motoras C. Anormalidades do funcionamento em pelo menos duas das seguintes áreas: (1) prejuízo qualitativo na interação social (por ex., prejuízo nos comportamentos não-verbais, fracasso para desenvolver relacionamentos com seus pares, falta de reciprocidade social ou emocional) (2) prejuízos qualitativos na comunicação (por ex., atraso ou ausência de linguagem falada, incapacidade para iniciar ou manter uma conversação, uso estereotipado e repetitivo da linguagem, falta de jogos variados de faz-de-conta (3) padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades, incluindo estereotipias motoras e maneirismos D. A perturbação não é melhor explicada por um outro Transtorno Invasivo do Desenvolvimento específico ou por Esquizofrenia

Tabela 2 - Manual de Classificação Internacional de Doenças, (CID-10)

CID-10
F84.0 – Autismo Infantil Transtorno global do desenvolvimento caracterizado por a) um desenvolvimento anormal ou alterado, manifestado antes da idade de três anos, e b) apresentando uma perturbação característica do funcionamento em cada um dos três domínios seguintes: interações sociais, comunicação, comportamento focalizado e repetitivo. Além disso, o transtorno se acompanha comumente de numerosas outras manifestações inespecíficas, por exemplo fobias, perturbações de sono ou da alimentação, crises de birra ou agressividade (auto-agressividade).
F84.1 Autismo Atípico Transtorno global do desenvolvimento, ocorrendo após a idade de três anos ou que não responde a todos os três grupos de critérios diagnósticos do autismo infantil. Esta categoria deve ser utilizada para classificar um desenvolvimento anormal ou alterado, aparecendo após a idade de três anos, e não apresentando manifestações patológicas suficientes em um ou dois dos três domínios psicopatológicos (interações sociais recíprocas, comunicação, comportamentos limitados, estereotipados ou repetitivos) implicados no autismo infantil; existem sempre anomalias características em um ou em vários destes domínios. O autismo atípico ocorre habitualmente em crianças que apresentam um retardo mental profundo ou um transtorno específico grave do desenvolvimento de linguagem do tipo receptivo.
F84.5 - Síndrome de Asperger Transtorno de validade nosológica incerta, caracterizado por uma alteração qualitativa das interações sociais recíprocas, semelhante à observada no autismo, com um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Ele se diferencia do autismo essencialmente pelo fato de que não se acompanha de um retardo ou de uma deficiência de linguagem ou do desenvolvimento cognitivo. Os sujeitos que apresentam este transtorno são em geral muito desajeitados. As anomalias persistem freqüentemente na adolescência e idade adulta. O transtorno se acompanha por vezes de episódios psicóticos no início da idade adulta.
F84.2 - Síndrome de Rett Transtorno descrito até o momento unicamente em meninas, caracterizado por um desenvolvimento inicial aparentemente normal, seguido de uma perda parcial ou completa de linguagem, da marcha e do uso das mãos, associado a um retardo do desenvolvimento craniano e ocorrendo habitualmente entre 7 e 24 meses.

A perda dos movimentos propositais das mãos, a torsão estereotipada das mãos e a hiperventilação são características deste transtorno. O desenvolvimento social e o desenvolvimento lúdico estão detidos enquanto o interesse social continua em geral conservado. A partir da idade de quatro anos manifesta-se uma ataxia do tronco e uma apraxia, seguidas freqüentemente por movimentos coreoatetósicos. O transtorno leva quase sempre a um retardo mental grave.
F84.3 – Outros Transtornos Desintegrativos da Infância Transtorno global do desenvolvimento caracterizado pela presença de um período de desenvolvimento completamente normal antes da ocorrência do transtorno, sendo que este período é seguido de uma perda manifesta dos habilidades anteriormente adquiridas em vários domínios do desenvolvimento no período de alguns meses. Estas manifestações se acompanham tipicamente de uma perda global do interesse com relação ao ambiente, condutas motoras estereotipadas, repetitivas e maneirismos e de uma alteração do tipo autístico da interação social e da comunicação. Em alguns casos, a ocorrência do transtorno pode ser relacionada com uma encefalopatia; o diagnóstico, contudo, deve tomar por base as evidências de anomalias do comportamento.

2.3 Avaliação e Diagnóstico Precoces dos TID

Antigamente, o diagnóstico dos TID era feito na idade escolar. Atualmente, com maior sensibilização da doença e melhores medidas diagnósticas, alguns casos são identificados na idade pré-escolar ou um pouco mais tarde, quando é preciso descartar a possibilidade de déficit intelectual (RUTTER, 2006).

Por não haver características físicas e alterações neurológicas detectáveis, o diagnóstico dos TID, na maioria dos casos, é basicamente comportamental (CLIFFORD, 2005) feito através de observações que analisam qualitativamente o interesse social, as habilidades de comunicação e padrões estereotipados de comportamentos e interesses em atividades restritas (APA, 2000; CLIFFORD, 2005; NIKOLOV, 2006).

Alguns autores defendem a idéia de que sinais precoces marcam o atraso no desenvolvimento em crianças com TID. Esses sinais podem ser observados nos primeiros dois anos de vida da criança, principalmente os de déficits sociais (CLIFFORD, 2005). A dificuldade em se aninhar no colo nos primeiros anos de vida,

a ausência de movimento de estender os braços para ser carregado, evitar contato visual e corporal, falta de reação quando colocado na frente do espelho, tampar os ouvidos para a voz humana e não reagir a sons intensos são algumas características presentes precocemente nas crianças com autismo (BANDIM, 1995; CAMPANÁRIO, 2006). Estudos feitos através de filmagem também apontam manifestações dos sintomas dos TID antes do primeiro ano de vida como: Déficits na interação social, dificuldade em apontar para compartilhar um interesse ou chamar a atenção para algo no ambiente e diminuição de olhar para o rosto como parte de uma interação comunicativa, além de falta de atenção quando chamado pelo nome, que se tornam mais evidentes ao segundo ano de vida (RUTTER, 2006).

Levando em consideração que alguns sintomas como interação entre os pares e anormalidades na linguagem são mais perceptíveis a partir dos dois anos (CLIFFORD, 2005) é mais comum que só por volta dos três anos de idade uma criança tende a preencher os critérios para os TID através de algumas medidas diagnósticas (BOSA, 2006).

Uma avaliação deve contemplar esses fatores para garantir que seus resultados sejam corretos. A primeira etapa de uma avaliação para TID é descrever e mensurar recursos intelectuais da criança, a segunda etapa é avaliar a linguagem em relação à aquisição de gestos, de palavras simples ou combinação de múltiplas palavras e a capacidade de executar estratégias comunicativas compatíveis com a idade (KLIN, 2006). A terceira é o ajustamento funcional da criança em ambientes familiares e em situações reais e a última etapa contempla o desenvolvimento de orientações práticas e específicas aos pais para possíveis intervenções (KLIN, 2006).

Outras abordagens de diagnóstico da doença têm como base, compreender os desvios do desenvolvimento da criança com TID comparando-o com o desenvolvimento típico, principalmente nas falhas de desenvolvimento dos precursores da linguagem, ou seja, da comunicação não verbal (LAMPRÉIA, 2007).

O diagnóstico que indique um quadro de TID em crianças pequenas é de grande dificuldade para os profissionais, pois muitas vezes é preciso distinguir entre crianças com TID e crianças não-verbais com déficits de aprendizagem ou prejuízos de linguagem (BOSA, 2006). Além disso, não existem instrumentos padronizados e validados para a população brasileira, embora estejam sendo feitas pesquisas para elaboração de instrumentos específicos para rastreamento de crianças pequenas com TID. Segundo Bosa, alguns já estão sendo utilizados, como: *Checkilist for*

Autism in Toddlers (CHAT), *Pervasive Developmental Disorders Screening Test* (PDDST) *e Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M - CHAT).

2.4 Intervenção Precoce

A intervenção precoce é importante para o desenvolvimento do indivíduo com TID favorecendo sua adaptação e a compensação de seus déficits primários, minimizando ou impedindo os déficits secundários (CLIFFORD, 2005). Contudo, muitas vezes esta intervenção é prejudicada pela dificuldade de um diagnóstico precoce, que no Brasil dificilmente é realizado antes do período pré-escolar (BOSA, 2006).

Diagnósticos feitos mais tardiamente interferem no desenvolvimento de estratégias de comunicação efetivas em um estágio precoce da vida, já que o nível de comunicação e habilidades comunicativas no período pré-escolar são preditores para desenvolvimento subseqüente (BOSA, 2006).

Geralmente, os tratamentos indicados para o autismo são os psicossociais e intervenções educacionais com o objetivo de maximizar a aquisição da linguagem, melhorar as habilidades sociais e comunicativas, além de diminuir os comportamentos mal-adaptativos (NIKOLOVI, 2006). Segundo Howlin (2004), tratamentos que levam em conta esta complexidade de características costumam apresentar a uma melhora geral no quadro dos TID.

2.5 Sobrecarga Emocional e Financeira

A condição dos TID causa várias conseqüências para a família da criança afetada e para a sociedade. A dinâmica familiar se modifica desde aspectos financeiros até aqueles relacionados à qualidade de vida física, psíquica e social dos cuidadores diretos (FÁVERO, 2005). Estudos reforçam a hipótese de sobrecarga emocional, física e financeira no cuidado com o portador de necessidades especiais, principalmente nas mães dessas crianças (FÁVERO, 2005). Segundo NIKOLOV (2006), os TID acarretam graves conseqüências socioeconômicas por ser uma doença crônica de início precoce, podendo causar uma incapacitação significativa. O

custo para sociedade é alto, pois há a necessidade de programas de educação especial, serviços de apoio, instituições especializadas, além de ter também perda da produtividade da pessoa autista e seus familiares. O fator financeiro é significativo para a família, mas o fator emocional costuma ter um peso grande.

Perceber que o filho é “diferente” e ter uma confirmação do diagnóstico de TID faz com que a família do indivíduo afetado tenha que se reorganizar diante desse fato. Nesse processo há uma mistura de sentimentos que oscila entre a aceitação e rejeição, esperança e angústia (PENNA, 2006).

Uma atual revisão da literatura aponta que ter um membro na família com TID é uma fonte de estresse para os pais (FÁVERO, 2005). As características da doença, como alteração no processo de interação social, de comunicação e comportamentos repetitivos e interesses restritos (NIKOLOV, 2006) afetam de alguma forma a dinâmica familiar, aumentando seu nível de estresse (FÁVERO, 2005; MARQUES, 2000), como é o caso de comportamentos estranhos presentes entre indivíduos com TID como bater as mãos, balançar do corpo e olhar fixo para os dedos, podem ser considerados fatores estressores para os pais (FÁVERO, 2005).

Uma questão importante é saber se o filho vai ser independente ou não porque gera preocupação para os pais, pois as dificuldades que o filho apresenta na vida diária, nas atividades sociais e escolares trazem incertezas para esses pais de como será o futuro dos seus filhos quando eles não mais puderem assisti-los (FÁVERO, 2005).

Fávero (2005) afirma ainda que “O estresse dos pais está associado ao prejuízo cognitivo da criança, à gravidade dos sintomas e à agressividade dos filhos. Por outro lado, um fator mediador para esse estresse é o suporte social que favorece um melhor ajuste familiar”.

O acesso a bons programas educacionais, em geral, facilita o manejo com a criança e diminui o estresse familiar. Atividades externas à casa, terapia de casal, treinamento dos pais, são exemplos de procedimentos que auxiliam as famílias a enfrentarem a condição de seu filho com TID. Além disso, a parceria entre os pais e programas de apoio é importante para o planejamento de metas de desenvolvimento da criança (FÁVERO, 2005).

Os programas educacionais tendem a beneficiar também os pais, que são orientados como lidar com as dificuldades dos seus filhos, fazendo com que haja um resultado positivo, pois a criança a partir dessas intervenções tende a procurar

relacionamento social, troca de olhares e maior adaptação por sua parte, gerando conseqüentemente a diminuição do estresse familiar.

2.6 Uso da Internet

A internet teve origem na Guerra Fria entre os EUA e a União Soviética, na década de 60. Os EUA tinham a preocupação de proteger os dados militares, para isso criaram uma rede eletrônica onde os dados eram armazenados em vários computadores que interligavam pontos estratégicos como bases militares e centros de pesquisa e tecnologia. Quando esses dados eram modificados, a atualização era feita em todos os computadores, quase que simultaneamente, garantindo a preservação das informações. Mesmo se algum computador fosse destruído, as informações permaneciam preservadas em outros. A partir daí surgiu a ARPAnet, projeto realizado pela Agência de Projetos de Pesquisa Avançada (*Advanced Research Projects Agency*) do governo dos EUA.

No ano de 1970 a rede começou a ser usada em quatro Universidades norte-americanas e mais tarde em 40 delas. Esse fato permitiu as trocas de mensagens e de arquivos, além disso, neste mesmo ano foi criado o primeiro serviço comercial de acesso à rede dos EUA (TERRA).

O nome Internet começou a ser usado a partir de 1982. Em 1983, foi estabelecido o TCP/IP (*Transmission Control Protocol/Internet Protocol*) com a linguagem comum usada por todos os computadores conectados à rede até hoje, mas só em 1991 foi criado o sistema de hipertexto World Wide Web (www), que facilitou a navegação pela rede.

A internet no Brasil teve acesso restrito a professores, estudantes e funcionários de universidades e instituições de pesquisa e só a partir de 1995 a iniciativa privada começou oferecer o serviço para usuários fora do campo acadêmico (FONTES, 2001).

Segundo o Ibope NET/Ratings, o Brasil é um dos países que mais acessa a Internet no mundo, sendo que no ano de 2007 o número de domicílios com esse produto chegou a 15% da população brasileira (JORNAL FOLHA DE SÃO PAULO, 2007).

A Internet “tornou-se uma indispensável fonte de pesquisa para diversos

campos de conhecimento" (SEVERINO, 2000). Atualmente, um grande número de pessoas tem acesso a ela, principalmente porque várias medidas estão sendo tomadas para que esse acesso seja efetivado. O Ministério da Cultura e outras iniciativas governamentais estão se reunindo para efetivar a inclusão digital. Uma dessas medidas é o Decreto 4.769 que garante um ponto de conexão de banda larga em cada um dos municípios brasileiros. O Ministério da Educação também prevê que todas as escolas brasileiras até 2010 possam conectar-se à internet (www.inclusaodigital.gov.br). Já no Estado de São Paulo, o governo possui um projeto de inclusão digital chamado - Acessa SP - que tem 1.350.000 de usuários cadastrados (SECRETARIA DE GESTÃO PÚBLICA DE SÃO PAULO / 2007).

Em relação à área da saúde, uma pesquisa realizada por MADEIRA (2005) mostra que o hábito de procurar informações médicas na web especificamente no Brasil tem aumentado significativamente nos últimos anos. Este estudo verificou que 83,6% da amostra investigada costuma acessar informações sobre saúde e doença na internet e 85,4% acessam a internet depois de uma consulta médica com o objetivo de mais informações relacionadas ao atendimento realizado. Além disso, os usuários já se preocupam em buscar "informações boas" para ter garantia de sua veracidade, através de sites confiáveis, principalmente os que atendem profissionais da saúde (MADEIRA, 2005).

Será interessante identificar sites das principais instituições públicas e privadas que tratam sobre os TID, o que eles abordam sobre o assunto, se esses dados são de boa qualidade e se podem guiar desde profissionais ligados ao tema, até pais que buscam informações para orientá-los em relação a qual caminho deve seguir para tratar seu filho com TID.

3. JUSTIFICATIVA

Informações gerais sobre TID e suporte social podem ser de grande valia para familiares e profissionais envolvidos com crianças. Para familiares, orientações em como lidar com a doença e quais suas conseqüências tendem a favorecer uma melhora na relação familiar e conseqüentemente auxiliar em um maior desenvolvimento do indivíduo com TID (FÁVERO, 2005). Além disso, informações precisas sobre o progresso futuro dos filhos, são importantes para que os pais aprendam maneiras de lidar com a situação (RUTTER, 2005). Essas informações favorecem também professores e profissionais da saúde, que lidam com crianças e podem usar esta fonte como meio de esclarecimento de dúvidas de como lidar com a criança com TID e principalmente saber locais para encaminhamento que fazem diagnóstico e tratamento adequados.

Levando em consideração que esse suporte e informações sobre a doença podem ser oferecidos por instituições que trabalham com indivíduos com os TID, o presente trabalho tem como foco a investigação de algumas dessas instituições. O instrumento usado para essa investigação será a internet, que já se tornou um dos maiores meios de comunicação sendo muito utilizada pelas pessoas que buscam informações sobre saúde e doença para si e para pessoas do seu relacionamento, para esclarecer dúvidas antes e/ou após uma consulta médica (MADEIRA, 2005).

Por todas essas características, a internet pode funcionar como uma forma efetiva de divulgação dos TID, informando suas características principais para um grande número de pessoas o que é de suma importância, já que estudos internacionais sugerem que o maior conhecimento sobre a doença leva à melhor identificação dos casos (FOMBONNE, 1999).

4. OBJETIVOS

1. Identificar e descrever toda a informação digital existente sobre TID nos principais órgãos públicos brasileiros da área da saúde e da educação.

2. Descrever e analisar toda a informação digital existente nos sites das melhores instituições privadas brasileiras especializadas em TID.

3. Criar mapa de um site sobre autismo.

5. MÉTODO

Buscando responder os objetivos desta pesquisa, primeiramente as informações sobre TID foram coletadas por meio de pesquisa eletrônica nos principais sites públicos da área da saúde, educação, direitos humanos, além das principais instituições privadas nacionais que tratam dos TID. Os dados encontrados nas instituições privadas selecionadas, junto com outros sites considerados principais no tema, serviram de base para a construção do mapa do site sobre autismo que é o terceiro objetivo desse trabalho.

5.1 Sites de instituições públicas

Na área da saúde, os órgãos públicos definidos como principais foram: Ministério da Saúde (www.saude.gov.br), Secretaria Estadual da Saúde – SP (www.saude.sp.gov.br), Secretaria da Saúde Municipal-SP (www.prefeitura.sp.gov.br).

Na área da educação os sites escolhidos foram: Ministério da Educação (www.mec.gov.br), Secretaria Estadual da Educação - SP (www.educação.sp.gov.br), Secretaria Municipal da Educação - SP (www.prefeitura.sp.gov.br).

Para complementar, na área da Secretaria Especial de Direitos Humanos o site oficial foi o CORDE “Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência” (www.mj.gov.br).

A coleta dos dados desses sites de instituições públicas foi baseada em sua investigação completa. Todas as áreas de acesso livre existentes foram pesquisadas, inclusive recurso de “busca” e mapa do site.

O recurso de “busca”, local do site onde se digita uma palavra para que o programa faça uma varredura total do sistema, mostra os locais onde a palavra se encontra, que no caso dessa pesquisa foram: Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, Autismo e Transtornos Globais do Desenvolvimento.

Esses recursos são formas para minimizar a possibilidade de perda de informação sobre os TID. Nessa busca alguns campos receberam atenção especial por estarem mais ligados à questão da deficiência.

Na área de saúde o foco esteve voltado para as secretárias que são

responsáveis pela infância, deficiência e/ou transtornos mentais. Já na área da educação o foco foi na educação especial.

Todos os dados encontrados nos sites referentes ao assunto foram descritos e a partir deles um roteiro foi elaborado visando orientar futuros usuários dessas mesmas informações.

5.2 Sites de instituições privadas

A escolha das melhores instituições privadas do Brasil foi estabelecida, segundo indicação de especialistas em TID. Primeiramente foram enviados emails ou efetuados contatos telefônicos com especialistas de todas as regiões do país, com exceção do Norte. Entretanto, apesar de diversos contatos, apenas 10 especialistas de 4 Estados brasileiros responderam as questões a seguir :

1 - Por favor, indique três instituições privadas brasileiras que, no seu ponto de vista, desenvolvem um bom trabalho de indivíduos com TID.

2 - Você conhece algum site da internet que oferece informações de boa qualidade sobre TID? Se sim, qual?

A partir das respostas fornecidas pelos especialistas, esses dados foram tabelados e as três instituições mais indicadas pelos 10 especialistas foram selecionadas para a investigação. A pesquisa nos sites das instituições contemplou o seguinte levantamento de dados: histórico e filosofia, definição dos TID, tipo de atendimento oferecido, infra-estrutura, equipe de trabalho, trabalhos com os pais, além de cursos e treinamentos, não excluindo outros dados que surgiram no decorrer da pesquisa.

Para a análise dos dados coletados deste trabalho optou-se pela abordagem qualitativa de pesquisa que, segundo Minayo (1998), pode ser definida por um movimento totalizador que reúne não só a condição original, como também o movimento significativo do presente e a intencionalidade em direção ao projeto futuro.

Quanto à opção pela análise de conteúdo, se deu em função do próprio objeto a ser estudado, ou seja, a análise documental referida aos sites de três instituições de atendimento ao indivíduo com TID. De acordo com o objeto de análise e a possibilidade de se trabalhar com o conteúdo desses dados, buscou-se em Bardin

(1997) as etapas descritivas do método de análise de conteúdo, uma vez que o mesmo permite uma análise articulada entre conteúdos objetivos e subjetivos dos dados, sem que se corra o risco de perder o rigor científico, podendo-se contemplar as dimensões inerentes às ações, às relações e às estruturas sociais, dentre elas as instituições especializadas (D´Antino, 2001).

Bardin (1977:31) define análise de conteúdo como um conjunto de técnicas de análise das comunicações. Segundo a autora, esse instrumento é marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um vasto campo de aplicação dentro das comunicações, desde mensagens lingüísticas em forma de ícones, até comunicações em três dimensões. Dessa forma, não se trata apenas de análise de conteúdo, mas, análises de conteúdo, uma vez que, em se tratando de um método empírico, irá depender *do tipo de "fala" a que se dedica e do tipo de interpretação que se pretende como objetivo* (p:30-31) devendo ser reinventada em cada pesquisa (D´Antino,2001).

Com a finalidade de proceder a análise dos documentos informativos expressos nos sites das instituições escolhidas, buscou-se dirigir o olhar para o conteúdo textual dos mesmos, sem contudo deixar de considerar o contexto em que estão inseridos e conseqüentemente o público a que se destina.

5.3 Mapa do site sobre autismo

Foi elaborado um mapa de um site contemplando informações sobre as principais características dos TID/autismo, formas de diagnóstico e de tratamento.
Este mapa baseou-se nos sites mais votados pelos especialistas além dos sites dos principais órgãos relacionados aos TID, como do www.autismspeaks.org e www.autism.org.

6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Conforme apontado anteriormente e com base nas principais fontes disponíveis das áreas de saúde, educação, direitos humanos foram identificados e investigados sete sites, sendo: três na área da saúde, três na área de educação e um deles na área de direitos humanos.

Em relação aos sites/instituições especializados em TID foram selecionados os três mais votados pelos 10 especialistas convidados para esta pesquisa. Essa seleção de sites indicados serviu como base para a elaboração do mapa do site sobre TID/autismo criado por esse trabalho.

A seguir serão descritos detalhadamente os dados referentes aos TID encontrados nos sites das áreas públicas. Ressaltamos que todo e qualquer dado referente aos TID foram incluídos no resultado da pesquisa.

6.1. Apresentação dos Dados

1.1- Sites de instituições públicas na área de Educação

A) - Ministério da Educação (www.mec.gov.br)

A.1) - Local do site: www.mec.gov.br/seesp → Programas desenvolvidos SEESP/MEC → Programa de Educação Inclusiva: direito à diversidade → Eixos temáticos.

Conteúdo geral: Um dos objetivos do programa - "Educação Inclusiva Direito à Diversidade" - fundamenta-se na formação de gestores e educadores para um sistema educacional inclusivo, através dos cursos de formação e seminários. Existem eixos temáticos que segundo o Ministério da Educação devem ser discutidos nesses cursos, sendo que um deles está focado na área dos TID.

Conteúdo sobre os TID: O eixo temático denominado "*Inclusão de alunos com autismo*" sugere que o tema TID seja discutido, porém, nesse link não se verificam informações mais detalhadas sobre o tema.

A.2) - Local do site: www.mec.gov.br/seesp → Programas desenvolvidos SEESP/MEC → Programa de Educação Inclusiva: direito à diversidade → Conceitos da Educação Especial.

Conteúdo geral: Nesse programa são definidos três itens relacionados aos desafios, que os professores da Educação Especial devem estar preparados para enfrentar. O primeiro é relacionado às dificuldades escolares que o aluno especial pode apresentar. O segundo item faz referência aos tipos de patologias que precisam de atendimento especial e suas principais características. O terceiro relata os tipos de atendimentos educacionais especializados que por lei devem ser oferecidos à alunos com necessidades educacionais especiais, como apoio pedagógico especializado e realizado preferencialmente na rede de ensino regular ou centros especializados de estimulação precoce, que é caracterizado pelo atendimento educacional especializado a crianças com necessidades educacionais especiais desde o nascimento até os três anos de idade.

Conteúdo sobre os TID: Apresenta uma definição de TID no item "tipos de patologia", que segundo o site é um transtorno do desenvolvimento caracterizado, de maneira geral, por problemas nas áreas de comunicação e interação, bem como por padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades. Suas condutas são manifestações de comportamento típicas de portadores de síndromes (exceto Síndrome de Down) e quadros psicológicos, neurológicos ou psiquiátricos que ocasionam atrasos no desenvolvimento e prejuízos no relacionamento social, em grau que requeira atendimento educacional especializado.

A.3) - Local do site: www.mec.gov.br → portal MEC → pesquise aqui.

Conteúdo geral: Foram digitadas as palavras: - Autismo, Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e Transtorno Global do Desenvolvimento.

Conteúdo sobre os TID: apareceram quatro notícias relacionadas ao tema "autismo", a saber:

1 - Narra o processo de inclusão da aluna L. T. S., de sete anos, que tem autismo e estuda na pré-escola em Brasília, desde os cinco anos;

2- Relata um curso no Norte e Nordeste para aprofundar conhecimento sobre desenvolvimento infantil e necessidades educacionais especiais, entre elas o autismo;

3- Apresenta a programação de final de semana da Escola Aberta na TV, entre elas o Quebra-Cabeça do Autismo, que traz depoimentos sobre experiências no processo de socialização;

4- Tem como foco as ações para ampliar a inclusão, sendo uma delas o Censo Escolar 2004 que passou a pesquisar mais três categorias, incluindo o autismo.

B) - Secretaria Estadual de Educação (www.educacao.sp.gov.br)

B.1) - Local do site: www.educacao.sp.gov.br → orgãos centrais → CENP (Coordenadoria de normas de Estudos e Normas pedagógicas) → Educação Especial.

Conteúdo geral: Define o que é CAPE (Centro de Apoio Pedagógico Especializado) que tem a função de oferecer suporte ao processo de inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais na Rede Estadual de Ensino, além de gerenciar, acompanhar e dar suporte às ações regionais de educação especial, seja nos processos de formação continuada, na provisão de recursos e na articulação das escolas com a comunidade, procedendo a orientações e encaminhamentos. A legislação pertinente refere-se à pessoa deficiente, principalmente no âmbito educacional. São mencionadas as declarações da ONU e de Salamanca, além de filmes que relatam deficiências e notícias sobre o assunto.

Conteúdo sobre os TID: nesse item são sugeridos filmes na área de Distúrbios Globais do Desenvolvimento / Autismo (DGD), como é o caso de: ”Meu filho, meu mundo”; “Enigma das Cartas”; “Rain Man”.

C) - Secretaria Municipal de Educação (www.capital.sp.gov.br).

C.1) - Local do site: www.capital.sp.gov.br → Educação → Pedagógico → Educação Especial.

Conteúdo geral: Informa que a Educação Especial é responsável pelo desenvolvimento de ações, que objetivam a implantação de políticas públicas relativas ao atendimento de indivíduos com necessidades educacionais especiais,

priorizando o acesso à esse tipo de educação, que inclui a garantia da permanência com a devida qualidade, seja ela em escolas regulares quanto em escolas especiais.

Os serviços para o atendimento desses indivíduos estão baseados na Política de Atendimento a Criança, Adolescentes, Jovens e Adultos com Necessidades Educacionais Especiais, instituída pelo Decreto nº 45.415/04, alterada pelo Decreto 45.652/04 e oferecidos na Rede Municipal de Ensino, através de medidas como o Centro de Formação e Acompanhamento à Inclusão (CEFAI), que faz o acompanhamento dos alunos especiais matriculados na rede municipal e convênios da Educação Especial com a Secretaria Municipal de Educação para atendimento escolar, educacional, terapêutico, avaliação e oficinas profissionalizantes. Esses convênios são feitos por instituições que oferecem atendimento ao aluno especial que não se beneficia da escola regular. O órgão responsável para essa atividade é a Secretaria Municipal da Educação. São citadas as Instituições conveniadas, onde se ressalta o perfil de atendimento e o endereço de cada uma delas.

Conteúdo sobre os TID: são citadas as instituições conveniadas que oferecem atendimento aos TID:

- Associação Amigos do Autista (AMA)
Endereço: Rua Henrique Reimberg, 1015 – Parelheiros – CEP 04882-010
Telefone/ Fax: 3272-8822 / 3207-2363 (R. Lavapés) / 5920-8018 (sítio)
Horário de Atendimento: das 8h às 17h / Site:www.ama.org.br
Email:marcia@ama.org.br/ anamaria@ama.org.br/ rafael@ama.org.br/ carla@ama.org.br/ cida@ama.org.br

- Despertar- Instituto de Desenvolvimento e Educação Especial
Atende pessoas com deficiência mental leve e moderada com distúrbios globais do desenvolvimento com idade de 3 a 27 anos.
Endereço: Rua Curupace, 227 – Mooca – CEP 03114-000
Telefone/ Fax: 6605-6005
Horário de Atendimento: das 8h às 17h
E-mail:monica_pierro@ig.com.br monicapierro@terra.com.br

C.2) - Local do site: www.capital.sp.gov.br __ Educação __ Pedagógico __ Educação Especial ___ Dicas de filmes e de livros.

Conteúdo geral: são mencionados filmes e livros relacionados à deficiência.

Conteúdo sobre os TID: Indicação do livro "Autismo Infantil", de José Salomão Schwartzman e também os filmes: "Prisioneiros do Silêncio", "Rain Man", "Testemunha do Silêncio" e "Meu Filho Minha Vida", que tratam sobre o autismo.

1.2- Sites de instituições públicas na área de Saúde

A) - Ministério da Saúde (www.saude.gov.br)

A.1) - Local do site: www.saude.gov.br → "busca" → portal da saúde → Links importantes → www.autismo.com.br

Conteúdo geral: Página para acesso de links de vários temas relacionados à saúde.

Conteúdo sobre TID: Esse site apresenta a definição de TID, suas características básicas, tipos de tratamento e cursos relacionados ao tema.

B) - Secretaria Estadual de Saúde-SP (www.saude.sp.gov.br)

B.1) - Local do site: www.saude.sp.gov.br → "palavra-chave"

Conteúdo geral: Legislação

Conteúdo sobre TID: Legislação Federal (21/12/2007, Atenção ao autismo no SUS). Legislação Estadual (08/11/2006, Projeto "Centro de Referência para Autismo e outros Transtornos Invasivos do Desenvolvimento").

Na Legislação Federal foi Constituído um "Grupo de Trabalho sobre Atenção ao Autismo no SUS" para investigar qual a situação do indivíduo com autismo.Nesse local elaboram-se formas de aumentar o acesso e a qualidade ao atendimento dessas pessoas. Esse projeto é uma parceria entre várias secretarias e instituições ligadas à saúde mental.

Na Legislação Estadual foi constituída uma Comissão de Estudos sobre o projeto "Centro de Referência para Autismo e outros Transtornos Invasivos do

Desenvolvimento", com uma parceria da Secretaria de Educação –SP, o Instituto Presbiteriano Mackenzie, CAPES e UNIFESP.

C) - Secretaria Municipal de Saúde
(www6.prefeitura.sp.gov.br/secretarias/saúde)

C.1)- Local do site: www6.prefeitura.sp.gov.br/secretarias/saúde→ Área Temática → Pessoa com Deficiência → Caderno Temático (2003) →Texto.

Conteúdo geral: Apresenta os conceitos da abordagem que a secretaria de saúde desenvolve para as crianças com deficiência.

Conteúdo sobre TID: Inclusão dos TID entre os diversos tipos de deficiências.

1.3- Site de instituição pública na área da Secretaria Especial de Direitos Humanos

A)- Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência -CORDE

A.1) - Local do site: Notícias
Conteúdo geral: Refere-se a notícias sobre deficiência.
Conteúdo sobre TID: São citadas notícias relacionadas ao tema de autismo.

1.4 - Sites de instituições especializadas em TID/autismo indicadas por especialistas

Para identificação dos sites/instituições especializados em TID/autismo e conforme explicitado no capítulo relativo ao método foram enviadas inicialmente perguntas para 18 especialistas de todas as regiões do Brasil, através de telefone e email. Após um período de um mês com diversas tentativas de contato, foi possível obter respostas de 10 especialistas, incluindo as regiões Sul e Sudeste.

Com base nestas respostas foram elaboradas duas tabelas, uma com todos os dados coletados (Tabela A) e outra com as instituições mais votadas (Tabela B). Ressaltamos que mesmo sendo indicados alguns sites em inglês, apenas os sites em português foram incluídos para análise, pois este era um critério de inclusão.

As três instituições mais votadas pelos especialistas foram: Associação Amigos do Autista (AMA), Associação para Valorização e Promoção de Excepcionais (AVAPE) e clínica Gradual (São Paulo). Os dois sites mais votados foram o da instituição AMA e aquele elaborado pelo médico neurologista infantil e professor do Instituto Presbiteriano Mackenzie, Dr José Salomão Schwartzman.

Os dados e as respectivas análises são aqui apresentados em dois momentos sendo o primeiro relativo aos dados obtidos pelas perguntas feitas para alguns especialistas (tabela A e B), conforme explicitado na metodologia. O segundo referente à análise realizada a partir de sites das três instituições que foram indicados pelos especialistas como as melhores no atendimento aos TID/autismo.

Foram elaboradas 7 categorias com o objetivo de garantir que a análise dessas informações traçassem o perfil de cada instituição As categorias estabelecidas foram: Filosofia e História da Instituição;Definição de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento ou Autismo; Linha e Tipo de Tratamento Oferecidos; Profissionais da Equipe; Infra-estrutura; Trabalho com os pais e Cursos e Treinamentos Oferecidos.

Tabela A - Melhores instituições e sites brasileiros sobre TID/autismo, segundo especialistas no assunto

Especialista	Instituições	Sites
Nº 1 – SP	AMA AVAPE Lugar de Vida-Universidade de São Paulo (USP)	AMA www.schwartzman.com.br Centro Pró-autista
Nº 2 –SP	AMA Clínica Gradual Escola Indianópolis	www.ama.org.br www.autismo.org.br www.nucleodosol/autismo.htm
Nº 3-M G	Acha não ético	Não sabe
Nº 4-SP	APAE AVAPE AUMA - SP	Não conhece
Nº 5-RS	Espaço TEACCH Novo Horizonte (Poá) AMA AVAPE	www.schwartzman.com.br AMA Espaço TEACCH Novo Horizonte-(Poá)
Nº 6- MG	Não indica	Não indica
Nº 7-PR	Self Center – Curitiba Escola Alternativa – Curitiba AMA	AMA-SP www.autism-society.org www.ninds.nih.gov/disorders/autism/autism.htm
Nº 8-RS	Comunidade Terapêutica D. W. Winnicott	Não acessa
Nº 9-SP	AMA GRADUAL-SP ABRA-TE-SP	AMA-SP www.schwartzman.com.br
Nº 10- SP	AMA Pueri-Domus Casa da Esperança	Yale Child Study Center/PDD Clinic

Tabela B - As três melhores instituições e sites brasileiros sobre TID/autismo, segundo especialistas no assunto

Instituições mais votadas	Sites mais votados
AMA-SP AVAPE – São Bernardo do Campo-SP Clínica Gradual-SP	www.ama.org.br www.schwartzman.com.br

A seguir serão apresentados os dados relacionados à análise de conteúdo das três instituições privadas selecionados, segundo as 7 categorias mencionadas anteriormente.

Quadro 1- Descrição da filosofia e história das três instituições selecionadas

AMA	AVAPE	GRADUAL
Foi fundada por um grupo pais com filhos autistas com o objetivo de prestar serviço público através de atendimento ao autista além de gerar conhecimento sobre o tema, além proporcionar à pessoa com autismo uma vida digna: trabalho, saúde, lazer e integração à sociedade e oferecer à família da pessoa com autismo instrumentos para a convivência no lar e em sociedade. Promover e incentivar pesquisas sobre o autismo, difundindo o conhecimento acumulado.	Instituição filantrópica beneficente de assistência social, fundada em 1982, que tem como missão promover competências de pessoas com deficiência visando sua autonomia, segurança e dignidade para o exercício da cidadania. A organização é especialmente reconhecida pelo seu trabalho nas áreas de prevenção, diagnóstico, reabilitação clínica e profissional, qualificação e colocação profissional, programas comunitários e capacitação em gestão para organizações sociais.	O nosso Grupo é composto por três psicólogas responsáveis: Leila Bagaiolo, Cíntia Guilhardi e Claudia Romano, e por grupo de terapeutas assistentes e profissionais de áreas afins (neuropsicóloga, psicopedagoga, professora de educação física, fonoaudióloga) que trabalham de forma integrada para um atendimento global.

Segundo dados disponíveis nos três sites, pode-se notar que a filosofia e história das instituições AMA e AVAPE têm origens e objetivos filantrópicos decorrentes da união de famílias nas quais um dos seus membros era deficiente. A AMA tem como objetivo atender autistas e seus familiares, proporcionando um maior conhecimento e conseqüentemente uma melhor forma de lidar com a doença, além de incentivar e promover o conhecimento adquirido por ela durante seus anos de existência. Enquanto a AVAPE objetiva desenvolver as habilidades das pessoas com deficiência, para que essas se tornem independentes e capazes de exercer sua cidadania.

A clínica Gradual apresenta história e filosofia diferenciada das demais, mencionando apenas seus profissionais e os tipos de atendimentos oferecidos com caráter mais técnico de uma clínica particular.

Quadro 2- Descrição da definição dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento

AMA	AVAPE	GRADUAL
Lorna Wing definiou o autismo como uma síndrome que apresenta comprometimentos em três importantes domínios do desenvolvimento humano: a comunicação, a sociabilização e a imaginação. A isto, ela deu o nome de tríade. O Autismo é uma síndrome definida por alterações presentes desde idades muito precoces, tipicamente antes dos três anos de idade. Os sistemas classificatórios mais usados em nossos dias e praticamente "oficiais" para pesquisa, periodicamente revisados e representando um consenso entre profissionais são o DSM – *"Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders",* desenvolvido pela Associação Americana de Psiquiatria e o CID - Classificação Internacional de Doenças, desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde. Atualmente DSM encontra-se na 4ª versã (DSM-IV), ou 5ª versão se consideramos o DSM-IV-TR (2002), e o CID na 10ª versão.	Não informa	Não informa

A definição dos "Transtornos Invasivos do Desenvolvimento/autismo" fornecida pela AMA é de uma doença como alterações nos domínios da comunicação, interação social e imaginação, tendo como autora de referência a psiquiatra infantil inglesa Lorna Wing, além dos manuais internacionais DSM-IV e o CID-10 que são as referências mais utilizadas atualmente.

Surpreendentemente, a AMA foi a única instituição a apresentar uma definição clara de TID, nas outras instituições essa informação não foi encontrada.

Quadro 3- Descrição dos tipos de tratamentos oferecidos pelas instituições

AMA	AVAPE	GRADUAL
Educação especial através profissionais com conhecimento em o autismo. Os métodos utilizados são os do TEACCH e do ABA. O uso destas duas abordagens combinadas como pilares do tratamento não descarta outras abordagens terapêuticas. Muitos recursos diferentes podem ser usados em uma interação produtiva. Atendimento pedagógico e um programa de educação física, segundo o método TEACCH. Além disto, fazem atividades de musicoterapia e participam de um programa especial de comunicação através do PECS.	Há tratamento em Terapia ocupacional, Psicopedagogia, neurologia, fisiatria, psicologia, psiquiatria, fonoaudiologia, fisioterapia e elaboração de Projetos de Capacitação para Pessoas com e sem deficiência.	Encaminhar casos para uma Avaliação comportamental, intervenção comportamental, Intervenção Comportamental em outros Estados.Idas as escolas para reuniões e devolutivas sobre a terapia individual, elaborar Currículo para Terapia Individualizada supervisionar a Terapia Individual (que é realizada por terapeuta assistente) e formar/coordenar uma equipe multidisciplinar que estabeleça metas comuns a curto e longo prazo.

Os tipos de tratamentos oferecidos pelas instituições são descritos apenas pela AMA e a clínica Gradual, enquanto a AVAPE refere-se a tratamentos de um modo generalizado, onde menciona apenas os especialistas que os desenvolvem.

A AMA utiliza-se das técnicas estruturais *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children* (TEACCH)e do *Applied Behavior Analysis* (ABA) como os principais para tratamento com TID/autismo.

A AVAPE não cita seus tipos de tratamento, já a clínica Gradual aponta que seu tratamento é focado na avaliação e intervenção comportamental, com acompanhamento dentro e fora da clínica, também ressaltando a interdisciplinaridade para o tratamento.

Quadro 4- Descrição de profissionais especialistas que compõe a equipe das instituições

AMA	AVAPE	GRADUAL
Não informa	Terapia ocupacional, Psicopedagogia, neurologia, fisiatria, psicologia, psiquiatria, fonoaudiologia, fisioterapia.	Profissionais das áreas da Psicologia, Neuropsicologia, Psiquiatria, Neuropsiquiatria, Terapia Ocupacional, Musicoterapia, Educação Física, Fonoaudiologia e Pedagogia.

A AMA não informa profissionais que fazem parte do seu corpo técnico já a AVAPE e a Clínica Gradual relatam todas as especialidades presentes em seu quadro.

A AMA por se tratar de uma instituição assistencialista, de tratamento para os TID/autismo e apoio para as famílias, demonstra que seus trabalhos são voltados para essas questões, não apontando claramente suas especialidades. A AVAPE apresenta as especialidades que oferece, assim como a Clínica Gradual, já que para elas o foco principal é o indivíduo com TID/autismo.

Quadro 5- Descrição da infra-estrutura que possuem as instituições

AMA	AVAPE	GRADUAL
É composta por: duas unidades na cidade de São Paulo: Sítio Nova Esperança que fica no bairro de Parelheiros, e no Centro de Reabilitação Infantil, que fica no bairro do Cambuci.	É composta por Unidade: São Bernardo do Campo, Zona Leste, Taubaté, Zona Sul, Profissional Mooca, Profissional Tatuí, Profissional Resende, Centro de Convivência Riacho Grande, Centro de Convivência Rural Taubaté, Centro de Treinamento e Aperfeiçoamento, CAASA – Centro Administrativo da AVAPE	É composta por uma Clínica na Vila Mariana - São Paulo

Chama a atenção à diversidade na infra-estrutura entre as três instituições analisadas. Segundo o site da AMA, esta instituição possui apenas duas unidades, ambas na cidade de São Paulo. Além disso, apenas a AMA detalha suas unidades, descrevendo sua sede administrativa, onde funciona o Centro de Reabilitação Infantil e o Atendimento Educacional Especializado para crianças de até 12 anos de idade em regime de meio-período, região do Cambuci (SP). A segunda unidade é localizada em Parelheiros (SP), possui 100.000 metros quadrados, congregando uma escola, oficinas para jovens e adultos e três residências, local onde algumas pessoas com TID/autismo residem, desenvolvendo atividades da vida diária de forma monitorada. Enquanto a AVAPE possui 11 unidades no Estado de São Paulo, na Capital e região metropolitana de São Paulo. A clínica Gradual possui uma unidade localizada no bairro da Vila Mariana em São Paulo.

Quadro 6- Descrição de trabalhos desenvolvidos para pais

AMA	AVAPE	GRADUAL
Há um programa de atenção focado no acolhimento, orientação e reestruturação familiar. Na primeira entrevista são dadas orientações e esclarecimentos, também são realizados encontros com supervisoras pedagógicas, orientações do serviço social quanto aos direitos da criança e um curso para cuidadores com caráter psicoeducativo que são encontros mensais abertos apresentam demanda em se integrar ao tratamento com supervisão médica, que incluem desde orientação sobre o diagnóstico e tratamento até questões práticas que requerem, muitas vezes, uma abordagem dos hábitos familiares. Há também projeto de oficina de mães que é um trabalho cooperativo com incentivo não governamental onde estão sendo montadas oficinas de trabalho planejadas pelas próprias mães, onde o lucro será 50% reinvestido no projeto e 50% dividido entre as participantes.	Não informa.	As orientações dadas aos pais são relativas ao tratamento.

A AMA é nesse caso a instituição que mais oferece trabalhos com os pais das crianças que estão em tratamento em suas unidades. São oferecidas orientações, encontros com supervisoras pedagógicas, serviço social, reuniões com equipe de saúde e coordenação da instituição, conta ainda com a manutenção de cursos de caráter psicoeducativo que são encontros mensais abertos à interessados e projeto de oficinas cooperadas de mães,com a divisão de lucro de 50% para o projeto e 50% para as participantes.

A AVAPE não informa os trabalhos que são voltados para apoio aos pais, pois seu site é todo voltado para a questão da independência dos deficientes.

A clínica Gradual oferece orientações para os pais em relação ao trabalho terapêutico desenvolvido para a criança, além de estabelecer contato também com a respectiva escola.

Quadro 7 – Descrição de cursos e treinamento que são oferecidos pelas instituições

AMA	AVAPE	GRADUAL
Há curso Presencial (Análise do Comportamento Aplicada às pessoas com desenvolvimento atípico, PEP-R, *Relation Play,* Sistema de comunicação da AMA e PECS).	É oferecido tratamento terapêutico a pessoas com deficiência mental a partir de 12 anos sem limite de idade, através de oficinas de papelaria, reciclagem de papel, jardinagem, copa, artesanato, marcenaria; oficina ocupacional em orteses, através de aulas de música, artes, dança, educação Física e terapia assistida por animais; oficinas de produção e capacitação profissional.	São oferecidos cursos sobre os Conceitos básicos da Análise do Comportamento Aplicada (ABA), Avaliação comportamental; Elaboração e Implementação de Programas; Ensino de comunicação PECS; Como lidar com comportamentos disruptivos. Terapia Comportamental domiciliar: um estudo de caso de uma adolescente com desenvolvimento atípico; Inclusão Escolar.

Em relação a possíveis cursos e treinamentos oferecidos pelas instituições, encontramos a seguinte situação: A AMA e a Gradual oferecem cursos voltados aos tipos de tratamentos desenvolvidos por elas.

A AVAPE oferece cursos principalmente para capacitação profissional de pessoas com deficiência de um modo geral.

1.5- Estruturas do mapa do site sobre autismo

O mapa do site refere-se à página onde é demonstrada toda a sua estrutura, ou seja, todas as páginas e caminhos para acessá-la. A seguir será descrito o modelo do mapa onde se espera que no futuro seja desenvolvido pelo Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento do Instituto Presbiteriano Mackenzie.

O futuro site terá como principal objetivo contemplar informações que possam orientar principalmente os pais e profissionais sobre os TID/autismo em relação aos seus principais aspectos, facilitando o reconhecimento dos casos suspeitos. Considerando que o referido site deverá fazer parte do curso de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, serão descritos os serviços que seu "Grupo de Pesquisa e Desenvolvimento e Seus Transtornos" oferecem à comunidade, além de também, serem mencionadas as leis que garantem o direito ao atendimento para pessoas com necessidades especiais.

Os dados para elaboração desse site serão colhidos através de informações oferecidas por especialistas na área e por dados científicos publicados em livros e artigos atuais.

Estrutura do site

- **Instituição,** página que informará sobre a instituição Mackenzie e sobre o Grupo de Pesquisa e Desenvolvimento e Seus Transtornos.
- **Serviços,** página que citará quais serviços serão oferecidos pelo programa.
- **Equipe de profissionais,** página que informará quais os profissionais que participam do grupo, desde aqueles que sejam contratados até os voluntários.
- **Conceito de TID/autismo** página que trará como referência os conceitos obtidos através de artigos e livros atuais sobre o assunto.
- **Características básicas,** página que apresentará as alterações encontradas na interação social, comunicação e nos padrões restritos e estereotipados de interesses e comportamentos dos TID/autismo.
- **Principais comorbidades,** página que trará informações de doenças associadas aos TID/autismo, para que principalmente os pais possam ficar atentos a isso e

procurar ajuda para um possível diagnóstico e tratamento.

- Diagnóstico, será baseado no DSM-IV e CID-10 e, além disso, será descrito como ele é feito e quais especialistas podem realizá-lo.

- Especialistas para o tratamento, página informando a importância da interdisciplinaridade e quais profissionais devem fazer parte desse tratamento.

- Tipos de tratamento página informando, de acordo com a literatura, quais tratamentos são considerados mais eficazes para os TID/autismo.

- Orientações para pais e professores, página que apresenta as formas de reconhecer casos suspeitos e que profissionais podem ser procurados.

- Leis que garantem o atendimento especial, página com as leis e decretos que informem sobre a garantia do atendimento para pessoas com necessidades especiais.

- Locais de atendimento, página que indicará locais que ofereçam atendimento específico. Para isso serão necessárias parcerias com instituições, que ofereçam o atendimento gratuito ou particular.

6.2. Análise dos Dados

Ao iniciar a análise dos dados sobre as instituições públicas, consideradas como as principais nas áreas de Educação e Saúde, algumas dificuldades foram encontradas principalmente em relação ao seu acesso na web, pois em muitas o acesso estava indisponível, tendo como causa provável a falta de manutenção, além a falta de atualização das informações.

Diante dessas dificuldades, inclusive na coleta de dados que necessitou de um prazo maior para compilação, pode-se concluir que o público em geral que também necessita dessas mesmas informações, ao acessar a internet, encontram esses mesmos tipos de entraves que em certos casos pode levar a desistência da procura por essas vias, ou no mínimo à falta de credibilidade.

De maneira geral, os dados encontrados nos sites das instituições públicas possuem poucas ou, algumas vezes nenhuma informação sobre os TID/autismo, principalmente as mais relevantes como descrição dos principais sintomas, tipos de tratamentos mais eficazes, locais de atendimento por região, além de sinais precoces.

A carência de informações claras e específicas dificulta a identificação precoce dos casos, demora no tratamento e conseqüentemente retardo no desenvolvimento do indivíduo, fato apontado pela literatura, pois atrasos no diagnóstico interferem no desenvolvimento de estratégias de comunicação efetivas, que auxiliam a prevenir o comportamento diruptivo (BOSA, 2006). Ressalte-se que o nível de comunicação e as habilidades cognitivas durante os anos pré-escolares interferem diretamente no desenvolvimento subseqüente, sendo importante buscar a identificação e intervenção, o mais precoce possível, junto com a atenção que deve ser oferecida à família (BOSA, 2006).

Outro fato observado nos sites das instituições públicas é que, mesmo os TID/autismo sendo uma doença, os sites da área da saúde possuem menos informações que os sites da área da educação.

Além disso, chama a atenção que um dos principais sites, o do Ministério da Saúde, aborde o tema relacionado ao autismo apenas no recurso de "busca", que é a estratégia normalmente usada por pessoas que possuem um maior conhecimento de internet, que ao procurar a informação pelas páginas do site e não a encontram, utilizam-se desse recurso que fará a varredura no site para verificar se essa palavra se encontra no site, levando a um link chamado www.autismo.com.br. Esse site é de uma instituição do Rio Grande do Sul que oferece cursos e orientações sobre TID (características básicas e tipos de tratamentos). Não foi possível uma análise mais detalhada, pois até o momento da entrega desse trabalho, o site esteve fora do ar.

No site da Secretaria Estadual da Saúde o tema foi abordado apenas no recurso "palavra-chave" que remetem às Legislações Estadual e Federal. Na Legislação Estadual foi mencionado o Projeto do "Centro de Referência para Autismo e outros Transtornos Invasivos do Desenvolvimento" e na Legislação Federal o "Grupo de Trabalho sobre Atenção ao Autismo no SUS". Esses dois decretos são citados como se estivessem em vigor e poderiam representar uma das informações públicas mais relevantes da presente pesquisa. Entretanto, através de fontes do Instituto Presbiteriano Mackenzie foi possível comprovar que o projeto da legislação Estadual nunca foi posto em prática. Esse fato gera dúvidas em relação às informações que estão expostas no site. Além disso, maiores informações sobre formas de atendimento e locais para atendimento não são fornecidas nesse site.

Na Secretaria Municipal da Saúde, o tema TID/autismo aparece dentro das várias deficiências, mas é apenas citado, sem fornecer maiores dados sobre o

assunto, principalmente de locais de atendimento.

De maneira geral a área de saúde não forneceu informações suficientes para orientar pessoas que buscam informações sobre os TID/autismo, seus dados não esclarecem dúvidas, além de não oferecer alternativas de pesquisa para o usuário. Os TID/autismo, por se tratarem de uma doença, deveriam ter mais atenção da área da saúde, pois muitas vezes depois do diagnóstico ou em seu processo, muitos pais se utilizam da internet para busca de maiores informações. Segundo Madeira (2005), após a consulta médica, muitas pessoas procuram sites confiáveis para confirmação do diagnóstico fornecido pelo profissional da saúde. Nesse sentido, os sites do Ministério da Saúde, Secretaria Estadual da Saúde, Secretaria Municipal da Saúde, deveriam ser essa referência para usuários em busca dessas informações. Assim, devem manter uma maior atenção a essas questões e oferecer nos seus sites, informações com o objetivo de orientar as pessoas sobre a doença e principalmente quanto a locais de atendimento.

Na área de educação, o site do Ministério da Educação menciona os TID/autismo no seu Programa de Educação Inclusiva, direito à diversidade, que seguem alguns eixos temáticos. Entre eles estão os TID/autismo, apenas mencionados como um dos eixos, sem maiores detalhes. No item “tipos de Patologias” os TID/autismo são definidos como “problemas nas áreas de comunicação e integração, assim como padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento”.

Ainda dentro desse programa, são citados atendimentos especializados que por lei devem ser oferecidos a alunos com necessidades especiais, inclusive os centros de estimulação precoce, que são atendimentos especializados a crianças com necessidades especiais desde o nascimento até os três anos de idade. Esse fato é muito importante, indo de encontro com a literatura que refere à necessidade da estimulação precoce, para amenizar os déficits primários e conseqüentemente os déficits secundários que estão sujeitos a mudanças dependendo do nível cognitivo da criança (CLIFFORD, 2005). Esses centros de estimulação precoce podem ser a base para os tratamentos subseqüentes para os TID/autismo e para outras deficiências, mas pelas poucas informações encontradas nesse site, o acesso a esse serviço pode demorar um tempo, e como há um limite de idade para esse programa, muitas crianças podem não conseguir participar dele.

O último local do site do Ministério da educação referente aos TID/autismo foi

aquele relacionado às “notícias” e o que chamou atenção foi uma informação da inclusão de apenas uma criança com autismo na rede pré-escolar e também porque seu nome foi citado por completo, não havendo a preocupação de manter preservada a imagem dessa criança.

No site da Secretaria Estadual de Educação o tema TID/autismo foi abordado dentro das deficiências de forma ampla, sendo mencionado mais especificamente, apenas nos itens de filmes sobre o tema autismo, não fornecendo praticamente nem uma informação. Essas informações foram encontradas no item do Centro de Apoio Pedagógico Especializado (CAPE) que tem a função de oferecer suporte a inclusão escolar de alunos com qualquer tipo de necessidade educacional. Mas sem especificar como isso é feito ou quais os caminhos que deverão ser adotados por aqueles que necessitam desse apoio.

No site da Secretaria Municipal de Educação o tema TID/autismo foi abordado em dois momentos, sendo o primeiro sobre a descrição da política de atendimento de indivíduos com necessidades especiais, entre eles o autismo, priorizando o acesso e permanência desses indivíduos em escolas regulares ou especiais. Nessa política de atendimento menciona-se que a pessoa com esse tipo de necessidade tem direito a um atendimento especializado, que vai até o ponto em que ela se desenvolva e possa ser incluída novamente à educação regular. São citadas as instituições que mantêm convênio com a Prefeitura de São Paulo e quais as patologias que elas atendem. No caso dos TID/autismo as duas instituições conveniadas são a Associação Amigos do Autista (AMA) e Despertar - Instituto de Desenvolvimento e Educação Especial. O segundo momento foi a indicação de filmes e livros que abordam o tema.

No último site que faz parte da Secretaria Especial de Direitos Humanos, a CORDE não foi possível encontrar informações suficientes sobre o assunto, principalmente porque seu site foi de difícil acesso, pois esteve muitas vezes fora do ar. É preciso ressaltar que a CORDE foi criada para integrar a pessoa com deficiência. A falta de informações sobre os TID é um contraponto importante a seus objetivos, já que essa carência pode levar à falta de integração do deficiente com a sociedade na qual está inserido.

De maneira geral, os sites de instituições públicas fornecem poucas informações sobre os TID/autismo, não favorecendo o esclarecimento de dúvidas através de seu acesso. O fato das leis brasileiras garantirem o direito da pessoa com

deficiência participarem dos programas de intervenção faz com que os sites dessas instituições tenham que fornecer os locais desses programas e quais as etapas para participar deles. Além disso, a literatura aponta para a necessidade de programas de intervenção. Para que esse procedimento aconteça é necessário desenvolver programas de educação especial, serviços de apoio e instituições especializadas para esses indivíduos (NIKOLOV, 2006). É importante ressaltar que os sites do Ministério da Educação e da Secretaria Municipal de Educação, destacam a obrigatoriedade do Estado em oferecer atendimento especializado a um aluno que não se adapte a escola regular.

De todos os sites das instituições públicas, o da Secretaria Municipal de Educação foi o que melhor norteou as informações, mostrando o local de atendimento para os TID/autismo dentro de sua rede, que pode ser o passo inicial para que pais consigam um atendimento especializado para seu filho. Já os dados colhidos nas instituições particulares indicadas se mostraram mais completos e esclarecedores e serão abordadas abaixo.

Das três instituições privadas selecionadas para essa pesquisa, apenas a AMA é específica no atendimento dos TID/autismo. Suas informações possuem uma boa qualidade, tendo como embasamento teórico Lorna Wing, que define os TID/autismo como alteração nos domínios da comunicação, interação social e imaginação, além de citar como critérios diagnósticos o DSM-IV e CID-10, os considerados referência no diagnóstico atualmente. A AVAPE e a clínica Gradual não fornecem informações específicas sobre os TID/autismo abordando o tema como um todo.

A AVAPE é uma instituição com atendimento para vários tipos de deficiências, tendo como principal objetivo à independência do deficiente. Seu site é elaborado de acordo com seu objetivo de capacitar o deficiente e inserí-lo no mercado de trabalho. A AVAPE oferece a oportunidade de uma pessoa com deficiência dentro de suas limitações, desenvolver capacitações para o trabalho e se tornar independente. Isso vai de encontro com a preocupação de pais, como foi apontada no corpo teórico desse trabalho, através de FÁVERO (2005), que aborda a importância para os pais saberem se seu filho será independente no futuro, quando não mais puder provê-lo.

A clínica Gradual tem caráter privado, disponibilizando em seu site os tipos de tratamento que oferece sem mencionar diretamente os TID/autismo, que pode ser justificado pelo fato de atender uma clientela mais abrangente, assim como a

AVAPE.

Outro ponto importante mencionado no corpo teórico desse trabalho é aquele referente ao tratamento dos TID/autismo que se dirige basicamente a aspectos psicossociais e intervenções educacionais, com o objetivo de maximizar a aquisição da linguagem, bem como as habilidades sociais e comunicativas, a fim de diminuir as dificuldades de comportamentos adaptativos (NIKOLOVI, 2006). Neste sentido, observa-se uma preocupação tanto no site da AMA quanto no site da clínica Gradual em mostrar que oferecem este serviço. A AVAPE apresenta todos os seus serviços, mas de forma geral, uma vez que seu atendimento é feito para diversas deficiências ao contrário, por exemplo, da AMA que atende apenas TID/autista, sendo mais fácil mencionar o tipo de tratamento. Além disso, a clínica Gradual mostra os tipos de serviços que oferece o que é compatível com uma clínica particular.

No que se refere aos profissionais da equipe não deixa claro quais os profissionais que compõem sua equipe. A AVAPE e a clínica Gradual mencionam seu corpo técnico.

Apresentar a equipe de profissionais que fazem parte da instituição é uma informação relevante que deveria constar nos sites. Surpreendentemente nenhuma das três instituições refere o nome de seus profissionais, com exceção da clínica Gradual que menciona o nome de suas três psicólogas coordenadoras. Esse fato pode representar uma rotatividade de pessoal ou relação de poder exclusiva da direção das instituições. O site é uma fonte de informação, e assim, citar a equipe de trabalho colabora com o usuário que esteja à procura de maiores informações sobre o assunto, saber onde possa adquirir a noção de quais atendimentos necessitam um indivíduo com TID/autismo, além de reforçar a idéia da interdisciplinaridade já citada.

Quanto à sua estrutura, as instituições apresentam diferenças significantes, a AMA mostra duas unidades em seu site, a AVAPE mostra 11 unidades e a clínica Gradual 1 unidade. O fato de a AVAPE possuir várias unidades pela região metropolitana de São Paulo pode ser um facilitador para seu acesso, considerando que uma pessoa deficiente encontra várias dificuldades de locomoção e a possibilidade de conseguir um atendimento mais próximo de sua residência é um fato estimulador para a continuação de um tratamento, que normalmente é longo.

Outro aspecto importante sobre as instituições refere-se ao fato de que elas possam oferecer trabalho com os pais, levando-se em consideração que a dinâmica da família se modifica quando um dos seus membros apresenta TID/autismo. Essa

modificação engloba a situação financeira da própria família e ainda os aspectos de qualidade de vida física, psíquica e social (FÁVERO, 2005). A AMA, dado seu caráter assistencial/filantrópico oferece suporte para os pais e ao mesmo tempo tem as mães como aliadas na captação de recursos financeiros para ajudar tanto a manutenção familiar quanto a própria instituição. Pode-se pensar que esta parceria com as mães acaba sendo uma forma de pagamento da família pelos serviços prestados pela instituição. A clínica Gradual fornece informações relativas ao seu atendimento, mas sem uma intervenção direta aos pais, sendo um contraponto a AMA. A AVAPE volta seu trabalho para o deficiente em particular, não focando a família, sempre buscando a independência física e financeira do deficiente. Por meio da capacitação profissional como uma alavanca para esses indivíduos.

Além da assistência aos pais, a AMA e a clínica Gradual oferecem cursos sobre os tratamentos que são inerentes às suas atividades, destinados a profissionais, pais e outros que se mostram interessados no assunto. A AVAPE não deixa claro se há cursos para esse público, mas sim, cursos de capacitação para o deficiente.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise realizada nessa dissertação pode-se observar que as informações encontradas pela internet sobre os TID/autismo, principalmente nos sites das instituições públicas nas áreas de saúde e educação, são escassas e muitas vezes esclarecem pouco sobre o assunto. Na área da educação a lei que garante o acesso à escola especial e ao atendimento especializado é mencionada podendo se tornar um ponto de referência para o usuário que não conhece esse direito, mas é preciso que se apresente o caminho que deve ser seguido para conseguí-lo.

Ao lidar com a doença, atualmente a maioria dos pais procura informações complementares na internet, sendo assim, os orgãos públicos de saúde podem servir como primeira referência para eles. Nesse presente trabalho constatou-se que as informações contidas nos sites não são suficientemente esclarecedoras, havendo a necessidade desses órgãos reestruturarem seus sites para proporcionar maiores esclarecimentos para essa população. O site do Ministério da Saúde possui um link para um site sobre TID/autismo que congrega informações de boa qualidade, mas em vários momentos esteve fora do ar.

Ao contrário dos sites das instituições públicas, aqueles relativos às instituições privadas mostram uma maior preocupação com seu conteúdo, pois as informações ali contidas, principalmente o da AMA, que é voltado exclusivamente para os TID/autismo, são mais esclarecedoras e podem nortear os pais de maneira mais eficaz.

Uma sugestão para a garantia de boa qualidade das informações sobre os TID/autismo seria a parceria dos órgãos públicos com as instituições especializadas em TID, onde essas tendo maiores recursos financeiros assumisse o compromisso de fornecer essas informações de boa qualidade e sua atualização, através de links com os órgãos públicos. Um exemplo é o futuro site do Mackenzie, que poderia ter um link com esses órgãos.

Considerando que os sites objetos de nossa análise apresentaram-se insuficientes em suas informações sobre os TID/autismo, principalmente aquele das instituições públicas foi proposta a criação de um site institucional, ligado ao Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, apresentando detalhes sobre o assunto com o objetivo de oferecer informações que auxiliem os

pais, educadores e interessados a identificar características do quadro e procedimentos para seu tratamento. Lembramos que existem diversas pesquisas sobre os TID que afirmam que o conhecimento e o acesso as informações levam a uma maior identificação de supostos casos. Assim, esse conhecimento pode auxiliar na intervenção precoce que exerce importância na adaptação e compensação dos déficits primários apresentados por esses indivíduos (CLIFFORD, 2005).

8. REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION- APA. *Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders*: DSM-IV. Washington: APA, 1994.

BAIRD, G; CHARMAN,T; BARON-COHEN,S; SWETTENHAM, J; WHIEL WRIGHT,S;

BANDIM, J.M. et al.Autismo.Características clínicas, curso e tratamento. Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 44(12), 1995.

BARDIN, R. Análise de conteúdo. Lisboa, Edições 70, 1977.

BOSA, C. A. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens.Psicologia: Reflexão e Crítica. vol.13 n.1 Porto Alegre, 2000.

BOSA, C. A. Atenção Compartilhada e Identificação precoce do Autismo. Psicologia: Reflexão e Crítica. v.15 n.1 Porto Alegre, 2002.

BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. Revista Brasileira de Psiquiatria, 2006; 28 (supl I): S47-53.

BRYSON, S; ROGGERS, S; FOMBONNE, E. Autism Spectrum Disorders: Early Detection, Intervention, Education, and Psychopharmacological Management. Can J. Psychiatry, vol. 48; n.8; p. 506-514, 2003.

CAMPANÁRIO, I.S. Intervenção a tempo de bebês com risco de autismo. Colóquio do LEPSI IP/FE-USP, 2006.

CHAKRABARTI, S; FOMBONNE, E. Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children. Journal of America Medical Academy; vol. 285; p. 3093-3099, 2001.

CLIFFORD, S; YOUUNG, E. R; WILLIAMSON. Assessing the Early Characteristics of Autism Disorder. Journal of Autism and Development Disorders, 2005.

D'ANTINO, M. E. F**. –** Deficiência e a mensagem reveladora da instituição especializada: dimensões imagética e textual - São Paulo, s.n., 2001. Tese (doutorado) Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. 272 p.

DAWSON, G; WEBB, S; SCHILLENBERG, G; DAGER,S; FRIEDMAN, S; AYLWARD, E; RICHARDS, T. Defining the Broader Phinotype of Autism: Genetic, Brain, and Behavioral Perspectives. Development and Psychopathology, vol. 14; p. 581-611, 2002.

DREW,A. A Screening Instrument for Autism at 18 months of Age: a 6- year Follow-Up Shidy. Journal of the American Academy of Child and Adolescent. Psychiatry, vol.39; n.6; p. 694-702, 2000.

FÁVERO, M. A. B; SANTOS, A. S. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. Psicologia: Reflexão e Crítica. v.18 n.3. Porto Alegre, 2005.

FOMBONNE, E. The Epidemiology of Autism: A Review. Psychological Medicine, vol 29, p.769-786, 1999.

FOMBONNE, E; ZABARIAN, R; BENNETT,A; MENG,L; MCLEAN, D. Pervasive Developmental. Disorders in Montreal, Quebec, Canadá: Pediatrics, vol.118; p. 139-150, 2006.

FONTES, C de A. Usos e efeitos da internet na prática bibliotecária: Estudo exploratório junto ao Sistema Integrado de Bibliotecas da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2001. [Dissertação de Mestrado- Escola de Educação e Artes da USP.

HOWLIN, P; GOODE, S; HUTTON, J; RUTTER, M. Adult outcome for children with autism. Journal of child psychology and psychiatry, 45:2 (2004), pp 212-229.

KANNER, L. Autistic Disturbances of Affective Contact. Pathology, p. 217-250, 1943.

KLIN, A; CHAWARSKA, K; RUBIN, E; VOLKMAR, F. Avaliação clínica de crianças com risco de autismo. Revista de educação, abril, 2006.

KLIN, A. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral.Rev. Bras. Psiquiatr. São Paulo,2007.

LAMPREIA, C. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. Estudos de Psicologia. V.24 n.1. Campinas, 2007.

MERCADANTE, Marcos T, VAN DER GAAG, Rutger J e SCHWARTZMAN, Jose S. Transtornos invasivos do desenvolvimento não-autísticos: síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância e transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 2006.

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde.
São Paulo/Rio de Janeiro, Hucitec/Abrasco, 1998.

NIKOLOVI, R; JONKER, J; SCAHILL, L. Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. Revista Brasileira de Psiquiatria, 2006, (28 supl I).

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, CID- 10: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. 10 edição. São Paulo; EDUSP, 1993.

PAULS, D.; VOLKMAR, F. R. Autism. *Lancet*, vol.362, p.1133- 41, 2003.

PENNA,E C G. Qualidade de vida de mães de pessoas com diagnóstico de Autismo, Mestrado, Mackenzie, 2006.

RUTTER, M; HOWLIN, P; GOODE, S; HUTTON, J. Adult outcome for children with autism. Journal of Child Psychology and Psychiatry 45:2 (2004), pp 212-229.

RUTTER, M. Autism research: lessons from the past and prospects for the future. Journal of Autism and Development disorders. Vol.35 n.2, 2005.

RUTTER, M. Autism: findings and questions. J. Intellectual Disability Research, vol.49; part 4; p. 231-238, 2005.

RUTTER, M. Autism: Its Recognition, Early Diagnosis, and Service Implications. Journal Dev. Behav. Pediatr., 2006.

SCHWARTZMAN, J. S; ASSUMPÇÃO, F.B.J; e colaboradores. *Autismo Infantil*. São Paulo: Memon, 1995.

SCHWARTZMAN, J, S; SOUZA, A, M, C; FAIWICHOW, G; HERCOWITZ, L, H. Fenótipo Rett em Paciente com Cariótipo XXY. *Neuro Psiquiatria*. V.56 n.4. São Paulo, dezembro, 1998.

SCHWARTZMAN, J, S. Síndrome de Rett. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 2003, vol. 25, no. 2, pp. 110-113.

SCHWARTZMAN, J, S; ASSUMPÇÃO, F, B, J; e colaboradores. *Autismo Infantil*. São Paulo: Memon, 2003.

SEVERINO, A, J. Metodologia do Trabalho Científico. Editora Cortez, 21. ed.

SOUZA, José Carlos, FRAGA, Liliane Leite, OLIVEIRA, Marlene Rodrigues de *et al*.Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. *Psicol. cienc. prof.*, jun. 2004, vol.24, no.2, p.24-31. ISSN 1414-9893.

VOLKMAN, F; PAULS, D. Autism. The Lancet, vol.362; n.4,p.1133-1141, 2003.

WING, L. Asperser's syndrome: a clinical account. Psichol. Med., vol21; p. 115-129, 1981.

Livros Grátis

(http://www.livrosgratis.com.br)

Milhares de Livros para Download:

Baixar livros de Administração
Baixar livros de Agronomia
Baixar livros de Arquitetura
Baixar livros de Artes
Baixar livros de Astronomia
Baixar livros de Biologia Geral
Baixar livros de Ciência da Computação
Baixar livros de Ciência da Informação
Baixar livros de Ciência Política
Baixar livros de Ciências da Saúde
Baixar livros de Comunicação
Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE
Baixar livros de Defesa civil
Baixar livros de Direito
Baixar livros de Direitos humanos
Baixar livros de Economia
Baixar livros de Economia Doméstica
Baixar livros de Educação
Baixar livros de Educação - Trânsito
Baixar livros de Educação Física
Baixar livros de Engenharia Aeroespacial
Baixar livros de Farmácia
Baixar livros de Filosofia
Baixar livros de Física
Baixar livros de Geociências
Baixar livros de Geografia
Baixar livros de História
Baixar livros de Línguas

Baixar livros de Literatura
Baixar livros de Literatura de Cordel
Baixar livros de Literatura Infantil
Baixar livros de Matemática
Baixar livros de Medicina
Baixar livros de Medicina Veterinária
Baixar livros de Meio Ambiente
Baixar livros de Meteorologia
Baixar Monografias e TCC
Baixar livros Multidisciplinar
Baixar livros de Música
Baixar livros de Psicologia
Baixar livros de Química
Baixar livros de Saúde Coletiva
Baixar livros de Serviço Social
Baixar livros de Sociologia
Baixar livros de Teologia
Baixar livros de Trabalho
Baixar livros de Turismo