

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS:
PEDIATRIA

**AUTISMO INFANTIL: TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO
DA CARS (*CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE*)
PARA USO NO BRASIL**

ALESSANDRA MARQUES PEREIRA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Porto Alegre, Brasil

2007

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS:
PEDIATRIA

**AUTISMO INFANTIL: TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO
DA *CARS* (*CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE*)
PARA USO NO BRASIL**

ALESSANDRA MARQUES PEREIRA

**Orientador: Prof.Dr. Mario Bernardes Wagner
Co-Orientador: Prof. Dr. Rudimar dos Santos Riesgo**

A apresentação desta dissertação é exigência do Programa de Pós-Graduação em: Ciências Médicas: Pediatria, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Mestre

Porto Alegre, Brasil

2007

P436a Pereira, Alessandra Marques

Autismo infantil : tradução e validação da CARS (childhood autism rating scale) para uso no Brasil / Alessandra Marques Pereira ; orient. Mario Bernardes Wagner ; co-orient. Rudimar dos Santos Riesgo. – 2007.

98 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria. Porto Alegre, BR-RS, 2007.

1. Transtorno autístico 2. Criança 3. Estudos de validação 4. Escalas de graduação psiquiátrica I. Wagner, Mário Bernardes II. Riesgo, Rudimar dos Santos III. Título.

NLM: WM 203.5

**“Menininha do meu coração
Eu só quero você
A três palmos do chão
Menininha não cresça mais não
Fique pequenininha na minha canção
Senhorinha levada
Batendo palminha
Fingindo assustada
Do bicho-papão**

**Menininha, que graça é você
Uma coisinha assim
Começando a viver
Fique assim, meu amor
Sem crescer
Porque o mundo é ruim, é ruim e você
Vai sofrer de repente
Uma desilusão
Porque a vida é somente
Teu bicho-papão**

**Fique assim, fique assim
Sempre assim
E se lembre de mim
Pelas coisas que eu dei
Também não se esqueça de mim
Quando você souber enfim
De tudo o que eu amei.”**

(Vinicius & Toquinho)

Para minha mãe,
por estar sempre comigo e ser
meu grande estímulo em tudo na vida

Agradecimentos

Ao meu orientador, Prof. Mario Wagner.

Ao meu co-orientador, Prof Rudimar Riesgo.

Aos professores do mestrado, pelos ensinamentos e incentivo, em especial à Prof Elza Giuliani e Prof. Marcelo Goldani.

Ao meu pai, Arthur, pelo carinho e incentivo sempre me dedicados.

Ao meu irmão, Arthur, por estar sempre presente, corrigindo e conseguindo os artigos mais "impossíveis".

A Daniela Benzano por seu inestimável auxílio estatístico, sempre disposta.

Ao meu amigo e "chefe" Dr. Andre Palmimi por seus conselhos extremamente bem vindos e sua análise crítica.

A todas as crianças que fizeram parte deste estudo e seus familiares que contribuíram para a concretização de um sonho.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS	viii
LISTA DE FIGURAS	ix
LISTA DE TABELAS	x
RESUMO	xi
SUMMARY	xiii
1 INTRODUÇÃO	1
1.1 O AUTISMO INFANTIL	1
1.2 OS SISTEMAS DE ESCORE PARA DIAGNÓSTICO DO AUTISMO.....	8
2 JUSTIFICATIVA	14
3 OBJETIVOS	16
3.1 OBJETIVO GERAL	16
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	16
4 PACIENTES E MÉTODOS	17
4.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA	17
4.2 AMOSTRA.....	17
4.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	17
4.4 VARIÁVEIS GERAIS	18
4.5 FERRAMENTAS DE PESQUISA.....	18
4.6 LOGÍSTICA	20
4.7 TAMANHO AMOSTRAL.....	21
4.8 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	21
4.9 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	22
5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	23
 ARTIGO EM INGLÊS	
INTRODUCTION	35
PATIENTS AND METHODS	38
RESULTS.....	41

DISCUSSION.....	46
CONCLUSION.....	50
REFERENCES	51

ARTIGO EM PORTUGUÊS

INTRODUÇÃO	60
PACIENTES E MÉTODOS.....	63
RESULTADOS	66
DISCUSSÃO.....	71
CONCLUSÃO.....	75
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	76

APÊNDICES

Apêndice A: Versão em português da CARS.....	84
Apêndice B: Escala de Avaliação de Traços Autísticos	91
Apêndice C: Escala de Funcionamento Global	96
Apêndice D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	97
Apêndice E: Ficha de Coleta dos dados.....	99

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ATA	Escala de Avaliação de Traços Autistas
CARS	Childhood Autism Rating Scale
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DSM	Diagnostic and Statistical Manual (American Psychiatric Association)
FIPE	Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas
GAF	Global Assessment of Function
GPPG/HCPA	Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
QI	Quociente de Inteligência
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TEA	Transtornos do Espectro Autista
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento
TID	Transtornos Invasivos do Desenvolvimento
WPS	Western Psychological Services

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Classificação final	42 e 67
Figura 2 – Correlação entre CARS-BR e ATA	43 e 68
Figura 3 – Correlação entre CARS-BR e GAF	44 e 69

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características gerais dos pacientes avaliados	41 e 66
--	---------

RESUMO

Introdução: O autismo infantil tornou-se um dos distúrbios mais estudados em neuropsiquiatria, tendo em vista a gravidade e o impacto que produz. Na ausência de um marcador biológico, seu diagnóstico permanece clínico, com base nos critérios da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-IV). Ao longo de várias décadas, vários instrumentos foram desenvolvidos com base no DSM-IV, com objetivo de aperfeiçoar o diagnóstico do transtorno, assim como várias escalas que medem a gravidade dos sintomas também foram criadas. A Childhood Autism Rating Scale (CARS) é uma das escalas mais utilizadas como instrumento para avaliar a gravidade do autismo.

Objetivo: O presente estudo objetivou traduzir, adaptar e validar uma versão em português (do Brasil) da referida escala.

Métodos: estudo transversal de amostra de conveniência de crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo infantil, em acompanhamento regular no Ambulatório de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Processo de tradução, adaptação transcultural e validação conforme proposto na literatura por Sperber. Foram utilizadas, além da versão traduzida da CARS (CARS-BR), a Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA) e a Escala de Avaliação Global do Funcionamento (GAF). Foram empregados os testes de correlação de Pearson para comparação entre as diferentes escalas a fim de se estimar validade convergente (ATA) e validade discriminante (GAF), o coeficiente kappa para confiabilidade teste-reteste e o coeficiente de fidedignidade de Cronbach para consistência interna, considerando um $\alpha = 0,05$. Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição e solicitada concordância dos pais para participação no estudo.

Resultados: Após tradução, a versão foi aplicada em 60 crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo infantil. A consistência interna foi elevada com um valor de alfa de Cronbach de 0,82; a validade convergente (comparada com a Escala de Avaliação de Traços Autísticos- ATA) alcançou um coeficiente de correlação de Pearson de $r = 0,89$. Ao ser correlacionada à Escala de Avaliação Global de Funcionamento (para determinação da validade discriminante), a CARS-BR apresentou um coeficiente de correlação de Pearson de $r = -0.75$. Confiabilidade teste-reteste foi 0,90.

Conclusão: A metodologia utilizada e os cuidados no processo de tradução permitem concluir que este é um instrumento válido e confiável para avaliação de gravidade do autismo no Brasil.

Palavras-chave: autismo infantil, estudos de validação

SUMMARY

Introduction: Autism has become one of the most investigated disorders in neuropsychiatry and it is justified by the severity of this disorder and the dysfunction that it produces. Without a biological marker autism diagnosis is based on clinical findings following DSM-IV published by the American Psychiatric Association. Over the past decades several instruments were developed to evaluate the symptoms quantitatively and refine the differential diagnosis as well scales to evaluate severity were also developed. The Childhood Autism Rating Scale (CARS) is a valid and reliable behavioral rating scale widely used in the diagnosis of children with autism and a well-established instrument to evaluate the autism severity.

Objective: The main objective of this study was to translate into Portuguese and to determine the initial psychometric properties of the Brazilian version of The Childhood Autism Rating Scale.

Methods: longitudinal study of a convenient sample of outpatients with autism (diagnosed through DSM-IV) attending a university hospital in Brazil. The translation technique described by Sperber was used. The scale of Autistic Traits (ATA) and The Global Assessment Function (GAF) were also used, besides CARS-BR. Pearson's correlation coefficient (r) was used to evaluate convergent validity and discriminant validity, the test-retest reliability was assessed by kappa coefficient and Cronbach's alpha was used to evaluate internal consistency, considering $\alpha=0.05$. This study was approved by Ethics Committee of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre and the informed consent was obtained.

Results: CARS-BR was applied in a sample of 60 children and adolescents with autism. Internal consistency was high with a Cronbach's alpha of 0.82. Convergent validity (compared to the Scale of Autistic Traits –ATA) achieved a Pearson's correlation coefficient of $r=0.89$. When correlated to the Global Assessment of Function (to evaluate discriminant validity) CARS-BR presented a Pearson's coefficient of $r= -0.75$. Test-retest reliability showed a kappa coefficient of 0.90.

Conclusion: These results suggest that CARS-BR is a valid and reliable instrument to evaluate autism severity in Brazil.

Key-words: autism, validation studies

1 INTRODUÇÃO

1.1 O AUTISMO INFANTIL

Embora a expressão autismo infantil tenha sido utilizada por primeira vez pelo psiquiatra suíço, Eugene Bleuler, em 1911, foi Leo Kanner, em 1943, em Baltimore, Estados Unidos, quem melhor a descreveu ao relatar sua observação de onze crianças que tinham em comum comportamento bastante peculiar e que se caracterizava por uma inabilidade inata para estabelecer contato afetivo e interpessoal associada à obsessividade, estereotipias e ecolalia (ASSUMPTÃO JR & PIMENTEL, 2000; WOLFF, 2004). Ele intitulou seu trabalho de "Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo" e o conjunto de sintomas e sinais foi considerado uma doença específica relacionada a fenômenos esquizofrênicos (KANNER, 1943). De um ponto de vista histórico, esta patologia vem sendo descrita desde o século XIX. John Haslan antecipou Kanner em 140 anos ao relatar o caso de um menino de sete anos, com atraso na aquisição da linguagem, preocupações obsessivas e isolamento social em seu livro "*Observations on Madness and Melancholy*" publicado em 1809 (WOLFF, 2004). Henry Maudsley, em seu livro, "*The Pathology of Mind*"; editado em 1879, incluiu um capítulo denominado "*The insanity of early life*", referindo-se ao autismo. Este livro foi, inclusive, citado por Leo Kanner em seu trabalho. Muitas especulações em torno do autismo foram feitas e chegou-se a cogitar que até o menino lobo apresentasse a doença, porém a criança selvagem mais celebrada foi Victor, o menino selvagem de Aveyron encontrado em 1798 e que se apresentava insensível a sons, costumava cheirar todos os objetos e emitia sons guturais (WOLFF, 2004). John Hard e Lorna Wing afirmavam não haver dúvidas de que Victor era autista, ponto de vista, este, compartilhado por Uta Frith (WOLFF, 2004; HILL & FRITH, 2003).

Em sua publicação original, Kanner descreveu uma síndrome única, não previamente identificada, reforçando sua base emocional e sua presença desde o início da vida (KANNER, 1943). Pensou ser um evento raro e passível de confusão diagnóstica com esquizofrenia e nos 30 anos seguintes, Kanner e Eisenberg acompanharam mais de 100 crianças afetadas (ASSUMPÇÃO JR & PIMENTEL, 2000).

Kanner, em suas revisões, nunca mencionou Hans Asperger, um pediatra vienense que, em 1944, descreveu quatro casos de "Psicopatia Autística da Infância" e resumiu as características de outras crianças semelhantes. Na verdade, os dois pesquisadores utilizaram o termo "autista", cunhado anteriormente por Bleuler, mas somente Asperger reconheceu este fato em sua tese de doutorado (LYONS & FITZGERALD, 2007). A pesquisa de Asperger, por ter sido publicada em alemão, permaneceu restrita à comunidade científica de língua germânica até Lorna Wing descrevê-lo, em inglês, em 1981 (WING, 1981; LYONS & FITZGERALD, 2007). Wing argumentou que a Síndrome de Asperger não era uma condição separada do autismo e sim uma variação do mesmo, representando uma interrelação dentro de um mesmo *continuum* do transtorno (WING, 1981; MATSON et al, 2006).

Ao longo dos 60 anos desde sua descoberta, o autismo tornou-se um desafio para neurologistas e psiquiatras infantis e sua definição vem sofrendo modificações a partir de uma nova compreensão da doença (WOLFF, 2004). Durante a década de 60 acreditava-se que o autismo era uma desordem rara, associada a uma incapacidade intelectual (RUTTER, 2005). Os achados epidemiológicos e genéticos dos últimos anos levaram a uma mudança neste conceito como resultado das novas evidências, pois parece haver um espectro do distúrbio em que há uma íntima semelhança na qualidade dos sintomas ocorrendo em indivíduos de inteligência normal (RUTTER, 2005). A denominação do processo também sofreu diversas alterações desde sua descrição por Kanner. Foi chamada de Esquizofrenia

Infantil, por Bender, em 1947, e de Psicose Simbiótica por Mahler, em 1952 (RODRÍGUEZ-BARRIONUEVO & RODRÍGUEZ-VIVES, 2002). No final da década de 70, Wing e Gould passaram a denominá-lo Tríade de Empobrecimento Social (WING & GOULD, 1979). As primeiras alterações deste conceito surgiram com Ritvo (1976), que relacionou o autismo a um déficit cognitivo, considerando-o, portanto, um distúrbio do desenvolvimento (ASSUMPCÃO JR & PIMENTEL, 2000). Em meados dos anos 90, a Associação Americana de Psiquiatria definiu a patologia como Transtornos Invasivos do Desenvolvimento e posteriormente Transtornos Globais do Desenvolvimento levando a uma discordância entre as classificações americana e francesa, pois a classificação francesa remete ao conceito de "defeito de organização ou desorganização da personalidade", uma alusão ao conceito de psicose em sua expressão tradicional (MISES, 1990; ASSUMPCÃO JR & PIMENTEL, 2000). A grande variabilidade no quadro clínico dos autistas tornou mais apropriado o uso de qualquer uma das três seguintes expressões, que são equivalentes: Transtornos do Espectro Autista (TEA), Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID) e também Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) (ROTTA & RIESGO, 2005).

O quadro comportamental do autismo é composto basicamente de três manifestações (DSM-IV, 1994):

a) déficits qualitativos na interação social: isolamento ou comportamento social impróprio, indiferença afetiva, pobre contato visual, falta de empatia social;

b) déficits qualitativos na comunicação: as dificuldades na comunicação ocorrem tanto na capacidade verbal quanto na não verbal e as crianças podem apresentar uma linguagem imatura caracterizada por jargão, ecolalia, reversão pronominal e entonação anormal;

c) padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades: resistência a mudanças, apego excessivo a determinados objetos e o fascínio por peças e engrenagens. As crianças autistas podem ainda apresentar estereotípias motoras, como balançar-se, bater palmas, andar em círculos ou na ponta dos pés.

Somando-se aos sintomas principais, essas crianças, freqüentemente, apresentam distúrbios comportamentais graves como auto e heteroagressividade e acessos de raiva em resposta às exigências do ambiente além de sensibilidade anormal a estímulos sensoriais (ROTTA & RIESGO, 2005; BENNETTO et al, 2007).

O autismo tornou-se um dos distúrbios mais estudados em neuropsiquiatria e o interesse pela área é amplamente justificado, tendo em vista a gravidade deste transtorno e o impacto que produz (VITIELLO & WAGNER, 2007). Apesar de décadas de pesquisas e investigações, sua etiologia permanece indefinida pois trata-se de um distúrbio complexo e heterogêneo com graus variados de severidade e o espectro de apresentações e de manifestações clínicas sugerem uma heterogeneidade neurobiológica (OZAND et al, 2003; GADIA et al, 2004; RUTTER, 2005), provavelmente influenciada por uma combinação de fatores ambientais e genéticos (RUTTER, 2005; BOLIVAR et al, 2007). Até os anos 70, acreditava-se que as causas eram psicológicas: a tese da mãe-geladeira, que dizia que a falta de afeto na primeira infância seria a responsável pelo surgimento do distúrbio (HILL & FRITH, 2003). Hoje já se sabe que pacientes com autismo apresentam prejuízo em vários domínios, sugerindo que várias regiões cerebrais possam estar envolvidas no processo de desenvolvimento da patologia, incluindo cerebelo, hipocampo, amígdala, gânglios da base e corpo caloso, porém as anormalidades celulares e metabólicas, que seriam a base para o desenvolvimento cerebral anormal, permanecem desconhecidas (BOLIVAR et al, 2007; DEVITO et al, 2007; MINSHEW & WILLIAMS, 2007). A

ausência de sinais clínicos de disfunção cerebral focal, como as encontradas nas crianças com seqüelas por lesão hipóxica-isquêmica, por exemplo, reforça uma anormalidade dos sistemas neurais. A neurobiologia contemporânea do autismo surgiu com a evidência de que neste grupo as crianças apresentam perímetro cefálico nos percentis 60 e 70, acima do encontrado em crianças da mesma idade e desproporcional ao peso e à estatura (MINSHEW & WILLIAMS, 2007). Estudos de neuroimagem por ressonância magnética estrutural confirmam o aumento do volume cerebral total e está documentado que este aumento ocorre entre os 2 e 4 anos de idade, persiste durante a infância mas não na adolescência (LAINHART et al, 2006; MINSHEW & WILLIAMS, 2007). O início deste crescimento cerebral coincide com o início dos sinais e sintomas do autismo, como parte do processo patológico que interrompe o desenvolvimento normal das estruturas cerebrais e de suas funções (MINSHEW & WILLIAMS, 2007).

Os estudos neuroquímicos relatam disfunções tanto no sistema serotoninérgico quanto no dopaminérgico e a elucidação dos genes relacionados ao autismo pode representar um importante passo visando intervenções terapêuticas e até mesmo a cura (RUTTER, 2005; BOLIVAR et al, 2007). As pesquisas indicam não haver um modelo genético simples para o autismo e provavelmente 63 genes estejam envolvidos (DAWSON et al, 2002). O melhor exemplo para isto está associado às alterações nos cromossomos 15q11-q13: existem, pelo menos, 15 relatos mas ao serem testados em larga escala, na Polônia, nenhuma associação foi encontrada (OZAND et al, 2003). Em casos idiopáticos, sem uma condição médica conhecida, o estudo de gêmeos mostrou uma taxa de concordância em monozigóticos de 60% quando comparados a 5% nos dizigóticos (MUHLE et al, 2004; RUTTER, 2005).

A prevalência, dependendo dos critérios de inclusão, varia de 4 a 13 em cada 10.000 crianças ocupando o terceiro lugar entre os distúrbios do desenvolvimento infantil,

à frente das malformações congênitas e da Síndrome de Down (GADIA et al, 2004, MUHLE et al, 2004, MARTOS-PÉREZ, 2006). A prevalência de qualquer transtorno depende da exatidão do diagnóstico e como o diagnóstico do autismo baseia-se exclusivamente em critérios clínicos, não existe um consenso universal em relação à prevalência desta patologia (RODRÍGUEZ-BARRIONUEVO & RODRÍGUEZ-VIVES, 2002). O número de casos vem aumentando de forma logarítmica nas últimas décadas (WING & POTTER, 2002; OZAND et al, 2003). Nos Estados Unidos, em 1986, 1 em cada 5000 crianças nascidas, recebia o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. Em 1998, este número aumentou para 1/1000 e 1/250 em 2000 (BOLIVAR et al, 2007; OZAND et al, 2003). As razões para este aumento não são claras e poderiam incluir mudanças no estilo de vida nos últimos 20 anos assim como alterações nos critérios diagnósticos (MUHLE et al, 2004). Afeta mais o sexo masculino, numa razão de 3 a 4 para cada criança do sexo feminino (RODRÍGUEZ-BARRIONUEVO & RODRÍGUEZ-VIVES, 2002) e os primeiros sinais são observados aos 3 anos, embora já existam sinais ou sintomas de alerta antes do primeiro ano de vida (OZAND et al, 2003).

Pelo fato de existir uma grande quantidade de síndromes relacionadas ao autismo e não havendo um marcador biológico, seu diagnóstico permanece clínico (RODRÍGUEZ-BARRIONUEVO & RODRÍGUEZ-VIVES, 2002; HILL & FRITH, 2003) e requer uma proposta multidisciplinar que inclui a observação da criança, entrevista com os responsáveis, avaliação dos níveis de desenvolvimento e história detalhada além de triagem para distúrbios associados como X Frágil (MAGYAR & PANDOLFI, 2007). Os critérios atualmente utilizados para seu diagnóstico são aqueles descritos no Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria, o DSM-IV(DSM –IV, 1994). Em 1987, o DSM-III-R instituiu critérios com uma perspectiva de desenvolvimento, e foram estabelecidos dois diagnósticos, sob o termo “transtorno invasivo (ou global) do

desenvolvimento”: (1) autismo; e (2) transtorno invasivo (ou global) do desenvolvimento não-especificado (TID-NE). Na prática, os TID ou transtornos do espectro autista (TEA) têm sido usados como categorias diagnósticas em indivíduos com déficits na interação social, déficits em linguagem/comunicação e padrões repetitivos do comportamento (GADIA et al, 2004). Os critérios do DSM-IV para autismo têm um grau elevado de especificidade e sensibilidade em grupos de diversas faixas etárias e entre indivíduos com habilidades cognitivas e de linguagem distintas (RELLINI et al, 2004).

O manejo das crianças com autismo envolve intervenções comportamentais, terapias de linguagem e programas educacionais (OZAND, et al, 2003; GADIA, 2006). As duas filosofias principais no manejo do autismo podem ser assim divididas: a primeira seria um manejo “feito sob medida” nos quais os sintomas específicos, chamados de sintomas alvo são abordados e muitos destes sintomas estão associados a co-morbidades. A segunda abordagem visa minimizar o prejuízo social que caracteriza o autismo (GRINGRAS, 2000). A decisão de tratamento farmacológico na população pediátrica não é tarefa fácil e ensaios clínicos consistentes nesta área, são raros. Além disso, é importante lembrar que são pacientes crônicos e que a decisão terapêutica se estenderá por longos períodos, exigindo monitoração constante (DOSMAN et al,2007; GRINGRAS, 2000).

Muitos medicamentos são utilizados visando o controle dos sintomas alvo, entre eles, metilfenidato e clonidina para hiperatividade, fluoxetina para comportamentos ritualísticos e obsessivos, clomipramina, haloperidol, risperidona e clonidina para tiques e auto-agressão e ácido válproico, carbamazepina e topiramato para comportamento agressivo (GRINGRAS, 2000). Em função da interferência que tais comportamentos podem exercer na aquisição de habilidades destas crianças, o uso de tratamento farmacológico está indicado (GRINGRAS, 2000; OZAND et al, 2003; McDOUGLE et al, 2005; RUTTER, 2005). Além dos sintomas alvo citados, vários estudos relatam uma

estreita relação entre transtornos do desenvolvimento e epilepsia, sendo o autismo primário e não o secundário (à Síndrome de West, Esclerose Tuberosa ou X-Frágil, por exemplo), considerado um fator de risco para o desenvolvimento de epilepsia (TUCHMAN et al, 2005; HARA, 2007; SAEMUNDSEN et al, 2007) demonstrando, desta maneira, a base neurobiológica do autismo (TUCHMAN & RAPIN, 2002; SAEMUNDSEN et al, 2007). A frequência de associação entre as duas patologias varia de 5 a 38,3% (TUCHMAN & RAPIN, 2002; SAEMUDSEN et al, 2007). Tanto o autismo como as epilepsias são transtornos crônicos com um amplo conjunto de etiologias e de patologias, muitas delas comuns a ambos os grupos, havendo, porém, alguns fatores mais frequentes que contribuem para esta associação: alterações genéticas, cognitivas, motoras e de linguagem (TUCHMAN et al, 2005).

No Brasil, até o momento, não há nenhum estudo sobre a prevalência do transtorno e estudos epidemiológicos são necessários para a melhor compreensão da doença (FOMBONNE, 2003).

1.2 OS SISTEMAS DE ESCORE PARA DIAGNÓSTICO DO AUTISMO

Ao longo das últimas décadas, vários instrumentos diagnósticos foram desenvolvidos com base no DSM-IV, como, por exemplo, *Checklist for Autism in Toddlers* (BARON-COHEN et al, 1996), *The Gilliam Autism Rating Scale* (GILLIAM, 1995), *The Social Communication Questionnaire* (RUTTER & SCHOPLER, 1992) e *the Autism Diagnostic Interview-Revised* (RUTTER & SCHOPLER, 1992). As escalas de avaliação permitem mensurar as condutas apresentadas pelas crianças com transtorno invasivo do desenvolvimento, de maneira a se estabelecer um diagnóstico de maior confiabilidade (CHARMAN et al, 2004; MATSON et al, 2006). Elas permitem quantificar o efeito de

diferentes condutas terapêuticas, tanto medicamentosas quanto não medicamentosas. Também auxiliam na troca de informações entre centros de pesquisa de diferentes localidades (BAIRD et al, 2001; MARTOS-PÉREZ, 2006).

Existem várias escalas que medem a gravidade dos sintomas autistas e são utilizadas, primariamente, para avaliação clínica, como *Childhood Autism Rating Scale* (SCHOPLER et al, 1988), *Infant Behavioral Summarized Evaluation* (LEVY et al, 2003) e *Autistic Behavior Checklist* (EAVES & MILNER, 1993), dentre outras.

Outro instrumento de avaliação comumente utilizado é a Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland, que tem potencial para medir desenvolvimento social em uma população normal e cujos resultados podem ser comparados com os de indivíduos autistas (VOLKMAR et al, 1993).

No nosso meio, somente uma escala de triagem e diagnóstico de autismo infantil foi validada: a Escala de Avaliação de Traços Autísticos -ATA, desenvolvida em Barcelona por Ballabriga e colaboradores em 1994 (BALLABRIGA et al, 1994) e traduzida e validada para uso no Brasil em 1999 (ASSUMPCÃO JR et al, 1999).

A *Childhood Autism Rating Scale* (CARS), desenvolvida por Schopler, Reichler e Renner (SCHOPLER et al 1988) é um dos instrumentos mais utilizados na avaliação de crianças autistas e vem sendo traduzida, validada e utilizada nos mais importantes centros de diagnóstico e manejo do autismo infantil (KURITA et al, 1989; NORDIN et al, 1998; PRY & AUSSILLOUX, 2000; AUSSILLOUX et al, 2001; TACHIMORI et al, 2003). É uma escala de 15 itens que auxilia na identificação de crianças com autismo e as distingue de crianças com prejuízos do desenvolvimento sem autismo. Sua importância consiste em diferenciar o autismo leve-moderado do grave. É breve e apropriada para uso em qualquer criança acima de dois anos de idade. Sua construção foi desenvolvida ao longo de 15 anos e incluiu mais de 1.500 crianças autistas, levando em conta os critérios diagnósticos de

Kanner (1943), Creak (1961), Rutter (1978), Ritvo e Freeman (1978) e do DSM-III (1980) e contém itens que estão relacionados a uma característica particular, capacidade ou comportamento (SCHOPLER et al, 1988; MAGYAR & PANDOLFI, 2007). A escala avalia o comportamento em 14 domínios que geralmente estão afetados no autismo, mais uma categoria geral de impressão de autismo (SCHOPLER et al 1988; RELLINI et al, 2004; MAGYAR & PANDOLFI, 2007). Os 15 itens estão listados a seguir e os escores de cada domínio variam de 1 (dentro dos limites da normalidade) a 4 (sintomas autistas graves).

1. relações pessoais: prejuízo nesta área é considerado uma das características primárias do autismo incluída em todas as descrições do transtorno
2. imitação: este item foi incluído em função da relação existente entre dificuldades graves de linguagem e problemas na imitação motora e verbal. A capacidade de imitar é considerada uma importante base para o desenvolvimento da fala além de ser uma habilidade altamente relevante no tratamento e educação destas crianças
3. resposta emocional: o autismo foi, primeiramente, considerado um distúrbio no contato afetivo e este item segue sendo um dos mais importantes, tendo como característica central a impossibilidade de compreensão do estado mental das demais pessoas, a chamada falha na teoria da mente.
4. uso corporal: movimentos corporais peculiares e especialmente estereotípias têm sido amplamente observados por clínicos e pesquisadores.
5. uso de objetos: uso inapropriado de brinquedos ou outros objetos está intimamente relacionado a relações inadequadas com pessoas

6. resposta a mudanças: dificuldade em alterar rotinas ou padrões pré-estabelecidos ou dificuldade para mudar de uma atividade para outra
7. resposta visual: classifica os padrões incomuns de atenção visual observados em muitas crianças autistas
8. resposta auditiva: inclui a reação da criança a vozes humanas ou outros tipos de sons e qual o interesse da criança por sons variados
9. resposta e uso do paladar, olfato e tato: as crianças autistas respondem de forma incomum a estímulos sensoriais. Gosto e cheiro são elementos críticos para o comportamento alimentar e a dificuldade de identificá-los pode contribuir para as elevadas taxas de recusa alimentar e seletividade relatadas nestas crianças. Este item inclui, também, a forma como estas crianças respondem à dor.
10. medo ou nervosismo: este item classifica o medo incomum ou inexplicado e inclui, também, a ausência de medo em situações nas quais uma criança normal, no mesmo nível de desenvolvimento apresentaria medo ou receio.
11. comunicação verbal: classifica todas as facetas do uso da linguagem. Avalia não somente a presença ou ausência de fala, mas também suas peculiaridades, uso de elementos inapropriados, jargões e palavras bizarras. Portanto, quando qualquer tipo de linguagem está presente, avalia o vocabulário, estrutura da frase, entonação da voz e volume e adequação do conteúdo.
12. comunicação não verbal: é a avaliação da comunicação não verbal da criança através do uso da expressão facial, postura, gestos e movimento corporal e inclui a sua resposta à comunicação não verbal das outras pessoas.
13. nível de atividade: refere-se a quanto a criança move-se em situações limitantes ou não

14. nível e consistência da resposta intelectual: considera o nível geral de funcionamento intelectual e a consistência deste funcionamento
15. impressões gerais: impressão subjetiva a partir da observação da criança avaliada

Após observar a criança e examinar as informações relevantes dos pais, o examinador classifica a criança em cada item. Usando uma escala de 7 pontos, que varia de 1 a 4 com valores intermediários de meio ponto (1; 1,5; 2; 2,5; 3; 3,5; 4), o examinador indica o grau no qual o comportamento da criança afasta-se daquele esperado para uma criança normal na mesma idade (STELLA et al, 1999). A pontuação varia de 15 a 60 e o ponto de corte para autismo é 30 e escores entre 30 e 36 indicam sintomas leves a moderados e acima de 37, graves (SCHOPLER et al, 1988). Já foi demonstrado, em diversos estudos, que a CARS possui um grau elevado de consistência interna e confiabilidade teste-reteste, assim como elevados valores de validade (EAVES & MILNER, 1993; NORDIN et al, 1998; SAEMUNDSSEN et al, 2003).

A CARS torna muito mais fácil o reconhecimento e classificação do autismo, para clínicos e educadores, além de ser um instrumento particularmente claro para os pesquisadores, na medida em que fornece informações sobre o comportamento das crianças bem como a gravidade dos sintomas (NORDIN et al, 1998; AUSSILLOUX et al, 2001; PERRY et al, 2005; MAGYAR & PANDOLFI, 2007).

A maioria dos instrumentos em saúde mental foram criados em países desenvolvidos e vêm sendo utilizados em culturas diferentes para as quais foram criados, necessitando, portanto de uma metodologia adequada para sua tradução e adaptação transcultural (HERDMAN et al, 1997; JORGE, 1998; SPERBER, 2004). A utilização de instrumentos padronizados de avaliação tornou-se uma prática necessária e comum em

neuropsiquiatria e a escolha do instrumento mais adequado requer conhecimentos sobre confiabilidade e validade (GUILLEMIN et al, 1993; BLACKER & ENDICOTT, 2000). O termo confiabilidade geralmente é utilizado para se referir à reproducibilidade de uma medida, ou seja, o grau de concordância entre múltiplas medidas de um mesmo objeto e existem três formas de avaliação de confiabilidade: consistência interna, confiabilidade de teste-reteste e a confiabilidade entre diferentes avaliadores (BLACKER & ENDICOTT, 2000; MATSON et al, 2006). A consistência interna é calculada através do coeficiente alfa de Cronbach e o valor do alfa depende da média de correlação entre os itens assim como do número de itens e varia de 0 a 1 (BLACKER & ENDICOTT, 2000; SPERBER, 2004). A confiabilidade de teste-reteste pode ser calculada através do coeficiente kappa de Cohen e representa uma medida de estabilidade da escala ao longo do tempo. Um valor acima de 0,8 pode ser considerado excelente, 0,7 a 0,8 bom, 0,5 a 0,7 suficiente e menor que 0,5, pobre (FLEISS & COHEN, 1973; BLACKER & ENDICOTT, 2000).

A validade de um instrumento pode ser definida como a sua capacidade em realmente medir aquilo que se propõe a medir e pode ser avaliada através da validade de conteúdo, de critério e de construção (BLACKER & ENDICOTT, 2000; MATSON et al, 2006).

2 JUSTIFICATIVA

O autismo infantil é uma situação clínica bem mais freqüente do que se imagina, contudo tem sido sub-diagnosticada no nosso meio. Ocupa o terceiro lugar, dentre os distúrbios do desenvolvimento infantil e sua prevalência vem crescendo de forma rápida. O estudo do autismo tem recebido um enorme aporte de publicações mais recentemente, em função do aumento significativo de novos casos. Segundo Muhle houve um incremento de 556% na prevalência do autismo entre os anos de 1991 e 1997 (MUHLE et al, 2004).

Não há um marcador biológico, portanto, o diagnóstico do autismo infantil é eminentemente clínico e requer experiência do profissional (HILL & FRITH, 2003). Os parâmetros diagnósticos estão definidos no DSM-IV (DSM IV, 1994).

Após o diagnóstico, a monitorização da evolução do transtorno e da resposta às intervenções terapêuticas pode ser feita de duas maneiras. Uma delas é através da impressão clínica, o que é extremamente subjetivo e de difícil valorização em pesquisas e não aceito nas publicações. A outra é pelo uso de sistemas de escores. A imensa maioria dos instrumentos de avaliação elaborados para pesquisa e na clínica neuropsiquiátrica tiveram sua origem em países ocidentais desenvolvidos e foram baseados em conceitos, formatos, normas e expectativas prevalentes nesses países (JORGE, 1998; SPERBER, 2004). Como muitos deles vêm sendo utilizados em realidades socioculturais distintas daquelas de onde se originaram a questão fundamental é se podemos inferir que os escores resultantes dessas avaliações têm o mesmo significado para populações etnoculturais diferentes e, portanto, justifica-se um processo de validação bem estruturado (JORGE, 1998; MIRÓ & HUGUET, 2004; MATTOS et al, 2006). Evidentemente que o uso de

instrumentos validados facilita a troca de informações entre diferentes centros de pesquisa e atendimento de crianças autistas (MATSON et al, 2004).

Contudo, o instrumento mais utilizado para medir gravidade do autismo – a *CARS* - ainda não está traduzido e validado para uso no Brasil. A Unidade de Neuropediatria do Serviço de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre funciona desde 1980 e é responsável pelo Ambulatório de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, onde são atendidas crianças com autismo. Há experiência e infra-estrutura para que a versão brasileira do *CARS* seja validada entre nós.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- Traduzir para a língua portuguesa, adaptar para a cultura brasileira e validar um instrumento de avaliação de autismo, a *CARS*.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Estimar a consistência interna da *CARS-BR*, através do cálculo de fidedignidade de Cronbach (alfa de Cronbach)
- Estimar a confiabilidade teste-reteste através da reaplicação da *CARS-BR* em um subgrupo de pacientes
- Estimar a validade convergente, comparando a pontuação obtida na *CARS-BR* com a pontuação obtida por outra escala para diagnóstico de autismo, já traduzida e validada para a língua portuguesa (Escala de Avaliação de Traços Autísticos)
- Estimar a validade discriminante da *CARS-BR* comparando a pontuação obtida na *CARS-BR* com a pontuação obtida na Escala de Avaliação Global de Funcionamento (GAF)

4 PACIENTES E MÉTODOS

4.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

Foi realizada a tradução, adaptação cultural e validação da CARS, através de estudo transversal, de risco mínimo, de uma amostra consecutiva de pacientes em acompanhamento ambulatorial especializado do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

4.2 AMOSTRA

Foram avaliadas crianças e adolescentes, entre 3 e 17 anos, com autismo primário, em acompanhamento no Ambulatório de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, entre os meses de setembro de 2006 e abril de 2007, de forma consecutiva. O HCPA é um hospital geral, universitário, de nível terciário, cuja Unidade de Neuropediatria possui ambulatórios especializados que atendem pacientes de um mês a 21 anos. São realizados, em média, 24 atendimentos mensais no ambulatório de TID, recebendo pacientes de todo o Estado do Rio Grande do Sul.

4.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Pacientes cujos responsáveis não concordaram em participar do estudo através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- Pacientes com diagnóstico de autismo secundário: a síndromes genéticas, como Síndrome de Down e X-Frágil, a doenças neurológicas específicas como Encefalopatia Epiléptica e Síndrome de West, à Rubéola Congênita e à Esclerose Tuberosa.

4.4 VARIÁVEIS GERAIS

Dados da criança:

idade (variável contínua medida em meses)

sexo

diagnóstico clínico para o estudo (autismo)

comorbidade (epilepsia)

uso de medicações

4.5 FERRAMENTAS DE PESQUISA

- CARS: Childhood Autism Rating Scale- versão em português (Apêndice A)
- ATA: Escala de Avaliação de Traços Autistas (Apêndice B)
- GAF: Global assessment function (Apêndice C)

A CARS-BR foi aplicada nos pacientes acompanhados regularmente no Ambulatório de Transtorno Invasivos do Desenvolvimento, com critérios diagnósticos para autismo (primário), segundo DSM-IV e re aplicada após um período mínimo de quatro semanas. Simultaneamente à aplicação da CARS-BR foram aplicadas a Escala de Avaliação de Traços Autistas (ATA) e a Global Assessment Function (GAF). A ATA foi desenvolvida em Barcelona por Ballabriga e colaboradores e traduzida e validada para a língua portuguesa por Assumpção Jr e colaboradores (BALLABRIGA et al, 1994; ASSUMPCÃO JR et al, 1999). É composta de 23 subescalas, de fácil aplicação, que avaliam o perfil condutual da criança, embasadas nos diferentes aspectos

diagnósticos e é capaz de diferenciar autistas de deficientes mentais sem autismo, sendo o ponto de corte para autismo igual a 15. A escala também permite seguimentos longitudinais de evolução e suas características psicométricas, em português, foram satisfatórias (ASSUMPCÃO JR et al, 1999). A pontuação obtida na CARS-BR foi comparada à pontuação obtida na ATA a fim de se estimar a validade convergente. A validade convergente é uma forma de validação externa e verifica se o constructo apresenta correlação com variáveis relacionadas. Este tipo de validade visa confirmar o conteúdo da escala (GUILLEMIN et al, 1993).

A Global Assessment Function (GAF) é uma escala de 100 pontos cujo principal objetivo é o de fornecer um escore resumido capaz de refletir o nível global de funcionamento do paciente. Esta escala pode ser utilizada para planejar e medir impacto do tratamento, seguir as mudanças do paciente ao longo do tempo, avaliar qualidade de vida e prognóstico. A escala é dividida em 10 intervalos iguais: 1-10, 11-20 até 91-100 e pode ser pontuada usando códigos intermediários, quando apropriado. Pelo fato de ser uma escala que abrange uma ampla faixa de gravidade, pode ser usada em qualquer situação ou estudo nos quais seja necessária uma avaliação da gravidade da doença (SPITZER et al, 2000). A GAF foi utilizada com o objetivo de estimar a validade discriminante, a partir da comparação da pontuação obtida pela CARS-BR. A validade discriminante examina se as variáveis observáveis de um constructo estão relacionadas a outros constructos (BLACKER & ENDICOTT, 2000).

4.6 LOGÍSTICA

Foi realizada adaptação transcultural das ferramentas de pesquisa (CARS), realizando-se tradução para a língua portuguesa falada no Brasil.

Inicialmente, o instrumento principal em estudo, ou seja, a CARS, foi traduzida através do método de retrotradução (back-translation), conforme proposto na literatura por Sperber e colaboradores (SPERBER, 2004). Neste método, a escala original na língua inglesa foi traduzida para a língua portuguesa falada no Brasil por dois tradutores independentes até obtenção de uma versão final, após análise dos pesquisadores envolvidos. Esta versão foi novamente traduzida para o inglês por outro tradutor independente, que era cego para a escala original. O estudo foi, então, avaliado e autorizado pela Western Psychological Services (WPS), que detém os direitos autorais da CARS.

Os dados foram coletados, pela pesquisadora, no Ambulatório de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, que está sob a responsabilidade do Setor de Neuropediatria do Serviço de Pediatria do HCPA. A pesquisadora realizava entrevista com os pais e/ou responsáveis para a obtenção da concordância em participar do estudo mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice D). Caso fosse autorizada a participação no estudo, as informações eram obtidas através de entrevista, na qual eram aplicadas a CARS-BR, a ATA e a GAF, além de observação realizada pela pesquisadora. A classificação respectiva à cada escala era realizada no final da entrevista e anotada, em conjunto com os dados dos pacientes, em uma ficha de registro, construída para tal fim (apêndice E). Após um período mínimo de quatro semanas, houve nova entrevista, com uma parcela das crianças para obtenção da fidelidade teste-reteste, na qual era somente aplicada a CARS-BR. Foram realizadas 50 reaplicações. Todas as avaliações foram realizadas pela pesquisadora.

4.7 TAMANHO AMOSTRAL

Segundo Streiner e Norman (STREINER & NORMAN, 2001) para estimar o coeficiente α de Cronbach com uma margem de erro máxima de 0,1, foi estimado um tamanho de amostra de 60 pacientes para α de 0,05.

4.8 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados obtidos no estudo foram armazenados em banco de dados construído para este fim específico, utilizando o programa Excel versão 2005.

A confiabilidade foi avaliada de duas maneiras: através da consistência interna, estimada pelo Coeficiente alfa de Cronbach, e através da confiabilidade teste-reteste, estimada pelo coeficiente kappa de Cohen, que é uma medida de estabilidade da escala ao longo do tempo (FLEISS & COHEN, 1973).

A validade da CARS-BR foi analisada através da validade convergente e validade discriminante (constructo), utilizando o Coeficiente de Correlação de Pearson.

Todos os dados foram analisados e processados com o auxílio do programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 12.0, sob a supervisão do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG) do HCPA. As variáveis quantitativas foram descritas por média e desvio padrão.

Foi considerado um nível de significância de 5% para todas as análises ($\alpha=0,05$).

4.9 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Todos os pacientes incluídos no estudo possuem um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice D) assinado pelos pais ou responsáveis, concordando com a aplicação do questionário.

Este projeto foi submetido à aprovação, em seus aspectos éticos e metodológicos, do Comitê de Ética em Pesquisa de Hospital de Clínicas de Porto Alegre, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, tendo sido aprovado, sob número 06-022. Este estudo foi também submetido à avaliação e autorização da Western Psychological Services WPS, que detém os direitos autorais da CARS.

5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Assumpção Jr FB, Kuczynski E, Gabriel MR, Rocca CC. Escala de avaliação de traços autísticos (ATA). Validade e confiabilidade de uma escala para a detecção de condutas autísticas. *Arq Neuropsiquiatr.* 1999;57(1):23-29.
2. Assumpção Jr FB, Pimentel ACM. Autismo infantil. *Rev Bras Psiquiatr.* 2000; 22 (Supl 1):S37-9.
3. Aussilloux C, Baghdadli A, Bursztejn C, Hochmann J, Lazartigues A. Recherche sur les facteurs d'évolution de l'autisme: caractéristiques initiales d'une cohorte de 193 enfants autistes de moins de sept ans. *Neuropsychtr Enfance Adolesc.* 2001; 49: 96-107.
4. Baird G; Charman T; Cox A; Baron-Cohen S; Swettenham J; Wheelwright S; Drew A. Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Arch Dis Child.* 2001;84:468-475.
5. Ballabriga MCJ, Escudé RMC, Llaberia ED. Escala d'avaluació dels trests autistes (ATA): validez y fiabilidad de una escala para el examen de las conductas autistas. *Rev Psiquiatria Infanto-Juvenil.* 1994; 4:254-263.
6. Baron-Cohen S; Cox A; Baird G; Swettenham J; Nightingale N; Morgan K; Drew A; Charman T. Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *Br J Psychiatry.* 1996; 168:158-163

7. Bennetto L, Kuschner ES, Hyman SL. Olfaction and taste processing in autism. *Biol Psychiatry*. 2007; 62: 1015-1021
8. Blacker D, Endicott J. Psychometric properties: concepts of reliability and validity. In: Rush A J. *Handbook of Psychiatric Measures*. American Psychiatric Association: Washington, 2000:7-22
9. Bolivar VJ, Walters SR, Phoenix JL. Assessing autism-like behavior in mice: Variations in social interactions among inbred strains. *Behav Brain Res*. 2007; 176:21-26
10. Charman T, Howlin P, Berry B, Prince E. Measuring developmental progress of children with autism spectrum disorder on school entry using parent report. *SAGE publications and The National Autistic Society*. 2004; 8(1):89-100.
11. Dawson G, Webb S, Schellenberg GB, Dager S, Friedman S, Aylward E et al. Defining the broader phenotype of autism: Genetic, brain, and behavioral perspectives. *Dev Psychopathol*. 2002 (14):581–611
12. DeVito TJ, Drost DJ, Neufeld RWJ, Rajakumar N, Pavlosky W, Williamson P et al. Evidence for cortical dysfunction in autism: a proton magnetic resonance spectroscopic study. *Biol Psychiatry*. 2007;61:465-473

13. DSM-IV. Pervasive Developmental Disorders. In: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 1994. p. 65-78.
14. Eaves RC, Milner B. The criterion-based validity of the childhood autism rating scale and the autism behavior checklist. *J Abnormal Child Psychol.* 1993; 21(5):481-485.
15. Fleiss JL, Cohen J. The equivalence of weighted kappa and the intraclass correlation coefficient as measures of reliability. *Educ Psychol Meas.* 1973; 33:613-619.
16. Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord.* 2003; 33:365-382.
17. Gadia C, Tuchman R, Rotta NT. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *J Pediatr.* 2004; 80(2):S83-94.
18. Gadia C. Aprendizagem e autismo. In: Rotta, NT; Ohlweiler L; Riesgo RS (editores). *Transtornos da Aprendizagem- Abordagem Neurobiológica e Multidisciplinar.* Artmed: Porto Alegre, 2006. p423-433
19. Gilliam JE. *Gilliam Autism Rating Scale.* Pro-Ed: Austin, TX, 1995

20. Gringras P. Practical paediatric psychopharmacological prescribing in autism. *Autism*. 2000; 4(3):229-247
21. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993; 46(12):1417-32.
22. Hara H. Autism and epilepsy: A retrospective follow-up study. *Brain Dev*. 2007;1-5
23. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. Equivalence and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res*. 1997; 6:237-247
24. Hill EL, Frith U. Understanding autism: insights from mind and brain. *Philosophical Transactions. Biol Sci*. 2003; 358:281-289
25. Jorge MR. Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa em saúde mental. *Rev Psiquiatr Clin*. 1998;25(5):233-9.
26. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*. 1943;2:217-250
27. Kurita H, Miyake Y, Katsuno K. Reliability and validity of the Childhood Autism Rating Scale-Tokyo Version (CARS-TV). *J Autism Dev Disord*. 1989; 19: 389–396.

28. Lainhart JE, Bigler ED, Bocian M. Head circumference and height in autism: a study by the Collaborative Program of Excellence in Autism. *Am J Med Genet A*. 2006; 140(21): 2257-2274
29. Levy SE, Sauders MC, Wray J, Jaward AF, Gallagher PR, Coplan J et al. Children with autistic spectrum disorders. I: Comparison of placebo and single dose of human synthetic secretin. *Arch Dis Child*. 2003; 88:731-736
30. Lyons V, Fitzgerald M. Asperger (1906-1980) and Kanner (1894-1981), the two pioneers of autism. *J Autism Dev Disord*. 2007; 37:2022-2023
31. Magyar CI, Pandolfi V. Factor structure evaluation of the childhood autism rating scale. *J Autism Dev Disord*. 2007;37-1787-1794
32. Matson JL, Nebel-Schwalm M, Matson ML. A review of methodological issues in the differential diagnosis of autism spectrum disorders in children. *Res Autism Spectrum Disord*. 2006;1-38-54
33. Mattos P, Serra-Pinheiro MA, Rohde LA, Pinto D. A Brazilian version of the MTA-SNAP-IV for evaluation of symptoms of attention deficit/ hyperactivity disorder and oppositional-defiant disorder. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*. 2006; 28: 290-297
34. Martos-Pérez J. Autismo, neurodesarrollo y detección temprana. *Rev Neurol*. 2006; 42 Suppl 2:S99-101

35. McDougle CJ, Scahill L, Aman MG. Risperidone for the Core Symptom Domains of Autism: Results From the Study by the Autism Network of the Research Units on Pediatric Psychopharmacology. *Am J Psychiatry*. 2005; 162:1142–1148
36. Minschew NJ, Williams DL. The New Neurobiology of Autism. *Arch Neurol*. 2007 (64): 945-950
37. Miró J, Huguet A. Evaluation of reliability, validity, and preference for a pediatric pain intensity scale: the Catalan version of the faces pain scale – revised. *Pain*. 2004: 59–64
38. Mises R. Classification Francaise des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. *Neuropsychiatr Enfance*. 1990;38:523-539
39. Muhle R, Trenstacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. *Pediatrics*. 2004; 113(5):472-86.
40. Nordin V, Gillberg C, Nyden A. The Swedish version of the Childhood Autism Rating Scale in a clinical setting. *J Autism Dev Disord*. 1998 (28):69-75
41. Ozand PT, Al-Odaib A, Merza H, Al Harbi S. Autism: a review. *J Pediatr Neurol*. 2003; 1(2):55-67

42. Perry A, Condillac RS, Freeman NL, Dunn-Geier J, Belair J. Multi-site Study of the Childhood Autism Rating Scale (CARS) in Five Clinical Groups of Young Children. *J Autism Dev Disord.* 2005; (35): 623-634.
43. Pry R, Aussilloux C. Le Childhood Autism Rating Scale (CARS) chez l'enfant autiste jeune: analyse des items, étude des traits latents, validité concourante et généralisabilité. *Psychol Psychom.* 2000; (21):33-47.
44. Rellini E, Tortolani D, Trillo S, Carbone S, Montechi F. Childhood Autism Rating Scale (CARS) and Autism Behavior Checklist (ABC) correspondence and conflicts with DSM-IV criteria in diagnosis of autism. *J Autism Dev Disord.* 2004; 34:703-708.
45. Ritvo ER, Ornitz EM. The syndrome of autism: a critical review. *Am J Psychiatry.* 1976; 133: 609-621.
46. Rodrigues-Barrionuevo AC, Rodríguez-Vives MA. Diagnostico clinico del autismo. *Rev Neurol.* 2002; 34 Suppl 1: S72-77.
47. Rotta NT, Riesgo RS. Autismo Infantil. In: Rotta NT, Ohlweiler L, Riesgo RS (editores). *Rotinas em Neuropediatria.* Artmed: Porto Alegre, 2005. p.161-72.
48. Rutter M. Aetiology of autism: findings and questions. *J Intellect Disabil Res.* 2005; (49):231-235.

49. Rutter M, Schopler E. Classification of pervasive developmental disorders: some concepts and practical considerations. *J Autism Dev Disord.* 1992; 22:459-82.
50. Saemundsen E, Ludvigsson P, Hilmarsdottir I, Rafnsson V. Autism Spectrum Disorders in Children with Seizures in the First Year of Life—A Population-Based Study. *Epilepsia.* 2007:1–7.
51. Saemundsen E, Magnússon P, Smári J, Sigurdardóttir S. Autism Diagnostic Interview-Revised and the Childhood Autism Rating Scale: Convergence and Discrepancy in Diagnosing Autism. *J Autism Dev Disord.* 2003; 33: 319-328.
52. Schopler E, Reichler R, Renner B. *Childhood Autism Rating Scale (CARS).* Los Angeles: Western Psychological Services; 1988.
53. Sperber AD. Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. *Gastroenterology.* 2004; 126 (1): 124-128.
54. Spitzer RL, Gibbon M, Endicott J. Global Assessment Scale (GAS), Global Assessment of Functioning (GAF) Scale, Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS). In: Rush AJ. *Handbook of Psychiatric Measures.* American Psychiatric Association: Washington, 2000:96-100.
55. Stella J, Mundy P, Tuchman R. Social and Nonsocial Factors in the Childhood Autism Rating Scale. *J Autism Dev Disord.* 1999; (29): 307-317.

56. Streiner DL, Norman GR. Health Measurement Scales. A practical guide to their development and use. 2nd Ed Oxford: Oxford University Press, 2001.
57. Tachimori H, Osada H, Kurita H. Childhood Autism Rating Scale – Tokyo version for screening pervasive developmental disorders. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2003; 57(1):113-9.
58. Tuchman RF, Rapin I. Epilepsy in autism. *Lancet Neurol*. 2002; 1: 352–58.
59. Tuchman RF, Moshé SL, Rapin I. Trastornos del neurodesarrollo y epilepsia. *Rev Neurol*. 2005; 40 Suppl 1:S3-10.
60. Vitiello B, Wagner A. The rapidly expanding field of autism research. *Biol Psychiatry* 2007; 61:427–428.
61. Volkmar FR, Carter A, Sparrow SS, Cicchetti DV. Quantifying social development in autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 1993; 32:627-32.
62. Wing L. Asperger's Syndrome: A clinical account. *Psychol Med*. 1981; 1:115-129.
63. Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *J Autism Dev Disord*. 1979; 9; 11-29.

64. Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2002; 8:151.

65. Wolff S. The history of autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2004 (13):201-208.

ARTIGO ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO**PERIÓDICO: *JOURNAL OF AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDER*****Childhood Autism: The Brazilian version of the Childhood Autism Rating Scale
(CARS)****Alessandra M. Pereira¹; Rudimar S.Riesgo²; Mario B. Wagner³**

1. Pediatric neurologist. Attending Master Degree in Pediatrics, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil
2. Pediatric neurologist. PhD in Pediatrics Professor at Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil
3. PhD in Epidemiology (University of London). Professor do Departamento de Medicina Social e da Pós Graduação em Pediatria, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil

Institutional affiliation: Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Contact address:

Dra. Alessandra M. Pereira
Alameda Eduardo Guimarães 73/902
91340-350 – Porto Alegre – RS
e-mail: ampereirabr@yahoo.com.br

Abstract: *The Childhood Autism Rating Scale (CARS) is one of the most widely used instruments to evaluate the autism severity. Here, we assess the psychometric properties of the Brazilian version of CARS (CARS-BR) in 60 children with autism. Internal consistency was high with a Cronbach's alpha of 0.82. Convergent validity (compared to the Scale of Autistic Traits –ATA) achieved a Pearson's correlation coefficient of $r=0.89$. When correlated to the Global Assessment of Function (to evaluate discriminant validity) CARS-BR presented a Pearson's coefficient of $r= -0.75$. Test-retest reliability showed a kappa coefficient of 0.90. These results suggest that CARS-BR is a valid and reliable instrument to evaluate autism severity in Brazil.*

Key words: *autism, validation studies*

INTRODUCTION

Although Bleuler, in 1911, was the first psychiatrist to focus in autism, it was Leo Kanner in 1943 who give a clinical description of the child autism syndrome after observing a group of children with peculiar behavior, characterized by an innate disability to establish affective and interpersonal contact (Kanner, 1943; Gadia et al, 2004; Martos-Pérez, 2006).

Autism is a pervasive developmental disorder and affects three core areas of behavior: a) qualitative deficits in social interaction, b) qualitative impairment in communication, c) restricted, repetitive and stereotyped patterns of behavior, interests and activities (DSM-IV, 1994). In addition to these main symptoms, autistic children often present serious behavioral disorders, such as self-mutilation and aggressiveness in response to the environment requirements, besides unusual responses to sensory stimuli (Bennetto et al, 2007). Despite decades of studies and investigations, the autism etiology remains unclear, as it is a complex and heterogeneous disorder, with great variations in the degree of severity (Assumpção Jr & Pimentel, 2000; Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002; Ozand et al, 2003; Rutter, 2005). Several cerebral regions may be involved in the developmental process of this pathology, including cerebellum, hippocampus, amygdala, basal ganglions and corpus callosum, however, cellular and metabolic abnormalities underlying abnormal cerebral development remain unknown (Dawson et al 2002; Ozand et al, 2003; Fukumoto et al, 2007; Bolivar et al, 2007; DeVito et al, 2007). Progress in understanding the autism's cause, nature and treatment will require an increasing integration of concepts, genetic findings, cognitive neuroscience progress and clinical observations (Dawson et al, 2002; Hill & Frith, 2003; Wolff, 2004). The prevalence of

autism varies from 4 to 13/10000 being the third most common developmental disorder and it's increasing logarithmically with studies reporting values between 1.1 and 12 per 1000 (Honda et al, 2005; Oliveira et al, 2007). In the United States, at least one child out of every 1000 will at a later developmental time be diagnosed with autism spectrum disorder (Bolivar et al, 2007). There is no study in Brazil so far on the number of autistic children (Fombonne, 2003; Duarte et al, 2003). The diagnosis is usually delayed, since it is a long way from the pediatrician to the specialist, which will long-term affects the children's treatment and outcome. Without a biological marker, the autism diagnosis is based on clinical findings following DSM-IV published by the American Psychiatric Association (DSM-IV, 1994; Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002). The DSM-IV criteria present a high level of specificity and sensitivity in groups of various ages and among individuals with distinct cognitive and language skills, however, other instruments are required to evaluate the symptoms quantitatively and refine the differential diagnosis (Rellini et al, 2004). The Childhood Autism Rating Scale (CARS) was developed over a 15-year period and is a particularly useful instrument for research which, at the same time, can provide descriptive information about the pathological behavior of autistic children and the degree of severity (Schopler et al, 1988; Eaves & Milner, 1993; Stella et al, 1999; Perry et al, 2005; Magyar & Pandolfi, 2007). Its utilization offers several significant advantages over other instruments: the inclusion of items representing varied diagnostic criteria and reflecting the real dimension of the syndrome, applicability to children of all ages, including preschoolers, as well as objective and quantifiable ratings based on direct behavioral observation (Schopler et al, 1988). One of the most exciting achievements in the field of autism is the ability to recognize this disorder at a very early age and the use of a standardized method, that is worldwide accepted, allows early and accurate diagnosis,

besides exchange of information between different research centers (Baron-Cohen et al, 1996; Baird et al, 2001; Martos-Pérez, 2006).

The main objective of this study was to translate into Portuguese and to determine the initial psychometric properties of the Brazilian version of Childhood Autism Rating Scale.

METHODS

Population

Between September 2006 and April 2007 a version of CARS translated into Portuguese was applied to a sample of 60 patients with autism (diagnosed through DSM-IV) between 3 and 17 years old, attending a university hospital in Brazil (Hospital de Clínicas de Porto Alegre).

The parents and legal tutors whose children met the inclusion criteria were asked for their permission to participate in the study, and an informed consent for each participant was obtained. This study was approved by the Ethics Committee of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre and was also evaluated and authorized by Western Psychological Services (WPS).

Measurements

The following instruments were used in this study:

Childhood Autism Rating Scale (CARS): this is a 15-item behavioral rating scale developed to identify children with autism and to distinguish them from children with development deficits without the autism syndrome. Its importance consists in differentiating children with autism in the mild to moderate range from children with autism in the moderate to severe range (Schopler et al, 1988; Stella et al, 1999; Saemundsen et al, 2003; Rellini et al, 2004; Magyar & Pandolfi, 2007). It is brief and useful for any child over two years old and is a result of a process of use, evaluation and modification which has spanned 15 years and involved more than 1,500 autistic children; the diagnostic criteria of Kanner (1943), Creak (1961), Rutter (1978), Ritvo and Freeman

(1978) and of the DSM-III (1980) were taken into account (Schopler et al, 1988; Magyar & Pandolfi, 2007). The scale assesses behavior in 14 domains that are generally affected in autism, plus one general category of impressions of autism (Schopler et al 1988; Rellini et al, 2004; Magyar & Pandolfi, 2007). These 15 items include: relating to people, imitation, emotional response, body use, object use, adaptation to change, visual response, listening response, taste, smell and touch response and use, fear and nervousness, verbal communication, non-verbal communication, activity level, level and consistency of intellectual response and general impressions. The scores of each domain ranges from 1 (normal child) to 4 (severe autistic symptoms). Scoring ranges from 15 to 60, with 30 as the autism cut-off point (Schopler et al, 1988).

The translation technique described by Sperber (Sperber, 2004) was used to translate the instrument into Portuguese. It's a useful and practical method for translation and validation (Fleck et al, 1999; Miró & Huguet, 2004; Berlim et al, 2005). The CARS was translated from the original English into Portuguese by two independent translators. The two versions were compared and a single final version was obtained after reaching a consensus. The final Portuguese-language version was back translated by a bilingual psychiatrist who did not have access to the original English version. The final version, named CARS-BR was applied in 60 patients and the test-retest reliability was performed after a minimum period of four weeks from its first application, in 50 patients.

Scale of Autistic Traits (ATA): this is a 23-item scale, developed by Ballabriga (Ballabriga et al, 1994) that evaluate the child's behavioral profile, based on different diagnostic aspects and is able to distinguish children with autism from those with mental retardation without autism. The scale can be used to follow patient evolution and its Brazilian version has shown good psychometric properties of reliability, internal consistency and test-retest correlation (Assumpção Jr et al, 1999).

Global Assessment Function (GAF): this is a 0-to-100 numeric scale whose primary goal is to provide a summary score that reflects the level of a patient's overall functioning. This scale can be used to plan and measure the treatment impact, follow a patient's change in level of functioning over time, assess quality of life and predict outcome. Because the scale covers the entire range of severity, it can be used in any situation in which an overall assessment of the severity is needed (Spitzer et al, 2000).

Statistical Analysis

First, Cronbach's alpha was used to evaluate internal consistency. Pearson's correlation coefficient (r) was used to evaluate convergent validity and discriminant validity. The test-retest reliability was assessed by kappa coefficient.

Significance level was set to 5%.

All data were analyzed using SPSS 12.0 statistical program.

RESULTS

Table 1 shows the social and demographic characteristics of the studied group. According to the DSM-IV criteria, there was a predominance of male patients and the mean age was 118.8 months (9.3 years).

Table 1: Social, demographic and clinical characteristics of 60 autistic patients

Characteristics		n (%)
<i>Male patients</i>		44 (73.3)
<i>Age(months)mean ± SD</i>		111.8 ± 43.1 min 36 max 204
<i>Origin</i>	Porto Alegre	33 (55.0)
	Grande Porto Alegre	16 (26.7)
	Country side	11 (18.3)
<i>Education</i>	Special school	35 (58.4)
	Regular school	8 (13.3)
	Do not attend	17(28.3)
<i>Epilepsy</i>		17 (28.3)

In this study of the CARS-BR with 60 patients we have found that approximately 65% (39) of them fall in the severely autistic category, as shown in Figure 1.

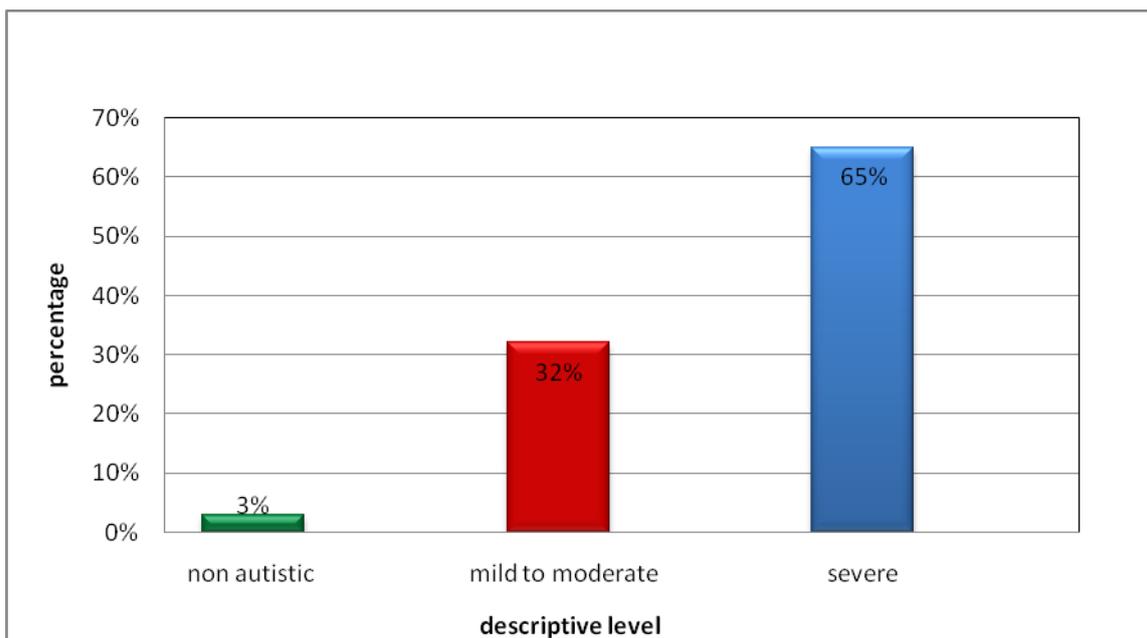


Figure 1: child's final classification (n=60)

Psychometric properties

Internal consistency

The mean value (\pm SD) from the total scores obtained was 39.4 (\pm 5.07). The analysis of the internal consistency of the scale using Cronbach's alpha was 0.82 (95%CI: 0.71 to 0.88), indicating a high degree of internal consistency.

Convergent validity

The association observed between CARS-BR and ATA was expressed by a Pearson's coefficient $r=0.89$ (CI95%: 0.74 to 0.90) $P < 0.001$.

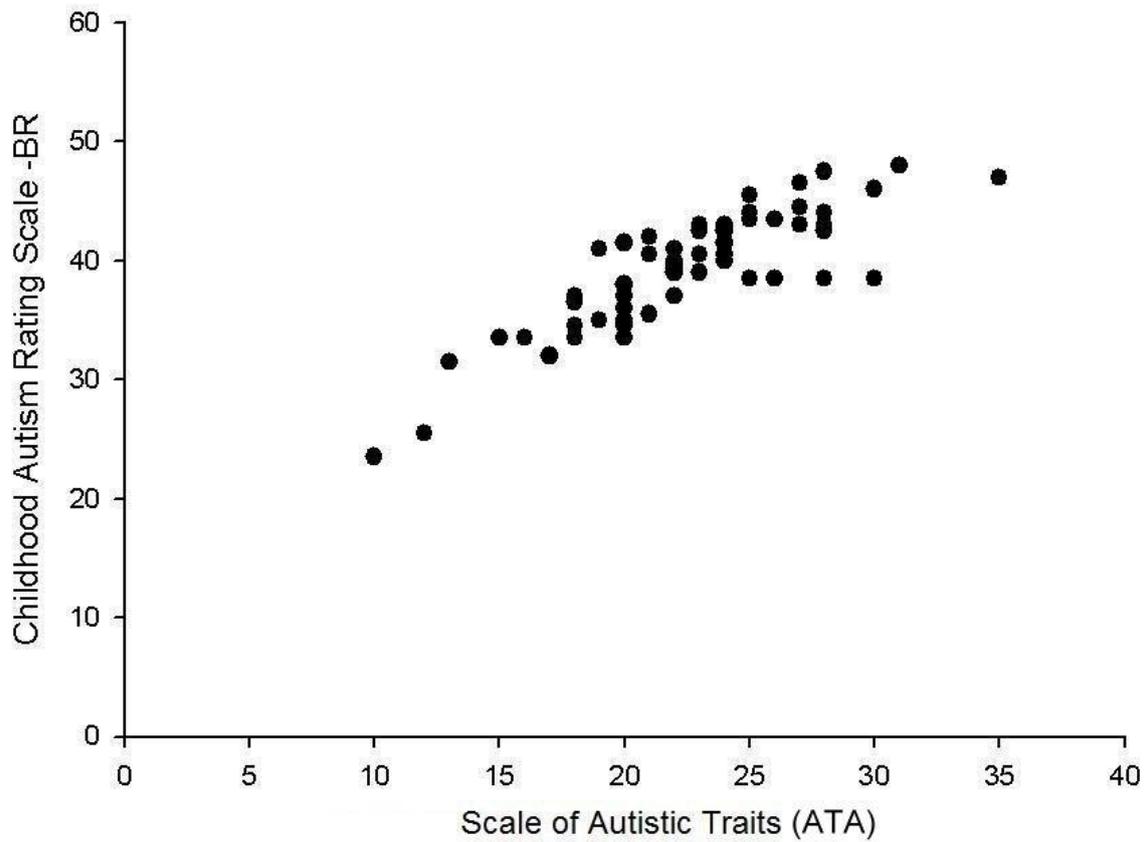


Figure 2: Correlation between CARS-BR and ATA (n=60)

Discriminant validity

As expected, there was a significant inverse correlation between CARS and GAF
 $r=-0.75$ (95%CI: -0.84 to -0.61). $P<0.001$

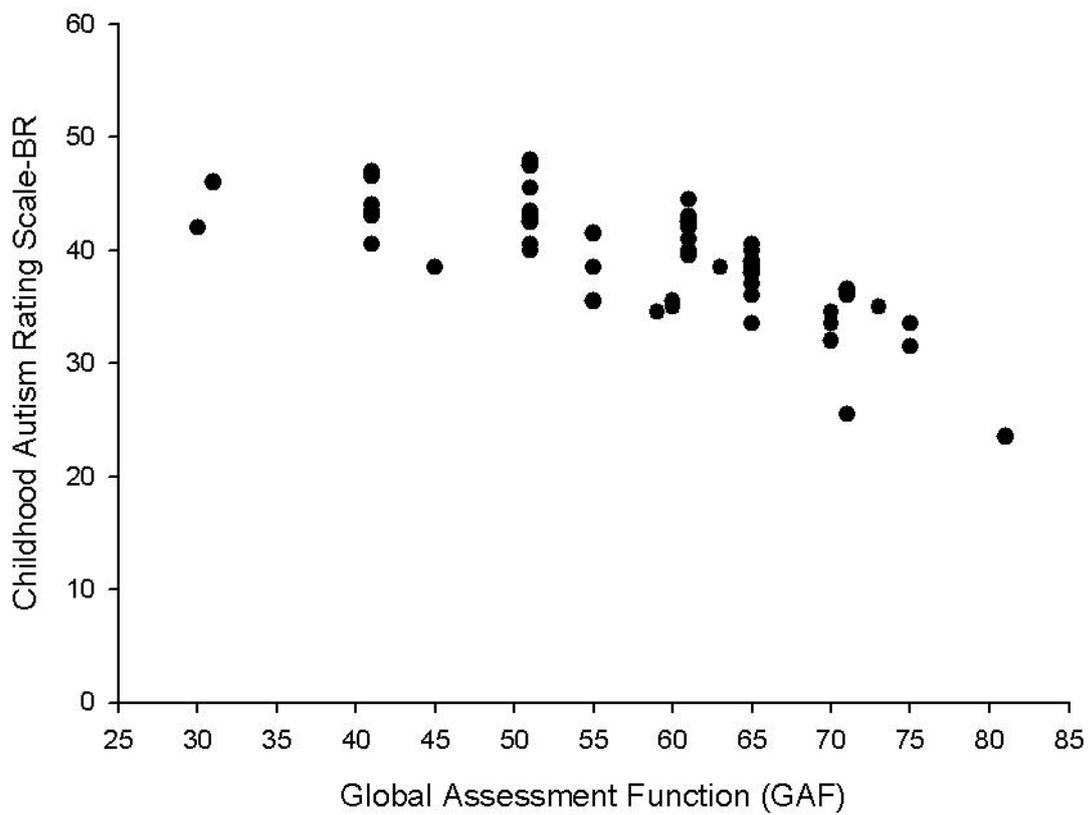


Figure 3: Correlation between CARS-BR and GAF (n=60)

Reliability

The reliability of the CARS-BR was assessed by a sub-sample of autistic children (n=50) completing the test twice within a 4-week time interval - test-retest reliability. Analysis, by kappa coefficient, showed a concordance of 0.90. The resulting agreement is an indication of temporal stability.

DISCUSSION

Since it was first described, over 60 years ago, autism represents a fascinating and enigmatic challenge to neurologists and psychiatrists (Wolff, 2004; Vitiello & Wagner, 2007). It is known today that autism is not only a disease, but a complex developmental disorder associated with multiple etiologies and has different degrees of severity (Ozand et al, 2003) and is characterized by abnormalities in complex behavior, language and cognition with mental retardation in 70% of cases and seizures in 30% of cases (Minsheu & Williams, 2007). Nobody doubts the importance of biological factors in the autism genesis, however, as it does not have a marker, diagnosing it and knowing its limits remains a clinical decision (Hill & Frith, 2003; Charman et al, 2004; Gadia et al, 2004), so the development of standardized tests to assess autism is a topic of considerable interest in the research community (Matson et al, 2006).

Our study translated and validated into Portuguese (Brazil), a version of the Childhood Autism Rating Scale, which is a widely used scale for autism diagnosis and classification, and considering its importance, has already been translated into Japanese, Swedish, French, among other languages (Nordin et al, 1998; Pry & Aussilloux, 2000; Kurita et al, 1989). CARS-BR showed good internal consistency, discriminant validity, convergent validity and test-retest reliability, using a sample of children with autism treated in a specialized hospital; these results being comparable to those from the original scale and other versions. Reliability is the reproducibility of a measurement and various approaches can be used: the test-retest reliability is a measure of agreement between evaluations at two points in time and can be assessed by kappa coefficient, the interrater reliability and the internal consistency (Fleiss & Cohen, 1973; Blacker & Endicott, 2000; Matson et al, 2006). The interrater reliability has received attention in many studies of the

CARS, but the results have often been difficult to evaluate and compare (Nordin et al, 1998) and it was not used in this study. The internal consistency is a measurement of the extent to which parts of an instrument are measuring the same attribute and the most widely used measure is Cronbach's alpha (Nordin et al, 1998; Blacker & Endicott, 2000). The validity measures are connected to reliability findings and are the most important aspect of psychometric testing (Nordin et al, 1998; Matson et al, 2006). It is the degree to which the diagnosis, category, rating or score is a reflection of the true state and includes criterion validity, content validity and construct validity which may include convergent, divergent and discriminant validity (Blacker & Endicott, 2000).

The psychometric properties of the Portuguese version of CARS are similar to those from the sample that gave origin to the instrument (Schopler et al, 1988). Overall, the literature supports the CARS's reliability and most studies report acceptable internal consistency with alpha coefficients often at or exceeding .90 (Nordin et al, 1998; Tachimori et al, 2003; Saedmundsen et al, 2003; Magyar & Pandolfi 2007). The internal consistency of CARS-BR measured by Cronbach's α coefficient is considered just as good (0.83) as in the original scale (0.94), representing the degree which the scale, seen as a whole, measures an isolated phenomenon and justifies the combination of 15 individual items in a single score (Blacker & Endicott, 2000; Streiner & Norman, 2001). Cronbach's alpha value in the Swedish version was 0.91 (Nordin et al, 1998) and in the Japanese version, 0.87 (Kurita et al, 1989; Tachimori et al, 2003). After the child has been rated on each of the 15 items, a total score was computed. We have found that approximately 32% (19) of the patients were labeled mildly to moderately autistic and 65% (39) of the patients fall in the severe autistic category. These results can be explained by the fact that they were based on a sample from a university hospital.

Many assessment instruments were created in western developed countries to be used in different health research and were based on concepts, formats, norms and expectations prevalent in those countries (Jorge, 1998; Sperber, 2004). In most cases, the cross-cultural translation and adaptation of existing scales has been adopted, as it is a more practical procedure than the development of an original scale, besides, it allows us to compare results between different countries (Guillemin et al, 1993; Fleck et al, 1999; Miró & Huguet, 2004; Sperber, 2004; Mattos et al, 2006).

The method used in the translations of instruments to different languages and cultures has been widely discussed, as many of the instruments have been used in socio-cultural realities that are different from where they were created. The fundamental question is whether or not we can infer the resultant scores of these evaluations have the same meaning to different ethno-cultural populations (Jorge, 1998; Mattos et al, 2006). Perneger (Perneger et al, 1999) investigated the characteristics of two versions of quality of life instruments translated and adapted through different methods and concluded that the version obtained by an exhausting process, presented the same psychometric characteristics as a simpler method, suggesting that a less refined process does not affect the quality of the final instrument. The cross-cultural translation and adaptation of any scale in the health area requires linguistic care and the importance of searching for equivalence between the original version and the Portuguese version has been increasingly recognized, mainly in a country with the size of Brazil, where differences between regional and schooling level prevail (Mattos et al, 2006). Mattos when presenting a Portuguese version of MTA-SNAP-IV instrument to evaluate symptoms of attention deficit disorder/hyperactivity and symptoms of oppositional-defiant disorder, point out the complexity in the application of instruments to cultures that differ from where they were created and suggest the utilization of a methodology that includes: translation, back-

translation, analysis of versions and application to the target population (Mattos et al, 2006).

The main objective of this work was to determine the initial psychometric characteristics of the Brazilian version of the CARS, but besides those robust psychometric properties, our data also show a close relationship between autism and epilepsy consistent with previous studies which the reported rate of epilepsy in autism has varied from 5% to 39% (Tuchman & Rapin, 2002; Tuchman et al, 2005; Hara, 2007; Saemundsen et al, 2007). Although these initial results are positive, further studies are warranted to provide additional evaluative data

CONCLUSION

Our findings, although agreeing with the data found in the literature, should be carefully interpreted, especially due to the number of patients in the sample. It is the first application of the instrument and regional cultural variables, as well as socio-cultural differences, should be studied more comprehensively. However, the methodology employed and the special care taken during the translation process allow us to believe that this instrument plays an important role in autism-related studies in Brazil. This study suggest that CARS-BR is a valid and reliable instrument to evaluate autism severity in our country and will enable in the future the application of CARS-BR in the five regions of Brazil with subsequent comparison of results.

The authors wish to thank Dr. Andre Palmini for critical reading of the manuscript.

The authors declare no potential conflict of interest.

Project supported by FIPE- Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas

This article is part of a dissertation to obtain a master degree

REFERENCES

1. Assumpção Jr, F.B., Kuczynski, E., Gabriel, M. R., & Rocca, C. C. (1999). Escala de avaliação de traços autísticos (ATA): Validade e confiabilidade de uma escala para a detecção de condutas autísticas. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57(1),23-29
2. Assumpção Jr, F.B., & Pimentel, A.C.M. (2000) Autismo infantil. *Revista Brasileira Psiquiatria*, 22, 37-9
3. Baird, G., Charman, T., Cox, A., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Wheelwright, S., & Drew, A. (2001). Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood* 84, 468-475
4. Ballabriga, M.C.J., Escudé, R.M.C., & Llaberia, E.D. (1994). Escala d'avaluació dels trests autistes (A.T.A): validez y fiabilidad de una escala para el examen de las conductas autistas. *Revista Psiquiatria Infanto-Juvenil*, 4, 254-263
5. Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., Drew, A., & Charman, T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry*, 168, 158-163
6. Bennetto, L., Kuschner, E.S., & Hyman, S.L. (2007). Olfaction and taste processing in autism. *Biological Psychiatry*, 62, 1015-1021
7. Berlim, M., Pavanello, D., & Fleck, M. (2005). Reliability and validity of the WHOQOL BREF in a sample of Brazilian outpatients with major depression. *Quality of Life Research*, 14, 561-564.
8. Blacker, D., & Endicott, J. (2000). Psychometric properties: concepts of reliability and validity. In: A. J. Rush (ed), *Handbook of Psychiatric Measures*. Washington: American Psychiatric Association

9. Bolivar, V.J., Walters, S.R., & Phoenix, J.L. (2007). Assessing autism-like behavior in mice: Variations in social interactions among inbred strains. *Behavioural Brain Research*, 176, 21-26
10. Charman, T., Howlin, P., Berry, B., & Prince, E. (2004). Measuring developmental progress of children with autism spectrum disorder on school entry using parent report. *SAGE publications and The National Autistic Society*, 8(1), 89-100.
11. Dawson, G., Webb, S., Schellenberg, G.B., Dager, S., Friedman, S., Aylward, E., & Richards, T. (2002). Defining the broader phenotype of autism: Genetic, brain, and behavioral perspectives. *Development and Psychopathology*, 14, 581–611
12. DeVito, T.J., Drost, D.J., Neufeld, R.W.J., Rajakumar, N., Pavlosky, W., Williamson, P., & Nicolson, R. (2007). Evidence for cortical dysfunction in autism: a proton magnetic resonance spectroscopic study. *Biological Psychiatry*, 61, 465-473
13. DSM-IV. (1994). *Pervasive Developmental Disorders*. In: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association
14. Duarte, C.S., Bordin, I.A.S., Oliveira, A. & Bird, H. (2003). The CBCL and the identification of children with autism and related conditions in Brazil: pilot findings. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 33, 703-707
15. Eaves, R.C., & Milner, B. (1993). The criterion-based validity of the childhood autism rating scale and the autism behavior checklist. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21(5), 481-485.
16. Fleck, M.P.A., Leal, O.F., & Louzada, S. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21 (1), 19-28

17. Fleiss, J.L., & Cohen, J. (1973). The equivalence of weighted kappa and the intraclass correlation coefficient as measures of reliability. *Educ Psychol Measmt*, 33,613-619.
18. Fombonne E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*, 33, 365-382.
19. Fukumoto, A., Hashimoto, T., Ito, H., Nishimura, M., Tsuda, Y. & Miyazaki, M. (2007). Growth of Head Circumference in Autistic Infants during the First Year of Life. *J Autism Dev Disord*, Jul,1-8
20. Gadia, C., Tuchman, R., & Rotta, N.T. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, 80(2), S83-94.
21. Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-32.
22. Hara, H. (2007). Autism and epilepsy: A retrospective follow-up study. *Brain and Development*, 1-5
23. Hill, E.L. & Frith, U. (2003). Understanding autism: insights from mind and brain. *Philosophical Transactions: Biological Sciences*, 358,281-289
24. Honda, H., Shimizu, Y., Imai, M. & Nitto, Y. (2005). Cumulative incidence of childhood autism: a total population study of better accuracy and precision. *Developmental Medicine & Child Neurolog* , 47, 10–18
25. Jorge, M.R. (1998). Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa em saúde mental. *Revista Psiquiatria Clínica*, 25(5), 233-9.
26. Kanner, L. (1943) Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250

27. Kurita, H., Miyake, Y., & Katsuno, K. (1989). Reliability and validity of the Childhood Autism Rating Scale-Tokyo Version (CARS-TV). *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 19, 389–396.
28. Magyar, C.I., & Pandolfi, V. (2007). Factor structure evaluation of the childhood autism rating scale. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 37, 1787-1794
29. Mattos, P., Serra-Pinheiro, M.A., Rohde, L.A. & Pinto, D. (2006). A Brazilian version of the MTA-SNAP-IV for evaluation of symptoms of attention deficit/hyperactivity disorder and oppositional-defiant disorder. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 28, 290-297
30. Matson, J. L., Nebel-Schwalm, M., & Matson M.L. (2006). A review of methodological issues in the differential diagnosis of autism spectrum disorders in children. *Research in Autism Spectrum Disorders* , 1, 38-54
31. Martos-Pérez, J. (2006). Autismo, neurodesarrollo y detección temprana. *Revista de Neurología*, 42 (Supl 2),S99-S101
32. Minshew, N.J., & Williams, D.L. (2007). The New Neurobiology of Autism. *Archives of Neurology*, 64, 945-950
33. Miró, J. & Huguet, A. (2004). Evaluation of reliability, validity, and preference for a pediatric pain intensity scale: the Catalan version of the faces pain scale – revised. *Pain*, 59–64
34. Nordin, V., Gillberg, C., & Nyden, A. (1998). The Swedish version of the Childhood Autism Rating Scale in a clinical setting. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 28, 69-75
35. Oliveira, G.,Ataíde, A.,Marques, C., Miguel, T.S., Coutinho, A.M., Mota-Vieira, L. & et al. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal:

- prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49,726-733
36. Ozand, P.T., Al-Odaib, A., Merza, H., & Al Harbi, S. (2003). Autism: a review. *Journal of pediatric neurology*, 1(2), 55-67
37. Perneger, T.V., Leplege, A. & Etter, J.F. (1999). Cross-cultural adaptation of a psychometric instrument: two methods compared. *J Clin Epidemiol*, 52(11),1037-46
38. Perry, A., Condillac, R.S., Freeman, N.L., Dunn-Geier, J., & Belair, J. (2005). Multi-site Study of the Childhood Autism Rating Scale (CARS) in Five Clinical Groups of Young Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 623-634
39. Pry, R., & Aussilloux, C. (2000). Le Childhood Autism Rating Scale (CARS) chez l'enfant autiste jeune: analyse des items, étude des traits latents, validité concourante et généralisabilité. *Psychologie et psychometrie*, 21, 33-47
40. Rellini, E., Tortolani, D., Trillo, S., Carbone, S., & Montechi, F. (2004). Childhood Autism Rating Scale (CARS) and Autism Behavior Checklist (ABC) correspondence and conflicts with DSM-IV criteria in diagnosis of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 34,703-708.
41. Rodríguez-Barrionuevo, A.C., & Rodríguez-Vives, M.A. (2002). Diagnostico clínico del autismo. *Revista de Neurología*, 34, S72-S77
42. Rutter, M. (2005). Aetiology of autism: findings and questions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49,231-235
43. Saemundsen, E., Ludvigsson, P., Hilmarsdottir, I., & Rafnsson, V. (2007). Autism Spectrum Disorders in Children with Seizures in the First Year of Life - A Population- Based Study. *Epilepsia*, 1-7

44. Saemundsen, E., Magnússon, P., Smári, J. & Sigurdardóttir S. (2003). Autism Diagnostic Interview-Revised and the Childhood Autism Rating Scale: Convergence and Discrepancy in Diagnosing Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 319-328
45. Schopler, E., Reichler, R., & Renner, B.R. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles: Western Psychological Services
46. Sperber, A.D. (2004). Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. *Gastroenterology*, 126 (1), 124-128
47. Spitzer, R.L., Gibbon, M., & Endicott, J. (2000). Global Assessment Scale (GAS), Global Assessment of Functioning (GAF) Scale, Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS). In: A J Rush (ed). *Handbook of Psychiatric Measures*. Washington: American Psychiatric Association, 96-100
48. Stella, J., Mundy, P., & Tuchman, R. (1999). Social and Nonsocial Factors in the Childhood Autism Rating Scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 307-317
49. Streiner, D. L., & Norman, G.R. (2001). *Health Measurement Scales. A practical guide to their development and use*. 2nd Ed Oxford: Oxford University Press
50. Tachimori, H., Osada, H., & Kurita, H. (2003). Childhood Autism Rating Scale – Tokyo version for screening pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57(1), 113-9.
51. Tuchman, R., & Rapin, I. (2002). Epilepsy in autism. *Lancet*, 1, 352–58
52. Tuchman, R.F., Moshé, S.L., & Rapin, I. (2005) Trastornos del neurodesarrollo y epilepsia. *Revista de Neurología*, 40 (Supl 1), 3-10
53. Vitiello, B. & Wagner, A. (2007). The rapidly expanding field of autism research. *Biol Psychiatry*, 61, 427–428.

54. Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*,13, 201-208

ARTIGO VERSÃO EM PORTUGUÊS**PERIÓDICO: *Journal of Autism and Developmental Disorder*****AUTISMO INFANTIL: TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DA CARS
(*Childhood Autism Rating Scale*) PARA USO NO BRASIL*****Childhood Autism: The Brazilian version of the Childhood Autism Rating Scale (CARS)*****Alessandra M. Pereira¹; Rudimar S.Riesgo²; Mario B. Wagner³**

1. Neurologista Pediátrica. Mestranda em Pediatria, Universidade Federal do Rio Grande do Sul
2. Neurologista Pediátrico. Doutor em Pediatria. Professor Adjunto do Departamento de Pediatria, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul e Coordenador do ProTID-UFRGS
3. Doutor em Epidemiologia, Universidade de Londres. Professor Adjunto do Departamento de Medicina Social, Programa de Pós Graduação em Pediatria, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Endereço para correspondência:
Dra. Alessandra M. Pereira
Alameda Eduardo Guimarães 73/902
CEP 91340-350 – Porto Alegre – RS
ampereirabr@yahoo.com.br

Resumo: A Childhood Autism Rating Scale (CARS) é uma das escalas mais utilizadas no mundo, como instrumento para avaliar a gravidade do autismo. O presente estudo objetivou traduzir, adaptar e validar uma versão em português (do Brasil) da referida escala. Após tradução, a versão foi aplicada em 60 crianças com diagnóstico de autismo infantil. A consistência interna foi elevada com um valor de alfa de Cronbach de 0,82; a validade convergente (comparada com a Escala de Avaliação de Traços Autísticos- ATA) alcançou um coeficiente de correlação de Pearson de $r = 0,89$. Ao ser correlacionada à Escala de Avaliação Global de Funcionamento (para determinação da validade discriminante), a CARS-BR apresentou um coeficiente de correlação de Pearson de $r = -0,75$. Confiabilidade teste-reteste foi 0,90. A metodologia utilizada e os cuidados no processo de tradução permitem concluir que este é um instrumento válido e confiável para avaliação de gravidade do autismo no Brasil.

Palavras-chave: autismo infantil, estudos de validação.

INTRODUÇÃO

Embora Bleuler, em 1911, tenha sido o primeiro a descrever o autismo, foi Leo Kanner, em 1943 que o definiu a partir da observação de um grupo de crianças com comportamento peculiar, caracterizado por uma incapacidade inata de estabelecer contato afetivo e interpessoal (Kanner, 1943; Gadia et al, 2004; Martos-Pérez, 2006)

O autismo é um transtorno invasivo do desenvolvimento e seu quadro comportamental é composto basicamente de três manifestações: a) déficits qualitativos na interação social, b) déficits na comunicação, c) padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades (DSM-IV, 1994). Somando-se aos sintomas principais, crianças autistas, freqüentemente, apresentam distúrbios comportamentais graves como automutilação e agressividade em resposta às exigências do ambiente, além de sensibilidade anormal a estímulos sensoriais (Bennetto et al, 2007). Apesar de décadas de pesquisas e investigações, a etiologia do autismo permanece indefinida, pois trata-se de um distúrbio complexo e heterogêneo com graus variados de severidade (Assumpção Jr & Pimentel, 2000; Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002; Ozand et al, 2003; Rutter, 2005). Várias regiões cerebrais podem estar envolvidas no processo de desenvolvimento da patologia, incluindo cerebelo, hipocampo, amígdala, gânglios da base e corpo caloso, porém as anormalidades celulares e metabólicas que seriam a base para o desenvolvimento cerebral anormal, permanecem desconhecidas (Dawson et al, 2002; Ozand et al, 2003; Fukumoto et al, 2007; DeVito et al, 2007; Bolivar et al, 2007). O progresso na compreensão da causa, natureza e tratamento do autismo requer uma integração cada vez maior entre conceitos, achados genéticos, avanços

na neurociência cognitiva e observações clínicas (Dawson et al, 2002; Hill & Frith, 2003; Wolff, 2004).

A prevalência do autismo varia de 4 a 13/10000 ocupando o terceiro lugar entre os distúrbios do desenvolvimento infantil, à frente das malformações congênitas e da Síndrome de Down (Honda et al, 2005; Oliveira et al, 2007). Nos Estados Unidos, de cada 1000 crianças nascidas, pelo menos uma irá, em algum momento do seu desenvolvimento, receber o diagnóstico de transtorno do espectro autista (Bolivar et al, 2007). No Brasil não há nenhum estudo, até o momento, sobre o número de crianças autistas e o diagnóstico, comumente, sofre atraso, ao percorrer um longo caminho desde o pediatra até o especialista, prejudicando, a longo prazo, o tratamento destas crianças (Fombonne, 2003; Duarte et al, 2003). Na ausência de um marcador biológico, o diagnóstico de autismo permanece clínico (DSM-IV, 1994; Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002). Os critérios atualmente utilizados são aqueles descritos no Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria, o DSM-IV (DSM-IV, 1994). Os critérios do DSM-IV para diagnóstico de autismo têm um grau elevado de especificidade e sensibilidade em grupos de diversas faixas etárias e entre indivíduos com habilidades cognitivas e de linguagem distintas, porém para avaliar os sintomas de forma quantitativa e refinar o diagnóstico diferencial, outros instrumentos são necessários (Rellini et al, 2004). A Childhood Autism Rating Scale (CARS) foi desenvolvida ao longo de 15 anos e é especialmente eficaz na distinção de casos de autismo leve, moderado e grave, além de discriminar crianças autistas daquelas com retardo mental (Schopler et al, 1988; Eaves & Milner, 1993; Stella et al, 1999; Perry et al, 2005; Magyar & Pandolfi, 2007). Seu uso oferece diversas vantagens sobre outros instrumentos: a inclusão de itens que representam critérios diagnósticos variados e refletem a real dimensão da síndrome, aplicabilidade em

crianças de todas as idades, inclusive pré-escolares, além de escores objetivos e quantificáveis baseados na observação direta (Schopler et al, 1988).

A identificação do autismo é de fundamental importância e a utilização de um instrumento padronizado e mundialmente aceito permite o diagnóstico mais precoce e acurado, além de possibilitar a troca de informações entre diferentes centros de pesquisa (Baron-Cohen et al, 1996; Baird et al, 2001; Martos-Pérez, 2006).

Neste estudo objetivamos traduzir para a língua portuguesa, adaptar e validar a CARS, além de avaliar a confiabilidade e validade dessa versão do instrumento.

PACIENTES E MÉTODOS

População

Entre os meses de setembro de 2006 e abril de 2007, uma versão da CARS traduzida para o português foi aplicada em uma amostra de 60 pacientes com autismo (diagnosticadas pelo DSM-IV) entre 3 e 17 anos de idade, atendidas em ambulatório especializado do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Todos os responsáveis legais foram informados sobre os objetivos da pesquisa e um consentimento informado para cada participante foi obtido. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e também foi avaliado e autorizado pela Western Psychological Services (WPS), que detém os direitos autorais da CARS.

Medidas

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

Childhood Autism Rating Scale (CARS): é uma escala de 15 itens que auxiliam na identificação de crianças com autismo e as distingue de crianças com prejuízos do desenvolvimento sem autismo. Sua importância consiste na diferenciação do autismo leve-moderado do grave (Schopler et al, 1988; Stella et al, 1999; Saemundsen et al, 2003; Rellini et al, 2004; Magyar & Pandolfi, 2007). É breve e apropriada para uso em qualquer criança acima de dois anos de idade. Sua construção foi realizada durante 15 anos e incluiu 1500 crianças autistas e para tal, levaram-se em conta os critérios diagnósticos de Kanner (1943), Creak (1961), Rutter (1978), Ritvo e Freeman (1978) e do DSM-III (1980)

(Schopler et al, 1988; Magyar & Pandolfi, 2007). A escala avalia o comportamento em 14 domínios geralmente afetados no autismo, mais uma categoria geral de impressão de autismo (Schopler et al, 1988; Rellini et al, 2004; Magyar & Pandolfi, 2007). Estes 15 itens incluem: relações pessoais, imitação, resposta emocional, uso corporal, uso de objetos, resposta a mudanças, resposta visual, resposta auditiva, resposta e uso do paladar, olfato e tato, medo ou nervosismo, comunicação verbal, comunicação não verbal, nível de atividade, nível e consistência da resposta intelectual e impressões gerais. Os escores de cada domínio variam de 1 (dentro dos limites da normalidade) a 4 (sintomas autistas graves). A pontuação varia de 15 a 60, o ponto de corte para autismo é 30 (Schopler et al, 1988).

O processo de tradução descrito por Sperber (Sperber, 2004) foi utilizado neste estudo e trata-se de um modelo útil e prático, de escolha para a maioria dos estudos de tradução e adaptação transcultural (Fleck et al, 1999; Miró & Huguet, 2004; Berlim et al, 2005). A CARS foi traduzida do original em inglês para o português falado no Brasil por dois tradutores independentes e comparadas pelos pesquisadores, até a obtenção da versão final que sofreu retrotradução para o inglês por psiquiatra bilingüe, não participante das etapas anteriores e que não esteve em contato com o texto original. A versão final, chamada CARS-BR foi aplicada em 60 pacientes e o teste-reteste foi realizado após um período mínimo de quatro semanas da primeira aplicação, em 50 pacientes.

Escala de Avaliação de Traços Autistas (ATA): desenvolvida por Ballabriga (Ballabriga et al, 1994) é composta de 23 subescalas, de fácil aplicação, que avaliam o perfil condutual da criança, embasada nos diferentes aspectos diagnósticos. A escala permite seguimentos longitudinais de evolução e suas características psicométricas, em português, foram satisfatórias (Assumpção Jr et al, 1999). Além disso, a ATA é um

questionário de screening para tentar diferenciar autistas de deficientes mentais sem autismo. Seu ponto de corte é 15.

Global Assessment Function (GAF): é uma escala de 100 pontos cujo principal objetivo é fornecer um escore capaz de refletir o nível global de funcionamento do paciente. Esta escala pode ser utilizada para planejar e medir o impacto do tratamento, seguir as mudanças do paciente ao longo do tempo, avaliar qualidade de vida e estimar o prognóstico. Pode ser utilizada em qualquer situação em que uma avaliação de gravidade é necessária (Spitzer et al, 2000).

Análise Estatística

Primeiramente foi utilizado o alfa de Cronbach para avaliação da consistência interna. O Coeficiente de Correlação de Pearson foi utilizado para avaliação da validade convergente e validade discriminante. A avaliação teste-reteste foi realizada através do cálculo do coeficiente kappa que é uma medida de estabilidade da escala ao longo do tempo.

Nível de significância de 5%.

Todos os dados foram analisados através do programa estatístico SPSS 12.0.

RESULTADOS

A Tabela 1 mostra as características sociais e demográficas do grupo estudado. Houve predomínio do sexo masculino e a média de idade foi 111,8 meses (9,3 anos).

Tabela 1: Características sociais, demográficas e clínicas dos 60 pacientes autistas

Características		n (%)
<i>Sexo masculino</i>		44 (73,3)
<i>Idade(meses)</i>		111.8 ± 43.1 min 36 max 204
<i>Procedência</i>	Porto Alegre	33 (55,0)
	Grande Porto Alegre	16 (26,7)
	Interior	11 (18,3)
<i>Escolaridade</i>	Escola especial	35 (58,3)
	Escola regular	8 (13,4)
	Não freqüenta	17 (28,3)
<i>Epilepsia</i>		17 (28,3)

Foi observado, neste estudo, que aproximadamente 65% (39) dos pacientes avaliados encontra-se na categoria de autismo grave, conforme a Figura 1.

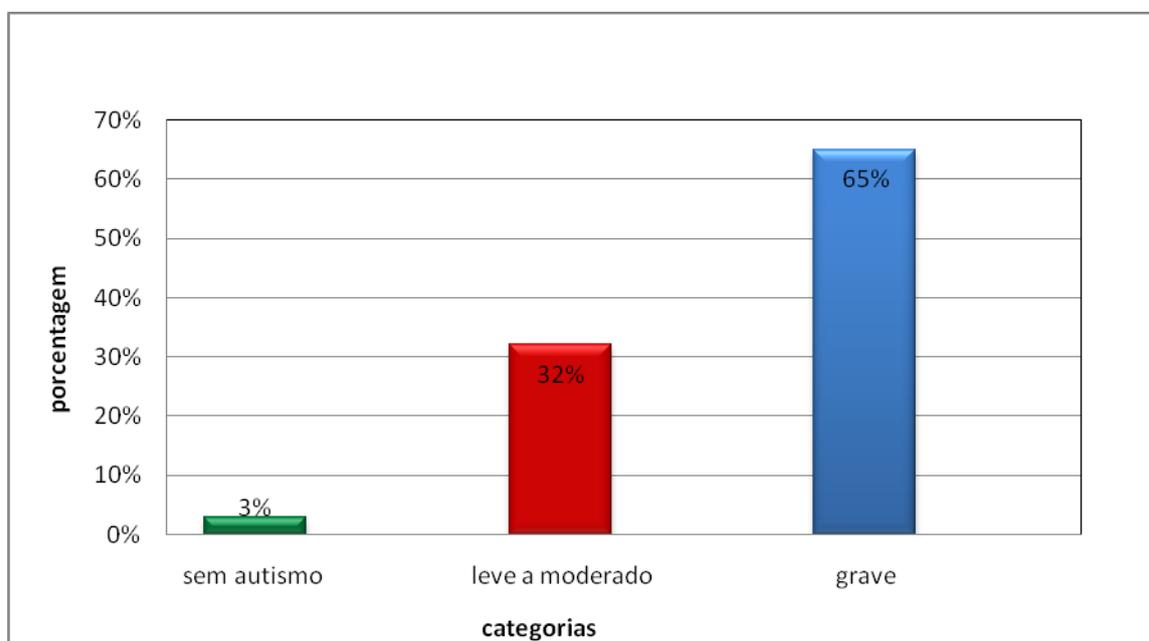


Figura 1: Classificação final dos pacientes pela CARS-BR (n=60)

Propriedades psicométricas

Consistência interna

A média (\pm SD) do total de pontos obtidos foi 39,4 (\pm 5,07). Na análise da consistência interna da escala utilizando o coeficiente alfa de Cronbach, obteve-se o valor 0,82 (IC95%: 0,71 a 0,88), indicando um elevado grau de consistência interna.

Validade convergente

A associação observada entre a CARS e a ATA foi expressa por um coeficiente de Pearson

$r = 0,89$ (IC 95%: 0,74 a 0,90) $P < 0,001$ (Figura 2).

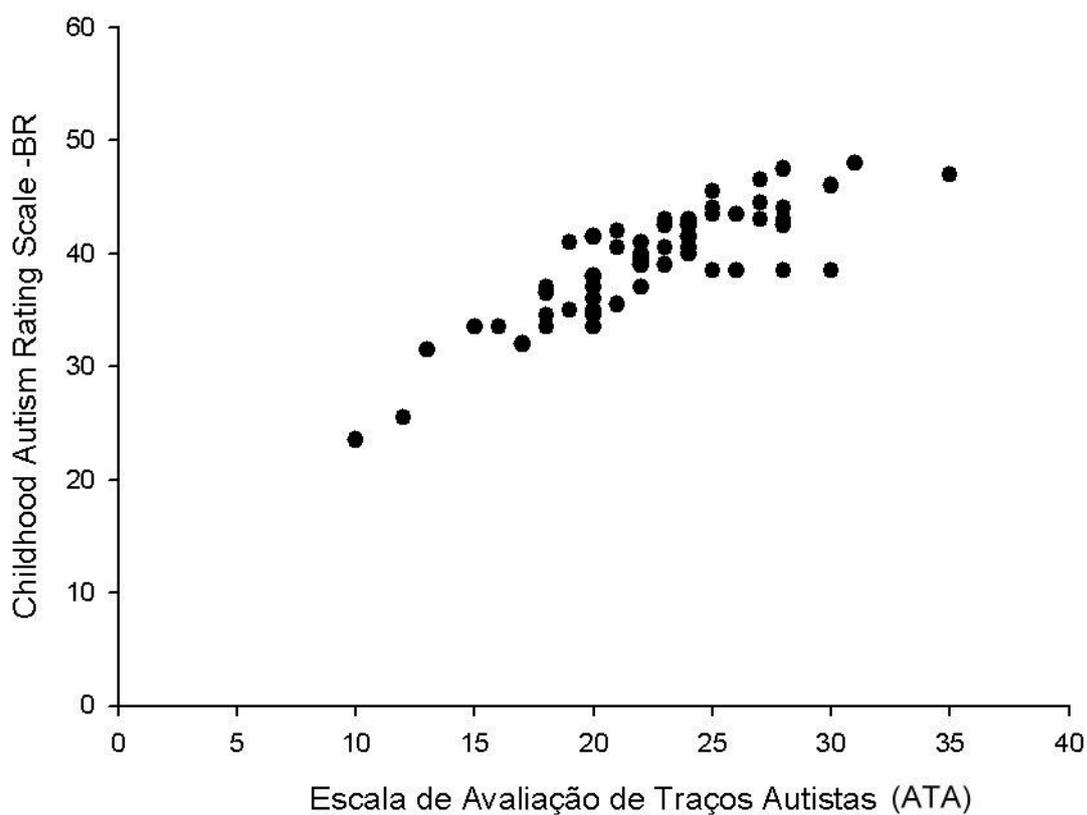


Figura 2: Correlação entre CARS-BR e ATA (n=60)

Validade discriminante

Conforme esperado, houve uma correlação inversa significativa entre a CARS e GAF $r=-0,75$ (CI 95%: $-0,84$ a $-0,61$) $P<0,001$ (Figura 3)

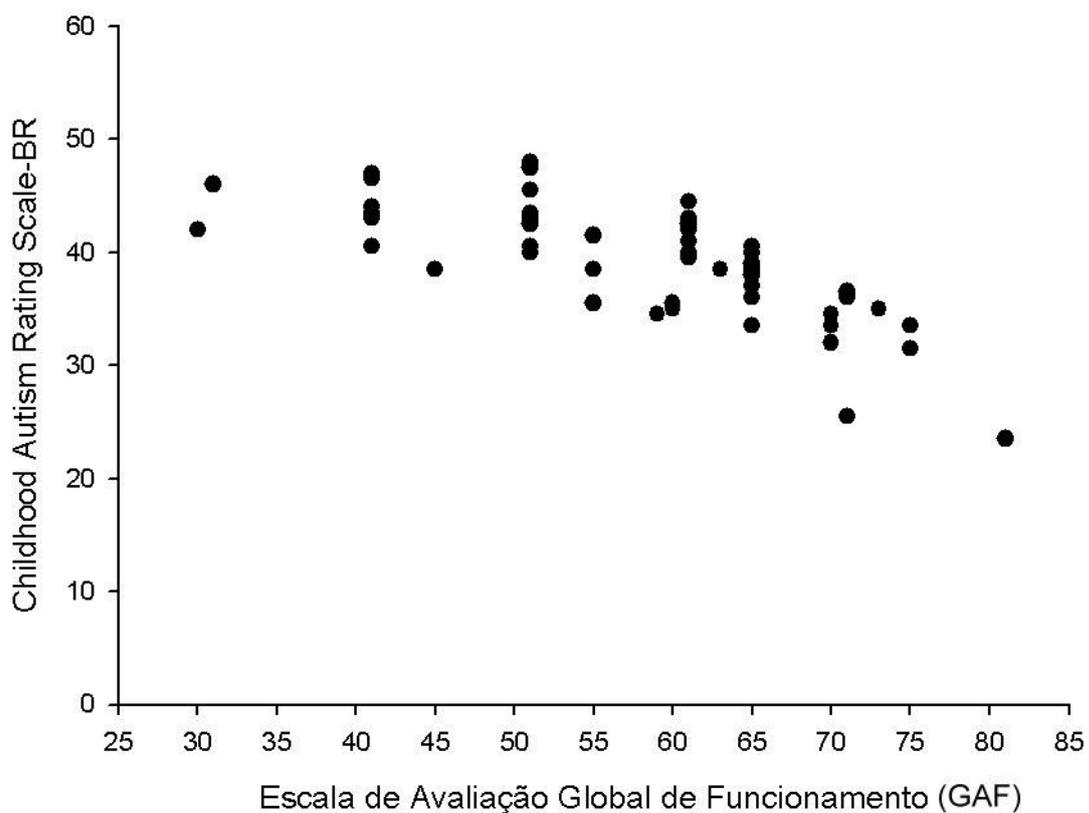


Figura 3: Correlação entre CARS-BR e GAF (n=60)

Confiabilidade Teste-Reteste

Após um período mínimo de quatro semanas, 50 pacientes foram novamente avaliados. A análise, através do coeficiente kappa, mostrou concordância de 0,90. O resultado é uma indicação da estabilidade da escala ao longo do tempo.

DISCUSSÃO

Desde sua descrição, há mais de 60 anos, o autismo representa um desafio fascinante e enigmático para neurologistas e psiquiatras (Wolff, 2004; Vitiello & Wagner, 2007). Sabe-se hoje que o autismo não é uma doença única e sim um distúrbio do desenvolvimento complexo, associado a múltiplas etiologias e a graus variados de severidade (Ozand et al, 2003) e caracteriza-se por alterações comportamentais, de linguagem e de cognição, com retardo mental em 70% dos casos e crises epiléticas em 30% dos casos (Minshe & Williams, 2007). Não há dúvida da importância dos fatores biológicos na gênese do autismo, porém, não havendo um marcador, seu diagnóstico e o conhecimento de seus limites permanecem uma decisão clínica (Hill & Frith, 2003; Charman et al, 2004; Gadia et al, 2004) e portanto o uso de testes padronizados para avaliação do transtorno é de considerável interesse na comunidade científica (Matson et al, 2006).

Nosso estudo traduziu e validou para a língua portuguesa, do Brasil, a *Childhood Autism Rating Scale*, uma escala mundialmente utilizada para diagnóstico e classificação do autismo, que pela sua importância já está traduzida para o japonês, sueco, francês, entre outros idiomas (Nordin et al, 1998; Pry & Aussiloux, 2000; Kurita et al, 1989). A CARS-BR apresentou boa consistência interna, validade discriminante, validade convergente e confiabilidade teste-reteste, utilizando uma amostra de crianças com autismo, tratadas em regime ambulatorial em um hospital terciário, resultados, estes, comparáveis ao da escala original e às outras versões. A confiabilidade é a reproducibilidade de uma medida e pode ser avaliada de várias formas: confiabilidade teste-reteste, que é o grau de concordância entre as avaliações em momentos diferentes e pode ser estimado pelo coeficiente kappa,

confiabilidade entre diferentes observadores e a consistência interna (Fleiss & Cohen, 1973; Blacker & Endicott, 2000; Matson et al, 2006). A confiabilidade entre observadores mereceu atenção em diversos estudos envolvendo a CARS, mas os resultados são difíceis de avaliar e comparar (Nordin et al, 1998) e portanto não foi utilizada neste estudo. A consistência interna representa o grau no qual a escala, vista como um todo, mede um fenômeno isolado e é medida através do coeficiente alfa de Cronbach (Nordin et al, 1998; Blacker & Endicott, 2000). As medidas de validade estão relacionadas aos achados de confiabilidade e são o aspecto mais importante da avaliação psicométrica (Nordin et al, 1998; Matson et al, 2006). Podem ser definidas como a capacidade em realmente medir aquilo a que o instrumento se propõe a medir e inclui a validade de critério, de conteúdo e de construção (convergente, divergente e discriminante) (Blacker & Endicott, 2000).

As características psicométricas da versão em português da CARS são semelhantes às da amostra que deu origem ao instrumento (Schopler et al, 1988). A literatura, de um modo geral, sustenta a confiabilidade da CARS com vários estudos demonstrando uma consistência interna com valores aceitáveis iguais ou superiores a 0,90 (Nordin et al, 1998; Tachimori et al, 2003; Saedmundsen et al, 2003; Magyar & Pandolfi, 2007). A consistência interna da CARS-BR medida pelo coeficiente α de Cronbach, é considerada boa (0,83) assim como na escala original (0,94) e justifica a combinação de 15 itens individuais em um único escore (Blacker & Endicott, 2000; Streiner & Norman, 2001). O valor do alfa de Cronbach na versão sueca foi 0,91 (Nordin et al, 1998) e na versão japonesa de 0,87 (Kurita et al, 1989; Tachimori et al, 2003). Após a criança ter sido avaliada para cada um dos 15 itens, foi calculado um escore total. Aproximadamente 32% (19) dos pacientes deste estudo foram incluídos na categoria de autismo leve a moderado e 65% (39) dos pacientes apresentavam critérios de autismo grave. Estes resultados podem

ser explicados pelo fato da amostra ser proveniente de um hospital universitário com atendimento especializado na área.

A maioria dos instrumentos de avaliação elaborados para pesquisa médica tiveram sua origem em países ocidentais desenvolvidos e foram baseados em conceitos, formatos, normas e expectativas prevalentes nesses países (Jorge, 1998; Sperber, 2004). Na maioria dos casos, tem-se optado pela tradução e adaptação transcultural de escalas já existentes, pois trata-se de um procedimento mais prático que o desenvolvimento de uma escala original além de permitir a comparação de resultados entre diferentes países (Guillemin et al, 1993; Fleck et al, 1999; Miró & Huguet, 2004; Sperber, 2004; Mattos et al, 2006).

O método utilizado nas traduções de instrumentos para línguas e culturas diferentes tem sido amplamente discutido, pois como muitos dos instrumentos vêm sendo utilizados em realidades socioculturais distintas daquelas de onde se originaram, a questão fundamental é se podemos inferir que os escores resultantes dessas avaliações têm o mesmo significado para populações etnoculturais diferentes (Jorge, 1998; Mattos et al, 2006). Perneger e colaboradores (Perneger et al, 1999) investigaram as características de duas versões de instrumentos de qualidade de vida traduzidas por métodos diferentes e concluíram que a versão obtida através de processo exaustivo, apresentou as mesmas características psicométricas de um método mais simples, sugerindo que um processo menos rebuscado não compromete a qualidade do instrumento final. A tradução e adaptação transcultural de qualquer escala na área da saúde, requer cuidados lingüísticos e a importância em se buscar equivalência entre a versão original e a versão em português tem sido cada vez mais reconhecida, principalmente em um país com as dimensões do Brasil em que predominam as diferenças regionais e de escolaridade (Mattos et al, 2006). Mattos ao apresentar uma versão em português do instrumento MTA-SNAP-IV de avaliação de sintomas de transtorno do déficit de atenção/hiperatividade e sintomas de

transtorno desafiador e de oposição, ressaltam a complexidade em se aplicar instrumentos em culturas distintas daquelas para as quais foram criados e aponta para a utilização de uma metodologia que inclua tradução, retrotradução, análise das versões e aplicação em população-alvo (Mattos et al, 2006).

O principal objetivo deste trabalho foi determinar as características psicométricas iniciais da versão em português da CARS, mas além destes resultados, nossos dados também demonstraram uma elevada associação entre autismo e epilepsia, consistente com estudos específicos prévios que relatam uma taxa de epilepsia em crianças com autismo de 5% a 39% (Tuchman & Rapin, 2002; Tuchman et al, 2005; Hara, 2007; Saemundsen et al, 2007). Embora todos estes resultados sejam positivos, estudos adicionais são necessários para complementar os dados obtidos.

CONCLUSÃO

Nossos achados, apesar da concordância com os dados da literatura, devem ser interpretados com cautela, principalmente em função do número de pacientes da amostra. Trata-se de uma aplicação inicial do instrumento e variáveis culturais regionais assim como diferenças socioculturais devem ser estudadas de modo mais amplo. Porém, a metodologia utilizada, os cuidados no processo de tradução e a avaliação psicométrica da versão em português, permitem concluir que este instrumento é válido e confiável para avaliação de gravidade do autismo em crianças brasileiras. O presente estudo representa o primeiro passo visando um melhor diagnóstico do autismo em nosso meio e possibilitará, no futuro, a aplicação da CARS-BR nas cinco regiões do Brasil com posterior comparação dos resultados.

Os autores agradecem ao Dr. Andre Palmira pela leitura crítica do artigo

Os autores declaram não haver conflito de interesses

Este projeto contou com o apoio financeiro do FIPE

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Assumpção Jr, F.B., Kuczynski, E., Gabriel, M. R., & Rocca, C. C. (1999). Escala de avaliação de traços autísticos (ATA): Validade e confiabilidade de uma escala para a detecção de condutas autísticas. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57(1),23-29
2. Assumpção Jr, F.B., & Pimentel, A.C.M. (2000) Autismo infantil. *Revista Brasileira Psiquiatria*, 22, 37-9
3. Baird, G., Charman, T., Cox, A., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Wheelwright, S., & Drew, A. (2001). Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of Disease in Childhood* 84, 468-475
4. Ballabriga, M.C.J., Escudé, R.M.C., & Llaberia, E.D. (1994). Escala d'avaluació dels trests autistes (A.T.A): validez y fiabilidad de una escala para el examen de las conductas autistas. *Revista Psiquiatria Infanto-Juvenil*, 4, 254-263
5. Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., Drew, A., & Charman, T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry*, 168, 158-163
6. Bennetto, L., Kuschner, E.S., & Hyman, S.L. (2007). Olfaction and taste processing in autism. *Biological Psychiatry*, 62, 1015-1021
7. Berlim, M., Pavanello, D., & Fleck, M. (2005). Reliability and validity of the WHOQOL BREF in a sample of Brazilian outpatients with major depression. *Quality of Life Research*, 14, 561-564.

8. Blacker, D., & Endicott, J. (2000). Psychometric properties: concepts of reliability and validity. In: A. J. Rush (ed), *Handbook of Psychiatric Measures*. Washington: American Psychiatric Association
9. Bolivar, V.J., Walters, S.R., & Phoenix, J.L. (2007). Assessing autism-like behavior in mice: Variations in social interactions among inbred strains. *Behavioural Brain Research*, 176, 21-26
10. Charman, T., Howlin, P., Berry, B., & Prince, E. (2004). Measuring developmental progress of children with autism spectrum disorder on school entry using parent report. *SAGE publications and The National Autistic Society*, 8(1), 89-100.
11. Dawson, G., Webb, S., Schellenberg, G.B., Dager, S., Friedman, S., Aylward, E., & Richards, T. (2002). Defining the broader phenotype of autism: Genetic, brain, and behavioral perspectives. *Development and Psychopathology*, 14, 581–611
12. DeVito, T.J., Drost, D.J., Neufeld, R.W.J., Rajakumar, N., Pavlosky, W., Williamson, P., & Nicolson, R. (2007). Evidence for cortical dysfunction in autism: a proton magnetic resonance spectroscopic study. *Biological Psychiatry*, 61, 465-473
13. DSM-IV. (1994). *Pervasive Developmental Disorders*. In: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association
14. Duarte, C.S., Bordin, I.A.S., Oliveira, A. & Bird, H. (2003). The CBCL and the identification of children with autism and related conditions in Brazil: pilot findings. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 33, 703-707
15. Eaves, R.C., & Milner, B. (1993). The criterion-based validity of the childhood autism rating scale and the autism behavior checklist. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21(5), 481-485.

16. Fleck, M.P.A., Leal, O.F., & Louzada, S. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21 (1),19-28
17. Fleiss, J.L., & Cohen, J. (1973). The equivalence of weighted kappa and the intraclass correlation coefficient as measures of reliability. *Educ Psychol Measmt*, 33,613-619.
18. Fombonne E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*, 33, 365-382.
19. Fukumoto, A., Hashimoto, T., Ito, H., Nishimura, M., Tsuda, Y. & Miyazaki, M. (2007). Growth of Head Circumference in Autistic Infants during the First Year of Life. *J Autism Dev Disord*, Jul,1-8
20. Gadia, C., Tuchman, R., & Rotta, N.T. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, 80(2), S83-94.
21. Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-32.
22. Hara, H. (2007). Autism and epilepsy: A retrospective follow-up study. *Brain and Development*, 1-5
23. Hill, E.L. & Frith, U. (2003). Understanding autism: insights from mind and brain. *Philosophical Transactions: Biological Sciences*, 358,281-289
24. Honda, H., Shimizu, Y., Imai, M. & Nitto, Y. (2005). Cumulative incidence of childhood autism: a total population study of better accuracy and precision. *Developmental Medicine & Child Neurolog* , 47, 10–18
25. Jorge, M.R. (1998). Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa em saúde mental. *Revista Psiquiatria Clínica*, 25(5), 233-9.

26. Kanner, L. (1943) Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250
27. Kurita, H., Miyake, Y., & Katsuno, K. (1989). Reliability and validity of the Childhood Autism Rating Scale-Tokyo Version (CARS-TV). *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 19, 389–396.
28. Magyar, C.I., & Pandolfi, V. (2007). Factor structure evaluation of the childhood autism rating scale. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 37, 1787-1794
29. Mattos, P., Serra-Pinheiro, M.A., Rohde, L.A. & Pinto, D. (2006). A Brazilian version of the MTA-SNAP-IV for evaluation of symptoms of attention deficit/hyperactivity disorder and oppositional-defiant disorder. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 28, 290-297
30. Matson, J. L., Nebel-Schwalm, M., & Matson M.L. (2006). A review of methodological issues in the differential diagnosis of autism spectrum disorders in children. *Research in Autism Spectrum Disorders* , 1, 38-54
31. Martos-Pérez, J. (2006). Autismo, neurodesarrollo y detección temprana. *Revista de Neurología*, 42 (Supl 2),S99-S101
32. Minshew, N.J., & Williams, D.L. (2007). The New Neurobiology of Autism. *Archives of Neurology*, 64, 945-950
33. Miró, J. & Huguet, A. (2004). Evaluation of reliability, validity, and preference for a pediatric pain intensity scale: the Catalan version of the faces pain scale – revised. *Pain*, 59–64
34. Nordin, V., Gillberg, C., & Nyden, A. (1998). The Swedish version of the Childhood Autism Rating Scale in a clinical setting. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 28, 69-75

35. Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T.S., Coutinho, A.M., Mota-Vieira, L. & et al. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 726-733
36. Ozand, P.T., Al-Odaib, A., Merza, H., & Al Harbi, S. (2003). Autism: a review. *Journal of pediatric neurology*, 1(2), 55-67
37. Perneger, T.V., Lepège, A. & Etter, J.F. (1999). Cross-cultural adaptation of a psychometric instrument: two methods compared. *J Clin Epidemiol*, 52(11), 1037-46
38. Perry, A., Condillac, R.S., Freeman, N.L., Dunn-Geier, J., & Belair, J. (2005). Multi-site Study of the Childhood Autism Rating Scale (CARS) in Five Clinical Groups of Young Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 623-634
39. Pry, R., & Aussilloux, C. (2000). Le Childhood Autism Rating Scale (CARS) chez l'enfant autiste jeune: analyse des items, étude des traits latents, validité concourante et généralisabilité. *Psychologie et psychométrie*, 21, 33-47
40. Rellini, E., Tortolani, D., Trillo, S., Carbone, S., & Montechi, F. (2004). Childhood Autism Rating Scale (CARS) and Autism Behavior Checklist (ABC) correspondence and conflicts with DSM-IV criteria in diagnosis of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 34, 703-708.
41. Rodríguez-Barrionuevo, A.C., & Rodríguez-Vives, M.A. (2002). Diagnóstico clínico del autismo. *Revista de Neurología*, 34, S72-S77
42. Rutter, M. (2005). Aetiology of autism: findings and questions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 231-235

43. Saemundsen, E., Ludvigsson, P., Hilmarsdottir, I., & Rafnsson, V. (2007). Autism Spectrum Disorders in Children with Seizures in the First Year of Life - A Population- Based Study. *Epilepsia*, 1–7
44. Saemundsen, E., Magnússon, P., Smári, J. & Sigurdardóttir S. (2003). Autism Diagnostic Interview-Revised and the Childhood Autism Rating Scale: Convergence and Discrepancy in Diagnosing Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 319-328
45. Schopler, E., Reichler, R., & Renner, B.R. (1988). *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles: Western Psychological Services
46. Sperber, A.D. (2004). Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. *Gastroenterology*, 126 (1), 124-128
47. Spitzer, R.L., Gibbon, M., & Endicott, J. (2000). Global Assessment Scale (GAS), Global Assessment of Functioning (GAF) Scale, Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS). In: A J Rush (ed). *Handbook of Psychiatric Measures*. Washington: American Psychiatric Association, 96-100
48. Stella, J., Mundy, P., & Tuchman, R. (1999). Social and Nonsocial Factors in the Childhood Autism Rating Scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 307-317
49. Streiner, D. L., & Norman, G.R. (2001). *Health Measurement Scales. A practical guide to their development and use*. 2nd Ed Oxford: Oxford University Press
50. Tachimori, H., Osada, H., & Kurita, H. (2003). Childhood Autism Rating Scale – Tokyo version for screening pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57(1), 113-9.
51. Tuchman, R., & Rapin, I. (2002). Epilepsy in autism. *Lancet*, 1, 352–58

52. Tuchman, R.F., Moshé, S.L., & Rapin, I. (2005) Trastornos del neurodesarrollo y epilepsia. *Revista de Neurología*, 40 (Supl 1), 3-10
53. Vitiello, B. & Wagner, A. (2007). The rapidly expanding field of autism research. *Biol Psychiatry*, 61, 427–428.
54. Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13, 201-208

APÊNDICES

APÊNDICE A

CARS-Childhood Autism Rating Scale VERSÃO EM PORTUGUÊS

I. RELAÇÕES PESSOAIS	
1	Nenhuma evidência de dificuldade ou anormalidade nas relações pessoais: O comportamento da criança é adequado à sua idade. Alguma timidez, nervosismo ou aborrecimento podem ser observados quando é dito à criança o que fazer, mas não em grau atípico.
1.5	
2	Relações levemente anormais: A criança pode evitar olhar o adulto nos olhos, evitar o adulto ou ter uma reação exagerada se a interação é forçada, ser excessivamente tímido, não responder ao adulto como esperado ou agarrar-se ao pai um pouco mais que a maioria das crianças da mesma idade
2.5	
3	Relações moderadamente anormais: Às vezes, a criança demonstra indiferença (parece ignorar o adulto). Outras vezes, tentativas persistentes e vigorosas são necessárias para se conseguir a atenção da criança. O contato iniciado pela criança é mínimo.
3.5	
4	Relações gravemente anormais: A criança está constantemente indiferente ou inconsciente ao que o adulto está fazendo. Ela quase nunca responde ou inicia contato com o adulto. Somente a tentativa mais persistente para atrair a atenção tem algum efeito.
	Observações:
II. IMITAÇÃO	
1	Imitação adequada: A criança pode imitar sons, palavras e movimentos, os quais são adequados para o seu nível de habilidade.
1.5	
2	Imitação levemente anormal: Na maior parte do tempo, a criança imita comportamentos simples como bater palmas ou sons verbais isolados; ocasionalmente imita somente após estimulação ou com atraso.
2.5	
3	Imitação moderadamente anormal: A criança imita apenas parte do tempo e requer uma grande dose de persistência ou ajuda do adulto; freqüentemente imita apenas após um tempo (com atraso).
3.5	
4	Imitação gravemente anormal: A criança raramente ou nunca imita sons, palavras ou movimentos mesmo com estímulo e assistência.
	Observações:

	III. RESPOSTA EMOCIONAL
1	Resposta emocional adequada à situação e à idade: A criança demonstra tipo e grau adequados de resposta emocional, indicada por uma mudança na expressão facial, postura e conduta.
1.5	
2	Resposta emocional levemente anormal: A criança ocasionalmente apresenta um tipo ou grau inadequados de resposta emocional. As vezes, suas reações não estão relacionadas a objetos ou a eventos ao seu redor.
2.5	
3	Resposta emocional moderadamente anormal: A criança demonstra sinais claros de resposta emocional inadequada (tipo ou grau). As reações podem ser bastante inibidas ou excessivas e sem relação com a situação; pode fazer caretas, rir ou tornar-se rígida até mesmo quando não estejam presentes objetos ou eventos produtores de emoção.
3.5	
4	Resposta emocional gravemente anormal: As respostas são raramente adequadas a situação. Uma vez que a criança atinja um determinado humor, é muito difícil alterá-lo. Por outro lado, a criança pode demonstrar emoções diferentes quando nada mudou.
	Observações:
	IV. USO CORPORAL
1	Uso corporal adequado à idade: A criança move-se com a mesma facilidade, agilidade e coordenação de uma criança normal da mesma idade.
1.5	
2	Uso corporal levemente anormal: Algumas peculiaridades podem estar presentes, tais como falta de jeito, movimentos repetitivos, pouca coordenação ou a presença rara de movimentos incomuns
2.5	
3	Uso corporal moderadamente anormal: Comportamentos que são claramente estranhos ou incomuns para uma criança desta idade podem incluir movimentos estranhos com os dedos, postura peculiar dos dedos ou corpo, olhar fixo, beliscar o corpo, auto-agressão, balanceio, girar ou caminhar nas pontas dos pés.
3.5	
4	Uso corporal gravemente anormal: Movimentos intensos ou freqüentes do tipo listado acima são sinais de uso corporal gravemente anormal. Estes comportamentos podem persistir apesar das tentativas de desencorajar as crianças a fazê-los ou de envolver a criança em outras atividades.
	Observações:
	V. USO DE OBJETOS
1	Uso e interesse adequados por brinquedos e outros objetos: A criança demonstra interesse normal por brinquedos e outros objetos adequados para o seu nível de habilidade e os utiliza de maneira adequada.
1.5	
2	Uso e interesse levemente inadequados por brinquedos e outros objetos: A criança pode demonstrar um interesse atípico por um brinquedo ou brincar com ele de forma inadequada, de um modo pueril (exemplo: batendo ou sugando o brinquedo)
2.5	
3	Uso e interesse moderadamente inadequados por brinquedos e outros objetos: A criança pode demonstrar pouco interesse por brinquedos ou outros objetos, ou pode estar preocupada em usá-los de maneira estranha. Ela pode concentrar-se em alguma parte insignificante do

- 3.5
4 brinquedo, tornar-se fascinada com a luz que reflete do mesmo, repetitivamente mover alguma parte do objeto ou exclusivamente brincar com ele.
- 4 Uso e interesse gravemente inadequados por brinquedos e outros objetos: A criança pode engajar-se nos mesmos comportamentos citados acima, porém com maior frequência e intensidade. É difícil distrair a criança quando ela está engajada nestas atividades inadequadas.

Observações:

VI. RESPOSTA A MUDANÇAS

- 1 Respostas à mudança adequadas a idade: Embora a criança possa perceber ou comentar as mudanças na rotina, ela é capaz de aceitar estas mudanças sem angústia excessiva.
- 1.5
2 Respostas à mudança adequadas à idade levemente anormal: Quando um adulto tenta mudar tarefas, a criança pode continuar na mesma atividade ou usar os mesmos materiais.
- 2.5
3 Respostas à mudança adequadas à idade moderadamente anormal: A criança resiste ativamente a mudanças na rotina, tenta continuar sua antiga atividade e é difícil de distraí-la. Ela pode tornar-se infeliz e zangada quando uma rotina estabelecida é alterada.
- 3.5
4 Respostas à mudança adequadas à idade gravemente anormal: A criança demonstra reações graves às mudanças. Se uma mudança é forçada, ela pode tornar-se extremamente zangada ou não disposta a ajudar e responder com acessos de raiva.

Observações:

VII. RESPOSTA VISUAL

- 1 Resposta visual adequada: O comportamento visual da criança é normal e adequado para sua idade. A visão é utilizada em conjunto com outros sentidos como forma de explorar um objeto novo.
- 1.5
2 Resposta visual levemente anormal: A criança precisa, ocasionalmente, ser lembrada de olhar para os objetos. A criança pode estar mais interessada em olhar espelhos ou luzes do que o fazem seus pares, pode ocasionalmente olhar fixamente para o espaço, ou pode evitar olhar as pessoas nos olhos.
- 2.5
3 Resposta visual moderadamente anormal: A criança deve ser lembrada frequentemente de olhar para o que está fazendo, ela pode olhar fixamente para o espaço, evitar olhar as pessoas nos olhos, olhar objetos de um ângulo incomum ou segurar os objetos muito próximos aos olhos.
- 3.5
4 Resposta visual gravemente anormal: A criança evita constantemente olhar para as pessoas ou para certos objetos e pode demonstrar formas extremas de outras peculiaridades visuais descritas acima.

Observações:

VIII. RESPOSTA AUDITIVA

1	Respostas auditivas adequadas para a idade: O comportamento auditivo da criança é normal e adequado para idade. A audição é utilizada junto com outros sentidos.
1.5	
2	Respostas auditivas levemente anormal: Pode haver ausência de resposta ou uma resposta levemente exagerada a certos sons. Respostas a sons podem ser atrasadas e os sons podem necessitar de repetição para prender a atenção da criança. A criança pode ser distraída por sons externos.
2.5	
3	Respostas auditivas moderadamente anormal: As repostas da criança aos sons variam. Frequentemente ignora o som nas primeiros vezes em que é feito. Pode assustar-se ou cobrir as orelhas ao ouvir alguns sons do cotidiano.
3.5	
4	Respostas auditivas gravemente anormal: A criança reage exageradamente e/ou ou despreza sons num grau extremamente significativo, independente do tipo de som.

Observações:

IX. RESPOSTA E USO DO PALADAR, OLFATO E TATO

1	Uso e reposta normais do paladar, olfato e tato: A criança explora novos objetos de um modo adequado a sua idade, geralmente sentindo ou olhando. Paladar ou olfato podem ser usados quando adequados. Ao reagir a pequenas dores do dia-a-dia, a criança expressa desconforto mas não reage exageradamente.
1.5	
2	Uso e reposta levemente anormais do paladar, olfato e tato: A criança pode persistir em colocar objetos na boca; pode cheirar ou provar/experimentar objetos não comestíveis. Pode ignorar ou ter reação levemente exagerada à uma dor mínima, para a qual uma criança normal expressaria somente desconforto.
2.5	
3	Uso e resposta moderadamente anormais do paladar, olfato e tato: A criança pode estar moderadamente preocupada em tocar, cheirar ou provar objetos ou pessoas. A criança pode reagir demais ou muito pouco.
3.5	
4	Uso e resposta gravemente anormais do paladar, olfato e tato: A criança está preocupada em cheirar, provar e sentir objetos, mais pela sensação do que pela exploração ou uso normal dos objetos. A criança pode ignorar completamente a dor ou reagir muito fortemente a desconfortos leves.

Observações:

X. MEDO OU NERVOSISMO

1	Medo ou nervosismo normais: O comportamento da criança é adequado tanto à situação quanto à idade
1.5	
2	Medo ou nervosismo levemente anormais: A criança ocasionalmente demonstra muito ou pouco medo ou nervosismo quando comparada às reações de uma criança normal da mesma idade e em situação semelhante.
2.5	

3 Medo ou nervosismo moderadamente anormais: A criança demonstra bastante mais ou bastante menos medo do que seria típico para uma criança mais nova ou mais velha em uma situação similar.

3.5

4 Medo ou nervosismo gravemente anormais: Medos persistem mesmo após experiências repetidas com eventos ou objetos inofensivos. É extremamente difícil acalmar ou confortar a criança. A criança pode, por outro lado, falhar em demonstrar consideração adequada aos riscos que outras crianças da mesma idade evitam.

Observações:

XI. COMUNICAÇÃO VERBAL

1 Comunicação verbal normal, adequada a idade e à situação.

1.5

2 Comunicação verbal levemente anormal: A fala demonstra um atraso global. A maior parte do discurso tem significado; porém, alguma ecolalia ou inversão pronominal podem ocorrer. Algumas palavras peculiares ou jargões podem ser usados ocasionalmente.

2.5

3 Comunicação verbal moderadamente anormal: A fala pode estar ausente. Quando presente, a comunicação verbal pode ser uma mistura de alguma fala significativa e alguma linguagem peculiar, tais como jargão, ecolalia ou inversão pronominal. As peculiaridades na fala significativa podem incluir questionamentos excessivos ou preocupação com algum tópico em particular.

3.5

4 Comunicação verbal gravemente anormal: Fala significativa não é utilizada. A criança pode emitir gritos estridentes e infantis, sons animais ou bizarros, barulhos complexos semelhantes à fala, ou pode apresentar o uso bizarro e persistente de algumas palavras reconhecíveis ou frases.

Observações:

XII. COMUNICAÇÃO NÃO-VERBAL

1 Uso normal da comunicação não-verbal adequado à idade e situação

1.5

2 Uso da comunicação não-verbal levemente anormal: Uso imaturo da comunicação não-verbal; a criança pode somente apontar vagamente ou esticar-se para alcançar o que quer, nas mesmas situações nas quais uma criança da mesma idade pode apontar ou gesticular mais especificamente para indicar o que deseja.

2.5

3 Uso da comunicação não-verbal moderadamente anormal: A criança geralmente é incapaz de expressar suas necessidades ou desejos de forma não verbal, e não consegue compreender a comunicação não-verbal dos outros.

3.5

4 Uso da comunicação não-verbal gravemente anormal: A criança utiliza somente gestos bizarros ou peculiares, sem significado aparente, e não demonstra nenhum conhecimento dos significados associados aos gestos ou expressões faciais dos outros.

Observações:

XIII. NÍVEL DE ATIVIDADE

- 1** Nível de atividade normal para idade e circunstâncias: A criança não é nem mais nem menos ativa que uma criança normal da mesma idade em uma situação semelhante.
- 1.5
- 2** Nível de atividade levemente anormal: A criança pode tanto ser um pouco irrequieta quanto um pouco “preguiçosa”, apresentando, algumas vezes, movimentos lentos. O nível de atividade da criança interfere apenas levemente no seu desempenho.
- 2.5
- 3** Nível de atividade moderadamente anormal: A criança pode ser bastante ativa e difícil de conter. Ela pode ter uma energia ilimitada ou pode não ir prontamente para a cama à noite. Por outro lado, a criança pode ser bastante letárgica e necessitar de um grande estímulo para mover-se.
- 3.5
- 4** Nível de atividade gravemente anormal: A criança exibe extremos de atividade ou inatividade e pode até mesmo mudar de um extremo ao outro.

Observações:

XIV. NÍVEL E CONSISTÊNCIA DA RESPOSTA INTELECTUAL

- 1** A inteligência é normal e razoavelmente consistente em várias áreas: A criança é tão inteligente quanto crianças típicas da mesma idade e não tem qualquer habilidade intelectual ou problemas incomuns.
- 1.5
- 2** Funcionamento intelectual levemente anormal: A criança não é tão inteligente quanto crianças típicas da mesma idade; as habilidades apresentam-se razoavelmente regulares através de todas as áreas.
- 2.5
- 3** Funcionamento intelectual moderadamente anormal: Em geral, a criança não é tão inteligente quanto uma típica criança da mesma idade, porém, a criança pode funcionar próximo do normal em uma ou mais áreas intelectuais.
- 3.5
- 4** Funcionamento intelectual gravemente anormal: Embora a criança geralmente não seja tão inteligente quanto uma criança típica da mesma idade, ela pode funcionar até mesmo melhor que uma criança normal da mesma idade em uma ou mais áreas.

Observações:

XV. IMPRESSÕES GERAIS

1	Sem autismo: a criança não apresenta nenhum dos sintomas característicos do autismo.
1.5	
2	Autismo leve: A criança apresenta somente um pequeno número de sintomas ou somente um grau leve de autismo.
2.5	
3	Autismo moderado: A criança apresenta muitos sintomas ou um grau moderado de autismo.
3.5	
4	Autismo grave: a criança apresenta inúmeros sintomas ou um grau extremo de autismo
	Observações:

Escore por categoria

I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	XIII	XIV	XV	Total	

Resultado:

15-30: sem autismo

30-36: autismo leve-moderado

36-60: autismo grave

APÊNDICE B

ESCALA DE TRAÇOS AUTÍSTICOS.

- I. DIFICULDADE NA INTERAÇÃO SOCIAL - O desvio da sociabilidade pode oscilar entre formas leves como, por exemplo, um certo negativismo e a não aceitação do contato ocular, até formas mais graves, como um intenso isolamento
1. Não sorri;
 2. Ausência de aproximações espontâneas;
 3. Não busca companhia;
 4. Busca constantemente seu cantinho (esconderijo);
 5. Evita pessoas;
 6. É incapaz de manter um intercâmbio social;
 7. Isolamento intenso.
- II. MANIPULAÇÃO DO AMBIENTE - O problema da manipulação do ambiente pode apresentar-se a nível mais ou menos grave, como, por exemplo, não responder às solicitações e manter-se indiferente ao ambiente. O fato mais comum é a manifestação brusca de crises de birra passageira, risos incontroláveis e sem motivo, tudo isso com o fim de conseguir ser o centro da atenção
1. Não responde às solicitações;
 2. Mudança repentina de humor;
 3. Mantém-se indiferente, sem expressão;
 4. Risos compulsivos;
 5. Birra e raiva passageira;
 6. Excitação motora ou verbal (ir de um lugar a outro, falar sem parar).
- III. UTILIZAÇÃO DAS PESSOAS A SEU REDOR - A relação que mantém com o adulto quase nunca é interativa, dado que normalmente utiliza-se do adulto como o meio para conseguir o que deseja
1. Utiliza-se do adulto como um objeto, levando-o até aquilo que ele deseja;
 2. O adulto lhe serve como apoio para conseguir o que deseja (p.ex.: utiliza o adulto como apoio para pegar bolacha);
 3. O adulto é o meio para suprir uma necessidade que não é capaz de realizar só (p.ex.: amarrar sapatos);
 4. Se o adulto não responde as suas demandas, atua interferindo na conduta desse adulto.
- IV. RESISTÊNCIA À MUDANÇA - A resistência à mudança pode variar da irritabilidade até a franca recusa
1. Insistente em manter a rotina;
 2. Grande dificuldade em aceitar fatos que alteram sua rotina, tais como mudanças de lugar, de vestuário e na alimentação;
 3. Apresenta resistência a mudanças, persistindo na mesma resposta ou atividade.

V. BUSCA DE UMA ORDEM RÍGIDA - Manifesta tendência a ordenar tudo, podendo chegar a uma conduta de ordem obsessiva, sem a qual não consegue desenvolver nenhuma atividade

1. Ordenação dos objetos de acordo com critérios próprios e pré-estabelecidos;
2. Prende-se a uma ordenação espacial (Cada coisa sempre em seu lugar);
3. Prende-se a uma sequência temporal (Cada coisa em seu tempo);
4. Prende-se a uma correspondência pessoa-lugar (Cada pessoa sempre no lugar determinado).

VI. FALTA DE CONTATO VISUAL. OLHAR INDEFENIDO - A falta de contato pode variar desde um olhar estranho até o constante evitar dos estímulos visuais

1. Desvia os olhares diretos, não olhando nos olhos;
2. Volta a cabeça ou o olhar quando é chamado (olhar para fora);
3. Expressão do olhar vazio e sem vida;
4. Quando segue os estímulos com os olhos, somente o faz de maneira intermitente;
5. Fixa os objetos com uma olhada periférica, não central;
6. Dá a sensação de que não olha.

VII. MÍMICA INEXPRESSIVA - A inexpressividade mímica revela a carência da comunicação não verbal. Pode apresentar desde uma certa expressividade até uma ausência total de resposta

1. Se fala, não utiliza a expressão facial, gestual ou vocal com a frequência esperada;
2. Não mostra uma reação antecipatória;
3. Não expressa através da mímica ou olhar aquilo que quer ou o que sente;
4. Imobilidade facial.

VIII. DISTÚRBIOS DE SONO - Quando pequeno dorme muitas horas e, quando maior, dorme poucas horas, se comparado ao padrão esperado para a idade. Esta conduta pode ser constante, ou não

1. Não quer ir dormir;
2. Se levanta muito cedo;
3. Sono irregular (em intervalos);
4. Troca ou dia pela noite;
5. Dorme muito poucas horas.

VIII. ALTERAÇÃO NA ALIMENTAÇÃO - Pode ser quantitativa e/ou qualitativa. Pode incluir situações, desde aquela em que a criança deixa de se alimentar até aquela em que se opõe ativamente

1. Seletividade alimentar rígida (ex.: come o mesmo tipo de alimento sempre);
2. Come outras coisas além de alimentos (papel, insetos);
3. Quando pequeno não mastigava;
4. Apresenta uma atividade ruminante;
5. Vômitos;
6. Come grosseiramente, esparrama a comida ou a atira;
7. Rituais (esfarela alimentos antes da ingestão);
8. Ausência da paladar (Falta de sensibilidade gustativa).

- X. DIFICULDADE NO CONTROLE DOS ESFÍNCTERES - O controle dos esfíncteres pode existir, porém a sua utilização pode ser uma forma de manipular ou chamar a atenção do adulto
1. Medo de sentar-se no vaso sanitário;
 2. Utiliza os esfíncteres para manipular o adulto;
 3. Utiliza os esfíncteres como estimulação corporal, para obtenção de prazer;
 4. Tem controle diurno, porém o noturno é tardio ou ausente.
- XI. EXPLORAÇÃO DOS OBJETOS (APALPAR, CHUPAR) - Analisa os objetos sensorialmente, requisitando mais os outros órgãos dos sentidos em detrimento da visão, porém sem uma finalidade específica
1. Morde e engole objetos não alimentares;
 2. Chupa e coloca as coisas na boca;
 3. Cheira tudo;
 4. Apalpa tudo. Examina as superfícies com os dedos de uma maneira minuciosa.
- XII. USO INAPROPRIADO DOS OBJETOS - Não utiliza os objetos de modo funcional, mas sim de uma forma bizarra
1. Ignora os objetos ou mostra um interesse momentâneo;
 2. Pega, golpeia ou simplesmente os atira no chão;
 3. Conduta atípica com os objetos (segura indiferentemente nas mãos ou gira);
 4. Carrega insistentemente consigo determinado objeto;
 5. Se interessa somente por uma parte do objeto ou do brinquedo;
 6. Coleciona objetos estranhos;
 7. Utiliza os objetos de forma particular e inadequada.
- XIII. FALTA DE ATENÇÃO - Dificuldades na fixação e concentração. Às vezes, fixa a atenção em suas próprias produções sonoras ou motoras, dando a sensação de que se encontra ausente
1. Quando realiza uma atividade, fixa a atenção por curto espaço de tempo ou é incapaz de fixá-la;
2. Age como se fosse surdo;
 3. Tempo de latência de resposta aumentado;
 4. Entende as instruções com dificuldade (quando não lhe interessa, não as entende);
 5. Resposta retardada;
 6. Muitas vezes dá a sensação de ausência.
- XIV. AUSÊNCIA DE INTERESSE PELA APRENDIZAGEM - Não tem nenhum interesse por aprender, buscando solução nos demais. Aprender representa um esforço de atenção e de intercâmbio pessoal, é uma ruptura em sua rotina
1. Não quer aprender;
 2. Se cansa muito depressa, ainda que em atividade que goste;
 3. Esquece rapidamente;
 4. Insiste em ser ajudado, ainda que saiba fazer;
 5. Insiste constantemente em mudar de atividade.

- XV. FALTA DE INICIATIVA - Busca constantemente a comodidade e espera que lhe dêem tudo pronto. Não realiza nenhuma atividade funcional por iniciativa própria
1. É incapaz de ter iniciativa própria;
 2. Busca a comodidade;
 3. Passividade, falta de interesse;
 4. Lentidão;
 5. Prefere que outro faça o trabalho para ele.
- XVI. ALTERAÇÃO DE LINGUAGEM E COMUNICAÇÃO - É uma característica fundamental do autismo, que pode variar desde um atraso de linguagem até formas mais severas, com uso exclusivo de fala particular e estranha
1. Mutismo;
 2. Estereotípias vocais;
 3. Entonação incorreta;
 4. Ecolalia imediata e/ou retardada;
 5. Repetição de palavras ou frases que podem ou não ter valor comunicativo;
 6. Emite sons estereotipados quando está agitado e em outras ocasiões, sem nenhuma razão aparente;
 7. Não se comunica por gestos;
 8. As interações com adulto não são nunca um diálogo.
- XVII. NÃO MANIFESTA HABILIDADES E CONHECIMENTOS - Nunca manifesta tudo aquilo que é capaz de fazer ou agir, no que faz referência a seus conhecimentos e habilidades, dificultando a avaliação dos profissionais
1. Ainda que saiba fazer uma coisa, não a realiza, se não quiser;
 2. Não demonstra o que sabe até que tenha uma necessidade primária ou um interesse iminente específico;
 3. Aprende coisas, porém somente a demonstra em determinados lugares e com determinadas pessoas;
 4. As vezes surpreende por suas habilidades inesperadas.
- XVIII. REAÇÕES INAPROPRIADAS ANTE A FRUSTRAÇÃO - Manifesta desde o aborrecimento à reação de cólera, ante a frustração
1. Reações de desagrado caso seja esquecida alguma coisa;
 2. Reações de desagrado caso seja interrompida alguma atividade que goste;
 3. Desgostoso quando os desejos e as expectativas não se cumprem;
 4. Reações de birra.
- XIX. NÃO ASSUME RESPONSABILIDADES - Por princípio, é incapaz de fazer-se responsável, necessitando de ordens sucessivas para realizar algo
1. Não assume nenhuma responsabilidade, por menor que seja;
 2. Para chegar a fazer alguma coisa, há que se repetir muitas vezes ou elevar o tom de voz.

XX. HIPERATIVIDADE/ HIPOATIVIDADE - A criança pode apresentar desde agitação, excitação desordenada e incontrolada, até grande passividade, com ausência total de resposta. Estes comportamentos não tem nenhuma finalidade

1. A criança está constantemente em movimento;
2. Mesmo estimulada, não se move;
3. Barulhento. Dá a sensação de que é obrigado a fazer ruído/barulho;
4. Vai de um lugar a outro, sem parar;
5. Fica pulando (saltando) no mesmo lugar;
6. Não se move nunca do lugar onde está sentado.

XXI. MOVIMENTOS ESTEREOTIPADOS E REPETITIVOS - Ocorrem em situações de repouso ou atividade, com início repentino

1. Balanceia-se;
2. Olha e brinca com as mãos e os dedos;
3. Tapa os olhos e as orelhas;
4. Dá pontapés;
5. Faz caretas e movimentos estranhos com a face;
6. Roda objetos ou sobre si mesmo;
7. Caminha na ponta dos pés ou saltando, arrasta os pés, anda fazendo movimentos estranhos;
8. Torce o corpo, mantém uma postura desequilibrada, pernas dobradas, cabeça recolhida aos pés, extensões violentas do corpo.

XXII. IGNORA O PERIGO - Expõe-se sem ter consciência do perigo

1. Não se dá conta do perigo;
2. Sobe em todos os lugares;
3. Parece insensível a dor.

XXIII. APARECIMENTO ANTES DOS 36 MESES (DSM-IV)

APÊNDICE C**ESCALA DE AVALIAÇÃO GLOBAL DO FUNCIONAMENTO**

Código	Descrição do Funcionamento
91 – 100	A pessoa não tem problemas OU tem funcionamento superior em uma ampla faixa de atividades OU é admirado e procurado por outros em vista de suas qualidades positivas
81 – 90	Sintomas ausentes ou mínimos (p.ex., leve ansiedade antes de um exame). Bom funcionamento em diversas áreas. Nada além de problemas ou preocupações passageiras.
71 – 80	Sintomas se estão presentes, eles são temporários e consistem de reações previsíveis a estressores psicossociais (por ex., dificuldade para concentrar-se após discussão em família); não mais do que leve prejuízo no funcionamento social, ocupacional ou escolar (por ex., apresenta declínio temporário na escola)
61 – 70	Alguns sintomas leves (por ex., humor depressivo e insônia leve) OU alguma dificuldade no funcionamento social, ocupacional ou escolar (por ex., faltas injustificadas à escola ocasionalmente, ou furto dentro de casa), mas geralmente funcionando muito bem; possui alguns relacionamentos interpessoais significativos
51 – 60	Sintomas moderados (por ex., afeto embotado e fala circunstancial, ataques de pânico ocasionais) OU dificuldade moderada no funcionamento social, ocupacional ou escolar (por ex., poucos amigos, conflitos com companheiros ou colegas de trabalho).
41 – 50	Sintomas sérios (por ex., ideação suicida, rituais obsessivos graves, freqüentes furtos em lojas) OU qualquer prejuízo sério no funcionamento social, ocupacional ou escolar (por ex., nenhum amigo, incapaz de manter um emprego)
31 – 40	Algum prejuízo no teste da realidade ou comunicação (por ex., fala às vezes ilógica, obscura ou irrelevante) OU prejuízo importante em diversas áreas, tais como emprego ou escola, relações familiares, julgamento, pensamento ou humor (por ex., homem deprimido evita amigos, negligencia a família e é incapaz de trabalhar; criança freqüentemente bate em crianças mais jovens, é desafiadora em casa e está indo mal na escola).
21 – 30	Comportamento é consideravelmente influenciado por delírios ou alucinações OU sério prejuízo na comunicação ou julgamento (por ex., ocasionalmente incoerente, age de forma grosseiramente inapropriada, preocupação suicida) OU incapacidade para funcionar na maioria das áreas (por ex., permanece na cama o dia inteiro; sem emprego, casa ou amigos).
11 – 20	Algum perigo de ferir a si mesmo ou a outros (por ex., tentativas de suicídio sem clara expectativa de morte; freqüentemente violento; excitação maníaca) OU ocasionalmente falha ao manter a higiene pessoal mínima (por ex., suja-se de fezes) OU prejuízo grosseiro na comunicação (por ex., amplamente incoerente ou mudo).
1 – 10	Perigo persistente de ferir gravemente a si mesmo ou a outros (por ex., violência recorrente) OU incapacidade persistente para manter uma higiene pessoal mínima OU sério ato suicida com clara expectativa de morte.

APÊNDICE D

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: PEDIATRIA

Autismo infantil: Tradução e Validação da CARS (Childhood Autism Rating Scale) para
uso no Brasil

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Seu filho(a) está em avaliação e atendimento pela Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Neste Ambulatório, são atendidas crianças com um quadro que denominamos Transtorno Global do Desenvolvimento, no qual foram identificados alguns traços dentro do espectro do autismo infantil, cujo diagnóstico de certeza poderá ser obtido pelo uso de um questionário.

Não há nenhum exame de laboratório específico para o diagnóstico preciso destas situações da criança. Por isso, são usados questionários já validados em outros países, para diagnóstico e avaliação do grau de intensidade dos sintomas. Estamos realizando um trabalho de tradução e validação de um destes questionários para uso aqui no Brasil, que passaremos a denominar CARS-BR.

Sua participação no estudo se resume em responder a três questionários: o primeiro de 15 perguntas da versão traduzida, o segundo composto por 23 perguntas e o terceiro que se refere ao funcionamento geral do seu(sua) filho(a)

A participação é voluntária e não envolve qualquer tipo de gratificação. A não concordância em participar não afetará o acompanhamento e tratamento do seu (sua) filho(a). É garantido o sigilo das informações aqui obtidas.

O presente estudo foi revisado e aprovado pela Comissão Científica e também pela Comissão de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Declaro que fui informado(a), de forma clara e detalhada, sobre os objetivos do questionário a que responderei, bem como sobre os benefícios do presente projeto.

Assinatura do Responsável

Assinatura do Pesquisador
Telefone para contato: 8444-7719

Porto Alegre, _____ de _____ de _____

APÊNDICE E**Ficha de coleta dos dados****ESCORE DE INTENSIDADE DO AUTISMO INFANTIL (CARS – Childhood Autism Rating Scale)**

Data: ___/___/___ Registro HCPA □□□□□□ Outro registro □□□□□□
 1 - Número do caso □□□ Fones □□ - □□□□-□□□□ ou □□□□-□□□□
 Iniciais do nome da criança: □□□□□□
 Endereço: Rua _____, nº _____, apto _____
 Bairro _____, CEP _____, Cidade _____
 _____, Estado _____

CARS-Childhood Autism Rating Scale (escores por área, com 1 decimal)

1 – Relacionamento interpessoal	
2 – Imitação	
3 – Resposta emocional	
4 – Uso do corpo	
5 – Uso de objetos	
6 – Adaptação à mudanças	
7 – Resposta visual	
8 – Resposta auditiva	
9 – Resposta ao paladar, olfato e tato	
10 – Medo ou nervosismo	
11 – Comunicação verbal	
12 – Comunicação não verbal	
13 – Nível de atividade	
14 – Nível de coerência da resposta intelectual	
15 – Impressões gerais	
16 – Escore total	

Resultado:

15 – 30: sem autismo

30 – 36: autismo leve-moderado

36 – 60: autismo grave

ATA:

I-	VI-	XI-	XVI-	XXI-
II-	VII-	XII-	XVII-	XXII-
III-	VIII-	XIII-	XVIII	XXIII-
IV-	IX-	XIV-	XIX-	
V	X-	XV-	XX-	