Juliana Izidro Balestro

Dificuldades comunicativas percebidas por pais e/ou cuidadores
de crianças do espectro do autismo: um questionário de
levantamentos

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de: Ciências da Reabilitação
Área de Concentração: Comunicação Humana
Orientador(a): Prof (ª) Dr. (a). Fernanda Dreux
Miranda Fernandes

São Paulo

2012

Juliana Izidro Balestro

Dificuldades comunicativas percebidas por pais e/ou cuidadores
de crianças do espectro do autismo: um questionário de
levantamentos

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de: Ciências da Reabilitação
Área de Concentração: Comunicação Humana
Orientador(a): Prof (ª) Dr. (a). Fernanda Dreux
Miranda Fernandes

São Paulo

2012

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Balestro, Juliana Izidro

Dificuldades comunicativas percebidas por pais e/ou cuidadores de crianças do espectro do autismo : um questionário de levantamentos / Juliana Izidro Balestro. -- São Paulo, 2012.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Ciências da Reabilitação. Área de concentração: Comunicação Humana.

Orientadora: Fernanda Dreux Miranda Fernandes.

Descritores: 1.Autismo infantil 2.Pais 3.Questionários 4.Comunicação 5.Fonoaudiologia 6.Cuidadores

USP/FM/DBD-113/12

Dedicatória

*Dedico este estudo aos pais e cuidadores de
crianças do espectro do autismo,
que muitas vezes têm dificuldades em
se comunicarem com seus filhos.
Que eles possam enxergar o mundo
com uma perspectiva própria e positiva e assim,
descobrirem novas possibilidades comunicativas.*

AGRADECIMENTOS

Com muito amor, agradeço ao Thiago, o grande incentivador disso tudo! Sem ti, eu nem aqui estaria ... Obrigada por ser você, e tornar com um olhar, meus momentos mais apreensivos em serenos, através do brilho natural, que me acalma e dá forças para encarar, tudo! Te amo!

Aos meus queridos pais, José e Nelci, por serem verdadeiros exemplos de perseverança e dedicação e principalmente por muitas vezes terem abdicado de seus sonhos para que os meus e das minhas irmãs se realizassem.

Às minhas queridas irmãs, Fernanda e Patrícia pelo apoio e carinho, por me incentivarem a sempre buscar caminhos melhores e por me fazerem entender, que para estarmos juntas não precisamos necessariamente estarmos perto, e sim, do lado de dentro!

À Lili um agradecimento especial pela amizade, disponibilidade e preciosas contribuições em todas as etapas deste trabalho, por valorizar as minhas ideias e principalmente por enfeitá-las com seu jeito. Tu és muito especial para mim!

As minhas amigas Débora, Sami e Tati, por estarem por perto sempre, pelas palavras certas nas horas certas (que me dão rumo!) e pela celebração constante da nossa amizade. Vocês fazem muita falta!

Às fonoaudiólogas Aline Moreira Luceno, Carla Cardoso, Erissandra Gomes e Selma Golendziner, um agradecimento especial, pela participação nesta pesquisa, pelo

auxílio na coleta de dados e pela gentileza nas inúmeras solicitações da minha parte. Muito obrigada!

Ao Dr. Rudimar dos Santos Riesgo e ao Dr. Walter Camargos Júnior por autorizarem a coleta de dados em seus espaços de trabalho, contribuindo para esta pesquisa científica.

Agradeço à fonoaudióloga Daniela Molini-Avejonas, uma profissional exemplar, pelas contribuições na qualificação desta dissertação, por sua receptividade e confiança, obrigada!

À Fapesp pelo incentivo e apoio financeiro, que possibilitou a concretização desta pesquisa.

Em especial, à professora Fernanda por me aceitar, pelas palavras acolhedoras durante estes anos, pelo meu crescimento acadêmico e pessoal e por ter confiado em mim para acompanhar os alunos e orientar os casos a distância, que além de fazer todo sentido com este trabalho, deixará sempre comigo a sensação de que tudo valeu a pena!

Balestro, J.I. *Dificuldades comunicativas percebidas por pais e/ou cuidadores de crianças do espectro do autismo: um questionário de levantamentos*. [Dissertação] São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2012.

As alterações comunicativas têm sido descritas em muitas pesquisas como sendo uma das primeiras preocupações dos pais de crianças do espectro do autismo, além de serem consideradas parâmetro de diagnóstico e indicações de intervenções terapêuticas. O objetivo deste estudo foi, a partir da percepção dos pais e/ou cuidadores, buscar compreender as variáveis relevantes quanto às dificuldades comunicativas percebidas por eles. Considera-se que a interpretação e a atitude dos pais frente aos comportamentos, não somente das crianças, mas também das outras pessoas, tenha influência no processo comunicativo da díade. O questionário envolve aspectos fundamentais para o relacionamento interpessoal, tanto no âmbito comunicativo quanto social. Ele é dividido em 24 questões fechadas que abrangem quatro domínios (impressão dos pais sobre si mesmos, em relação às outras pessoas, em relação a seus filhos e atitudes dos pais em relação a seus filhos) e uma questão aberta. Neste estudo o questionário foi aplicado a um grande grupo de pais e/ou cuidadores em diferentes regiões do Brasil e as variáveis sociodemográficas consideradas foram idade da criança, posição entre outros irmãos; idade e nível de escolaridade dos cuidadores. Os resultados foram estatisticamente analisados e indicaram que, de uma forma geral, os dados sociodemográficos não apresentaram relação significativa com as respostas obtidas no questionário. Em relação aos domínios, a impressão dos pais a respeito das reações das outras pessoas às manifestações de seus filhos originou a maior parte das dificuldades relatadas. Três questões específicas destacaram-se como aquelas em que houve um volume significativo de concordâncias: elas dizem respeito à dificuldade de comunicação das outras pessoas com a criança, hábitos de comunicação da díade e preocupação com o futuro e a falta de informações a respeito do tema. O tratamento dos dados possibilitou identificar as dificuldades recorrentes apontadas pelos cuidadores. Caberá ao fonoaudiólogo usar essas informações e, ao mesmo tempo, valorizar o há de individual e peculiar a cada família nos processos de orientação.

Descritores: Autismo Infantil; Pais; Questionários; Comunicação; Fonoaudiologia.

Balestro, J.I. *Communication difficulties perceived by parents/caregivers of children of the Autism Spectrum: a survey questionnaire*. [Dissertação] São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2012.

Communication disorders have been described in several studies as one of the first worries of autism spectrum children's parents and also as a diagnostic and therapeutic intervention parameter. The aim of this study was to, based on the perception of parents and caregivers, understand the relevant variables of the communication difficulties they undergo. It is considered that their interpretation and attitudes towards the child's behavior and also towards other people's behavior influences the communication processes. The questionnaire that was used involves fundamental aspects of the interpersonal relationship in the communicative as well as in the social domain. It has 24 multiple choice questions about four domains (parents' impressions about themselves, about other people and about their children and parent's attitudes about their children) and one open question. In this study the questionnaire was applied to a great number of parents and caregivers from different regions of Brazil and the social-demographic variables considered were child's age and position among peers; parents' or caregivers' age and educational level. The results were statistically analyzed and show that generally the social demographic data are not related to the presented answers. In what refer to the domains, the parents/caregivers impressions about other people's reactions to their children's behavior produced most of the reported difficulties. Three specific questions are highlighted as the ones with the largest agreement rates: they refer to the difficulties to communicate with other people, the dyad's communication habits and worries about the future and lack of information about the issue. The data analysis allowed the identification of recurrent difficulties pointed out by parents/caregivers. The speech-language pathologist should use this information and, at the same time consider aspects that are individual and peculiar to each dyad during the orientation processes.

Descriptors: Autistic Disorder, Parents ,Questionnaires, Communication, Communication Sciences and Disorders.

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

Sumário

Nomenclatura
Lista de Abreviaturas
Lista de Figuras
Lista de Gráficos
Lista de Quadros
Lista de Tabelas

INTRODUÇÃO.....	02
1 OBJETIVOS.....	06
Geral.....	06
Específicos.....	06
Hipóteses.....	07
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	09
2.1 Distúrbio do Espectro do Autismo: Caracterização e Conceitos Atuais..	09
2.2 Comunicação, Linguagem e a questão diagnóstica nos Distúrbios do Espectro Autístico.....	12
2.3 Questões Familiares e os Distúrbios do Espectro do Autismo.....	17
3 MÉTODOS	26
3.1 Aspectos Éticos.....	26
3.2 Cálculo da amostra.....	26
3.3 Participantes.....	27
3.4 Caracterização da amostra.....	28
3.5 Materiais e Instrumentos.....	30
3.6 Procedimentos.....	32
3.7 Análise dos Dados-Estatística.....	33
4 RESULTADOS.....	35
5 DISCUSSÃO	42
6 CONCLUSÕES.....	50
7 ANEXOS	53
7.1 Anexo A Artigo da construção do questionário.....	54
7.2 Anexo B Termo de Consentimento Livre Esclarecido.....	79
7.3 Anexo C Aprovação da Pesquisa.....	83
7.4 Anexo D Manifestação de interesse em participação em pesquisa.....	85

7.5 Anexo E Instrução de Aplicação do Questionário	89
8 REFERÊNCIAS.....	91

Nomenclatura

Denominamos ao longo do texto de pais e/ou cuidadores, os responsáveis pelas crianças e que as acompanharam nos atendimentos e têm conhecimento do processo terapêutico. Assim, consideramos cuidadores quem exerce a função paterna na ausência destes.

Lista de Abreviaturas

AI - Autismo Infantil

C - Concordo

CC – Concordo Completamente

CID - Classificação Internacional de Doenças

D - Discordo

DC – Discordo completamente

DEA - Distúrbio do Espectro Autístico

DSM - Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais
(*Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders*)

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

TGD – Transtorno Global do Desenvolvimento

Lista de Figuras

Figura 1 – Diagrama do Instrumento.....	31
Figura 2 – Dendograma.....	39

Lista de Quadros

Quadro 1 – Centros participantes da pesquisa.....	27
Quadro 2 – Idade e média dos participantes.....	30

Lista de Gráficos

Gráfico 1 – Distribuição das idades das crianças e sua posição entre os irmãos.....	29
Gráfico 2 - Distribuição das idades dos pais e/ou cuidadores segundo o nível de escolaridade.....	29
Gráfico 3 - Valor de associação entre as variáveis sociodemográficas, nível de concordância total e de cada domínio.....	38

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Valor percentual da concordância, ou discordância, para cada questão.....	35
Tabela 2 - Comparação entre os quatro domínios do questionário.....	36
Tabela 3 – Comparação entre pares de domínios.....	37

INTRODUÇÃO

Introdução

As alterações comunicativas estão presentes desde as primeiras descrições dos Distúrbios do Espectro do Autismo (DEA), e geralmente são as primeiras preocupações dos pais destas crianças.

O desenvolvimento das habilidades sociocomunicativas das crianças com DEA pode apresentar-se em diferentes formas, caracterizando manifestações individuais. As combinações deste processo levam a grandes variações nas manifestações individuais que, por sua vez, interferem na forma como os pais e/ou cuidadores percebem essas habilidades/dificuldades e relacionam-se com elas.

A importância da percepção, atitude e envolvimento dos pais em relação ao desenvolvimento de seus filhos tem sido mencionada por muitos estudos nos últimos anos. No contexto familiar, o envolvimento e o desempenho dos pais são fundamentais para o estabelecimento de relações que efetivamente promovam o desenvolvimento social e comunicativo dos filhos.

Muitos estudos na última década têm chamado a atenção para importância do papel dos pais no tratamento de crianças com DEA. Cada vez mais os pesquisadores dessa área têm discutido a necessidade de proporcionar a essas crianças oportunidades comunicativas mais eficientes, para isso, é essencial a presença de interlocutores mais atentos. Acredita-se que o processo de interlocução será mais fácil se for mais natural.

Essas questões têm sido amplamente abordadas em outros países, tanto que podemos encontrar de forma trivial manuais de orientações aos pais publicados em outras línguas. Nota-se, entretanto, que esses manuais não referem estudos prévios que identificassem as dificuldades percebidas pelos pais, para as quais as orientações seriam dirigidas.

Assim, a intenção desse estudo seria produzir um material destinado a pais de crianças com DEA, não com base nos sintomas que caracterizam o quadro, mas baseado na perspectiva do cuidador.

No entanto, uma pergunta foi anterior à possibilidade de oferecer algum tipo de “resposta”: quais são, de fato, as dificuldades percebidas pelos pais e/ou cuidadores no processo de comunicação com seus filhos com DEA? Assim, esse estudo foi dividido em três etapas: na primeira foi desenvolvido um questionário e realizado estudo piloto para testagem das questões em duas populações, pais de crianças com DEA e pais de crianças sem queixas de linguagem (Anexo A, no prelo). Para que futuras generalizações possam ser possíveis a partir de uma casuística maior, a presente pesquisa se propôs a coletar os dados em um grande grupo de pais e/ou cuidadores de crianças com DEA em diferentes regiões do Brasil, esta é a segunda etapa do estudo, apresentada neste trabalho. A terceira etapa será a futura construção do material com aportes baseados no resultado desta dissertação, portanto, não será tratada aqui.

Esta pesquisa está dividida em cinco Capítulos. No Capítulo 1 foi realizada uma Revisão de Literatura que engloba brevemente os “Conceitos Atuais nos Distúrbios do Espectro do Autismo”, que fornecem

fundamentação teórica para este trabalho; a seguir apresenta a “Comunicação, Linguagem e a questão diagnóstica nos DEA”, construída a partir da linguagem isolada e sua relação com os diferentes sistemas, e após aborda “Questões Familiares e os DEA”. O Capítulo 2 é composto pela metodologia do estudo; a análise dos dados e resultados é apresentada no Capítulo 3 dessa pesquisa; a discussão dos dados é apresentada no Capítulo 4; o Capítulo 5 contém as Considerações Finais e a seguir são apresentados os anexos e as Referências Bibliográficas utilizadas em todo o estudo.

OBJETIVOS

OBJETIVOS

Geral

O objetivo geral do presente estudo foi investigar as dificuldades comunicativas percebidas pelos pais e/ou cuidadores de crianças do espectro do autismo em relação a seus filhos nos domínios envolvendo a impressão dos pais sobre eles próprios em relação a seus filhos; a percepção dos pais em relação à aceitação e atitude das outras pessoas em relação a seus filhos; a atitude dos pais com seus filhos e a impressão dos pais a respeito de seus filhos.

Específicos

- Identificar o domínio de maior dificuldade percebida por pais e/ou cuidadores de crianças do espectro do autismo.
- Identificar as possíveis relações entre as dificuldades percebidas por pais e/ou cuidadores e as características sociodemográficas das famílias, nos aspectos de idade, ordem de nascimento e nível de escolaridade.
- Verificar as dificuldades específicas mais frequentemente relatadas por pais e/ou cuidadores de crianças do espectro do autismo na comunicação com seus filhos.

Hipóteses

As hipóteses que norteiam este trabalho são:

- É possível identificar quais as áreas de maior dificuldade percebidas pelos pais e/ou cuidadores.
- Pais e/ou cuidadores mais jovens e com menor acesso à informação percebem mais dificuldades comunicativas em relação às outras pessoas.
- É possível identificar as questões do questionário que representam as maiores dificuldades dos cuidadores

*REVISÃO DA
LITERATURA*

Revisão da Literatura

Este capítulo faz uma breve síntese dos estudos atuais, que fornecem fundamentação teórica para esta pesquisa. A pesquisadora privilegiou a coerência do assunto abordado à cronologia de publicação.

2.1 Distúrbio do Espectro do Autismo: Caracterização e Conceitos Atuais

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) está inserido, de acordo com o DSM-IV-TR² (APA, 2002), nos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) que envolvem a Síndrome de Rett, o Transtorno Desintegrativo da Infância, o Transtorno de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TGD-SOE). Entretanto, perante a complexidade da condição, nem sempre os casos avaliados preenchem todos os critérios diagnósticos para os DEA.

Atualmente, a Associação Americana de Psiquiatria discute, na elaboração do DSM-V, critérios clínicos diferentes e a criação de uma nova categoria diagnóstica para incluir o autismo. O grupo propõe excluir da condição de TGD o Transtorno Desintegrativo da Infância e a Síndrome de Rett, e incluir os três transtornos restantes na condição Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Esta última se subdividiria em duas

subcategorias: TEA tipo I, para casos típicos do Espectro Autista; e TEA tipo II, para casos atípicos (www.dsm5.org).

Apesar dos grandes avanços da ciência e mais de meio século de pesquisas, ainda não há respostas definitivas quanto à etiologia ou possíveis fatores causais dos Distúrbios do Espectro do Autismo.

Considera-se o DEA atualmente como um transtorno desenvolvimental com prejuízos nas áreas de imaginação, de socialização, comunicação, cognição e padrões de comportamentos restritos. Entretanto, os pesquisadores têm tentado olhar além do comportamento observável, por meio da busca de endofenótipos, fenótipos internos constituídos por medidas bioquímicas, neurofisiológicas, neuroanatômicas e neuropsicológicas (Klin e Mercadante, 2006).

A partir de um ponto de vista genético, Schüler-Faccini et al. (2010) descrevem que os casos de autismo podem ser definidos em: idiopático, ou seja, sem causa definida, que compreende a maioria dos casos; ou secundário, onde agentes ambientais, anomalias cromossômicas ou alterações gênicas podem ser identificadas. A maioria dos pacientes apresenta uma condição multifatorial influenciada de forma complexa por diversos fatores genéticos e ambientais de risco. A ampla heterogeneidade clínica apresentada pelos indivíduos afetados prejudica as pesquisas que visam a identificar as origens etiológicas do DEA. Segundo os autores, cerca de 10% dos casos são secundários a condições genéticas e neurológicas conhecidas (Schüler-Faccini et al., 2010). Tal como apontado por Happé et al. (2006), não há apenas uma causa que explique os sintomas do autismo.

O avanço das idades materna e paterna tem sido citado como um fator de risco para DEA por alguns autores. Estudos recentes concluíram que aumenta para 30% a cada 10 anos de aumento da idade materna e 28% da idade paterna. Assim, mães com idades igual ou superior a 35 anos tem um risco maior do que mulheres entre 25 e 29 anos, e para os pais com idade superior a 40 anos também existe um risco maior daqueles em idades entre 25 e 29 anos (Durkin et al., 2008; Saha et al., 2009).

Em uma população australiana, Glasson et al., (2004) constataram que o aumento da idade materna, mas não idade paterna, foi significativamente associada com o risco de autismo independente de outros fatores perinatais. Numa população dinamarquesa, Lauritsen et al., (2005) constataram que o risco de autismo foi associado com o aumento da idade paterna, mas não materna, independente da idade da criança, sexo da criança, história psiquiátrica parental, autismo com irmãos, país de nascimento dos pais, e grau de escolaridade.

Alguns autores acreditam que outra maneira de estabelecer a influência da idade materna é através da ordem gestacional. Porto e Brunoni (2011) pesquisaram as intercorrências gestacionais adversas em mães de crianças com DEA, incluindo estressores específicos de risco para o desenvolvimento futuro do filho. Os pesquisadores relacionaram aos estressores as idades materna e paterna e gestações únicas, primeira gestação e segunda ou mais gestações e identificaram que a maioria da amostra (67%) foram da segunda ou mais gestação. Porém tanto as idades

dos pais quanto a ordem gestacional não apresentaram diferenças estatísticas.

De forma geral, a questão do papel do ambiente em oposição ao valor de questões orgânicas na origem do autismo infantil ainda não foi claramente definida. Embora haja muitas hipóteses de que esse seja um distúrbio de origem neurobiológica, com um forte componente genético, ainda não foi identificado um marcador biológico para o autismo (Assumpção, 1995). O conceito de DEA envolve discussões que estão relacionadas a diferentes perspectivas de análise de comportamento, relacionamento social, comunicação e questões afetivas (Fernandes, 2003; 2009).

A seguir, aborda-se a comunicação e sua influência como um processo associado a elementos de desenvolvimento social e cognitivo.

2.2 Comunicação, Linguagem e a questão diagnóstica nos Distúrbios do Espectro do Autismo

Nos quadros do espectro do autismo, as dificuldades de comunicação e linguagem não são consideradas secundárias a outras alterações: elas são um componente fundamental da composição do quadro clínico. Dessa forma, sua caracterização também é importante para o diagnóstico diferencial entre os diversos quadros que compõem o espectro (Fernandes, 2009).

Com relação ao espectro do autismo, apesar de suas primeiras descrições terem sido realizadas há quase 70 anos, ainda não se sabe seguramente como as informações linguísticas são processadas e quais fatores são determinantes para um bom desempenho comunicativo, as dificuldades de engajamento social e as diferenças de estilos cognitivos são elementos dificultam as pesquisas nesse quadro clínico (Miiher e Fernandes, 2009).

Fernandes (1995) afirma que se a linguagem não pode se desenvolver separadamente dos aspectos emocionais, sociais, orgânicos e cognitivos, e como ela só tem significado em relação ao contexto em que se manifesta, qualquer investigação ou intervenção terapêutica de linguagem necessita considerar esses elementos.

Sabe-se que as alterações comunicativas aparecem na literatura como uma das primeiras preocupações dos pais de crianças do espectro do autismo. Elas incluem uma diversidade de manifestações tais como, a ausência de fala em crianças com mais de três anos, presença de características peculiares, como ecolalia, inversão pronominal, discurso descontextualizado, ausência de expressão facial, até o desaparecimento repentino da fala (Perissinoto, 2004; Sousa et al., 2009). Sendo a comunicação o instrumento fundamental para uma vida em sociedade e considerando-se que ela se efetiva na relação com as pessoas, pode-se dizer que tanto as crianças com DEA como seus pais e/ou cuidadores vivenciam imensas dificuldades nesta área. (Artigas, 1999; Kozlowski et al., 2011). Ainda que existam diferentes tipos de dificuldades nos DEA, as

questões na área da comunicação verbal e não verbal parecem ter um maior impacto na inserção social e cultural dos indivíduos acometidos (Sousa et al., 2009; Prelock e Nelson, 2012).

Em geral as famílias das crianças com DEA descrevem atrasos ou alterações na linguagem em torno dos dois anos de idade, pois nessa fase passa-se a esperar um maior desenvolvimento da mesma (Perissinoto, 2004; Fernandes, 2003; Sousa et al., 2009). Uma das primeiras hipóteses que surgem relaciona-se com a deficiência auditiva devido à frequente ausência de balbúcio e à inconsistência nas respostas aos estímulos verbais e auditivos em geral (Fernandes, 2003). Para Mitchell et al. (2006) desde o primeiro ano de vida os pais já percebem o temperamento e comportamento diferente das crianças com DEA além de pouco contato visual, falta de resposta a vozes de pessoas e pouco interesse em interagir e brincar. Atrasos no uso de gestos e de outras habilidades fundamentais (como o balbúcio) também são indicadores de dificuldades de comunicação e podem ser identificados antes do início das verbalizações.

Além de ser considerada uma característica significativa na descrição do DEA e um elemento provavelmente relacionado à sua etiologia, a linguagem também é frequentemente associada ao seu prognóstico. De uma forma geral, considera-se que o desenvolvimento de algum tipo de linguagem até os cinco anos está diretamente relacionado com os progressos futuros (Wetherby, 1986). Porém a identificação precoce de padrões anormais de desenvolvimento de linguagem depende muito do tipo

de atenção e expectativa da família e dos profissionais que atendem cada criança (Fernandes, 2003).

No processo de avaliação é necessário que o profissional esteja atento para questões além do eixo formal da linguagem. Avaliar a intencionalidade, qualidade de interação e outras habilidades sociais e cognitivas pode fornecer informações valiosas sobre a competência e o desempenho comunicativo (Wetherby, 1986). Nesse sentido, a avaliação dos aspectos pragmáticos merece destaque. Estes tem relação com a funcionalidade da comunicação e enfatizam a necessidade da reciprocidade nas relações comunicativas, considerando que as relações simétricas entre os interlocutores são as que mais favorecem o uso de habilidades pragmáticas (Owens, 2001).

Os primeiros interlocutores da criança são seus pais. Cada vez mais, as pesquisas tem buscado conhecer e utilizar os relatos de familiares a fim de favorecer um diagnóstico mais acurado. Volkmar e Chawarska (2008) relatam que uma das maneiras mais eficazes de conhecer e identificar os sintomas e sinais do autismo é obter informações sobre o desenvolvimento da criança através de relatório dos pais, contudo, tais relatos apresentam limitações pela dificuldade em interpretá-lo. Ainda assim, a precisão de diagnóstico é sempre maior com uma combinação de avaliações que incluam as informações obtidas das crianças e de seus pais (Breitschwerdt, 2010). Para Russell e Norwich (2012) os pais são informantes essenciais no processo de diagnóstico, os autores relatam que pesquisas anteriores

sugerem que certas características dos pais pode influenciar a forma como eles relatam informações sobre seus filhos.

Muitas pesquisas têm concluído que os primeiros sinais e sintomas apresentados no quadro do espectro do autismo são evidenciados por volta de 12 e 18 meses de idade. Essas pesquisas têm sido possíveis devido a questões retrospectivas relatadas pelos pais e/ou cuidadores com relação às habilidades sociais, comunicativas e padrão de comportamento (De Giacomo e Fombonne, 1998; Botou, 2008). Nessa mesma direção, pesquisas indicam que o surgimento de sinais e sintomas precoces no DEA têm focado nos relatórios retrospectivos dos pais, vídeos caseiros e estudos em irmãos (Hastings, 2002; Barbaro e Dissanayake, 2009). Contudo, pesquisas como a de Young et al. (2009) investigam sinais precoces da relação mãe-bebê. Os pesquisadores verificaram a relação entre o contato visual e o afeto em bebês com risco de DEA em 108 participantes. Foi analisada através de tecnologia de rastreamento ocular interação mãe/bebê aos 6 e 24 meses. Para o procedimento de rastreamento utilizaram filmagens de interação com duração de três minutos, sendo o primeiro minuto interação frente a frente denominada *face-to-face*; e o segundo minuto denominado *still face*, ou seja, a mãe mantinha o contato visual com bebê, porém com expressão facial neutra, e no terceiro minuto a mãe voltada a interagir com o bebê. Os resultados revelaram que nenhuma criança apresentou sinal de DEA até 6 meses, observando-se contato visual consiste na região dos olhos e respostas afetivas esperadas. Porém, posteriormente três participantes foram diagnosticados com DEA. Os

pesquisadores encontraram uma relação de aumento entre a fixação do olhar do bebê para a boca da mãe durante a interação e a linguagem expressiva, com isso, os resultados apontam que embora o pobre contato visual não possa servir como indicador de risco para DEA antes dos 6 meses de idade, o olhar fixo na boca pode ser útil para predizer diferenças individuais a respeito do desenvolvimento de linguagem.

A complexidade das características da criança com autismo coloca um grande desafio com relação ao diagnóstico, tornando-se fundamental uma avaliação individualizada e compreensiva das necessidades, dificuldades e competências específicas de cada criança (Marques, 2000).

2.3 Questões Familiares e os Distúrbios do Espectro do Autismo

Considerando-se que a família é o primeiro ambiente social da criança, alguns autores consideram que a forma como os pais se portam diante das mais diversas situações influenciam nas características comunicativas, comportamentais, sociais da criança, contribuindo para o desenvolvimento saudável da infância, conforme o estilo de cada família (Del Prette e Del Prette, 2001; Ingberman e Löhr, 2003).

Houve importantes mudanças históricas no que concerne ao papel atribuído aos pais de crianças com DEA. Ao longo do século XX, o papel desses pais, assumiram diferentes posições, desde a designação da origem do problema de seus próprios filhos, o que remeteu entre as décadas de 40

e 50 enorme culpabilização que conduzia ao aparecimento de inúmeras barreiras entre pais e profissionais.

Nas décadas de 50 e 60, os pais começavam a sensibilizar-se para a inscrição dos filhos em programas educativos embora ainda passivos na tomada de decisões acerca de seus filhos (Pereira, 1996).

Entre os anos de 70 e 80, muitos autores (Marcus, 1977) argumentam a necessidade do envolvimento dos pais no processo de intervenção do seu filho, pois preconizavam que este envolvimento poderia ser benéfico, uma vez que poderiam demonstrar aos pais as reais habilidades e dificuldades de seus filhos, adequar seu nível de expectativa e ainda facilitar o desenvolvimento de atitudes mais eficazes.

Sob estas e outras influências, foram implementados inúmeros programas para pais; porém, apesar dos avanços, pais e profissionais reconhecem que o papel dos pais tem sofrido mudanças nas últimas décadas, mas ainda está longe de ser o ideal (Lynch e Stein, 1982; Marques, 2000).

A importância da percepção, atitude e envolvimento dos pais em relação ao desenvolvimento de seus filhos tem sido mencionada por muitos estudos nos últimos anos. Alguns deles atribuem às relações sociais, comportamentais e comunicativas satisfatórias a qualidade da relação pais/filhos (Cia et al., 2006; Kozlowski et al., 2011).

O contexto familiar, o envolvimento e o desempenho dos pais são fundamentais para o estabelecimento de relações que efetivamente promovam o desenvolvimento social dos filhos. As situações interpessoais

podem ocorrer em diversos contextos, como, por exemplo, o familiar, o de lazer, o escolar e o profissional. Em cada contexto, esperam-se determinados desempenhos, que, por sua vez, exigem um amplo repertório de habilidades sociais do indivíduo (Cia et al., 2006).

O autismo leva o contexto familiar a viver rupturas por interromper suas atividades sociais normais, transformando o clima emocional no qual vive. A família se une à disfunção de sua criança, sendo tal fator determinante no início de sua adaptação (Silva e Schalok, 2011). Paralelamente, torna-se inviável reproduzir normas e valores sociais e, conseqüentemente, manter o contexto social. A família sente-se então frustrada e diminuída frente ao meio, com os pais e a criança passando a ser desvalorizados. Isto leva à necessidade de ajustamentos e de reorganização, oscilando entre a aceitação e a rejeição, a esperança e a angústia (Järbrink et al., 2003; King et al., 2006; Kozlowski, 2011). Tais fatores geram mais problemas de stress em famílias com autistas, sobretudo devido aos problemas de comunicação, de expressão emocional e de comportamentos antissociais (Gray, 2006; King et al., 2006).

Após uma criança ser diagnosticada como DEA, muitos pais passam por uma fase difícil, em que são acometidos por sentimentos de choque, de descrença, de negação, de culpa, de isolamento, de incapacidade afetiva e em que encontram as suas próprias estratégias de *coping*¹ que lhes permite

¹ *coping* é concebido como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas. Os esforços despendidos pelos indivíduos para lidar com situações estressantes, crônicas ou agudas, têm se constituído em objeto de estudo da psicologia social, clínica e da personalidade, encontrando-se fortemente atrelado ao estudo das diferenças individuais.

uma perspectiva de vida mais positiva (Marcus, 1977; Tarakeswar e Pargament, 2001; Gray, 2006; King et al., 2006).

As estratégias de *coping* são vitais nas famílias com criança com TEA, no sentido em que estes pais necessitam encontrar formas de se adaptarem ao problema. Conforme alguns autores, as mesmas quando adotadas dependem em grande parte dos recursos nos quais as famílias dispõem (Tarakeswar e Pargament, 2001; Gray, 2006). Em famílias com crianças autistas caracterizam-se pela atribuição de significados positivos face aos acontecimentos, por uma auto avaliação dos pais como sendo competentes e eficazes, pelo desenvolvimento do controle perante a situação problemática (Kazac et. al., 2004; King et al., 2006).

Alguns autores relatam que criar e educar uma criança autista leva as famílias a examinarem os valores e as prioridades, transformando-as e adaptando-as à experiência da criança. Ao longo do tempo, os pais tendem a vivenciar mudanças na forma como veem o seu filho, como veem a si próprios e o mundo. As novas perspectivas que adotam conduzem a um enriquecimento de vida e a uma valorização da sua própria vivência (Scorgie e Sobsey, 2000). Além disso, há relatos de que pais de crianças autistas que utilizam estratégias de *coping* reconhecem o desenvolvimento de qualidades individuais como o amor, a compaixão, a paciência e a tolerância; o aprofundar das relações entre os membros familiares e a família ampliada (Scorgie e Sobsey, 2000).

A forma como a criança é vista pela família e sociedade tem um impacto significativo na vivência da criança. Mc Hale et al. (2004),

constatarem que a percepção dos pais sobre seus filhos variou conforme a ênfase dada às potencialidades e/ou aos comprometimentos com a criança, ou seja, aqueles pais e mães que perceberam seus filhos por meio de suas potencialidades, foram capazes de construir novas expectativas quanto ao futuro da criança, investindo na relação com a mesma.

Whittinghill (2010) explorou as semelhanças e diferenças nas percepções de pais e profissionais sobre as mesmas crianças autistas e comparou suas idades. Os resultados revelaram associações entre a dificuldade de comunicação dos pais com os filhos e o aumento da idade.

Ozsivadjian et al., (2012) num estudo com 17 pais em relação a suas percepções a respeito dos transtornos de ansiedade de seus filhos com DEA identificaram semelhanças na descrição perceptiva dos mesmos sobre a dificuldade comunicativa dos filhos em expressar suas preocupações e a demonstração da ansiedade através de alteração do comportamento.

Na década de setenta através do preenchimento do *Questionnaire Resources Stress*, o pesquisador realizou um estudo em 50 famílias dos Estados Unidos e da Alemanha para identificar os padrões que influenciassem no estresse familiar de pais de indivíduos autistas. Dentre os itens avaliados o que mostrou maior consistência quanto ao estresse foram às preocupações relativas ao bem estar da criança, estas preocupações subdividem-se em: 1)Preocupação com o futuro do filho; 2) Habilidades comunicativas, cognitivas e de independência das crianças; 3) Aceitação da comunidade. Segundo o autor as principais preocupações dizem respeito à independência de seus filhos, um lugar adequado para moradia,

desenvolvimento de habilidades comunicativas e aceitação das pessoas (Holroyd, 1974).

Peeters (2001) abordou a questão do rótulo referindo sérias consequências relacionadas à forma como muitos autistas, principalmente os adultos, são tratados na sociedade. Refere ainda que, existem casos onde a qualidade de vida de um autista depende menos da extensão de suas dificuldades, e mais da forma como as mesmas são compreendidas.

A questão do estigma vem ganhando atenção nos serviços de saúde. Muitas conceituações foram apresentadas na última década. Atualmente além de estudar a percepção do público de indivíduos estigmatizados, estudos têm começado a considerar os efeitos psicológicos e sociais sobre o indivíduo e suas famílias (Macharey e Von Suchodoletz, 2008).

Estudos revelam que a estigmatização pode levar à depressão, autoestima reduzida e isolamento social. Neste sentido, o impacto gerado no contexto familiar pode acarretar efeitos negativos no processo comunicativo (Goffman, 1983; Mcardle, 2001).

Segundo relata Wnoroski (2008) em seu estudo, é necessário analisar a forma como o estigma afeta os pais das crianças autistas, pois como eles são os cuidadores primários, pode ter impacto no desenvolvimento da criança.

Apesar da inegável importância da família nos quadros dos DEA, poucos estudos tem se debruçado sobre tal tema. Fernandes e colaboradores (2009) fizeram uma revisão de artigos publicados nos últimos cinco anos nos três periódicos mais tradicionais dirigidos especificamente

aos estudos sobre o autismo infantil (*Journal of Autism and Developmental Disorders*, *Focus on Autism and Other Developmental Disorders* e *Autism*). O estudo revelou dados interessantes: menos de 5% dos 1096 artigos publicados refere-se a essa temática, o que certamente não corresponde ao esperado quando se considera o impacto da criança autista na dinâmica familiar ou a importância da participação familiar para o diagnóstico e os processos de intervenção e educação. Por outro lado, mais da metade desses artigos foi publicada nos últimos 18 meses.

De acordo com o estudo, dentre os 39 artigos publicados a respeito de pesquisas envolvendo famílias com crianças autistas, algumas temáticas foram mais frequentes: as dificuldades emocionais foram abordadas por 13 deles; os grupos de apoio e qualidade de vida, a caracterização das famílias e dos familiares e a perspectiva dos pais a respeito dos filhos foram objeto de sete estudos cada; os processos de intervenção foram abordados em cinco trabalhos. Mesmo considerando que muitos estudos abordam ou comparam mais de uma temática, o número de trabalhos envolvendo processos de intervenção com famílias ou que incluam a participação sistemática delas é muito pequeno (Fernandes, et al. 2011).

A revisão aponta, ainda, que apenas cinco trabalhos descritos avaliam os resultados da participação dos pais em programas terapêuticos. Dois deles (Reed et al., 2007; Grindle et al., 2009 apud Fernandes, 2011) descrevem os resultados de programas residenciais de intervenção comportamental baseados na atuação paterna, com, respectivamente, 27 e

53 participantes. Em ambos, os pais relatam bons resultados, principalmente em programas mais longos (Fernandes et al., 2011).

Outras duas pesquisas, com 18 e 33 sujeitos respectivamente, abordam a colaboração paterna em processos de terapia enfocando interação e habilidades sociais. Os resultados descrevem progressos e manejo de áreas de maior interesse. O último estudo (Solomon, et al., 2007 apud Fernandes, 2011) com 68 participantes, descreveram um programa de intervenção residencial, com duração entre oito e 12 meses, que apresenta bons resultados, mas tem como fator complicador o custo elevado (Fernandes et al., 2011).

Como visto, diferenças marcantes podem ser observadas em suas construções, tanto em termos teóricos quanto metodológicos. Estudos refutam ainda a culpabilidade dos pais relacionada ao autismo, passando esses a serem vistos, e possivelmente reconhecidos, como parceiros necessários para o tratamento e desenvolvimento das crianças. Essas novas premissas resultam de uma nova visão de família e maior apreciação do seu papel como parceiros, valorizando seus sentimentos, percepções e atitudes.

MÉTODOS

Métodos

3.1 Aspectos Éticos

Essa pesquisa multicêntrica foi submetida e aprovada pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, sob Protocolo de Pesquisa número 0687/09 (Centro Base - Anexo A).

O mesmo procedimento foi realizado nos centros convidados a participar do estudo, denominados Centros Secundários (Anexo B) e descritos no item 3.3.

Todos os sujeitos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

3.2 Cálculo da Amostra

Para realizar o cálculo da amostra com uma margem de erro máxima de 0,1, foi estimado um tamanho amostral de 120 questionários com intervalo de confiança de 95%.

3.3 Participantes

Esse estudo foi desenvolvido em quatro estados brasileiros, envolveu 120 pais e/ou cuidadores de crianças do espectro do autismo e uma fonoaudióloga colaboradora em cada região.

A fim de dirimir um possível viés da aplicação do questionário em apenas um contexto sócio cultural (cidade de São Paulo) outros centros foram convidados para a pesquisa, assim, 50% dos dados foram colhidos no Centro Base e os outros 50% em proporções iguais, em cada um dos centros secundários.

A escolha dos mesmos apresentou como principal critério a vinculação profissional das autoras com as fonoaudiólogas colaboradoras nos centros de pesquisa localizados no Rio Grande do Sul, Bahia e Minas Gerais.

Quadro 1 – Centros participantes da pesquisa

INSTITUIÇÃO	NÚMERO DE QUESTIONÁRIOS
Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro do Autismo do Departamento de fisioterapia, fonoaudiologia e Terapia ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (LIF DEA – FMUSP)	60 questionários
Unidade de Neuropediatria do Serviço de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/Rio Grande do Sul	20 questionários
Centro Universitário Jorge Amado do Curso de Fonoaudiologia da Universidade Jorge Amado – Salvador / Bahia	20 questionários
Hospital Infantil João Paulo II de Belo Horizonte/ Minas Gerais	20 questionários

O estudo buscou examinar a possibilidade de usar o questionário em um amplo espectro de indivíduos, oriundos de diferentes níveis culturais e educacionais. Assim, os dados colhidos em todos os centros foram tratados de forma global, a fim de conferir maior robustez à análise estatística.

3.4 Caracterização da amostra

Os participantes da presente pesquisa foram 120 pais e/ou cuidadores de crianças com Distúrbio do Espectro do Autismo com idades entre dois e doze anos, diagnosticadas por psiquiatras ou neurologistas segundo os critérios da CID-10 (OMS, 2000).

Os gráficos 1 e 2 apresentam os dados sociodemográficos informados pelos participantes da pesquisa conforme as variáveis estudadas, a saber: idade da criança, posição da criança entre irmãos, idade do cuidador e grau de escolaridade.

O número da posição da criança entre irmãos diz respeito à posição na qual ela nasceu, sem considerar o número de irmãos (Gráfico 1).

Gráfico 1 - Distribuição das idades das crianças e sua posição entre os irmãos

Gráfico 2 - Distribuição das idades dos pais e/ou cuidadores segundo o nível de escolaridade

Legenda: EF: ensino fundamental, EFI: ensino fundamental incompleto, EM: ensino médio, EMI: ensino médio incompleto, NA: não alfabetizado, S: nível superior, SI: nível superior incompleto.

O Quadro 2 sintetiza os dados referentes à idade mínima, máxima e média dos participantes do estudo e de seus filhos.

Quadro 2 – Idades dos participantes

Idades dos participantes	Mínimo	Máximo	Média
Idade do pai/cuidador (anos)	20	65	35,84
Idade da criança	02	12	6,2

3.5 Materiais e Instrumentos

Foi construído para essa pesquisa um questionário tipo likert (Anexo A) fundamentado na impressão e percepção dos pais e/ou cuidadores, que visou as principais relações demonstradas na Figura 1. A identificação das questões e dos temas abordados teve como critério principal a experiência clínica das autoras e uma revisão da literatura dos últimos cinco anos a respeito de questões familiares (comunicação, estresse e dificuldades emocionais) na presença de crianças do espectro do autismo.

Figura 1- Diagrama do instrumento

Assim, o questionário dividiu-se em quatro domínios. São eles:

O primeiro domínio – referente à impressão dos pais e/ou cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos (amarelo);

O segundo domínio – referente à percepção dos pais em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos (azul);

O terceiro domínio - referente à atitude dos pais e/ou cuidadores com seus filhos (verde);

O quarto domínio – referente à impressão dos pais e/ou cuidadores em relação aos seus filhos (rosa);

E como resposta às questões foi adotado o formato de quatro itens escalonados, iniciando pelas alternativas:

- Concordo Completamente (CC) - quando há concordância dominante;

- Concorde (C) - quando há concordância predominante, porém nem todas as vezes;
- Discordo (D) - quando há discordância predominante, porém nem todas as vezes;
- Discordo completamente (DC) - quando há discordância dominante;

3.6 Procedimentos

Para evitar interferências das habilidades de letramento dos inquiridos, buscando a garantia da clareza e compreensão das questões, o questionário foi lido pela fonoaudióloga em entrevista individual. Para este estudo considerou-se *cuidador* quem exerce a função paterna/materna na ausência destes. No caso do respondente não ser um dos genitores, a fonoaudióloga lia as questões fazendo referência ao nome da criança em substituição à expressão “seu filho/a”.

Além das questões que compuseram os domínios, os pais e/ou cuidadores podiam relatar mais detalhadamente, numa pergunta aberta (questão 25), algo que julgassem importante com relação a suas dificuldades comunicativas; assim, ao término da aplicação do questionário, as examinadoras registravam as informações.

3.7 Análise dos Dados – Estatística

A estatística inferencial contou com o grau de associação entre variáveis: idade do cuidador, gênero, anos de estudo do cuidador, idade da criança e posição de nascimento da criança (correlação); comparação entre os diferentes domínios (Teste de Friedman), comparação entre pares de domínios (Teste dos Postos Sinalizados de Wilcoxon ajustado pela Correção de Bonferroni) e a aplicação da *Análise de Aglomerados*, para as 24 questões do questionário, com o intuito de verificarmos as distâncias entre as questões. Foi adotado o nível de significância de 5%.

Para avaliar a força das correlações foram considerados os seguintes valores: Valores entre 0.00 – 0.19: correlação bem fraca

Valores entre 0.20 – 0.39: correlação fraca

Valores entre 0.40 – 0.69: correlação moderada

Valores entre 0.70 – 0.89: correlação forte

Valores entre 0.90 – 1.00: correlação muito forte

RESULTADOS

Resultados

Os resultados serão apresentados da seguinte forma:

1º) estatística descritiva das respostas ao questionário;

2º) análise inferencial;

- comparação entre os quatro domínios;

- comparação entre os pares de domínios;

- correlação entre variáveis demográficas e nível de concordância total e de cada domínio;

- clusters do questionário

A Tabela 1 apresenta os valores percentuais das respostas às 24 questões do questionário.

Tabela 1- Valor percentual da concordância, ou discordância, para cada questão

	CC	C	TOTAL concordância	D	DC	TOTAL discordância
Q_01	26,70	54,20	80,83	14,20	5,00	19,17
Q_02	13,30	38,30	51,67	40,80	7,50	48,33
Q_03	50,80	44,20	95,00	4,20	0,80	5,00
Q_04	11,70	24,20	35,83	50,80	13,30	64,17
Q_05	11,70	45,80	57,50	30,80	11,70	42,50
Q_06	26,70	40,80	67,50	25,80	6,70	32,50
Q_07	15,80	35,80	51,67	40,80	7,50	48,33
Q_08	12,50	33,30	45,83	40,00	14,20	54,17
Q_09	20,00	51,70	71,67	20,80	7,50	28,33
Q_10	15,80	43,30	59,17	30,00	10,80	40,83

Legenda CC (concordo completamente), C (concordo), DC (discordo completamente), D (discordo)

continua

Tabela 1- Valor percentual da concordância, ou discordância, para cada questão (conclusão)

	CC	C	TOTAL concordância	D	DC	TOTAL discordância
Q_11	22,50	49,20	71,67	24,20	4,20	28,33
Q_12	16,7	49,2	65,83	22,5	11,7	34,17
Q_13	54,2	31,7	85,83	10	4,2	14,17
Q_14	23,3	45,8	69,17	20,8	10	30,83
Q_15	26,7	38,3	65	25,8	9,2	35
Q_16	23,3	33,3	56,67	27,5	15,8	43,33
Q_17	27,5	45,8	73,33	19,2	7,5	26,67
Q_18	77,5	20	97,5	2,5	0	2,5
Q_19	18,3	27,5	45,83	40	14,2	54,17
Q_20	31,7	47,5	79,17	19,2	1,7	20,83
Q_21	31,7	55,8	87,5	11,7	0,8	12,5
Q_22	28,3	48,3	87,5	19,2	4,2	12,5
Q_23	40	40,8	87,5	17,5	1,7	12,5
Q_24	69	26,7	87,5	4,2	0	12,5

Legenda CC (concordo completamente), C (concordo), DC (discordo completamente), D (discordo)

As 24 questões foram tratadas segundo o domínio a que pertenciam (vide método). A fim de favorecer a compreensão e o tratamento estatístico dos dados, foi calculada a frequência de concordância, ou seja, foram computados apenas os itens likert que diziam respeito à concordância (Concordo (C) e Concordo Completamente (CC)). Este cálculo foi efetuado para cada domínio separadamente e para o questionário como um todo.

A fim de verificar uma possível diferença entre os quatro domínios, foi aplicado o Teste de Friedman conforme valores de CC e C, ou seja, concordância nas respostas.

Tabela 2 - Comparação entre os quatro domínios do questionário

Variável	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão	Significância (p)
Domínio 1	19,44	97,22	62,64	16,17	
Domínio 2	25,00	100,00	69,17	19,13	
Domínio 3	16,67	100,00	62,36	15,99	
Domínio 4	8,33	100,00	63,33	18,69	
Total	27,78	97,22	63,80	14,04	< 0,001

Como os quatro domínios são estatisticamente diferentes, pois $p < 0,05$, foi aplicado o Teste dos Postos Sinalizados de Wilcoxon, ajustado pela Correção de Bonferroni para discriminar qual domínio foi responsável por esta diferenciação quando comparados par a par (Tabela 3).

Tabela 3 - Comparação entre pares de domínios

Par de Domínios	Significância (p)
2 – 1	< 0,001
3 – 1	0,932
4 – 1	0,784
3 – 2	< 0,001
4 – 2	0,002
4 – 3	0,572

(alfa de Bonferroni = 0,008512)

Os resultados indicaram que o domínio que se diferencia dos demais é o segundo, cujos valores são efetivamente maiores do que os valores dos outros domínios, e que, por sua vez, apresentaram-se como estatisticamente semelhantes.

O Gráfico 3 apresenta o valor de associação de cada um dos domínios, além do valor total com as quatro variáveis sociodemográficas, a saber: idade da criança, posição entre irmãos, idade do cuidador e grau de instrução dos pais e ou/ cuidadores.

Gráfico 3 – Valor de associação entre as variáveis sociodemográficas, nível de concordância total e de cada domínio.

Legenda: os valores ordinais do eixo horizontal (abscissas) referem-se aos domínios

Nota-se no Gráfico 3 que a maioria das correlações são negativas, indicando que apresentam comportamento oposto. Dos vinte pares de variáveis (5 referentes aos domínios e 4 referentes às variáveis sociodemográficas), treze aparecem de forma negativa.

Percebe-se que o segundo domínio se diferencia dos demais devido aos comportamentos semelhantes (simétricos) das variáveis: idade da criança, idade dos pais e/ou cuidadores e posição entre irmãos.

Mas, de uma forma geral todos os valores indicam associações bem fracas ou fracas.

Figura 2 – Dendograma representativo do grau de recorrência das questões segundo Análise de Aglomerados (Cluster Analysis).

O critério utilizado para realização do dendograma foi a frequência de concordância das questões.

A Figura 2 mostra dois cortes no dendograma dividindo-o em dois ou três níveis. Neste trabalho será focado o primeiro corte em dois níveis. Este corte reúne as questões 03, 13, 24 e 18 em um conjunto e todas as demais em outro conjunto.

03	Eu tenho a impressão de que as pessoas não entendem o que meu filho deseja se comunicar
13	Eu sempre converso com meu filho mesmo que ele não converse comigo
18	Eu me preocupo com o futuro do meu filho
24	Eu gostaria de ter mais informações sobre como me comunicar com meu filho

Analisando os resultados, pode-se observar, conforme a Tabela 1, que as respostas do questionário foram mais concordantes do que discordantes. Com relação aos domínios (Tabela 2), quando comparados eles se diferenciam entre si, sendo o segundo responsável pela diferenciação (Tabela 3). O gráfico de Dispersão (Gráfico 3) evidenciou fraca relação entre a concordância das respostas dos pais e/ou cuidadores e as variáveis sociodemográficas analisadas. A análise de aglomerados possibilitou a verificação das distâncias entre as questões em termos de semelhanças e diferenças e demonstrou a consistência de quatro questões.

DISCUSSÃO

Discussão

A discussão dos dados seguirá a ordem de apresentação dos resultados, portanto, serão discutidas: a comparação entre os quatro domínios do questionário, a comparação entre os pares de domínios, a correlação entre variáveis sociodemográficas, o nível de concordância total e de cada domínio e a análise de aglomerados.

A divisão dos domínios, considerando os aspectos de dinâmica familiar e a interferência da relação social nessa dinâmica (Holroyd, 1974; Ozsivadjian et al., 2012), mostrou-se importante pois enfoca quatro perspectivas diferentes dos pais e/ou cuidadores de crianças com DEA, e permite explorar os fatores relacionados à percepção e à atitude dos mesmos, fato evidenciado pelas diferenças estatisticamente significativas observadas (Tabela 2).

Esses quatro domínios possivelmente diferenciaram-se entre si, como se observou na Tabela 2, pois podem ser entendidos como duas vertentes de relacionamento (Peeters, 2001; Macharey e Von Suchodoletz, 2008). O primeiro e o terceiro domínios representam, respectivamente, o nível pessoal, ou seja, o que os pais e/ou cuidadores percebem da relação comunicativa com seus filhos (Mc Hale, 2004; Volkmar e Chawarska, 2008) e interpessoal, como agem na relação com seus filhos (Peeters, 2001; Macardle, 2001). Estes dados abordam a base da comunicação, como a pessoa enxerga o mundo para atuar nele. Estudos apontam para a

importância da percepção e da atitude dos pais em relação ao desenvolvimento de seus filhos (Cia, et al., 2001; Kozlowski, et al., 2011).

Por outro lado, o segundo e o quarto domínios representam a percepção dos pais a respeito da relação de interdependência com a sociedade, sendo que o segundo domínio direciona o foco para a relação da sociedade – o outro - com o indivíduo e o quarto domínio inverte a direção dessa percepção, considerando a partir da perspectiva do sujeito (Gofman, 1983; Gray, 2006; King et al., 2006; Wnoroski, 2008; Whittinghill, 2010).

A identificação do segundo domínio como o mais destacado (Tabela 3), no sentido da concordância dos pais/cuidadores, também exige reflexões mais aprofundadas. Nesse domínio as questões referem-se à percepção dos pais a respeito da reação de outras pessoas frente às manifestações de seus filhos. As questões estão apresentadas a seguir:

03	Eu tenho a impressão de que as pessoas não entendem o que meu filho deseja se comunicar
09	Eu tenho a impressão de que as pessoas zombam do meu filho quando ele deseja comunicar algo
15	Eu tenho a impressão de que as pessoas evitam o meu filho
21	Eu percebo que os outros estranham meu filho

A forma como a criança é vista pela família e sociedade tem um impacto significativo em sua vivência, como afirma Mc Hale et al. (2004). Um dado interessante é o grande número de respostas concordantes para estas questões, chamando atenção para o estudo de Wnoroski (2008), que relata ser necessário conhecer a repercussão do estigma nos cuidadores das

crianças com DEA. Essas quatro questões com valor social remetem aos achados de Peeters (2001), que refere que existem casos onde a qualidade de vida de um autista depende menos da extensão de suas dificuldades e mais da forma como as mesmas são compreendidas. Conforme descrito por Goffman (1983), a família sofre pressão social quando tem um elemento que não corresponde às expectativas sociais.

Estes dados estão associados aos achados de Scorgie e Sobsey, (2000) que discorrem a respeito da importância das estratégias de *coping* para essas famílias. Os autores relatam que criar e educar uma criança autista leva as famílias a examinarem os valores e as prioridades, transformando-as e adaptando-as à experiência da criança. Ao longo do tempo, os pais tendem a vivenciar mudanças na forma como veem o seu filho e como veem o mundo (Tarakeswar e Pargament, 2001; Gray, 2006).

A diferenciação do segundo domínio corrobora as ideias de Nelson (2012) e Tamanha et al. (2008) que referem que ainda que existam diferentes tipos de dificuldades nos DEA, as questões na área da comunicação parecem ter um maior impacto na inserção social e cultural dos indivíduos.

No que diz respeito às variáveis sociodemográficas, a associação entre o autismo, a idade dos pais e seu grau de escolaridade tem sido avaliada em várias amostras clínicas e epidemiológicas, sendo que alguns estudos têm relatado uma associação positiva (Durkin et al., 2008; Saha et al., 2009) e outros, nenhuma associação (Larsson et al., 2005).

Nesse sentido, a aplicação do questionário com um grande número de sujeitos possibilitou identificar que as dificuldades comunicativas percebidas por pais e/ou cuidadores de crianças com DEA, tem fraca correlação com os diversos graus de instrução dos pais, sua idade cronológica, a posição da criança DEA entre os irmãos e a idade da criança (Gráfico 3).

Em outro estudo a respeito da idade dos pais, Whittinghill (2010), explorou as semelhanças e diferenças nas percepções de pais e profissionais sobre as mesmas crianças autistas e comparou suas idades. Os resultados revelaram associações entre a dificuldade de comunicação dos pais com os filhos e o aumento da idade.

A correlação estabelecida entre os 20 pares de variáveis estudadas na presente pesquisa, envolvendo os diferentes domínios e as variáveis sociodemográficas, foi negativa em 13 casos. Percebe-se que o segundo domínio se diferencia dos demais devido aos comportamentos simétricos das variáveis: idade da criança, idade dos pais e/ou cuidadores e posição entre irmãos. Porto e Brunoni (2011), também não encontraram diferenças estatísticas na pesquisa em que relacionaram os estressores, as idades materna e paterna e às gestações única, primeira gestação e segunda ou mais gestações.

Esses resultados (Gráfico 3), talvez os mais importantes e que foram um dos objetivos dessa pesquisa, demonstraram que as dificuldades comunicativas dos pais e/ou cuidadores apresentam fraca ou bem fraca relação com as variáveis sociodemográficas o que pode ter relação com a

percepção a respeito do filho e da sociedade (Cia et al., 2006; Del Pette et al., 2001).

Os resultados encontrados na Análise de Aglomerados representam as maiores recorrências das respostas de concordância dos participantes, ou seja, o grau de preocupações e/ou dificuldades comunicativas percebidas por pais e/ou cuidadores de crianças do espectro do autismo. No dendograma, as questões 3, 13, 18 e 24, constituem um aglomerado em que as possibilidades de respostas são consistentes, com mais de 90% de concordância (Figura 2).

As questões serão apresentadas a seguir pela ordem de maior concordância.

18	Eu me preocupo com o futuro do meu filho
24	Eu gostaria de ter mais informações sobre como me comunicar com meu filho
03	Eu tenho a impressão de que as pessoas não entendem o que meu filho deseja se comunicar
13	Eu sempre converso com meu filho mesmo que ele não converse comigo

Estes dados remetem aos achados de Holroyd (1974), que identificou as preocupações em sua pesquisa com pais: 1º) Preocupação com o futuro do filho; 2º) Habilidades comunicativas, cognitivas e de independência das crianças; 3º) Aceitação da comunidade. Segundo o autor as principais preocupações dos pais dizem respeito à independência de seus filhos, um lugar adequado para moradia, desenvolvimento de habilidades comunicativas e aceitação das pessoas.

Com relação à questão 13, *Eu sempre converso com meu filho mesmo que ele não converse comigo*, é interessante destacar que o relato de alta frequência de comunicação dos pais com os filhos, apontados na pesquisa, também foram relatadas por alguns autores (Cia et al., 2001), podendo auxiliar no estabelecimento de um relacionamento seguro dos pais com a criança, podendo, também, favorecer seus futuros relacionamentos. Além disso, aparece como a segunda preocupação dos pais no estudo de Holroyd (1974), no entanto, com uma valorização mais social, em relação ao contexto social.

Novamente aparece na percepção dos pais a dificuldade comunicativa das pessoas com seus filhos presentes na questão 3, *Eu tenho a impressão de que as pessoas não entendem o que meu filho deseja se comunicar*. Holroyd (1974), também encontrou em seu estudo a questão da percepção da sociedade como sendo uma das preocupações dos pais de crianças autistas.

No entanto, observa-se nos estudos de Macharey e Von Suchodoletz (2008) e Wnoroski (2008), que o meio social e o lazer estão sendo reconhecidos cada vez mais como um importante indicador de qualidade de vida, além de caracterizar-se como uma situação de promoção ao desenvolvimento e bem-estar. Eles constituem-se ainda em uma oportunidade para o exercício da cidadania, onde pode ocorrer a inclusão social e a transposição de preconceitos e barreiras.

Quanto à questão 24, *Eu gostaria de ter mais informações sobre como me comunicar com meu filho*, a busca por informação amplia-se,

assim como a consciência acerca da importância e complexidade da comunicação. Essa ocorrência, mais uma vez, adverte para a necessidade de orientação dirigida.

Embora essas três questões (18, 24 e 13) digam respeito às preocupações universais dos pais, tanto de crianças autistas quanto em desenvolvimento típico, o impacto para essas famílias tem significações diferentes, como a preocupação com referência a comunicação na sociedade, busca de mais informações para efetivar a comunicação com seus filhos, cuidados e moradia quando eles não mais estiverem disponíveis. A análise de aglomerados demonstrou preocupações altamente recorrentes (questões 18, 24, 03 e 13); contudo no estudo piloto (Balestro e Fernandes, no prelo) observou-se diferença estatística em 19 das 24 questões aplicadas à pais de crianças sem queixa de linguagem e pais de crianças do espectro do Autismo, indicando que o questionário é uma ferramenta útil na identificação de dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças autistas.

CONCLUSÕES

Conclusões

Observou-se que o segundo domínio, referente à percepção dos pais em relação à aceitação das pessoas com seus filhos, apresentou diferenças significativas na comparação com os outros domínios; estes resultados confirmam a primeira hipótese dessa pesquisa. Com os resultados das correlações dos domínios foi possível identificar o que surgem das dificuldades sentidas pelos pais e/ou cuidadores e o que elas representam na comunicação com seus filhos.

A segunda hipótese, de que pais e/ou cuidadores mais jovens e com menor acesso à informação percebem mais dificuldades comunicativas em relação às outras pessoas não foi confirmada, uma vez que, de acordo com os resultados obtidos, nenhum par das variáveis estudadas apresentou forte correlação. Possivelmente estes dados enfatizem a característica mais evidente dessa pesquisa, a percepção e atitudes dos pais e/ou cuidadores com relação à singularidade de seus filhos, ou seja, as características do quadro não são apenas biológicas, elas se manifestam nos relacionamentos.

Como demonstrado nos resultados acima, as dificuldades estão relacionadas, além da percepção e atitude, às crenças e valores dos pais e sua história de vida; assim, as funções familiares que eles adotam foram refletidas a partir desses fatores.

Em relação à terceira hipótese, foi possível identificar quatro questões referentes a preocupações universais dos pais, a partir da robustez das

respostas de concordância. Entretanto, as outras 20 questões também demonstraram um alto índice de concordância, o que coloca todos os aspectos abordados como importantes para uma significativa proporção de pais.

Algumas das limitações desse estudo referem-se ao tratamento geral dos dados do espectro do autismo, sem levar em consideração o nível de funcionamento da criança. Outra limitação foi que o tempo de convivência entre o cuidador e a criança não foi um dado levado em consideração. Por fim, a influência da visão pessoal dos respondentes sobre as dificuldades não foi analisado. Estudos futuros podem responder se crianças com diferentes níveis de funcionamento são percebidas de forma diferente; bem como se um maior tempo de convivência ou visão mais positiva de vida tem influência na maneira como as dificuldades são percebidas.

O tema pouco usual do estudo enfoca a necessidade de valorização da perspectiva dos cuidadores, além de fornecer informações importantes para o planejamento terapêutico e intervenções na relação da díade. O grande número de sujeitos, provenientes de diferentes regiões do país conferem aos resultados a representatividade planejada.

A valorização da perspectiva dos pais/cuidadores, a busca do alívio do sofrimento familiar e a consideração das particularidades da aceitação das crianças com DEA na sociedade foram aspectos motivadores, e agora norteadores desse trabalho.

Dessa forma, os dados obtidos a partir do estudo relatado constituem-se em material útil para fundamentar a futura construção de um programa

e/ou manual de orientações para pais e cuidadores de crianças do espectro do autismo.

ANEXOS

ANEXO A

ARTIGO: Questionário sobre dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças do espectro do autismo²

² Artigo de construção do questionário, aceito para publicação na Revista da Sociedade brasileira de Fonoaudiologia (no prelo)

Questionário sobre dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças do espectro do autismo.

Questionário de dificuldades comunicativas

Questionnaire about communicative difficulties perceived by parents of children of the autism spectrum

Resumo

Objetivo: elaborar um questionário para o levantamento de dificuldades comunicativas percebidas por pais e/ou cuidadores de crianças com TEA em relação a seus filhos. **Método:** os aspectos específicos a serem abordados no questionário foram identificados a partir da literatura e da experiência clínica das autoras em dois serviços de especializados. As questões foram organizadas segundo diferentes domínios e as respostas registradas numa escala tipo Likert. Foi realizado um estudo piloto com 40 pais, 20 pais de indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo e 20 pais de crianças sem queixas de linguagem, como forma de verificar a aplicabilidade do questionário construído e sua utilidade na identificação de dificuldades específicas da população alvo. **Resultados:** o questionário foi desenvolvido de maneira a abranger aspectos fundamentais para o relacionamento interpessoal, tanto no âmbito comunicativo quanto social. Foi dividido em 24 questões fechadas que abrangem quatro domínios; e uma questão aberta, com espaço para que os pais relatassem algo relevante e que não tenha sido perguntado. O estudo possibilitou testar a compreensão do instrumento e a análise estatística indicou que 19 questões apresentaram diferença estatística. **Conclusão:** o questionário elaborado identificou diferenças na percepção e atitude de pais de crianças do espectro do autismo e de crianças sem queixa de linguagem, em relação às dificuldades de comunicação com seus filhos. Dessa forma, mostrou-se útil para o levantamento dessas dificuldades em um grupo maior de indivíduos.

Descritores: transtorno autístico; fonoaudiologia; comunicação, linguagem, família

Abstract

Purpose: to develop a questionnaire to the assessment of communicative difficulties perceived by parents and/or caregivers of children on the autism spectrum in relation to their children. **Method:** the specific aspects addressed by the questionnaire derived from the literature and from the author's clinical experience in specialized services. The questions were organized according to different domains and responses registered on a Likert-type scale. It was performed a pilot study with 40 parents, 20 parents of individuals with Autism Spectrum Disorder and 20 parents of children without complaints of language as a way to verify the applicability of the questionnaire construction and their usefulness in identifying the specific difficulties of the target population. **Results:** the questionnaire was developed in order to cover the fundamental aspects of interpersonal relationships, both within the communicative and social domains. It was divided into 24 multiple choice questions covering four areas and an open question, with space to parents report something they consider important and that has not been asked. The study allowed testing the understanding of the instrument and the statistical analysis indicated that 19 questions showed statistical difference. **Conclusion:** The questionnaire identified differences in perception and attitude of parents of children with autism spectrum disorders and children without complaints of language in relation to communication difficulties with their children. Thus, it was proved useful to assess these difficulties in a larger group of individuals.

Keywords: autistic disorder, speech therapy, communication, language, family

Introdução

A importância da percepção, atitude e envolvimento dos pais em relação ao desenvolvimento de seus filhos tem sido mencionada por muitos estudos nos últimos anos^(1,2). Alguns deles apontam para uma relação direta entre a qualidade da relação pais/filhos e a identificação de relações sociais, comportamentais e comunicativas satisfatórias⁽¹⁾.

As alterações de comunicação nos Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) incluem, desde a ausência de fala em crianças com mais de três anos, a presença de características peculiares, como ecolalia, inversão pronominal, discurso descontextualizado, ausência de expressão facial, até o desaparecimento repentino da fala^(2,3,4). Essas alterações aparecem na literatura como uma das primeiras preocupações dos pais dessas crianças⁽³⁾.

Outra questão fundamental nos distúrbios do espectro do autismo é a percepção dos pais com relação à aceitação de seus filhos por outras pessoas. Estudos revelam que a estigmatização pode levar à depressão, auto estima reduzida e isolamento social. Neste sentido, o impacto gerado no contexto familiar pode acarretar efeitos negativos para o processo comunicativo^(5,6).

Um levantamento de artigos⁽⁷⁾ publicados nos últimos cinco anos nos três periódicos mais tradicionais dirigidos as pesquisas sobre autismo (*Journal of Autism and Developmental Disorders*, *Focus on Autism and other Developmental Disorders* e *Autism*) evidenciou que o número de estudos envolvendo famílias não corresponde ao que seria esperado quando se considera o impacto da criança autista na dinâmica familiar ou a importância da participação familiar para o diagnóstico e os processos de intervenção e

educação. Algumas temáticas são mais frequentes: as dificuldades emocionais, os grupos de apoio e qualidade de vida, a caracterização das famílias e dos familiares, a perspectiva dos pais a respeito dos filhos e os processos de intervenção. Mesmo considerando que muitos estudos abordam ou comparam mais de uma temática, o número de trabalhos envolvendo processos de intervenção com famílias ou que incluam a participação sistemática delas é muito pequeno⁽⁷⁾.

Algumas propostas de intervenção têm relatado sucesso a partir de orientações dirigidas ao aperfeiçoamento da relação pais-filhos^(8,9) no sentido da ampliação das habilidades comunicativas⁽¹⁰⁾ e redução dos comportamentos inadequados⁽¹¹⁾.

Em uma pesquisa recente sobre orientação a mães, que teve como objetivo investigar a interferência de orientações sistematizadas e específicas, realizadas ao longo de curtos períodos de tempo, com possibilidades de retorno, foi verificado que essas orientações contribuem, não só para o ambiente comunicativo da criança autista, mas também para o entendimento familiar a respeito das habilidades e dificuldades de cada criança⁽¹²⁾.

A maior parte dos programas de terapia documenta o valor de ter pais e outros membros da família envolvidos em práticas de intervenção^(1,2). Tais questões têm sido amplamente abordadas em outros países, tanto que podemos encontrar diversos manuais de orientações a pais, publicados em outras línguas^(13,14). Notamos, entretanto, que esses manuais não referem estudos prévios que identifiquem as dificuldades percebidas pelos pais, para as quais as orientações seriam dirigidas. Os mesmos estão ancorados nos sintomas que caracterizam o quadro, sem menção à heterogeneidade⁽¹⁴⁾.

Com isto, permanecem inúmeras questões em aberto sobre o domínio da comunicação. A ideia central é que, a partir da percepção dos pais, possamos atuar e compreender as questões relevantes quanto às dificuldades de comunicação de cada caso, considerando que a atitude e interpretação dos interlocutores frente aos comportamentos não somente das crianças, mas também das outras pessoas, tenha influência na comunicação, uma vez que a criança é vista com sua singularidade e não com a recorrência dos sintomas descritas no quadro ^(15,16).

Assim, pode ser observada a importância de instrumentos que investiguem a questão da percepção e atitude paternas em relação às dificuldades comunicativas com seus filhos/as autistas.

Para o planejamento de um inquérito, alguns autores^(17,18) ressaltam que os serviços de saúde necessitam saber das necessidades da população à qual suas ações serão direcionadas. Recomendam ao pesquisador a realização de pesquisa prévia e a elaboração de questionário apenas se este representar um real avanço em relação aos protocolos já existentes, abordando aspectos importantes não contemplados anteriormente. Destacamos o papel fundamental do questionário, que tem sido considerado ponto chave na obtenção precisa de informações de qualidade⁽¹⁸⁾.

Com isto, o objetivo deste estudo foi o desenvolvimento de um questionário para o levantamento das dificuldades percebidas por pais e/ou cuidadores de crianças com TEA na comunicação com seus filhos, que pudesse ser aplicado a um número significativo de indivíduos. Como forma de verificar a aplicabilidade do questionário construído e sua utilidade na

identificação de dificuldades específicas de pais de indivíduos do espectro do autismo aplicamos o instrumento em duas populações.

Método

Aspectos Éticos

Esta pesquisa foi encaminhada à comissão de ética para análise de projetos de pesquisa da instituição, e aprovada sob Protocolo de Pesquisa número 0687/09. Todos os participantes do estudo piloto assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Construção do Instrumento

Sabe-se que mesmo com os recentes avanços do diagnóstico, os dados clínicos são o padrão ouro na identificação dos indivíduos autistas, sendo a experiência do profissional, determinante para a compreensão do quadro clínico^(19,20,21). Com isso, a identificação das questões e dos temas abordados teve como critério principal a experiência clínica das autoras. Essa experiência fundamentou os aspectos específicos que foram identificados em revisão da literatura dos últimos cinco anos a respeito de questões familiares (comunicação, estresse e dificuldades emocionais) na presença de crianças do espectro do autismo⁽⁷⁾.

O formato do instrumento foi baseado num estudo⁽²²⁾ sobre a percepção dos pais de crianças com dificuldades de linguagem envolvendo questões de estigmatização/rotulação por eles mesmos, por outras crianças, outros adultos e membros da família. Esses temas foram estruturados em blocos de questões fechadas.

Para a elaboração das questões, foram levadas em consideração as diretrizes propostas por autores^(17,23) que preconizam três regras básicas na criação de um questionário, são elas:

- a) não formular perguntas antes de estudar as questões (problemas e objetivos) da pesquisa;
- b) manter as questões da pesquisa sempre em foco;
- c) fazer a pergunta “porque eu estou fazendo essa pergunta?” e respondê-la na perspectiva da resolução do problema central.

Nesse sentido, o primeiro passo para a elaboração do questionário foi a identificação dos aspectos específicos a serem abordados.

A principal preocupação foi a identificação das percepções paternas a respeito da qualidade de sua comunicação com seus filhos, independentemente das dificuldades concretas manifestadas pela criança, seu diagnóstico e características objetivas. Dessa forma, o questionário não objetivou a descrição da comunicação da criança propriamente dita, mas teve seu foco completamente direcionado à perspectiva do cuidador a respeito do impacto das dificuldades comunicativas nas diversas situações do relacionamento social.

Para esse estudo foram assumidos fundamentos da escala Likert para a estruturação formal do questionário⁽²⁴⁾. Segundo essa proposta é possível especificar o nível de concordância ou discordância com uma afirmação. Adotamos aqui o formato de quatro itens escalonados, iniciando pelas alternativas de *concordo completamente* e finalizando com *discordo completamente*, sem a opção *indiferente*, conforme a proposta Likert original. Neste estudo, foi adotada a seguinte escala:

- Concordo Completamente (CC) - quando há concordância dominante;
- Concordo (C) - quando há concordância predominante, porém nem todas as vezes;
- Discordo (D) - quando há discordância predominante, porém nem todas as vezes;
- Discordo completamente (DC) - quando há discordância dominante;

Esse formato tem sido usado com modificações em diversos estudos na área da saúde^(25,26).

No cabeçalho foram inseridas informações sócio-demográficas, como região, ordem de nascimento, gênero, idade e diagnóstico da criança, e idade e grau de instrução do informante.

Aplicação do Instrumento no Estudo Piloto

O questionário foi aplicado em 20 pais e/ou cuidadores de crianças com diagnóstico inserido no espectro do autismo, com idades entre dois e dez anos, cujos filhos eram atendidos num serviço de fonoaudiologia especializado, e 20 pais e/ou cuidadores de crianças sem queixa ou história de alteração de linguagem com idades entre um e três anos. Os pais deste grupo foram abordados em local público da cidade de São Paulo e foram questionados sobre a presença, ou não, de queixas referentes ao desenvolvimento de linguagem. Foi perguntado, especificamente, sobre as habilidades funcionais da comunicação da criança e a possível presença de um atraso de fala ou na linguagem. No caso da ocorrência de queixas, as examinadoras sugeriram que a criança fosse levada a um serviço especializado e o questionário não foi aplicado. Os autores buscaram examinar a possibilidade de usar o questionário

em um amplo espectro de indivíduos, oriundos de diferentes níveis culturais e educacionais. Para isso, parte da coleta foi realizada em local público, sem nenhum critério prévio de seleção sócio demográfica.

O propósito do estudo piloto foi testar o quão compreensível as questões eram, bem como a ordem e distribuição das mesmas; e, eventualmente modificar qualquer termo ou sentença que pudesse ser de difícil compreensão. Para evitar interferências das habilidades de letramento dos inquiridos, buscando a garantia da clareza e do entendimento das questões, o protocolo foi lido pelo fonoaudiólogo, em entrevista individual. Para este estudo consideramos cuidadores quem exerce a função paterna/materna na ausência destes. No caso do respondente ser o cuidador, o fonoaudiólogo lia as questões fazendo referência ao nome da criança em substituição à expressão “seu filho/a”.

Para avaliar o quão discriminatória cada questão se mostrou na diferenciação entre crianças sem queixa de desenvolvimento de linguagem e crianças com diagnóstico inserido nos transtornos do espectro do autismo utilizou-se o Teste T de student presumindo variâncias diferentes . O nível de significância adotado foi de 0,05 (5%).

Resultados

Com a identificação dos aspectos abordados definidos, o questionário foi dividido em quatro domínios. O Quadro 1 apresenta o tema das questões e a divisão do conteúdo por domínios.

Quadro 1. Divisão dos quatro domínios

1º domínio: a impressão dos pais e/ou cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos	
Objetivo	Questão
Percepção geral a respeito das próprias dificuldades em se comunicar com a criança, Independente do contexto comunicativo ou das habilidades cognitivo - linguísticas da díade.	Eu tenho dificuldade em me comunicar com meu filho
Percepção das dificuldades de comunicação com a criança em situação díadica	Eu tenho dificuldade em me comunicar com meu filho quando estamos somente nós dois
Percepção das dificuldades de comunicação com a criança especificamente na presença de outras pessoas	Eu tenho dificuldade em me comunicar com meu filho quando tem outras pessoas no mesmo ambiente
Percepção das dificuldades com a interação em atividades lúdicas independente da elaboração simbólica da brincadeira, e/ou do tempo gasto na mesma	Eu tenho dificuldade em brincar com meu filho
Percepção das dificuldades de compreensão das intenções comunicativas da criança independente do contexto e do meio comunicativo	Eu tenho dificuldade em entender o que meu filho quer
Envolve tanto a percepção em situações físico - orgânicas (frio, fome dor, formigamento, palpitação, etc) quanto emocionais (tristeza, alegria, frustração, angústias, etc)	Eu tenho dificuldade em entender o que meu filho sente
Abrange situações em que o cuidador percebe não se sentir capaz de interpretar as pistas (verbais e não verbais) fornecidas pela criança ou as situações nas quais ele não é capaz de usar seu repertório para fazer-se compreender	Eu não sei como agir quando meu filho não me entende ou quando eu não o entendo
Abarca locais públicos, familiares ou não a díade, independente do motivo pelo qual isso acontece (distância física, vergonha, conhecimento prévio das pessoas freqüentadoras etc)	Eu não me sinto a vontade em lugares públicos com meu filho
Refere-se à percepção de expectativa futura quanto a cuidados, independência e relacionamentos da criança quando os cuidadores não mais estiverem presentes	Eu me preocupo com o futuro do meu filho
Inclui a percepção de iniciativas por quaisquer meios ou objetivo (pedir, comentar, chamar atenção, mostrar desagrado etc)	Eu fico chateado quando percebo que meu filho não inicia a comunicação
Refere-se ao sentimento de incômodo do percebida pelo	Eu fico incomodado com a apatia/agitação do meu filho

cuidador em relação ao comportamento da criança, sempre apático ou agitado	
Abrange desejo de obter orientações ou informações sobre o processo de comunicação	Eu gostaria de ter mais informações sobre como me comunicar com meu filho
2º domínio: a percepção dos pais em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos	
Pergunta geral sobre a percepção do processo de comunicação da /criança com qualquer outro interlocutor, independente do contexto comunicativo ou das habilidades cognitivo - linguísticas dos participantes.	Eu tenho a impressão de que as pessoas não entendem o que meu filho deseja comunicar
Refere-se à percepção que o cuidador tem das respostas/ reações de terceiros à iniciativa comunicativa de seus filhos	Eu tenho a impressão de que as pessoas zombam do meu filho quando ele deseja comunicar algo
Diz respeito à percepção do cuidador do afastamento de terceiros quando próximos a seu filho	Eu tenho a impressão de que as pessoas evitam o meu filho
Diz respeito à percepção do cuidador de um sentimento de estranhamento e/ou mal estar de terceiros quando próximos a seu filho	Eu percebo que os outros estranham meu filho
3º domínio: a atitude dos pais e/ou cuidadores com seus filhos	
Como o cuidador avalia sua habilidade para interpretar e responder aos comportamentos da criança, independente do grau de adequação dos mesmos.	Eu não sei como agir com alguns comportamentos do meu filho
Como o cuidador responde às iniciativas primitivas de comunicação da criança	Eu pego todos os objetos que meu filho aponta
Como o cuidador relata seu papel de interlocutor na situação diádica.	Eu sempre converso com meu filho, mesmo que ele não converse comigo
Como o cuidador refere seu papel de tutor da criança para quaisquer tarefas	Eu não consigo ensinar coisas novas para meu filho
4º domínio: a impressão dos pais e/ou cuidadores em relação aos seus filhos	
Como o cuidador percebe a habilidade da criança para entender o que ele fala.	Eu tenho a impressão que o meu filho não compreende o que eu digo
Como o cuidador percebe a habilidade da criança para entender o que as outras pessoas dizem	Eu tenho a impressão que o meu filho não compreende o que as outras pessoas dizem
Se o cuidador identifica eventuais expressões descontextualizadas	Eu percebo que meu filho fala coisas que não tem a ver com o momento e/ou assunto

Como o cuidador percebe a relação da criança com outras crianças	Eu tenho a impressão de que meu filho tem poucos amigos
--	---

O primeiro domínio – referente à impressão dos pais e/ou cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos – contempla um número maior de questões por abranger especificamente o tema do perfil comunicativo e social dos pais e/ou cuidadores em relação a seus filhos, sob o seu próprio ponto de vista. Por ser uma das propostas deste estudo, optamos por dividi-lo em 12 questões, sendo oito comunicativas e quatro sociais, compondo 50% do total das questões.

Os outros três domínios – a percepção dos pais em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos; a atitude dos pais e/ou cuidadores com seus filhos e a impressão dos pais e/ou cuidadores em relação aos seus filhos – foram divididos em dois grupos de questões, sendo duas comunicativas e duas sociais em cada domínio.

Assim, o questionário abrange 25 questões, 24 fechadas, contemplando os quatro domínios, e uma aberta, onde há espaço para que os pais e/ou cuidadores relatem algo relevante para eles e que não tenha sido perguntado. Com isso, consideramos que a questão de número 25 pode ser de grande valia para o manejo terapêutico, pois é uma questão aberta onde o próprio pai e/ou cuidador, diante de tudo o que lhe foi indagado, seleciona ainda o que considera mais relevante relatar ou discorrer com maior detalhe.

As questões foram elaboradas e distribuídas de forma a equilibrar os temas propostos e sua ordem de distribuição no corpo do questionário buscou intercalar uma questão do primeiro domínio com as demais (Anexo 1).

A Tabela 1 mostra os dados demográficos dos dois grupos participantes.

Tabela 1 – Descrição da amostra do estudo.

	Pais e/ou cuidadores de crianças em desenvolvimento típico	Pais e/ou cuidadores de crianças do espectro autismo
Gênero		
Masculino	09	16
Feminino	11	04
Grau de instrução		
Fundamental	04	03
Médio	07	08
Superior	09	09
Idade dos pais		
Mínima	24	23
Máxima	51	65
Média	38,35	43
Idade dos filhos		
Mínima	01	02
Máxima	03	10
Média	1,95	6,35

Os participantes não apresentaram dificuldades para responder a qualquer item do questionário e, portanto, não sugeriram nenhuma alteração.

A Tabela 2 mostra os dados de estatística descritiva e inferencial referente à comparação entre os dois grupos de cuidadores.

Tabela 2 - Resultados do estudo comparativo entre pais e/ou cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo e pais e/ou cuidadores de crianças sem queixas de linguagem.

Questão					Questão				
		Média	Média	p-valor			Média	Média	p-valor
		G1	G2				G1	G2	
Domínio 1	2	2,5	1,45	<0,001*	Domínio 2	3	3,6	1,6	<0,001*
	4	2,2	1,05	<0,001*		9	2,95	1	<0,001*
	6	2,65	1,4	<0,001*		15	2,95	1	<0,001*
	8	2,1	1,15	<0,001*		21	3,5	1	<0,001*
	10	2,5	2,1	0,078	Domínio 3	1	2,85	1,8	<0,001*
	12	2,55	2,1	0,072		7	2,3	2,5	0,25
	14	3	1,25	<0,001*		13	3,7	3,95	0,096
	16	2,3	1	<0,001*		19	2,1	1,05	<0,001*
	18	3,9	4	<0,001*	Domínio 4	5	2,5	1,4	<0,001*
	20	3,1	1	<0,001*		11	3,05	1,5	<0,001*
	22	2,8	1,2	<0,001*		17	3,25	1,25	<0,001*
	24	0,45	0,26	0,2		23	3,5	1,4	<0,001*

Legenda: * estatisticamente significativo

Os grupos foram comparados em relação ao total da amostra e foi evidenciada diferença estatística, segundo o Teste T presumindo variâncias diferentes. A análise individual das questões evidenciou diferenças significativas entre os grupos em 19 das 24 questões. Nessa análise preliminar as respostas à questão 25 (aberta) não foram consideradas.

Discussão

O questionário é um instrumento de coleta de informações para obter o perfil do estilo comunicativo de cada díade e/ou família, e não um teste que visa alcançar um resultado e incentivar determinada reação através de perguntas. Foi construído de forma a abordar informações pessoais e questões gerais envolvidas no espectro do autismo.

Alguns estudos sugerem que, para obter melhor a compreensão da visão paterna a respeito do processo comunicativo, é necessário que haja

valorização do papel dos pais e/ou cuidadores como parceiros, uma vez que se relacionam com seus filhos de acordo com suas crenças e valores, que são a base da atribuição de significados à ação de terceiros^(1,5,12,15).

Traçar o perfil de dificuldades dos cuidadores permite pensar que a percepção é algo que interfere no processo comunicativo, e que sua atitude possibilita tanto valorizar como depreciar o investimento e o desempenho na relação díadica^(1,2,5). Por isso, as questões do primeiro domínio (a impressão dos pais e/ou cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos) constituem metade do questionário e são referentes a oito questões comunicativas e quatro sociais.

Em cada domínio foram incluídas questões de reafirmação, ou seja, de consistência interna entre os itens, que enfocavam o mesmo ponto sob diferentes prismas. O objetivo desse tipo de reformulação é a confirmação da qualidade das respostas do questionário^(17,18,23).

O estudo de testagem demonstrou que três questões do primeiro domínio (10, 12 e 24), não apresentaram diferenças estatísticas entre os dois grupos, o que é ratificado na literatura especializada, isso possivelmente ocorra devido ao estágio de desenvolvimento refletido nas respostas e o desejo unânime de obter formas de se comunicar com filhos^(13,15,27). As questões 10 e 12 tratam dos desejos e sentimentos da criança. No desenvolvimento típico, o meio verbal é o principal canal de comunicação e o uso de expressões verbais que veiculem desejo e sentimentos começam a aparecer após o segundo ano de vida; após o terceiro ano, termos mais complexos surgem e refletem uma maior compreensão da criança a respeito da mente de seu interlocutor⁽²⁸⁾. No caso dos pais e/ou cuidadores de crianças com TEA a instrumentalidade

comunicativa pode estar prejudicada em seu nível mais basal, bem como a expressão (por qualquer meio) de sentimentos⁽²⁾. São motivos diferentes que fazem as respostas estarem presentes nos dois grupos; em um caso, é uma etapa passageira do desenvolvimento, no outro, uma dificuldade persistente. Ainda que os cuidadores aprendam a interpretar os pedidos, desejos e sentimentos, em vários casos, tal interpretação não alcançará o grau de minúcia desejado pelas famílias⁽²⁹⁾. A questão 24 reflete o desejo, unânime, dos pais, de conhecer mais sobre o desenvolvimento de seu filho.

No segundo domínio (percepção dos pais em relação à aceitação/estigmatização das pessoas), as questões de número 3 e 9 envolvem temas comunicativos e as questões 15 e 21 as sociais. Estudos recentes^(5,6) têm atribuído um papel de destaque para a rotulação por parte das pessoas como fator prejudicial para o funcionamento social e psicológico tanto dos indivíduos em questão como de seus cuidadores. Algumas pesquisas^(6,7) concluem, ainda, que o estigma é reforçado pela sociedade e que seus efeitos não são facilmente superados pelas atitudes de enfrentamento adotadas pelas pessoas afetadas e por seus familiares.

As questões de número 1 e 19 abordam os temas sociais do terceiro domínio referentes às atitudes dos pais e/ou cuidadores em relação a seus filhos. As questões 7 e 13 que abordam os temas comunicativos desse domínio, não obtiveram diferença estatísticas entre os dois grupos no estudo da testagem. Ambas as questões trazem uma ambiguidade implícita, com significados opostos para cada um dos grupos. A ambiguidade refere-se ao duplo valor veiculado pelas ações contempladas nas questões; ou seja, no desenvolvimento típico, responder às iniciativas das crianças é uma ação

natural para os pais; nos TEA, os pais tem uma vivência de orientações clínicas que muitas vezes pedem que eles expressem uma suposta “incompreensão” do pedido da criança em uma tentativa de favorecer a assertividade da mesma.

Consideramos que, se por um lado, os pais que “lêem”, “traduzem”, “narram” e concebem “sentidos” às ações e reações de seus filhos podem influenciar positivamente^(10,11) o desenvolvimento e a adaptação. Por outro, pais que não reconhecem/percebem as dificuldades dos filhos, por não serem capazes de discriminar as sutilezas do comportamento, podem produzir efeito contrário sem perceber isso⁽²⁾.

No quarto domínio, a respeito da impressão dos pais e/ou cuidadores em relação à comunicação e socialização de seus filhos podemos considerar que há três questões a respeito da comunicação e apenas uma envolvendo os aspectos sociais, devido à duplicidade da pergunta 17 “Eu percebo que meu filho fala coisas que não têm a ver com o momento e/ou assunto”. Embora haja menção específica a um comportamento comunicativo, como a fala, o foco da questão é a repercussão ambiental/social deste comportamento. Assim, neste domínio, as questões 17 e 23 são as direcionadas aos aspectos sociais e as de número 5 e 11 são as referentes à comunicação.

Cabe lembrar que nos aspectos sociais foram incluídos fatores relevantes para o processo comunicativo como, por exemplo, o meio, a interação, aspectos comportamentais, emocionais e cognitivos, conforme discutido na literatura^(22, 23, 24,25).

Esses quatro domínios podem ser entendidos como duas vertentes de relacionamento. O primeiro e o terceiro domínios representam os níveis pessoais (aquilo o que eu penso da relação comunicativa com meu filho) e

interpessoais (como eu ajo na relação com meu filho) do relacionamento diádico. Já o segundo e quarto domínios representam a percepção dos pais da relação de interdependência entre filho e a sociedade, sendo que o segundo domínio direciona o foco para a relação da sociedade com o indivíduo e o quarto domínio inverte a direção dessa percepção, considerando a partir da perspectiva do indivíduo^(22, 25).

Os domínios enfocam os pais e/ou cuidadores sob diferentes papéis, representando diferentes níveis de relacionamento, colocando-os tanto como parceiros na relação dual com seus filhos quanto como portadores simbólicos da cultura⁽²⁷⁾.

Com a aplicação do estudo piloto, foi possível perceber como os quatro domínios que dividem o questionário estão interligados. No entanto, mesmo que as respostas permitam a identificação dos domínios de maior dificuldade, a interpretação dependerá da realidade de cada indivíduo⁽¹²⁾.

Por não se tratar de um teste e sim de um questionário, as variáveis psicométricas não se aplicam como critério de julgamento de confiabilidade.

A análise do questionário resultante (em anexo) não objetiva um número que diferencie um sujeito do outro, mas conhecer as dificuldades percebidas pelos pais e/ou cuidadores de forma que as orientações eventualmente fornecidas possam estar baseadas em informações individualizadas e não em pressupostos baseados no senso comum⁽¹²⁾.

Os resultados da aplicação do estudo piloto demonstraram que a maioria das questões foi adequada para identificar as dificuldades específicas da população alvo, que em muitas ocasiões conseguiram identificar a si próprios agindo ou sentindo algo semelhante aos enunciados relativos à comunicação

com seus filhos. Por outro lado, pais e/ou cuidadores de crianças sem queixa de linguagem ‘estranhavam’ algumas perguntas e referiam em geral respostas contrárias aos dos pais de crianças autistas. Foi possível perceber que os dois grupos responderam de forma compreensível, embora com diferentes graus de dificuldades comunicativas.

Conclusão

Ressaltamos a importância da elaboração desse questionário conforme as diretrizes propostas por diversos autores. Ele mostrou um avanço em relação aos instrumentos nos quais as propostas de intervenção e as orientações aos pais e/ou cuidadores vem sendo fundamentados, ou seja, a recorrência de sintomas nos distúrbios do espectro do autismo. Além disso, o presente questionário permite uma análise a respeito da singularidade destes sintomas e seu significado para o contexto familiar.

Referências

- 1 Cia F, Pereira SC, Del Prette ZAP, Del Prette A. Habilidades sociais parentais e o relacionamento entre pais e filhos. *Psicologia em Estudo*, Maringá, 2006;11(1):73-81.
- 2 Kozlowski AM, Matson JL, Horovitz M, Worley JA , Neal D. Parents' first concerns of their child's development in toddlers with autism spectrum disorders. 2011; 14 (2): 72-78.
- 3 Artigas J. language em autistic disorders. *Rev Neurl* 1999; 28 (2): 118-23.
- 4 Gadia CA, Tuchman R, Rotta NT. Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*. 2004; 80 (2): 83-94.
- 5 Sperry LA, Symons FJ. Maternal Judgments of Intentionality in Young Children with Autism: The Effects of Diagnostic Information and Stereotyped Behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2003; 33 (7): 281-287.
- 6 McArdle E: Communication impairment and stigma; in Mason T, Carlisle C, Watkins C, Whitehead E. *Stigma and Social Exclusion in Healthcare*. London, Routledge, 2001; 42 (1): 92–103.
- 7 Fernandes FD. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009; 14(3): 427-32.
- 8 Kim J.M. & Mahoney, G. The effects of mother's style of interaction on children's engagement: Implications for using responsive interventions with parents. *Topics in Early Childhood Special Education* 2004; 24 (1) 31-38.
- 9 Kaiser, A. P., Hancock, T. B., & Nietfield, J. P. The effects of parent-implemented enhanced milieu teaching on the social communication of children who have autism. *Early Education and Development*, 2000; 11, 423–446.
- 10 Prizant, B.M. , Wetherby, A., Rubin, E., Rydell, P., and Laurent, A. The Scerts Model: A family-centered, transactional approach to enhancing communication and socioemotional abilities of young children with ASD. *Infants and young children*, 2003; 16, 296-316.
- 11 Ingersoll, B. & Dvorcsak, A. *Teaching social-communication: A practitioner's guide to parent training for children with autism*. New York: Guilford Press. 2010.
- 12 Fernandes FDM, Amato CAH, Balestro JI, Molini-Avejonas DR. Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. *J Soc Bras Fonoaudiol*. 2011; 23 (1):1-7.
- 13 Prizant, B. M., Wetherby, A. M., Rubin, E., Laurent, A., & Rydell, P. *The SCERTS Model: A Comprehensive Educational Approach for Children with*

Autism Spectrum Disorders. *Infants and Young Children*. 2006; 16 (4): 296-316.

14 Boutot EA, Tincani M. *Autism Spectrum Disorders Handouts: What Parents need to Know*. Texas: Pro-ed, 2008.

15 Ingersoll, B., Schreibman, L. Reciprocal Imitation Training: A naturalistic behavioral approach to teaching imitation to young children with autism. In P. Reed (Ed.), *Behavioral theories and interventions for autism*. New York, NY: Nova Science Publishers; 2009.

16 Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R. R., Spiker, D., & Wheeden, C. A. The relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1998; 18 (1): 5-17.

17 Cesar, C.L.G.; Carandina, I; Alves, M.C.G.P; Barros, M.B.de A.; Goldbaum, M. Saúde e condição de vida em São Paulo: inquérito multicêntrico de saúde no Estado de São Paulo. *ISA-SP*. 2005; 7: 212.

18 Viacava, F. Informações em saúde: a importância dos inquéritos populacionais. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2002; 7 (4):607-621.

19 American Psychiatric Association. *Manual de diagnóstico e estatística de distúrbios mentais (DSM - IV)*. São Paulo: Manole; 1994.

20 Organização Mundial da Saúde-OMS. *Classificação Internacional de Doenças CID-10*. Revisão. 8ª ed. (Tradução do Centro Colaborador da OMS para Classificação de Doenças em Português). São Paulo: Editora Universidade de São Paulo; 2000.

21 Volkmar FR, Pauls D. Autism. *Lancet* 2003; 362.

22 Macharey G, Von Suchodoletz W. Perceived Stigmatization and Speech-Language Impairment. *Folia Phoniatr Logp* 2008; 60: 256-263.

23 Sudman, S.; Bradburn, N. *Asking Questions: A Pratical Guide to Questionnaire Design*. San Francisco: Jossey-Bass, 1983.

24 Albaum G; The Likert scale revisited: An alternate version Market Research Society. *Journal of the Market Research Society*. 1997; 39 (2): 331.

25 Harzheim E; Starfield; Rajmil L.; Álvarez-Dardet C; T. Stein A . Consistência interna e confiabilidade da versão em português do pcatool-brasil. *Cad. Saúde Pública*. 2006; 22(8):1649-1659.

26 Pereira, DAP; Amaral, VLAR. Escala de avaliação de depressão para crianças: um estudo de validação. *Estud. Psicol*, 2004; (2):1.

27 De Lemos, Cláudia T. Interacionismo e Aquisição da Linguagem. *Delta*. São Paulo, 1986; 2(2): 231-249.

28 Lee EC; Rescorla L. Psychological state terms used by late talkers at age 3. *Applied Psycholinguistics* 2002; 23(4): 623-41.

29 Living with ASD. How do children and their parents assess their difficulties with social interaction and understanding. *Autism*, 2006; 10 (6): 609-17.

Anexo 1

Questionário de dificuldades comunicativas

D N: ____/____/____		Local: SP ()	RS () BA ()	Gênero: F () M ()	
Idade Mãe: _____ escolaridade: _____		Idade Cuidador: _____ escolaridade: _____			
Idade Pai: _____ escolaridade: _____		Posição na família: _____			
Diagnóstico: _____					
		Concordo completamente	Concordo	Discordo	Discordo completamente
1	Eu não sei como agir com alguns comportamentos do meu filho				
2	Eu tenho dificuldade em me comunicar com meu filho				
3	Eu tenho a impressão de que as pessoas não entendem o que meu filho deseja comunicar				
4	Eu tenho dificuldade em me comunicar com meu filho quando estamos somente nós dois				
5	Eu tenho a impressão que meu filho não compreende o que eu digo				
6	Eu tenho dificuldade em me comunicar com meu filho quando tem outras pessoas no mesmo ambiente				
7	Eu pego todos os objetos que meu filho aponta				
8	Eu tenho dificuldade em brincar com meu filho				
9	Eu tenho a impressão de que as pessoas zombam do meu filho quando ele deseja comunicar algo				
10	Eu tenho dificuldade em entender o que meu filho quer				
11	Eu tenho a impressão que meu filho não compreende o que as outras pessoas dizem				
12	Eu tenho dificuldade em entender o que meu filho sente				
13	Eu sempre converso com meu filho, mesmo que ele não converse comigo				
14	Eu não sei como agir quando meu filho não me entende ou quando eu não o entendo				
15	Eu tenho a impressão de que as pessoas evitam meu filho				
16	Eu não me sinto à vontade em lugares públicos com meu filho				
17	Eu percebo que meu filho fala coisas que não têm a ver com o momento e/ou assunto				
18	Eu me preocupo com o futuro do meu filho				
19	Eu não consigo ensinar coisas novas para meu filho				
20	Eu fico chateado quando percebo que meu filho não inicia a comunicação				
21	Eu percebo que os outros estranham meu filho				
22	Eu fico incomodada com a apatia/agitação do meu filho				
23	Eu tenho a impressão de que meu filho tem poucos amigos				
24	Eu gostaria de ter mais informações sobre como me comunicar com meu filho				

ANEXO B
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: .M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇONº

..... APTO:

BAIRRO:CIDADE

CEP:.....TELEFONE.....:DDD(.....)

2.RESPONSÁVELLEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO.:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO:CIDADE:

CEP: TELEFONE: DDD
(.....).

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA Dificuldades comunicativas percebidas por familiares de crianças do espectro autístico: um questionário de levantamentos

.....

.....

PESQUISADOR : Juliana Izidro Balestro.....

CARGO/FUNÇÃO: .Pesquisadora/Aluno de Pós-Graduação... INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº .8827/T7R.....

UNIDADE DO HCFMUSP: .Serviço de Fonoaudiologia do Instituto Central do HCFMUSP.....

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO ☒

RISCO MÉDIO ☐

RISCO BAIXO ☐

RISCO MAIOR ☐

4.DURAÇÃO DA PESQUISA : .24 meses.....

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa à aplicação deste questionário para que possamos saber quais são as dificuldades comunicativas que os pais e/ou cuidadores de crianças do espectro autístico enfrentam com seus filhos e quais são suas percepções perante aos membros da família.

A coleta dos dados será através do preenchimento deste questionário, você deverá escolher apenas 1 alternativa para cada pergunta de acordo com o que achar mais adequado para seu caso.

Além de ajudar a compreender as dificuldades sentidas pelas famílias das crianças autistas, essa pesquisa contribuirá para que o trabalho do fonoaudiólogo com os pais dessas crianças seja mais produtivo.

Este estudo é de caráter multicêntrico, sendo o Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro Autístico do Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo o Centro Base, a Unidade de Neuropediatria do Serviço de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS e o Centro Universitário Jorge Amado do Curso de Fonoaudiologia da Universidade Jorge Amado de Salvador/BA os Centros Secundários.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Prof^a. Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes que pode ser encontrado no Centro Base da pesquisa através do endereço: Rua Cipotânea, 51 – Cidade Universitária/Butantã, CEP. 05360-160 São Paulo/SP Telefone(s) (11) 3091-7455 / (11) 3091-8413. E-mail: fernandadreux@usp.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: (11) 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: (11) 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br

Os colaboradores da pesquisa podem ser encontrados nos Centros Secundários. No Hospital de Clínicas de Porto Alegre o colaborador principal é o Dr. Rudimar Santos Riesgo que pode ser encontrado pelo telefone (51) 33598293 e no Centro Universitário Jorge Amado o colaborador principal é a Dra. Carla Cardoso que pode ser encontrado pelo telefone (71) 32068102.

É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição. Os resultados obtidos serão analisados em conjunto com outros pacientes e você terá o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores. Não há despesas

pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo **"Dificuldades comunicativas percebidas por familiares de crianças do espectro autístico: um questionário de levantamentos"**

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal Data ____ / ____ / ____

Assinatura da testemunha Data ____ / ____ / ____

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo Data ____ / ____ / ____

ANEXO C
APROVAÇÃO DA PESQUISA

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 19/08/2009, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0687/09**, intitulado: "**DIFICULDADES COMUNICATIVAS PERCEBIDAS POR FAMILIARES DE CRIANÇAS DO ESPECTRO AUTÍSTICO: UM QUESTIONÁRIO DE LEVANTAMENTOS**" apresentado pelo Departamento de FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Profa. Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes**

Pesquisador (a) Executante: **Juliana Izidro Balestro**

CAPPesq, 19 de Agosto de 2009

Prof. Dr. Eduardo Massad
Presidente da Comissão de
Ética para Análise de Projetos
de Pesquisa

ANEXO D
MANIFESTAÇÃO DE INTERESSE EM PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
 Curso de Fonoaudiologia
 Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia
 Laboratório de Investigação Fonoaudiológica em Distúrbios do Espectro Autístico

MANIFESTAÇÃO DE INTERESSE EM PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Confirmo o interesse e a possibilidade em participar da pesquisa
 “Dificuldades Comunicativas percebidas por familiares de crianças do Espectro
 Autístico: um questionário de levantamentos”. Minha participação consistirá na
 aplicação do questionário, a pais e ou cuidadores de crianças do Espectro
 Autístico. Sob responsabilidade da fonoaudióloga Juliana Izidro Balestro CRFa
 8827 / T7R, com orientação da Profª Drª Fernanda Dreux Miranda Fernandes.

Selma Golendziner

Selma Golendziner
 Fonoaudióloga
 CRFa 6261

Fonoaudióloga
 Mestranda do Curso de Ciências Médicas: Saúde da Criança e do Adolescente
 Universidade Federal do Rio Grande do Sul- Porto Alegre - RS

HCPA
 Prof. Rudimar dos Santos Riesgo
 Chefe da Unidade de Neurologia Infantil
 CREMERS 16885

Dr. Rudimar dos Santos Riesgo

Médico Neuropediatra
 Professor Adjunto do Departamento de Pediatria da
 Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Porto Alegre - RS
 Chefe da Unidade de Neuropediatria do Serviço de Pediatria do
 Hospital de Clínicas de Porto Alegre - RS

Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
Curso de Fonoaudiologia
Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia
Laboratório de Investigação Fonoaudiológica em Distúrbios do Espectro Autístico

MANIFESTAÇÃO DE INTERESSE EM PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Confirmo o interesse e a possibilidade em participar da pesquisa "Dificuldades Comunicativas percebidas por familiares de crianças do Espectro Autístico: um questionário de levantamentos". Minha participação consistirá na aplicação do questionário, a pais e ou cuidadores de crianças do Espectro Autístico. Sob responsabilidade da fonoaudióloga Juliana Izidro Balestro CRFa 8827 / T7R, com orientação da Profª Drª Fernanda Dreux Miranda Fernandes.

Carla Cardoso
Coordenadora do Curso de Fonoaudiologia
Universidade Jorge Amado
BA
Drª Carla Cardoso

Fonoaudióloga
Coordenadora do Curso de Fonoaudiologia da
Universidade Jorge Amado - Salvador - BA

Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
Curso de Fonoaudiologia
Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia
Laboratório de Investigação Fonoaudiológica em Distúrbios do Espectro Autístico

MANIFESTAÇÃO DE INTERESSE EM PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Confirmo o interesse e a possibilidade em participar da pesquisa "Dificuldades Comunicativas percebidas por familiares de crianças do Espectro Autístico: um questionário de levantamentos". Minha participação consistirá na aplicação do questionário aos pais / cuidadores de crianças do Espectro Autista no Ambulatório de Transtornos Complexos do Desenvolvimento Infantil – Hospital Infantil João Paulo II / FHEMIG, sob responsabilidade da fonoaudióloga Juliana Izidro Balestro CRFa 8827 / T7R, com orientação da Profª Drª Fernanda Dreux Miranda Fernandes.

Aline Moreira Lucena
Fonoaudióloga

Aline Moreira Lucena
FONOAUDIÓLOGA
CRF 4982/MG

Mestranda do Curso de Pós-graduação da Ciências da Saúde
da Criança e do Adolescente,

Dr. Walter Camargos Jr.

Médico Psiquiatra da Infância e da Adolescência

Hospital Infantil João Paulo II - FHEMIG

Hospital Infantil João Paulo II - FHEMIG

ANEXO E
INSTRUÇÕES DE APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
Curso de Fonoaudiologia
Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia
Laboratório de Investigação Fonoaudiológica em Distúrbios do Espectro Autístico

Instruções para a Aplicação do Questionário

Obrigada por colaborar na realização desta pesquisa, esperamos que possa vir a contribuir muito para o aprimoramento do atendimento às famílias de crianças do Espectro Autístico. Este questionário é sobre o levantamento de dificuldades comunicativas dos pais de crianças do espectro autístico com relação aos seus filhos. Os participantes deverão preencher o termo de consentimento livre e esclarecido, apropriando-se do entendimento do presente estudo.

O questionário deverá ser aplicado pelo fonoaudiólogo colaborador da pesquisa a partir das questões que será lidas para os pais e cujas repostas deverão ser anotadas na coluna correspondente. O instrumento é composto de 24 questões afirmativas, de quatro alternativas: concordo completamente, concordo, discordo e discordo completamente. Por favor, leia com atenção às perguntas antes do contato com os participantes e se houver alguma dúvida, não deixe de me contatar: jubalestro@usp.br ou (11) 74983138.

No final do questionário, por favor, pergunte se o participante quer comentar algo que não tenha sido perguntado e anote no verso da página, pois será a questão de número 25.

Grata,

Juliana Izidro Balestro

REFERÊNCIAS

Referências

APA (American Psychiatric Association). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. DSM-IV R. 4º ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.

Artigas J. Language em autistic disorders. *Rev Neurol*. 1999; 28 (2): 118-23.

Assumpção Jr FB. Diagnóstico diferencial. In: Schwartzman S, Assumpção, FB et al. *Autismo Infantil*. São Paulo: Memnon; 1995 p. 125-45.

Barbaro J, Dissanayake. Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: a review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *J Dev. Behav. Pediatr*. 2009; 30(5):447-59

Boutot EA, Tincani M. *Autism Spectrum Disorders Handouts: What Parents need to Know*. Texas: Pro-ed, 2008.

Breitschwerdt, JCB. *Avaliação de sinais precoces em transtornos do espectro autista, por meio da observação de vídeos* [dissertação]. São Paulo. Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2008.

Cia F, Pereira SC, Del Prette ZAP, Del Prette A. Habilidades sociais parentais e o relacionamento entre pais e filhos. *Psicologia em Estudo*, Maringá, 2006; 11(1):73-81.

De Giacomo, Fombonne Parental recognition of developmental of abnormalities in autism Eur. *Child Adolescents Psychiatry*. 1998; 7(3): 13.

Del Prette A, Del Prette ZAP. *Psicologia das relações interpessoais: vivências para o trabalho em grupo*. Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

Durkin MS, Maenner MJ, Newschaffer CJ, Lee LC, Cunniff CM, Daniels JL, Kirby RS, Leavitt L, Miller L, Zahorodny W, Schieve LA. Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder. *Am J Epidemiol*. 2008;168(11):1268-76.

Fernandes FDM. Aspectos funcionais da comunicação de crianças com síndrome autística [tese]. São Paulo: Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo; 1995.

Fernandes FDM. Sugestões de procedimentos terapêuticos de linguagem em distúrbios de espectro autístico. In: Limongi SCO, organizadora. *Fonoaudiologia-informação para a formação*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003; 55-65.

- Fernandes FDM. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009; 14(3): 427-32.
- Fernandes FDM, Amato CAH, Balestro JI, Molini-Avejonas DR. Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. *J Soc Bras Fonoaudiol*. 2011; 23 (1):1-7.
- Glasson EJ, Bower C, B Petterson, de Klerk N, G Chaney, Hallmayer JF. Perinatal factors and the development of autism: a population study. *Arch Gen Psychiatry*. 2004; (61):618-627.
- Goffman E. Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity. *Englewood Cliffs*, Prentice-Hall, 1983.
- Gray, DE Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2006; (50): 970-976.
- Hastings RP, Allen R, McDermott K e Still D. Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2002; 15(3): 269-275.
- Holroyd, J .The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*. 1974; 2(1): 92-94.
- Ingberman, Y. K., Löhr, S. S. Pais e filhos: Compartilhando e expressando sentimentos. Em F. C. Conte & M. Z. S. Brandão (Orgs.), *Falo? Ou não falo? Expressando sentimentos e comunicando idéias*; Arapongas: Mecenas. 2003; 85-95.
- Järbrink, K, Fombonne E, Kanapp M. Measuring the parental services and costs impacts of children with autistic spectrum disorder: a pilot study. *Journals of Autism and Deve Dis*. 2003; 33 (4): 395-402. *Journal of Orthopsychiatry*. 1977; (47): 383-99.
- Kazak AE, McClure KS, Alderfer MA, Hwang WT, Crump TA, Le LT, Deatrick J, Simms S, Rourke MT. Cancer-related parental beliefs: the Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *J Pediatr Psychol*. 2004; 29(7): 531-42.
- King, G.A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., Bates, A. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or down syndrome. *Care, Health & Development*. 2006; 32 (3): 353-369.
- Klin, A.; Mercadante, MT. Autismo e transtornos invasivos do desenvolvimento. *Rev. Bras. Psiquiatr*. 2006; 28: 1-2.

- Kozlowski AM, Matson JL, Horovitz M, Worley JA, Neal D. Parents' first concerns of their child's development in toddlers with autism spectrum disorders. 2011; 14 (2): 72-78.
- Larsson HJ, Eaton WW, Madsen KM, Vestergaard M, Olesen AV, Agerbo E, Schendel D, Thorsen P, Mortensen PB. Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. *Am J Epidemiol* 2005; 161(10):916-25;
- Lauritsen MB, Pedersen CB, Mortensen PB. Effects of familial risk factors and place of birth on the risk of autism: a nationwide register-based study. *Criança J Psychol Psychiatry*. 2005; (46):963-971.
- Lynch, E., Stein, R. Perspectives on parent participation in special education. *Exceptional Education Quarterly*. 1982; 3(2): 56-63.
- Macharey G, Von Suchodoletz W. Perceived Stigmatization and Speech-Language Impairment. *Folia Phoniatr Logp*. 2008; (60): 256-263.
- Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. DSMV Available in <http://www.dsm5.org>
- Marcus, L. Patterns of coping in families of psychotic children. 1977.
- Marques, CE. *Perturbações do Espectro do Autismo – Ensaio de uma Intervenção Construtivista Desenvolvimentista com Mães de crianças autistas*. Coimbra, Quarteto Editora, 2000.
- Mc Hale JP, Kuersten-Hogani, Rao N. Growing points for coparenting theory and research. *Journal of Adult Developmental*. 2004; 11(3): 221-234.
- McArdle E. Communication impairment and stigma; in Mason T, Carlisle C, Watkins C, Whitehead E. *Stigma and Social Exclusion in Healthcare*. London, Routledge, 2001; 42 (1): 92–103.
- Miilher LP. *Linguagem nos transtornos do espectro autístico: relações entre uso, forma e conteúdo* [dissertação]. São Paulo. Universidade de São Paulo, 2009.
- Mitchell S, Brian J, Zwaigenbaum L, Roberts W, Szatmati P, Smith I, Bryson S. Early language and communication developmental of infants later diagnosed with autism spectrum disorder. *J Dev Behav Pediatr*. 2006; (2): 69-78.
- Organização Mundial da Saúde-OMS. Classificação Internacional de Doenças CID-10. Revisão. 8ª ed. (Tradução do Centro Colaborador da OMS para Classificação de Doenças em Português). São Paulo: Editora Universidade de São Paulo; 2000.

Owens, RE. Language functions and structures . In: Paul. Language and deafness. San Diego: singular; 2001 p. 67-8.

Ozsivadjian A, Knott F e Magiati I. Parent and Child Perspectives on the Nature of Anxiety in Children and Young People With Autism Spectrum Disorders: a Focus Group Study Autism, 2012.

Peeters, T. El autismo y los problemas para comprender y utilizar símbolos. In: *El Tratamiento del autismo*. Riviere, A; Martos, Juan (Comp). Asociación de padres de niños autistas, 2001; 483-508.

Pereira, E. G. Autismo: do conceito à pessoa. Lisboa. *Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência*. 1996.

Perissinoto J. Diagnóstico de Linguagem em crianças do Espectro Autístico. In: Ferreira LP, Befi-Lopes DM, Limongi SCO (Org). *Tratado de fonoaudiologia*. Roca, São Paulo, 2004: 933-940.

Porto RF. *Intercorrências e estressores psicológicos na gestação de mães de indivíduos com transtorno do espectro do autismo* [dissertação]. São Paulo. Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2011.

Prelock PJ, Nelson NW. Language and communication in autism: an integrated view. College of Nursing & Health Sciences, Department of Communication. *Pediatr Clin North Am*. 2012; 59(1):129-45.

Russell, G., Norwich B. Diagnosis, dilemmas and de-stigmatization: Parental perspectives on the diagnosis of autism spectrum disorders. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 2012. DOI: 10.1177/1359104510365203

Saha S, Barnett AG, Foldi C, Burne TH, Eyles DW, et al. Advanced Paternal Age Is Associated with Impaired Neurocognitive Outcomes during Infancy and Childhood, 2009. Doi:10.1371/journal.pmed.1000040

Schüler-Faccini L, dos Santos PA, Longo D, Brandalize AP. MTHFR C677T is not a risk factor for autism spectrum disorders in South Brazil. Departamento de Genética, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brazil. *Psychiatr Genet*. 2010; 20(4):187-9.

Scorgie, K., Sobsey, D. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*. 2000; (38): 195-206.

Silva LMT, Schalock M. Autism Parenting Stress Index: Initial Evidence. *J Autism Dev Disord*, 2011.

Sousa EC, Lima FT, Tamanaha AC, Perissinoto J, Azevedo MF, Chiari BM. A associação entre a suspeita inicial de perda auditiva e a ausência de

comunicação verbal em crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009; 14(3): 487-90.

Tamanaha AC, Perissinoto J, Chiari BM. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2008;13 (3):296-9.

Tarakeshwar, N. & Pargament, K. Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2001; 16 (4): 247-260.

Volkmar FR; Chawarska, K. Autism in Infants: an update. *World Psychiatry*, 2008; 7(1): 19-21.

Whittinghill, EJ, Ed.D., Children with autism spectrum disorders: A phenomenological study of parent and professional perceptions. University of Phoenix. 2010; 344-1250.

Wnoroski AK. *Uncovering the Stigma in Parents of Children with Autism* [thesis] Miami University Honors Program in partial fulfillment of the requirements, 2008.

Young, GS et al. Gaze behavior and affect at 6 months: predicting clinical outcomes and language developmental untypically developing infants and infants at risk for autism. *Dev Science*. 2009; 12 (5): 798-814.

Wetherby A. Ontogeny of communicative functions in autism. *J Autism Dev Disord*. 1986; 16(3): 295-316.