Vanessa Mayumi Sugawara

**Programa de orientação fonoaudiológica para pais de crianças
do espectro do autismo anterior à intervenção formal**

São Paulo

2019

Vanessa Mayumi Sugawara

Programa de orientação fonoaudiológica para pais de crianças do espectro do
autismo anterior à intervenção formal

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

Programa Ciências da Reabilitação

Orientadora: Prof. Dra. Fernanda
Dreux Miranda Fernandes

Versão corrigida. Resolução CoPGr 6018/11, de 1 de novembro de 2011.

A versão original está disponível na Biblioteca da FMUSP

São Paulo

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

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

©reprodução autorizada pelo autor

Sugawara, Vanessa Mayumi
Programa de orientação fonoaudiológica para pais
de crianças do espectro do autismo anterior à
intervenção formal / Vanessa Mayumi Sugawara. -- São
Paulo, 2019.

Dissertação (mestrado) -- Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências da Reabilitação.

Orientadora: Fernanda Dreux Miranda Fernandes.

Descritores: 1. Transtorno do espectro autista
2. Comunicação 3. Linguagem 4. Relações familiares
5. Criança

USP/FM/DBD-320/19

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

*Dedico esse trabalho à minha família, meu
suporte, meu porto seguro! E a todos as
famílias que participaram deste estudo, que
partilharam suas vidas e enriqueceram a
minha história!*

Agradecimentos

À Deus, Aquele que me conduz a cada passo!

Aos meus pais, por me amarem e me incentivarem a seguir meus sonhos. Vocês me ensinaram que o amor supera qualquer distância.

Aos meus irmãos, Fernando e Rafael, que longe ou perto, estiveram comigo e comemoraram cada conquista na minha vida! E, cada um a seu modo, foi suporte quando eu precisei.

À minha família, em especial meus tios, sem vocês nada disso seria possível, obrigada por cada palavra de incentivo, por me acolherem e me incentivarem a alçar voo.

À Equipe LIF-DEA-USP, por me permitirem crescer e aprender com vocês.

À Isabela, por seu cuidado, amor, suporte e amizade! Nós iniciamos nossa jornada juntas, partilhamos cada desafio e incerteza, comemoramos nossas conquistas! Obrigada por estar sempre por perto, sendo o meu oposto, sendo aquela que me equilibra e me coloca de pé para continuar caminhando!

À Cinthia e à Beatriz, por sempre me ouvirem e estarem ao meu lado no melhor e no pior! Pela serenidade que me acalma, por me aguentarem na minha agitação! Por terem o dom de significar e tornar singular nossa amizade!

À Maria, por sua sede de conhecimento, que me inspira a buscar mais, a ser melhor. Por abraçar a nossa amizade, sempre se fazer presente e ter esse sorriso que desfaz qualquer tempestade!

Aos queridos amigos Denise, Caio, Clayton, Ana e Joyce, por ensinarem a ver o lado leve da vida!

À Thais, por todas as conversas que me ajudaram a dar forma a esta pesquisa. Pela amizade, pelo suporte, pelas risadas!

Aos meus queridos Ana Paula, Matheus M, Gui Brenno e Aline, por não medirem esforços para me ajudar e ensinar, pelo cuidado e incentivo.

À Ingrid e ao pequeno Gabriel, que com sua história, me tornaram mais humana, me mostrarem a importância da empatia, do cuidado com o outro. Hoje meu olhar como profissional é diferente graças a vocês.

Ao Cido, por mostrar que para se viver novos tempos é necessário encerrar os antigos projetos.

À todos os meus amigos, por compreenderem as ausências, por sempre permanecer por perto, me incentivando! Por escolherem partilhar a vida comigo, pelas histórias que vivemos juntos!

À banca de qualificação, Prof^a Dr^a Daniela Molini-Avejonas, Prof^a Dr^a Cibele Amato e Dr^a Milene Rossi, pelas valiosas contribuições. E por acrescentarem tanto à minha formação, desde a graduação.

À Rafael Dreux e Alejandro, por se colocarem à disposição, a contribuição de vocês foi essencial.

À Camila B, Juliana B e Letícia S, pela disponibilidade e por dividirem materiais que acrescentaram na construção deste estudo.

Às famílias que participaram dessa pesquisa, por dividirem comigo suas histórias, anseios e lutas. Vocês foram essenciais!

À minha orientadora, Prof^a Dr^a Fernanda Dreux Miranda Fernandes, por ter me acolhido no LIF-DEA, por sempre me ouvir, me incentivar, inspirar e acalmar. Muito do que sou hoje, da fonoaudióloga que me tornei, devo a ela, que me direcionou e ensinou, sempre com muito cuidado e paciência.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001

*“A menos que modifiquemos a nossa
maneira de pensar, não seremos capazes de
resolver os problemas causados pela forma
como nos acostumamos a ver o mundo”*

Albert Einstein

“Nada do que é feito por amor é pequeno”

Chiara Lubich

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.

Resumo

Sugawara VM. Programa de orientação fonoaudiológica para pais de crianças do espectro do autismo anterior à intervenção formal [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2019.

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, em que os indivíduos apresentam déficits na comunicação e interação social. Conforme dados da literatura, as questões de linguagem, atreladas ao diagnóstico de TEA, se manifestam de forma variada e impactam nos aspectos pragmáticos que, por sua vez, tem grande importância para o diagnóstico e conduta nos casos de TEA. Pensando no processo terapêutico para essa população, mais especificamente aqueles ligados às dificuldades de comunicação, temos o fonoaudiólogo como o profissional capacitado para realizar intervenção. Estudos mostram que as habilidades pragmáticas começam a se desenvolver já no período pré-linguístico, tendo os pais papel relevante para o desenvolvimento dessas habilidades, a medida que respondem as iniciativas de comunicação da criança e utilizam estratégias facilitadoras relacionadas. As alterações comunicativas e de interação social relacionadas ao diagnóstico de TEA e o longo percurso terapêutico, justificam o impacto que uma criança com TEA traz à família e evidenciam como é essencial o acolhimento e o direcionamento dos pais, que apresentam grandes demandas em relação à criança, além de integrá-los ao processo terapêutico, tendo em vista o papel fundamental que possuem no desenvolvimento de linguagem e aspectos relacionadas à pragmática. Essa pesquisa tem como objetivo investigar a efetividade de um programa de orientações sobre a funcionalidade da comunicação aplicado em 12 pais de crianças com TEA, que estão na fila de espera de um serviço de atendimento fonoaudiológico especializado, na cidade de São Paulo. Foram realizadas quatro sessões semanais de orientação aos pais, baseadas no Perfil Funcional da Comunicação (PFC). Foram utilizados os seguintes instrumentos: Questionário Socioeconômico, Avaliação PFC, Questionário de Dificuldades Comunicativas (QDC), Protocolo Autism Behavior Checklist (ABC) e um questionário de satisfação. Os dados foram tabulados e analisados estatisticamente. Os resultados evidenciam diminuição significativa nas dificuldades comunicativas percebida pelos pais, após aplicação do programa de orientações. Assim, pode-se concluir que o programa de orientações fonoaudiológicas aplicado em pais de crianças com TEA se mostrou efetivo, principalmente no que diz respeito a compreensão dos pais em relação ao quadro de TEA. O que também mostrou a importância de respeitar a especificidade de cada criança com TEA, bem como suas famílias, a fim de construir o processo de orientação familiar.

Descritores: Transtorno do espectro do autismo, comunicação, orientações, família, crianças

Abstract

Sugawara VM. Speech-language guidelines program for parents of children with autism spectrum prior to formal intervention [dissertation]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”, 2019.

Autism Spectrum Disorders - ASD is a neurodevelopmental disorder, which causes the individuals to have deficits in communication and social interactions. According to the literature, language issues, attached to the ASD diagnosis, manifest themselves in different ways and impact on pragmatic aspects, which in turn are of great importance for the diagnosis and management of ASD cases. Bearing in mind the therapeutic process to children with ASD, specifically those connected to the communication difficulties, the SLP is the professional that is able to perform this type of intervention. Studies show that the development of pragmatic start at the pre-linguistic period, and that parents have a relevant role in the development of these skills responding to the child's communication initiatives and using strategies to facilitate the development. The disorders in communicative and social interactions related to the ASD diagnosis and the long therapeutic process justify the impact that a child with ASD brings to the family and show how essential it is to provide support and guidelines to parents, since they face overwhelming demands involving their child. This process should also allow their inclusion in the therapeutic process, considering their role in the child's language and pragmatic development. This research aims at investigating the effectiveness of a guidance program on the functionality of communication applied to 12 parents of children with ASD, who are included in a waiting list for a specialized speech therapy service in the city of São Paulo. Four weekly parent-orientation sessions were held, based on the Functional Communication Profile (PFC). The following instruments were used: Socioeconomic Questionnaire, PFC Assessment, Communicative Difficulties Questionnaire (QDC), Autism Behavior Checklist (ABC) Protocol and a satisfaction questionnaire. Data were registered and statistically analyzed. The results have shown a significant decrease in communicative difficulties perceived by the parents after the orientation program. Thus, it can be concluded that the speech therapy program applied to parents of children with ASD was effective, especially with regard to parents' understanding of ASD. It has also shown the importance of respecting the specificity of each child with ASD as well as their families in order to build the family orientation process

Descriptors: Autism Spectrum Disorders, communication, guidelines, family, children

Sumário

Lista de Figuras e Gráficos

Lista de Tabelas

Lista de Siglas e Abreviaturas

Resumo

Abstract

1 INTRODUÇÃO	1
2 OBJETIVOS.....	3
2.1 – Objetivos Gerais.....	4
2.2 – Objetivos Específicos.....	4
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	5
3.1 – Conceituação Teórica.....	6
3.2 – Autismo e Linguagem.....	9
3.3 – Autismo e Família.....	11
3.4 – Autismo e Políticas Públicas.....	13
4 MÉTODOS E MATERIAIS.....	16
4.1 Considerações Éticas.....	17
4.2 Casuística.....	17
4.3 Materiais e Instrumentos.....	18
4.3.1 – TCLE - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	18
4.3.2 – Questionário Socioeconômico.....	18
4.3.3 – Questionário de Dificuldades Comunicativas.....	18
4.3.4 – Autism Behavior Checklist.....	19
4.3.5 – Perfil Funcional da Comunicação.....	19
4.3.6 – Questionário de Satisfação.....	20
4.3.7 – Outros Materiais.....	21
4.4 Procedimento.....	21
4.5 Sessões de Orientação.....	23
4.5.1 – Primeira Sessão.....	23
4.5.2 – Segunda Sessão.....	27
4.5.3 – Terceira Sessão.....	28
4.5.4 – Quarta Sessão.....	29
5 RESULTADOS.....	31

5.1 – Caracterização da Amostra.....	32
5.2 – Participação no estudo.....	35
5.3 – Perfil Funcional da Comunicação – caracterização e comparação.....	37
5.4 – Correlação Autism Behavior Checklist e Perfil Funcional da Comunicação.....	40
5.5 – Questionário de Dificuldades Comunicativas.....	41
5.6 – Questionário de Satisfação.....	43
6 DISCUSSÃO.....	44
7 CONCLUSÃO.....	50
8 ANEXOS.....	53
9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	67

Lista de Figuras e Gráficos

Gráfico 1 – Hábito e Frequência de Leitura.....	34
Figura 1 – Pacientes que passaram pelo processo de orientação.....	36
Gráfico 2 - QDC - Comparação dos escores médios por domínios – antes e após orientações.....	41

Lista de tabelas

Tabela 1 – Caracterização da amostra – pais.....	32
Tabela 2 – Caracterização da amostra – crianças.....	33
Tabela 3 – Justificativas para desistências.....	35
Tabela 4 – Valores PFC inicial e final – pais.....	37
Tabela 5 – Valores PFC inicial e final – crianças.....	38
Tabela 6 – PFC - Pais - Análise estatística.....	39
Tabela 7 – PFC - Crianças - Análise estatística.....	39
Tabela 8 – Teste de Correlação - ABC das crianças e o PFC inicial, dos pais e crianças.....	40
Tabela 9 – Teste de Correlação - ABC das crianças e o PFC final, dos pais e crianças.....	40
Tabela 10 – QDC - Comparação dos escores médios, total e por domínios – antes e após orientações.....	41
Tabela 11 – QDC –Análise estatística.....	42
Tabela 12 – Resultado do Questionário de Satisfação.....	43
Tabela 13 – Sugestões dos pais em relação às sessões com orientações.....	43

Lista de Siglas e Abreviaturas

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

PFC – Perfil Funcional da Comunicação

DSM – Manual de Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais

TID – Transtorno Invasivo do Desenvolvimento

TGD – Transtornos Globais do Desenvolvimento

PDD – Pervasive Developmental Disorder

CID – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde

CDC – Centers for Disease Control and Prevention

NASS – National Autism Spectrum Disorder Surveillance System

ABC – Autism Behavior Checklist

QDC – Questionário de Dificuldades Comunicativas

AMA – Associação de Amigos do Autista

ABRA – Associação Brasileira de Autismo

ABRAÇA – Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo -

SUS – Sistema Único de Saúde

UBS – Unidade Básica de Saúde

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LIF-DEA – Laboratório de Investigação Fonoaudiológica Nos Distúrbios do Espectro do Autismo

USP – Universidade de São Paulo

ABEP – Associação Brasileira de Empresas em Pesquisa

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ES – Sensorial

RE – Relacionamento

CO – Uso do Corpo e Objetos

LG – Linguagem

Part – Participante

M – Masculino

F – Feminino

MC – Médio Completo

SC – Superior Completo

SI – Superior Incompleto

R – Regular

Psi – Psicoterapia

EQ – Equoterapia

Freq – Frequência

EC – Espaço Comunicativo

NFU – Número de Funções Utilizadas

NFI – Número de Funções Interativas

% Inter – Porcentagem de interatividade

Nº atos/min – Número de Atos por Minuto

Resp – Resposta

D1 – A atitude dos pais em relação aos seus filhos

D2 – A impressão dos pais sobre eles próprios em relação a seus filhos

D3 – A impressão dos pais em relação aos seus filhos

D4 – A percepção dos pais em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos.

Respon – Respondido

Introdução

1 - Introdução

A experiência dentro de um serviço público especializado de atendimento a crianças e adolescentes com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), mostrou a realidade comum de muitos dos serviços públicos especializados no atendimento de crianças com TEA: a existência de filas de espera para o atendimento. Esse fato, somado as experiências prévias, seja de atendimento clínico, ou participação em pesquisas envolvendo famílias (orientações, estresse), fizeram com que se iniciassem reflexões que culminaram nesta pesquisa.

O embasamento teórico, no qual está fundamentado esta pesquisa, passa pela conceituação histórica do autismo, pelas questões de linguagem atreladas a esse diagnóstico, envolvimento e impacto familiar e legislação, tudo isso com ênfase nas questões de comunicação, orientações e família. Já no processo inicial da pesquisa, percebeu-se que os estudos com orientações a pais de crianças com TEA, em sua maioria, tem como participantes as famílias de crianças que já estão em atendimento, entretanto, pesquisas nessa temática, mas anterior a intervenção formal, são escassos.

A partir da fundamentação teórica inicial, foi elaborado um programa de orientações, baseados na funcionalidade da comunicação, que foi aplicado no período de quatro semanas, com os pais de 12 crianças com TEA, que estavam na fila de espera para atendimento fonoaudiológico.

Todos os materiais e procedimentos deste estudo foram descritos e os resultados analisados estatisticamente e discutidos.

Portanto, o intuito desta pesquisa foi verificar a efetividade do programa de orientações proposto, com o intuito de incentivar a realização de mais pesquisas nessa temática e incentivar sua aplicação com famílias que aguardam atendimento nas filas de esperas.

Objetivos

2 - Objetivo

2.1 – Objetivos Gerais

A presente pesquisa tem como objetivo investigar a eficiência de um programa de orientações sobre a funcionalidade da comunicação aplicado em pais de crianças com TEA, com faixa etária correspondente à primeira infância, que estão na fila de espera para atendimento fonoaudiológico de um serviço especializado.

2.2 – Objetivos Específicos

- Caracterizar a comunicação entre pais e crianças com TEA;
- Verificar, a partir da avaliação do Perfil Funcional da Comunicação (PFC), se há diferença na comunicação entre pais e crianças com TEA, antes e após sessões de orientações fonoaudiológicas aos pais
- Verificar se há diferenças em relação às dificuldades comunicativas percebidas pelos pais, segundo o Questionário de dificuldades Comunicativas (QDC) antes e três meses após a aplicação do programa de orientações fonoaudiológicas;
- Verificar se há relação entre a probabilidade do diagnóstico de TEA segundo o ABC e o PFC apresentado pelos pais.

Fundamentação Teórica

3 – Fundamentação Teórica

3.1 – Conceituação Histórica

O Transtorno do Espectro do Autismo - TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento, foi descrito pela primeira vez por Kanner, em 1943, que denomina a síndrome como “Distúrbio autístico do contato afetivo”. Em sua publicação, Kanner descreve 11 casos clínicos de crianças com características comportamentais semelhantes, descritas como solidão autística extrema, comportamentos ritualísticos, dificuldade no uso da linguagem para comunicação, início precoce e predominância no sexo masculino. (Kanner, 1943). Entretanto, não foi Kanner quem primeiro usou o termo “autismo”¹, Eugen Bleuler, em 1911, trouxe pela primeira vez esse termo, para descrever sintomas de esquizofrenia (Evans, 2013).

Até a década de 1960, o autismo era considerado uma desordem de causas ambientais, o que muitos médicos observavam eram deficiências na interação social, por parte de alguns pais de crianças autistas, assim sendo, chegaram, então, a conclusão de que a falha ambiental ocasionava o autismo. Nessa época eram incomuns estudos genéticos e neurobiológicos relacionados ao autismo. (Bishop, 2006; Evans, 2013).

Em meados da década de 1960, em razão mudanças de paradigma no raciocínio psiquiátrico Anglo-Americano, onde os casos de autismo deixaram de ser estudos de forma individual, e passaram a ser estudados através de estudos epidemiológicos; juntamente com a criação de novos métodos avaliativos, a fim de validar a psicologia infantil como ciência, novos questionamentos relacionados ao autismo surgem, a partir desse momento, considerado um divisor de águas, o autismo, que até então fazia referência a excesso de alucinações e simbolismo, como fuga de uma realidade conflitante, passou a significar o extremo oposto desta definição, ou seja, a ausência de simbolismo por parte desses indivíduos (Frith, 1989; Folstein e Rutter, 1977). Estudos

¹ O termo Autismo será utilizado até a descrição do DSM-5, e então, será substituído por Transtorno do Espectro do Autismo – TEA.

epidemiológicos e questões acerca de fatores biológicos relacionados ao autismo passaram a ser considerados, principalmente após a publicação do primeiro estudo genético relacionado ao autismo (Rutter, 1972), que consolida a mudança de paradigma em relação à conceituação do autismo.

Tudo isso contribuiu para que, em 1980, após o autismo passar a ser estudado sob a perspectiva epidemiológica, e não mais em casos individuais, o “Transtorno Autístico” aparecesse pela primeira vez na terceira edição do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais, o DSM – III (APA, 1994). O autismo deixou de ser colocado entre as psicoses infantis, passando a ser considerado em uma nova classe de transtornos, um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento – TID². O crescente número de pesquisas relacionadas ao assunto e a classificação do autismo, proposta por Rutter, baseada em quatro critérios (Rutter, 1978), tiveram grande influência nesse cenário. Foram considerados por Rutter os quatro critérios a seguir:

- 1) Atraso e prejuízo na interação social, não justificado pelo nível de desenvolvimento intelectual.
- 2) Alterações de comunicação, não justificado pelo nível de desenvolvimento intelectual.
- 3) Movimentos estereotipados e maneirismos
- 4) início antes dos 30 meses de idade

No DSM IV, e em sua versão revisada, DSM – IV - Tr; foram incluídos aos Transtornos Globais do Desenvolvimento – TGDs² a Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger e Transtorno Desintegrativo da Infância. (APA, 1989, 1990).

Na última edição do DSM, o DSM-5, lançado em 2013, o autismo é descrito como uma síndrome neuropsiquiátrica, onde os indivíduos apresentam déficits na comunicação e interação social, como responder de forma inadequada em conversas; além de poderem ser dependentes de rotinas, sensíveis a mudanças

² TID – Transtorno Invasivo do Desenvolvimento – TID e Transtornos Globais do Desenvolvimento – TGD usados nos DSM III, IV e IV-Tr, são traduções para o mesmo termo do inglês: Pervasive Developmental Disorder - PDD

em seu ambiente; e apresentarem repertório restrito de interesses e atividades. Os sintomas característicos dos TGDs passam a ser representados em um continuum de grau leve a severo, ou seja, todos os quadros pertencentes ao TGDs aparecem como TEA, e podem ser classificados em Nível 1, Nível 2 e Nível 3, conforme o funcionamento e déficits encontrados. Nesta edição do DSM, o Transtorno Desintegrativo da Infância e a Síndrome de Rett deixam de compor quadros pertencentes ao TEA. (APA, 2013).

Na 10ª edição Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID 10, os TGDs traziam vários subtipos: Autismo Infantil (F84.0), Autismo Atípico (F84.1), Síndrome de Rett (F84.2), Transtorno Desintegrativo da Infância (F84.3), Transtorno com Hipercinesia Associada a Retardo Mental e a Movimentos Estereotipados (F84.4), Síndrome de Asperger (F84.5), Outros TGD (F84.8) e TGD sem Outra Especificação (F84.9) (OMS, 1997). Em junho de 2018, foi lançada a prévia da 11ª edição da CID, que foi apresentada para aprovação dos Estados Membros em maio de 2019, e entrará em vigor a partir de janeiro de 2022. A CID 11 seguiu a mesma linha do DSM – 5 e reuniu todos os transtornos pertencentes ao espectro do autismo em um só diagnóstico, o TEA, com o código 6A02, com subdivisões relacionadas a prejuízos na linguagem funcional e deficiência intelectual (WHO, 2018).

Ao longo do percurso histórico do “autismo”, acima descrito, é possível perceber que os dados epidemiológicos da década de 1960, quando surgiu o primeiro estudo epidemiológico de autismo, que trazia incidência de 4,5 crianças a cada 10.000 (Lotter, 1966), são diferentes dos encontrados atualmente pelo Centers for Disease Control and Prevention (CDC - 2018), ou do divulgado no relatório do National Autism Spectrum Disorder Surveillance System (NASS, 2018), onde a prevalência de TEA é, respectivamente, de uma criança diagnosticada a cada 59 crianças, nos Estados Unidos da América, e de uma a cada 66 crianças, no Canadá. No Brasil, não há dados de prevalência de TEA, contudo, há um estudo que mostra sua incidência, que foi realizado no interior do estado de São Paulo, no ano de 2011, onde a incidência de TEA é de uma pessoa a cada 330 (Paula et al., 2011).

Não existem dados oficiais sobre pessoas com TEA, adquiridos a partir de Censos populacionais ou estudos de prevalência, no país. A ausência de um sistema, que seja regularmente atualizado, dentro do Sistema Único de Saúde – SUS, somada as distâncias geográficas do Brasil, dificulta a obtenção de dados de prevalência, ou mesmo a respeito do acompanhamento terapêutico realizado por esses indivíduos. Contudo, em julho de 2019, foi sancionada a Lei 13.861 (Diário da União, 2019), que altera a lei de nº 7.853 (Diário da União, 1989) – Lei de apoio à pessoa com deficiência, para que seja obrigatório que os Censos demográficos do país incluam questões referentes ao TEA, a partir do ano de 2020.

No Brasil, o diagnóstico de TEA é atribuído apenas pelo médico psiquiatra ou neurologista, contudo, há instrumentos utilizados para criado para triar e indicar probabilidade para o diagnóstico de TEA, um deles é o Autism Behavior Checklist – ABC, que é uma escala de comportamentos não adaptativos, que está publicado e é de fácil aplicação. O questionário possui pontuação balanceada, de 1 a 4, divididas em cinco áreas do desenvolvimento (Marteleto e Pedromônico, 2005).

3.2 - Autismo e linguagem

O desenvolvimento da linguagem está ligado a fatores intrínsecos e extrínsecos, a questões biológicas e a interação com o ambiente social (Bishop, 2000; Castaño, 2003), além desses fatores muito presentes nos modelos teóricos de desenvolvimento de linguagem, há um outro aspecto que também importante ao desenvolvimento da linguagem, relacionado com os fatores citados acima, os processos cognitivos (Piaget, 1977; Bindman et al., 2013).

Os déficits de linguagem associados aos quadros de TEA se manifestam de forma variada (Tek el al., 2014; Pickles & Lord, 2014), fazem parte nos critérios diagnósticos do quadro de TEA, e têm sido amplamente estudadas ao longo dos anos. A partir do DSM-5, o atraso ou ausência de fala foi desconsiderado como critério diagnóstico para TEA, contudo, o quadro de linguagem e seu desenvolvimento, o qual impacta nos aspectos pragmáticos da comunicação, é

um fator importante a ser considerado para o diagnóstico e processo terapêutico dessa população (Höglund Carlsson et al. 2013; APA, 2013).

O estudo da pragmática relaciona os aspectos fonológicos, semânticos e sintáticos da fala com o contexto no qual ocorrem, explicando seus diferentes usos, ou seja, o uso funcional dos aspectos formais da linguagem na interação com outras pessoas (Villa, 1995; Bates, 1976; Huang, 2007, Fernandes, 2004). É o uso social da língua, que engloba, entre outros, tomada de turno, aspectos verbais e não-verbais, relação dialógica.

A linguagem pragmática surge já no período pré-linguístico da criança, inicialmente de forma simples, em um primeiro momento, os bebês são capazes de comunicar suas intenções aos adultos, seja pelo olhar, vocalizações ou gestos mesmo que ainda não tenham consciência do impacto de suas ações nos cuidadores (Snow CE et al, 1996; Fernandes, 2004; Guidetti e Nicoladis, 2008).

Com o desenvolvimento social e cognitivo, o bebê adquire outras habilidades pragmáticas importantes para a comunicação social (O'Neill, 2007,2009), como a atenção compartilhada, compreensão da intencionalidade de comunicação, manutenção do tópico conversacional, adequação das respostas frente às reações do interlocutor. A forma com que os pais se posicionam, respondendo às iniciativas de comunicação da criança e usando estratégias facilitadoras relacionadas são relevantes para estimulação e desenvolvimento da comunicação da criança (Striano e Vaish, 2006; Mundy P et al., 1990).

Sabe-se que ponto central nas alterações de linguagem associadas ao TEA está relacionado com o uso funcional da linguagem, os aspectos pragmáticos, nos diversos contextos sociais, sendo que as características individuais nas habilidades de linguagem promovem diferenças importantes para o prognóstico dos indivíduos autistas (Moreira e Fernandes, 2010).

A determinação do Perfil funcional da Comunicação (PFC) possibilita a análise das habilidades da criança para usar a linguagem com funções comunicativas, em relação com aspectos formais. Para analisar o PFC dessa população, foi proposto por Fernandes (2004), o teste para avaliar a pragmática, que tem como foco os aspectos funcionais da comunicação, que tem como unidade mínima de análise, o ato comunicativo; e leva em conta os aspectos não linguísticos e todos

os meios comunicativos (Verbal, vocal e gestual) (Fernandes, 2010; Fernandes, 2004).

A análise do PFC exige preocupação com o contexto, dessa forma, a coleta desses dados através de filmagem parece ser o modo mais adequado (Porto et al., 2007). Um estudo, onde foi analisado o PFC durante a interação de crianças autistas com seus pais, confirmou a dificuldade destas crianças no estabelecimento de interações comunicativas e como essas dificuldades independem do meio comunicativo utilizado (Amato e Fernandes, 2010).

3.3 - Autismo e família

Os pais são os primeiros interlocutores do bebê, são eles quem significam o mundo para ele e utilizam estratégias facilitadoras da linguagem para a criança (Striano e Vaish, 2006; Mundy P et al., 1990).

Estudos que mostram que mães de crianças com TEA tendem a iniciar menos a comunicação (Roncon, 2003; Warreyn et al., 2005) , é possível perceber que há prejuízo na quantidade e na qualidade das interações entre a díade com crianças com TEA, em consequência das dificuldades de comunicação e interação social apresentadas pelas crianças com TEA, tendo em vista que estas crianças tendem a iniciar menos a comunicação e a utilizar mais funções menos interpessoais (Misquiatti e Brito, 2011; Cardoso e Fernandes, 2003)

Em virtude das dificuldades de comunicação características dos indivíduos com TEA, Balestro e Fernandes propuseram o Questionário de Dificuldades Comunicativas - QDC, que aborda as dificuldades de comunicação percebidas por pais e/ou cuidadores de crianças TEA (Balestro e Fernandes, 2012).

Esse protocolo foi utilizado em alguns estudos nacionais (Balestro e Fernandes, 2012 e 2019; Sousa, 2018), onde o protocolo foi aplicado com pais de crianças TEA, foi percebido que este instrumento foi eficaz na identificação de dificuldades comunicativas específicas da população alvo, além de permitir a análise a respeito da singularidade destes sintomas e seu significado para o contexto familiar.

Outras questões também permeiam essa relação, como por exemplo, o impacto que criança TEA traz à família. Estudos mostram a presença de uma criança autista aumenta o nível de estresse em seus familiares, e que os pais de crianças TEA são mais estressados que os pais de crianças sem queixa em relação ao desenvolvimento (Barbosa e Fernandes, 2009; Andrade e Rodrigues, 2010; Segeren, 2016; Rivard et al., 2014)

Dessa forma, é importante incluir a família no processo terapêutico em fonoaudiologia, uma vez que este pode ser incrementado por orientações específicas a respeito do desenvolvimento dos processos de comunicação e linguagem, marcadamente focalizadas nos perfis individuais de habilidades e dificuldades de cada díade mãe-criança. Há estudos (Fernandes et al., 2011; Sun et al., Barbosa et al. 2017; Sousa, 2018; Balestro e Fernandes, 2019) que comprovam a eficácia de programas de orientação realizados com pais de crianças TEA que já estavam inseridas em um processo terapêutico com profissionais especializados.

A literatura traz que, o processo de orientação pode ser dividido em duas partes, a primeira sendo a busca por conhecimento, momento em que os pais buscam informações através de pesquisas, contato com profissionais; e o segundo momento, onde os pais propagam as informações recebidas, por exemplo, em forma de orientação a familiares, ou seja, quando os pais transmitem as orientações que receberam aos familiares, que podem colocar as orientações em prática (Hannon e Hannon, 2017).

Existem modelos educacionais e de intervenção que envolvem a família no processo terapêutico da criança com TEA, como por exemplo o modelo educacional SCERTS™ - Comunicação Social, Regulação Emocional e Apoio Transacional (Social Communication, Emotional Regulation and Transactional Support) (Prizant et al, 2014), de abordagem multidisciplinar, que parte do princípio de que a aprendizagem na infância acontece no contexto social e diariamente, dessa forma, os pais são fundamentais nesse processo de estimulação. Outro modelo educacional muito utilizado é Modelo Denver de Intervenção Precoce (Smith et al, 2008), para crianças com TEA de 12 a 60 meses, com sessões estruturadas. O Modelo Denver propõe abordagem interdisciplinar, e pode ser aplicado em diversos locais, sendo assim, mais uma

vez, é de extrema importância envolver e orientar os pais, para que possam replicar as estimulações propostas por este modelo, em outros contextos, como por exemplo, na casa.

O programa Hanen – More than words, é um guia, voltado para os pais de crianças com TEA, com orientações centradas no desenvolvimento da comunicação das crianças com TEA. As orientações envolvem as dificuldades que essas crianças podem apresentar e um conjunto de estratégias específicas (Sussman, 2018).

Entretanto, a maior parte desses estudos foram realizados com pais de crianças que já realizavam terapia fonoaudiológica, portanto, já recebiam estavam acolhidos dentro de um serviço especializado no atendimento a essa população. Todas essas questões são também vividas por pais de crianças TEA que aguardam atendimento, e que muitas vezes não tem esse suporte.

Sendo assim, é relevante que se pesquise a respeito de formas efetivas de acolher e orientar esses pais no período em que esperam por atendimento fonoaudiológico para seus filhos, uma vez que há apenas um estudo brasileiro (Balestro e Fernandes, 2019), publicado recentemente que investiga a efetividade de orientações fonoaudiológicas anteriores à intervenção formal para pais de crianças com TEA.

3.4 - Autismo e Políticas Públicas

O surgimento de uma política pública para a saúde mental dessa população se deu apenas no início do século XXI, até então, os indivíduos com TEA encontravam atendimento em instituições filantrópicas, ou em associações não governamentais, criadas por familiares de indivíduos com TEA, como por exemplo, a Associação de Amigos do Autista – AMA, que foi a primeira associação a ser criada, em 1983. (Cavalcante, 2003). A AMA influenciou o surgimento de outras instituições, tais como: Associação Brasileira de Autismo (ABRA), Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo - ABRAÇA (Nunes, 2014).

O indivíduo com TEA pode ser acolhido em uma rede de cuidado, passando por locais no processo diagnóstico, cuidado continuado; até questões relacionadas a urgência, emergência e atenção a situações de agravamento. Para todo esse processo, temos diversos locais no Sistema Único de Saúde (SUS), que fazem parte de uma rede de atenção psicossocial, desde a Unidade básica de Saúde (UBS) e o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), que acolhem e dão suporte ao processo diagnóstico; até leitos ou enfermarias de saúde mental em hospitais gerais.

Quando ampliamos essa rede de cuidados, podemos inserir outros locais de atenção a essa população, então, entram as associações filantrópicas e as associações não governamentais no cuidado do indivíduo com TEA, além de instituições de ensino e órgãos que ajudam os pais ou cuidadores a garantirem que sejam respeitados os direitos dos indivíduos TEA, como o Ministério Público (Brasil, 2015). Vale a pena ressaltar algumas delas, como:

A Lei Nº 12.764 (Diário da União, 2012), que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112 (Diário da União, 1990), a partir de então, os indivíduos com TEA passaram a ser considerados, oficialmente, pessoas com deficiência, tendo assim, direito as políticas de inclusão do país. Ou, a Lei Nº 13.438, altera a Lei nº 8.069 (Diário da União, 1990), tornando obrigatório para a aplicação de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Além da Lei 13.861 (Diário da União, 2019), que torna obrigatório que os Censos demográficos do país incluam questões referentes ao TEA, a partir do ano de 2020.

Pensando em todas questões até aqui apresentadas, é possível perceber a relevância de envolver e orientar as famílias de crianças com TEA, além de salientar a importância dos pais, desde questões relacionadas ao processo terapêutico e estimulação das crianças, até garantir os direitos, previstos por lei, de seus filhos. Ressaltando que o programa de orientação elaborado, com enfoque na funcionalidade da comunicação, foi aplicado com famílias de crianças com TEA que estavam na fila de espera, ou seja, que não realizavam terapia fonoaudiológica e, conseqüentemente, não recebiam orientações relacionadas à comunicação.

Métodos e Materiais

4 – Métodos e Materiais

4.1 - Considerações Éticas

O trabalho foi encaminhado para a Comissão de Ética, sendo aprovado sob o número 2.319.400. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.2 - Casuística

Participaram do estudo os pais de 12 crianças com TEA, que estavam na fila de espera do Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro do Autismo da Universidade de São Paulo - LIF-DEA USP.

Todas as crianças passaram pelo serviço de triagem fonoaudiológica, realizada pelo Laboratório de Investigação Fonoaudiológica de Atenção Primária em Saúde - LIF-APS-USP, e foram encaminhados para a fila de espera do LIF-DEA-USP. Os pais que aceitaram participar da pesquisa, receberam orientações fonoaudiológicas, durante o período de quatro semanas, ministradas pela pesquisadora.

Crítérios de Inclusão

- Estar na fila de espera do LIF-DEA-USP, para atendimento fonoaudiológico
- Possuir diagnóstico incluído nos TEA
- Ter até 5 anos e 11 meses
- Pais ou cuidadores alfabetizados
- Ter um cuidador de referência para receber as orientações
- Não ter realizado atendimento fonoaudiológico anterior.

Crítérios de Exclusão

- Presença de comorbidades
- Apresentar mais de uma falta durante o período de orientação.

4.3 - Materiais e instrumentos

Para realização desta pesquisa, foram utilizados os seguintes instrumentos e materiais:

4.3.1 - TCLE - Termo de consentimento livre e esclarecido - Anexo 2

Todos os participantes, antes de assinarem o TCLE, foram devidamente informados que participar, ou não da pesquisa, não alteraria a posição que a criança se encontrava na fila de espera.

4.3.2 - Questionário Socioeconômico - Anexo 3

O questionário Socioeconômico foi elaborado pela pesquisadora, baseado no modelo apresentado pela Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa no ano de 2018 (ABEP, 2018).

4.3.3 - Questionário de Dificuldades Comunicativas (Balestro e Fernandes, 2012) - Anexo 4

O QDC possui 24 questões divididas em quatro domínios, são eles:

- Domínio 1 - D1 - A atitude dos pais em relação aos seus filhos;
- Domínio 2 - D2 - A impressão dos pais sobre eles próprios em relação a seus filhos;
- Domínio 3 - D3 - A impressão dos pais em relação aos seus filhos;
- Domínio 4 - D4 - A percepção dos pais em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos.

Foi realizada entrevista com os pais, as questões foram classificadas a partir da escala Likert, com quatro opções de resposta:

- Concordo completamente
- Concordo
- Discordo
- Discordo completamente

As questões foram pontuadas de 1 a 4, sendo a pontuação 4 indicativo de maior dificuldade encontrada e a pontuação 1, menor dificuldade encontrada. A

pontuação das questões 13, 18 e 24 foram invertidas, para melhor análise dos dados, dessa forma, a pontuação 4 continua a indicar maior dificuldade comunicativa encontrada pelos pais.

4.3.4 - Autism Behavior Checklist (Marteleto e Pedromônico, 2005) – Anexo 5

O ABC é uma listagem de comportamentos não adaptativos, para triar e indicar a probabilidade de diagnóstico de TEA. O ABC é dividido em 5 áreas do desenvolvimento, são elas:

- Sensorial (ES)
- Relacionamento (RE)
- Uso do Corpo e Objetos (CO)
- Linguagem (LG)
- Desenvolvimento Pessoal e Social (PS)

Esse instrumento possui pontuação balanceada, de 1 a 4, de acordo com a ocorrência nos TEA. A partir da resposta dada pelos pais, é realizada uma somatória, sendo a classificação proposta pelo protocolo:

- Baixa probabilidade para TEA - entre 47 e 53
- Média probabilidade para TEA - entre 54 e 67
- Alta probabilidade para TEA - a partir de 68

4.3.5 - Perfil Funcional da Comunicação (Fernandes, 2004)

O protocolo do PFC analisa os aspectos funcionais da comunicação para determinar o perfil comunicativo do indivíduo.

Para a avaliação, são gravados 15 minutos de interação espontânea entre adulto-criança, e são analisados 5 minutos de maior interação entre a díade.

A gravação é analisada, todos os atos comunicativos são transcritos e classificados da seguinte forma:

- Número de atos comunicativos
- Meio comunicativo utilizado – Gestual, Verbal, Vocal
- Iniciativa comunicativa – Criança ou adulto
- Função comunicativa utilizada

Após a transcrição do vídeo, é preenchida a ficha síntese – Anexo 6, onde são colocados, em fichas sínteses separadas, os dados do adulto e da criança:

- Número total de atos do adulto e da criança
- Ocupação do Espaço Comunicativo
- Número total de funções comunicativas utilizadas
- Número de funções mais interativas
- Número de atos comunicativos interativos e porcentagem de interatividade
- Número de respostas
- Porcentagem do uso dos meios comunicativos

4.3.6 - Questionário de Satisfação – Anexo 7

Questionário foi baseado no Questionário de satisfação criando por Sousa, 2018, utilizando a ferramenta Survey Monkey, para verificar o aproveitamento das sessões de orientações pelas famílias, registrar as impressões da família e coletar sugestões para possíveis melhorias no programa de orientações fonoaudiológicas. Foi utilizada a escala Likert para a classificação das respostas. Cada item possui de 1 a 5 estrelas, sendo 1 estrela para pior avaliação e 5 estrelas, para a melhor, com exceção da questão número 10, que é dissertativa. A questão de número 9 teve pontuação invertida, pois assim,

As seguintes questões foram excluídas do questionário original:

- Quão importante você considera a realização de atividades envolvendo os pais?
- Quão interessante foi trocar experiências com outros pais que vivem situações semelhantes às suas?
- As alternativas da questão número 9 (nada, um pouco, muito ou totalmente) foram substituídas pela escala Likert, 1 a 5 estrelas.

Foram adicionadas as questões:

- Nome da criança
- Você gostaria de ter trocado experiências com outros pais que vivem situações semelhantes às suas?

- Você conseguiu colocar em prática as estratégias pensadas no período de orientação, nos dois meses em casa?

As demais questões permaneceram iguais ao de Sousa, 2018.

O questionário de satisfação com os pais, não foi aplicado pela pesquisadora, para este momento foi solicitado que outro fonoaudiólogo o fizesse. Este aplicador já conhecia o questionário e, dessa forma, saberia responder a possíveis dúvidas trazidas pelos pais.

4.3.7 - Outros materiais:

- Brinquedos: Bolha de Sabão, massinha, lápis de cor, papel, miniaturas (animais, meios de transporte, alimentos), quebra-cabeça, pula-pirata, copos de encaixe e bola.
- Câmera: Para filmar a avaliação do PFC.
- Calendário com o cronograma das orientações e reavaliação – Anexo - 8
- Papel e caneta: Fornecidos aos pais em todas as sessões, caso houvesse necessidade de tomar notas.
- Cartilha contendo as estratégias construídas com os pais: Cartilha contendo todas as estratégias construídas com os pais ao longo das quatro sessões e entregue no final da quarta sessão – Anexo 9

4.4 - **Procedimento**

1. Foram realizadas reuniões gerais, informativas e em grupo, com pais de pacientes que estavam na fila de espera do LIF-DEA-USP, onde foi apresentada a pesquisa, assinado o TCLE, preenchido o Protocolo de Dificuldades Comunicativas e o Questionário Socioeconômico.

2. Após a reunião geral, foram marcadas sessões individuais e semanais, realizadas durante um período de quatro semanas, em que foram realizadas orientações aos responsáveis sobre o PFC, ao final de cada sessão foram construídas, juntamente com os pais, estratégias para colocar em prática as

orientações realizadas. Foi fornecido aos pais papel e caneta, para caso houvesse necessidade de eventuais anotações.

As sessões foram individuais em virtude da disponibilidade de horários dos pais que participaram da pesquisa.

Os pais foram orientados a comunicar suas dúvidas a qualquer momento da sessão. Após a construção das estratégias com os pais, a fonoaudióloga retomou o assunto, questionando se os pais teriam dúvidas relacionadas a tudo o que foi conversado ou às estratégias construídas.

No início de cada sessão, foram retomadas as orientações e estratégias da sessão anterior, para sanar qualquer dúvida existente ou dificuldades enfrentadas pelos pais durante a semana, para estimular os filhos.

3. No início da primeira sessão de orientação foi filmada a interação criança/responsável, para a avaliação do PFC, utilizando o protocolo da Pragmática.

4. Ao final da quarta sessão de orientação, foi entregue aos pais um caderno com todas as estratégias construídas durante as quatro semanas de orientação, para que os pais pudessem segui-las em casa, nos dois meses antes da reavaliação do PFC.

5. Dois meses após a última semana de orientação, foi marcado retorno dos pais ou responsáveis com a criança para uma nova avaliação do PFC. Nesta sessão os pais responderam a um questionário de satisfação elaborado pela autora, com base em um questionário elaborado por outra pesquisadora (Sousa, 2018). Para esta pesquisa, foi adotado o período de três meses entre a avaliação inicial e final do PFC, pois foi proposto um programa para ser aplicado com famílias de crianças que aguardam por atendimento fonoaudiológico; dessa forma, foi pensado em um programa curto, tendo em vista que um estudo anterior mostrou que é possível encontrar diferenças no PFC após um período de três meses (Fernandes et al., 2011).

6. Três meses após a avaliação final do PFC, foi realizado novo contato telefônico com as famílias, para nova aplicação do QDC com os pais.

7. Foi comparado o desempenho das habilidades pragmáticas apresentadas por pais de crianças com TEA sem intervenção fonoaudiológica prévia, antes e dois meses após o período de orientações. Tal como, a percepção das dificuldades comunicativas apresentadas por pais de crianças com TEA, antes e após cinco meses da aplicação do programa de orientação fonoaudiológica.

4.5 – Sessões de Orientação

4.5.1 - Primeira Sessão

Os pais compareceram a essa sessão, com seus filhos, para a avaliação do PFC, onde:

- Foram filmados 15 minutos de interação entre criança/pais. Antes do início da filmagem, foram apresentados os brinquedos; os pais foram informados que poderiam utilizar os brinquedos caso desejassem e foram orientados a *“brincar com a criança como fazem em casa”* no sentido de atitudes e limites.
- Os materiais utilizados para a avaliação do PFC foram: Bolha de sabão, miniaturas (meios de transporte, comidas e animais), bola, quebra cabeça, pula pirata, copos de encaixe, massinha, lápis de cor e papel;
 - Os materiais foram escolhidos a partir da experiência clínica da pesquisadora e do laboratório em que o estudo foi realizado, tendo como base os brinquedos mais escolhidos pelas crianças nas terapias.

Nessa sessão, após a gravação para a avaliação do PFC, foram introduzidos temas a respeito da comunicação, partindo de uma definição geral, para dificuldades específicas de indivíduos com TEA:

- Comunicação: Ato que envolve a transmissão e a recepção de mensagens entre o transmissor e o receptor, através da linguagem oral, escrita ou gestual, por meio de sistemas convencionados de signos e

símbolos. (Dicionário eletrônico Michaelis da Língua Portuguesa, 2017)

- Funcionalidade da comunicação. Tendo em vista que o ponto central das alterações em indivíduos com TEA está no uso funcional da comunicação, ou seja, nos aspectos pragmáticos (Moreira e Fernandes, 2010), foi conversado com os pais a respeito da funcionalidade da comunicação e das alterações pragmáticas nos TEA.
- Os pais foram convidados a refletir a respeito de como seu filho se comunica, e a expor isso no decorrer da sessão;

Algumas situações foram apresentadas, e aquelas em que os pais se identificavam, na comunicação com seus filhos, foram aprofundadas. A seguir, estão os tópicos abordados e aquilo que os pais trouxeram a respeito de cada um:

- Falar é se comunicar?
 - *Meu filho fala palavras aleatórias, fora de contexto, nem sempre faz sentido, às vezes repete a frase inteirinha do desenho, ele consegue lembrar de todas as palavras, mas não consegue pedir um copo de água*
 - *Meu filho fala só algumas palavras, mas sempre dentro de um contexto adequado*
- Meu filho inicia a comunicação de forma adequada?
 - *Meu filho fica olhando para o brinquedo, mas não o solicita*
 - *Quando deseja algo, meu filho chora*
 - *Meu filho prefere fazer tudo sozinho, raramente pede alguma coisa para nós, em casa, tudo fica onde ele consegue pegar, caso contrário, ele fica irritado e chora*
- Como meu filho se comunica?

- *Me leva até o objeto desejado*
- *Chora*
- *Aponta, vocaliza, fala o nome do que deseja*
- *Apesar de conseguir usar o meio verbal (falar), sempre recorre aos gestos*
- Eu percebo que meu filho tenta se comunicar? Em quais momentos meu filho se comunica?
 - *Para realizar pedidos*
 - *Para expressar insatisfação*
 - *Durante a brincadeira*
 - *Para mostrar alguma coisa*
- Com quem meu filho mais se comunica?
 - *Com os pais, avós, professores*
- Qual necessidade meu filho tem de se comunicar?
 - *Meu filho mal aponta, vocaliza, ou olha para um objeto e eu já o entrego para ele, pois ele ainda não sabe falar*
 - *Só entrego se ele disser a frase completa, eu falo e ele repete, por exemplo, quando ele deseja pedir água, eu o faço dizer todas as palavras da frase: “mamãe, por favor, eu quero água”, nem sempre ele consegue*
- Consigo compreender o que meu filho deseja comunicar?
 - *Só eu (mãe/pai) entendo o que meu filho diz*
 - *As outras pessoas nem sempre conseguem compreender meu filho*

- *Nunca entendo o que meu filho comunica, o que o deixa irritado*

Esses foram os tópicos abordados, com foco naqueles em que os pais identificavam como ação deles ou do filho, e naquilo que a fonoaudióloga observou durante a gravação do PFC. A cada tópico, foram dadas pequenas orientações de como os pais poderiam estimular a criança em casa, desde os aspectos mais gerais, como por exemplo:

- Garantir a atenção da criança ao se comunicar – abaixar na altura da criança, usar frases objetivas (ordens simples) e palavras de fácil compreensão por parte da criança
- Falar com a criança, mesmo que ela ainda não fale, ou nem sempre responda de forma adequada

Até questões mais específicas trazidas pelos pais, como por exemplo:

- Necessidade de criar demanda comunicativa para estimular a criança. Se tudo o que a criança deseja está ao seu alcance, ou se ela apenas olha para o objeto e já o tem em mãos, qual a necessidade que ela tem de se comunicar, ou de elaborar a forma com que se comunica?

Após as orientações, foram construídas estratégias, com os pais, para aplicação daquilo que foi orientado em atividades do dia-a-dia, como por exemplo:

- Restringir o acesso ou mudar de lugar alguns brinquedos, ou a aquilo que é de interesse da criança, para que este tenha necessidade de se comunicar
- Não entregar imediatamente o que a criança deseja, assim que ela olhar o brinquedo, tente perguntar o que ela deseja e observe como ela responde, se ela aponta, vocaliza, etc.

Todas essas estratégias foram colocadas em exemplos do dia-a-dia, trazidos pelos pais, como por exemplo:

- Brinque de fazer bolhas de sabão com a criança, faça algumas e depois pare, veja se a criança consegue pedir mais bolhas. Caso ela não consiga, você pode ajuda-la, pergunte se ela deseja mais bolhas de sabão, ou

pergunte o que ela deseja. Você pode usar o meio gestual como apoio (exemplo: mostre o pote de bolhas e pergunte se ela quer mais bolhas)

4.5.2 - Segunda Sessão

No início da segunda sessão, foram retomados os tópicos abordados na semana anterior, foram sanadas as dúvidas a respeito das estratégias aplicadas em casa e, em seguida, foi conversado a respeito de:

- Como, em quais situações estimular e a importância da estimulação de linguagem
 - A importância dos estímulos sensoriais (auditivos, visuais, táteis) e da imitação no desenvolvimento da linguagem
 - No período de aquisição e desenvolvimento da linguagem, procurar expor a criança a apenas um idioma, aquele que é comum para a família e que as pessoas que convivem com a criança falam
 - As estimulações precisam ocorrer dentro de um contexto, solicitar que a criança apenas repita uma palavra, fora de contexto, ou sem o apoio de elementos concretos, não fará sentido, tendo em vista o que foi conversado anteriormente, a importância da integração dos estímulos sensoriais (auditivos, visuais, etc.) para aquisição e desenvolvimento da linguagem.
- Como a criança pode se comunicar com o outro, ou seja, os meios comunicativos utilizados pela criança: Gestual, vocal e verbal
 - Mesmo que a criança ainda não fale, ela consegue se comunicar por outros meios comunicativos
 - A importância de acolher o que a criança comunica
 - Não ignorar as iniciativas comunicativas não-verbais da criança

Após as orientações, foram construídas estratégias, com os pais, para aplicação daquilo que foi orientado em atividades do dia-a-dia, como por exemplo:

- Retomamos que é importante sempre conversar com a criança, mesmo

que essa ainda não responda de forma adequada, ou ainda não fale – por exemplo, narre ações (filho vamos tomar banho, você quer mais bolhas?)

- No banho, vamos nomear as partes do corpo, em seguida, solicite que a criança lave alguma parte do corpo
- Evitar vídeos em outros idiomas, pensando no idioma em que essa criança vai conseguir se comunicar melhor com as crianças da escola, por exemplo, quantas crianças na escola do seu filho se comunicam em inglês?

Novamente, as estratégias foram construídas a partir daquilo que os pais relataram a respeito do filho.

4.5.3 - Terceira Sessão

No início da terceira sessão, foram retomados os tópicos abordados na semana anterior, foram sanadas as dúvidas a respeito das estratégias aplicadas em casa e, em seguida, foi conversado a respeito do Espaço comunicativo, como os pais interagem com os filhos, foram abordadas questões como:

- Perguntas e respostas são a melhor maneira de eliciar a comunicação?
 - É funcional que a criança apenas responda o que os pais solicitam? Qual espaço que essa criança tem para comunicar o que ela deseja?
- Pedir constantemente que as crianças montem algo, mostrem um objeto, entreguem algo é realmente a melhor forma de estimular a criança?
 - Pode-se até pensar em estimular questões específicas de vocabulário, por exemplo, quando solicitamos que a criança diga as cores dos carrinhos, ou o nome de formas geométricas, contudo, esta não é a melhor forma de estimularmos a criança, tendo como objetivo a funcionalidade da comunicação. Estimular as questões de linguagem, como o vocabulário, por exemplo, é essencial, contudo, é preciso aliar essas questões com a funcionalidade delas, ou seja, seu uso.
- Dar ordens complexas repetidas ou sequenciais, sem esperar pela

resposta da criança é a melhor forma de interagir com a criança?

- Novamente abordamos a questão das ordens simples, com enfoque na ocupação do espaço comunicativo. Precisamos dar espaço dentro da comunicação, para que a criança consiga se colocar, novamente precisamos pensar: qual espaço essa criança tem para se comunicar? Algumas vezes a criança precisa de tempo para conseguir responder a nossa solicitação, ou mesmo para se colocar na comunicação.

Os tópicos abordados nessa sessão foram um caminho para que os pais percebessem a importância de construir um espaço comunicativo em que haja oportunidades de que a criança apresente iniciativas de comunicação, assumindo um papel mais ativo na interação.

Após as orientações, foram construídas estratégias, com os pais, para aplicação daquilo que foi orientado em atividades do dia-a-dia, como por exemplo:

- Espere a resposta da criança - Dê ordens simples e aguarde a resposta da criança
- Proponha brincadeiras com cantigas, pare e permita que a criança dê continuidade

4.5.4 - Quarta Sessão

No início da quarta sessão, foram retomados os tópicos abordados na semana anterior, foram sanadas as dúvidas a respeito das estratégias aplicadas em casa. Nessa última sessão de orientação, foi conversado a respeito do brincar, passando por ações autocentradas da criança, exploratórias, ações com esquemas familiares, até atividades compartilhadas com o interlocutor, pensando nas funções comunicativas do PFC (Fernandes, 2004). Nessa sessão, foram abordadas as seguintes questões:

- A importância do brincar no desenvolvimento infantil
- O brincar desde as explorações iniciais, até os esquemas simbólicos

- Como a criança brinca?
- Com o que a criança gosta de brincar?
- Quanto tempo a criança consegue permanecer na mesma brincadeira?
- A criança se interessa apenas por eletrônicos (celular, tablet, computador)

Após as orientações, foram construídas estratégias, com os pais, para aplicação daquilo que foi orientado em atividades do dia-a-dia, como por exemplo:

- Retomamos a orientação de restringir o acesso da criança a alguns brinquedos, contudo, dessa vez, com enfoque diferente, dessa vez pensando no tempo que a criança permanece com determinado brinquedo, para que este possa ser suficiente para que ela brinque, explore, crie brincadeiras com aqueles brinquedos que estão ao seu alcance.
- Criar brincadeiras imaginativas com situações familiares para a criança, como por exemplo, fazer comidinha, dar banho nos animais ou no bebê.

No último dia, foi entregue aos pais o caderno com todas as estratégias construídas ao longo das sessões de orientação – Anexo 9 e foi reforçada a data da reavaliação do PFC.

Resultados

5 - Resultado

Os resultados foram obtidos a partir da tabulação e análise estatística dos dados obtidos a partir do PFC e QDC – inicial e final, Questionário Socioeconômico, ABC e Questionário de Satisfação, serão listados a seguir:

5.1 - Caracterização da amostra

As tabelas 1 e 2 trazem a caracterização dos pais e crianças participantes deste estudo. Participaram desde estudo os pais de 12 crianças com TEA, os participantes têm entre 24 e 48 anos (média = 35,93, desvio padrão = 6,57), todos tinham pelo menos o ensino médio completo. Em todos os casos, quem participou das sessões de orientação foram as mães das crianças com TEA, e, em apenas dois casos o casal participou das sessões com orientações.

Tabela 1 – Caracterização da amostra – Pais

<i>Part</i>	<i>Grau de parentesco</i>	<i>Idade</i>	<i>Grau de Instrução</i>	<i>Estrato socioeconômico</i>	<i>Hábito de leitura*</i>	<i>Lê para o filho*</i>
1	Mãe/Pai	43/40	MC/MC	B2	4	5
2	Mãe	48	SC	B2	6	6
3	Mãe	28	SI	B2	3	4
4	Mãe	42	SC	C1	4	4
5	Mãe	39	MC	D-E	2	2
6	Mãe	40	MC	C2	4	2
7	Mãe/Padrasto	28/33	SC/SI	D-E	7	7
8	Mãe	35	SC	C2	4	4
9	Mãe	34	MC	D-E	4	7
10	Mãe	35	SC	B2	7	7
11	Mãe	34	SI	C2	6	6
12	Mãe	24	MC	C2	2	4

Legenda: Part= Participante; MC = Médio Completo; MI= Médio Incompleto; SC= Superior Completo; SI= Superior Incompleto; * frequência/semana.

Em relação às crianças, Tabela 2, estas têm idade entre 3 e 5 anos (média = 4,17, desvio padrão = 0,83), sendo 11 do sexo masculino e 1 do sexo feminino. O tempo que as crianças aguardaram na fila de espera até serem selecionadas para este estudo, varia de 1 a 10 meses (média = 6, Desvio padrão = 3,28). Sete crianças possuem pelo menos um irmão, todas frequentam escola regular, sem acompanhante terapêutico, duas crianças realizam acompanhamento com psicólogo e uma criança faz Equoterapia.

Tabela 2 – Caracterização da amostra - Crianças

Part	Idade	Sexo	Tempo na fila de espera	Irmãos	Escola	Outras Terapias
1	4 anos	M	10 meses	0	R	-
2	3 anos	M	10 meses	0	R	Psi
3	4 anos	M	6 meses	0	R	-
4	5 anos	M	7 meses	1	R	Psi
5	3 anos	M	5 meses	1	R	EQ
6	5 anos	M	9 meses	1	R	-
7	3 anos	M	5 meses	2	R	-
8	5 anos	M	5 meses	1	R	-
9	4 anos	M	2 meses	1	R	-
10	5 anos	M	1 mês	0	R	-
11	3 anos	F	2 meses	0	R	-
12	4 anos	M	10 meses	2	R	-

Legenda: PART= Participante; F= Feminino; M= Masculino; R = Regular; Psi= Psicoterapia; EQ= Equoterapia

No Gráfico 1, está a comparação do hábito pessoal de leitura semanal dos pais com a frequência com que eles leem para seus filhos. Os pais leem, durante a semana, para seus filhos, ou com a mesma frequência ou mais vezes do que relatam ler como atividade pessoal; com exceção do participante 6, que relata ler mais para seu filho do que tem a leitura como hábito pessoal durante a semana.

Gráfico 1 – Hábito e frequência de leitura

Legenda: Freq = Frequência

5.2 – Participação no estudo

Foram selecionados 32 participantes para esta pesquisa. Já no contato telefônico, foram excluídos seis participantes; os demais compareceram à reunião geral. Após a reunião geral, seis participantes foram excluídos. Durante as sessões de orientações, sete participantes deixaram de participar da pesquisa e, por fim, um participante, que cumpriu todas as etapas, foi excluído, em virtude da idade da criança. Todos os motivos estão listados na Tabela 3:

Tabela 3 – Justificativas para desistências

<i>Estágio da pesquisa</i>	<i>Número de desistências</i>	<i>Justificativa</i>
Contato telefônico	6	<ul style="list-style-type: none"> • Não consegui contato • Longa distância até a USP • Não houve interesse por parte da família
Reunião Geral	6	<ul style="list-style-type: none"> • Mãe começou a trabalhar • Pediu para não participar • Faltas nas sessões
Pragmática Inicial	0	<ul style="list-style-type: none"> • Não houve desistência
Sessões de orientação	7	<ul style="list-style-type: none"> • Faltas nas sessões • Problemas familiares • Conseguiu outros atendimentos para a criança • Longa distância até a USP
Pragmática final	0	<ul style="list-style-type: none"> • Não houve desistência
Excluído – idade	1	<ul style="list-style-type: none"> • Criança com TEA com mais de 5 anos e 11 meses

Legenda: USP= Universidade de São Paulo, TEA= Transtorno do Espectro do Autismo

A Figura 1 apresenta o fluxograma com o número de participantes em cada uma das etapas do estudo, desde o contato telefônico, até a avaliação final do PFC.

Figura 1 – Pacientes que passaram pelo processo de orientação

5.3 – Perfil Funcional da Comunicação – caracterização e comparação

Nas Tabelas 4 e 5, estão os dados obtidos na Avaliação do PFC inicial e final dos pais e crianças com TEA, respectivamente:

Tabela 4 – Valores PFC - inicial e final - Pais

<i>Pais</i>	<i>EC</i>		<i>NFU</i>		<i>NFI</i>		<i>% Inter</i>		<i>Nº Atos/Min</i>		<i>Resp</i>	
	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final
1	52	59	7	8	6	7	97	89	6,4	8	2	2
2	51	61	6	8	6	7	100	94	6,6	9,8	5	3
3	64	59	8	9	7	8	94	98	10,8	8,8	0	0
4	49	53	6	8	6	7	100	95	6,6	5,9	5	3
5	54	57	7	8	6	7	76	97	7,4	7,6	0	0
6	49	43	9	8	7	7	83	83	4,8	6	2	3
7	60	57	9	10	8	8	94	93	7,9	8,2	0	0
8	60	48	8	12	7	11	95	94	7,6	10,8	3	3
9	57	59	7	6	5	5	93	96	5,4	5,7	0	0
10	53	59	6	7	6	7	100	100	12,3	10,7	7	5
11	55	57	6	7	5	6	96	95	6,8	7,2	1	2
12	57	59	7	7	7	7	100	100	16,4	12,4	3	5

Legenda: EC = Espaço Comunicativo; NFU = Funções Utilizadas; NFI = Número de Funções Interativas; % Inter = Porcentagem de Interatividade; NºAtos/Min = Número de atos por minuto; Resp = Resposta

Tabela 5 – Valores PFC - inicial e final - Crianças

<i>Crianças</i>	<i>EC</i>		<i>NFU</i>		<i>NFI</i>		<i>% Inter</i>		<i>Nº Atos/Min</i>		<i>Resp</i>	
	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final
<i>1</i>	48	41	7	8	4	4	38	39	5,8	5,6	2	0
<i>2</i>	49	39	9	9	6	7	83	79	7	6,7	7	6
<i>3</i>	36	41	8	7	5	4	39	33	6,2	6	1	3
<i>4</i>	51	47	7	8	5	5	45	49	5,8	6,2	6	5
<i>5</i>	46	43	7	5	5	2	68	48	6,2	5,8	8	1
<i>6</i>	51	57	9	8	6	5	40	54	5	7,8	2	5
<i>7</i>	40	43	8	8	4	4	43	45	6	6,2	0	1
<i>8</i>	40	52	8	11	4	8	50	53	5,8	11,6	2	3
<i>9</i>	43	41	6	5	3	3	38	38	5,6	4,9	0	2
<i>10</i>	47	41	6	7	5	5	85	89	6,5	5,1	14	10
<i>11</i>	45	43	6	7	4	5	43	56	5,1	6,8	1	4
<i>12</i>	43	41	12	12	8	7	71	75	12,4	10,4	13	10

Legenda: EC = Espaço Comunicativo; NFU = Número de Funções Utilizadas; NFI = Número de Funções Interativas; % Inter = Porcentagem de Interatividade; NºAtos/Min = Número de atos por minuto; Resp = Resposta

Nas tabelas 6 e 7 está apresentada a análise estatística do PFC inicial e final dos pais e das crianças com TEA. Foi realizado o Teste t-Student, com valor de significância adotado foi $p < 0,05$. Foi encontrada diferença estatisticamente significativa apenas na comparação do PFC dos Pais, nas variáveis NFU e NFI.

Tabela 6 – PFC - Pais – Análise estatística

PFC - Pais - Inicial e final						
	EC%	NFU	NFI	% Inter	Atos//Min	RESP
<i>Inicial - Média</i>	55,08	7,17	6,33	94	8,25	2,33
<i>Inicial SE</i>	6,32	0,36	0,23	15,85	3,19	1,59
<i>Final – Média</i>	55,91	8,17	7,25	94,5	8,43	2,17
<i>Final SE</i>	8,26	0,73	0,58	6,48	1,33	0,99
<i>p-valor</i>	0,6093	0,02903	0,008334	0,6344	0,724	0,5887

Teste t-Student

Legenda: EC = Espaço Comunicativo; NFU = Número de Funções Utilizadas; NFI = Número de Funções Interativas; % Inter = Porcentagem de Interatividade; N°Atos/Min = Número de atos por minuto; Resp = Resposta

Tabela 7 – PFC - Crianças - Análise estatística

PFC - Crianças - Inicial e final						
	EC%	NFU	NFI	% Inter	Atos//Min	RESP
<i>Inicial - Média</i>	44,92	7,75	4,92	53,58	6,45	4,67
<i>Inicial SE</i>	6,32	0,85	0,5	93,34	1,1	7
<i>Final – Média</i>	44,08	7,92	4,92	54,83	6,93	4,17
<i>Final SE</i>	8,26	1,23	0,86	87,96	1,24	3,09
<i>p-valor</i>	0,6093	0,803	0,9301	0,4747	1	0,7822

Teste t-Student

Legenda: EC = Espaço Comunicativo; NFU = Número de Funções Utilizadas; NFI = Número de Funções Interativas; % Inter = Porcentagem de Interatividade; N°Atos/Min = Número de atos por minuto; Resp = Resposta

5.4 – Correlação Autism Behavior Checklist e Perfil Funcional da Comunicação

As Tabelas 8 e 9, mostram a correlação entre a pontuação do protocolo ABC das crianças com PFC, dos pais e crianças, nos momentos inicial e final. Foi encontrada correlação negativa apenas na comparação ABC x %Inter, nos dados obtidos no PFC final das crianças.

Tabela 8 – Teste de Correlação - ABC das crianças e o PFC inicial, dos pais e crianças.

	Pais		Crianças	
	Correlação	p-valor	Correlação	p-valor
ABC x EC	0,201	0,3693	-0,202	0,3693
ABC x NFU	0,239	0,314	0	1
ABC x NFI	0,264	0,272	-0,152	0,519
ABC x % INTER	-0,176	0,44	-0,185	0,408
ABC x Nº ATOS/MIN	0,168	0,45	0,0938	0,677
ABC x Resp	-0,31	0,18	-0,142	0,532

Legenda: ABC= Autism Behavior Checklist; EC = Espaço Comunicativo; NFU = Número de Funções Utilizadas; NFI = Número de Funções Interativas; % Inter = Porcentagem de Interatividade; N°Atos/Min = Número de atos por minuto; Resp = Resposta

Tabela 9 – Teste de Correlação - ABC das crianças e o PFC final, dos pais e crianças.

	Pais		Crianças	
	Correlação	p-valor	Correlação	p-valor
ABC x EC	-0,1522	0,5164	0,152	0,516
ABC x NFU	0,287	0,22	-0,0987	0,671
ABC x NFI	0,297	0,216	-0,395	0,08915
ABC x % INTER	0,0465	0,8359	-0,455	0,0447
ABC x Nº ATOS/MIN	-0,091	0,737	-0,0763	0,731
ABC x Resp	-0,34	0,1503	-0,375	0,0966

Legenda: ABC= Autism Behavior Checklist; EC = Espaço Comunicativo; NFU = Número de Funções Utilizadas; NFI = Número de Funções Interativas; % Inter = Porcentagem de Interatividade; N°Atos/Min = Número de atos por minuto; Resp = Resposta

5.5 – Questionário de Dificuldades Comunicativas

A Tabela 10 mostra a comparação da pontuação média por domínio, inicial e final, do QDC. É possível observar que houve diminuição da pontuação média final, em todos os domínios.

Tabela 10 – QDC - Comparação dos escores médios, total e por domínios – antes e após orientações

	Total	D1	D2	D3	D4
<i>QDC I</i>	61,82	10,17	30,33	11,67	11,08
<i>QDCF</i>	49,83	7,33	24	9,75	8,75
<i>Diferença</i>	11,98	2,83	6,33	1,92	2,33

Legenda: QDC I= Questionário de Dificuldades Comunicativas; I= Inicial; F= Final; D1= A atitude dos pais em relação aos seus filhos; D2= A impressão dos pais sobre eles próprios em relação a seus filhos; D3= A impressão dos pais em relação aos seus filhos; D4= A percepção dos pais em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos.

O Gráfico 2 ilustra os dados obtidos na Tabela 10, para melhor visualização da diferença entre a pontuação média por domínio, inicial e final, do QDC.

Gráfico2 – QDC - Comparação dos escores médios por domínios – antes e após orientações

Legenda: QDC= Questionário de Dificuldades Comunicativas; D1= A atitude dos pais em relação aos seus filhos; D2= A impressão dos pais sobre eles próprios em relação a seus filhos; D3= A impressão dos pais em relação aos seus filhos; D4= A percepção dos pais em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos.

A Tabela 11 mostra os dados obtidos pelo tratamento estatístico dos dados apresentados na Tabela 10. Nota-se que houve diferença estatisticamente significativa em todos os domínios e, conseqüentemente, no valor total do QDC, o que indica que, após as sessões com orientações, os pais apresentaram menor dificuldade em relação à comunicação com seus filhos. O domínio que apresentou maior porcentagem de redução, foi o Domínio 1, que está relacionado a atitude dos pais em relação aos filhos.

Tabela 11 – QDC –Análise estatística

	Total	D1	D2	D3	D4
<i>Test – t*</i>	0,0224	0,00006	0,00167	0,03325	0,0109
<i>% redução</i>	- 21	- 28	- 19	- 16	- 21

*Valor p referente ao teste t-Student pareado - p-valor>0,05

Legenda: QDC I= Questionário de Dificuldades Comunicativas; I= Inicial; F= Final; D1= A atitude dos pais em relação aos seus filhos; D2= A impressão dos pais sobre eles próprios em relação a seus filhos; D3= A impressão dos pais em relação aos seus filhos; D4= A percepção dos pais em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos

5.6 – Questionário de Satisfação

Nas Tabelas 12 e 13, estão a avaliação do programa de orientações e comentários dos pais, respectivamente, obtidos através do Questionário de Satisfação.

Tabela 12 – Resultado do Questionário de Satisfação

Part	Respon por	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9
1	Mãe	5	5	5	5	5	5	5	4
2	Mãe	5	5	3	5	5	4	4	5
3	Mãe	5	5	5	5	5	5	5	5
4	Mãe	5	5	4	4	5	5	4	4
5	Mãe	4	5	4	4	3	5	4	5
6	Mãe	5	5	5	5	5	5	5	5
7	Mãe	5	5	5	5	5	5	5	5
8	Mãe	5	5	5	5	5	5	5	5
9	Mãe	5	5	4	5	5	5	4	5
10	Mãe	5	5	5	2	5	5	4	5
11	Mãe	5	5	5	5	5	5	4	5
12	Mãe	5	5	5	5	5	-	5	4

Legenda: Part= Participante; Respon= Respondido; Q= Questão

Tabela 13 – Sugestões dos pais em relação às sessões com orientações

Part	Observações
1	Não
2	As orientações poderiam durar mais tempo, pois as demandas mudam constantemente, no caso dos autistas
3	Poderia ter mais tempo
4	Não
5	Não
6	As sessões foram válidas, mas poderia ter uns 15 minutos de estimulação só com a criança
7	Não
8	Gostaria de mais sessões
9	Não
10	Gostaria de mais sessões e de material impresso em todas as sessões
11	Não
12	Cansativo fisicamente (mora em Embu das Artes)

Legenda: Part= Participante

Discussão

6 - Discussão

Os achados na literatura (Davis e Carter, 2008; Fernandes et al., 2008, 2011; Oono et al, 2012; Balestro et al., 2016; Segeren, 2016; Barbosa, 2017; Hannon e Hannon, 2017; Sun; 2017; Sousa, 2018; Balestro,2019) mostram diferentes estudos envolvendo famílias de crianças com TEA, seja eles a respeito do estresse parental e o impacto da criança com TEA na família, ou orientações e inclusão da família no processo terapêutico. Entretanto, é escasso o número de estudos com orientações sistemáticas aos pais de crianças com TEA que estão aguardando por atendimento fonoaudiológico, ou seja, anterior ao processo de intervenção formal, tendo em vista que, apenas recentemente foi publicado o primeiro estudo nacional que aborda esse tema (Balestro e Fernades, 2019).

Conforme a Tabela 1, percebemos que para as sessões de orientação, quem se propôs a participar, em todos os casos, foram as mães das crianças com TEA, apenas em dois casos, o casal participou junto. Outros estudos com orientações a pais (Sousa, 2018; Balestro e Fernandes, 2019) também mostraram maior participação de mães, do que pais no processo de orientações. O que corrobora achados na literatura, onde fica evidenciado que a participação materna tende a ser maior que a participação paterna, principalmente em questões relacionadas ao processo terapêutico das crianças com TEA, o que faz com que as mães apresentem maior nível de estresse e depressão, em comparação com os pais, principalmente em casos de crianças pequenas recém diagnosticadas (Davis e Carter, 2008; Santos, 2013).

Ainda sobre a Tabela 1, os dados relacionados ao estrato socioeconômico das famílias (ABEP, 2018), é bastante homogênea; não há amostras de todos os estratos socioeconômicos, o que impede a comparação entre amostras.

A Tabela 2, traz a caracterização das crianças com TEA que estavam na fila de espera para atendimento fonoaudiológico, cujos pais concluíram o processo de orientações. A média de idade foi de 4,17 anos, sendo 11 meninos (91,66%) e uma menina (8,34%), o que condiz com a literatura, que traz a proporção de 5 meninos para 1 menina. As crianças aguardaram na fila de espera de 1 a 10 meses até serem convocadas para o estudo. A literatura traz (Lima el. al, 2008;

Molini-Avejonas et. al, 2018), que os pacientes esperam cerca de seis meses do momento do encaminhamento fonoaudiológico, até o início da terapia, em serviços de atendimento públicos e especializados.

O Gráfico 1 mostra a frequência de leitura por semana dos pais em comparação com a frequência que os pais leem para os filhos, em quase todos os casos, os pais tendem a ler para os filhos na mesma frequência, com exceção do participante 6. Na literatura há evidências (Fontes e Cardoso-Martins, 2004; Isbel et al., 2004) que crianças que escutam histórias apresentam ganhos relacionados à linguagem oral e compreensão.

A Figura 1 mostra o número de participantes selecionados para esta pesquisa e quantos participaram de cada etapa do estudo. Ao contrário do um estudo prévio com orientações aos pais que estavam na fila de espera de um serviço especializado (Balestro, 2017), onde apenas dois participantes desistiram de participar do estudo, um em virtude de dificuldades com transporte e outro, pois foi chamado para atendimento no SUS. Neste estudo, 20 participantes, por diversos motivos, foram excluídos. Todas as justificativas estão listadas na Tabela 3; tal qual no estudo de Balestro, houve participantes que justificaram a desistência ou o não interesse em participar das orientações em virtude de dificuldades com transporte/longa distância até o local onde aconteceriam as orientações, ou que conseguiram outros atendimentos para a criança. Outros motivos para a exclusão dos participantes foram: problemas familiares, mãe iniciou em um novo emprego, faltas nas sessões, ausência de interesse por parte da família.

Um fator importante a ser considerado quando comparamos o número e os motivos das desistências no estudo atual e no de Balestro são os dados geográficos e demográficos, tendo em vista que a atual pesquisa foi realizada no município de São Paulo, capital do estado de São Paulo, e o estudo de Balestro, no município de Estrela, interior do Rio Grande do Sul, cerca de 100km da capital, Porto Alegre. Dados obtidos a partir do Censo do ano de 2010, evidenciam o quão diferente são essas cidades. Enquanto São Paulo possui cerca de 12 milhões de habitantes (Densidade demográfica 7.398,26 habitantes/km²), Estrela, possui cerca de 30 mil habitantes (Densidade Demográfica 166,25 habitantes/km²) (Brasil, 2010). Tudo isso pode justificar o

alto número de desistências no estudo atual, tendo em vista a longa distância entre o local de residência e o local onde receberiam orientações, além das dificuldades enfrentadas no deslocamento até o local de terapia. Recentemente, foi realizado um estudo (Segeren, 2019), em um serviço de atendimento fonoaudiológico especializado, onde foi revelado que o principal motivo para interrupção do tratamento fonoaudiológico foi o abandono ou desistência, os responsáveis declararam que a razão pelo qual o fizeram, foi a longa distância até o local onde as crianças realizavam terapia fonoaudiológica.

A partir dos valores obtidos na avaliação do PFC dos pais, inicial e final, mostrados na Tabela 4, é possível observar um padrão nos resultados obtidos apenas nas variáveis NFU e NFI, onde os valores obtidos são maiores ou iguais aos iniciais. Quando é feita a correlação entre essas variáveis, Tabela 6, também foi encontrada correlação positiva apenas nas variáveis NFU E NFI.

A análise individual dos dados obtidos no PFC traz dados importantes, tanto para o processo terapêutico da criança com TEA, quanto para a construção de orientações pertinentes a cada caso, entretanto, ao agruparmos os dados obtidos a partir de avaliações dessa população, dificilmente são encontrados padrões nas variáveis analisadas, em virtude da variabilidade da manifestação de sinais e sintomas do TEA (APA, 2013).

Quando analisamos a correlação entre o PFC inicial e final das crianças, Tabela 7, pode-se perceber que não foram encontradas diferenças estatisticamente significantes. Um estudo anterior (Amato et al., 2011), onde a avaliação do PFC é realizada, antes e após orientações às mães de crianças com TEA que estavam em atendimento em um serviço especializado, com diferença de cerca de 13 semanas entre a avaliação inicial e final, mostrou que é possível encontrar diferenças no PFC, quando a avaliação é realizada no intervalo de três meses (13 semanas), no que diz respeito à interatividade. Entretanto, não é possível comparar o estudo atual com o de Amato et al., em virtude das diferenças metodológicas.

Estudos (Rivard et al, 2017; Barbosa, 2017; Sun, 2017; Yu e Zhu, 2018; Balestro e Fernandes, 2019) evidenciam a importância de envolver a família no processo terapêutico da criança com TEA, tais estudos sugerem que as orientações

ocorram juntamente com o processo de intervenção fonoaudiológica, jamais em substituição a ele. Há, inclusive, modelos de intervenção e educacionais estruturados (Smith et al, 2008; Prizant et al, 2014) que propõem orientações sistemáticas de atividades estruturadas para estimulação da criança com TEA, durante o processo de terapia fonoaudiológica. Dessa forma, os resultados encontrados na correlação do PFC inicial e final, tanto dos pais, quanto das crianças, Tabelas 5 e 7, evidenciam que as orientações fornecidas aos pais, não substituem a intervenção fonoaudiológica formal, elas devem acontecer em conjunto, em outras palavras, de forma complementar, sempre levando em conta a individualidade de cada caso e a realidade de cada família, para que possam se engajar nesse processo (Barbosa e Fernandes, 2017).

Quando correlacionado os resultados do PFC e do ABC, evidenciados nas Tabelas 8 e 9, apenas a comparação entre as variáveis ABC e % Inter, das crianças obtidas no momento final, apresentou correlação negativa. Resultado semelhante ao obtido por Fernandes e Miilher, 2008, que encontraram correlação negativa entre a interatividade da comunicação e o uso do meio verbal de comunicação e a pontuação nos itens Sensorial e de uso de Corpo e Objetos, do ABC. O que significa que, quanto maior a severidade do quadro de TEA, menor tende a ser a interatividade da criança.

Os resultados médios obtidos no QDC, aplicado antes da primeira sessão de orientação e reaplicado três meses após a reavaliação do PFC, são comparados na Tabela 10 e ilustrados no Gráfico 2, onde é possível perceber que houve diminuição dos escores totais e por domínios, ou seja, após o programa de orientações, os pais mostraram menor dificuldade em relação à comunicação de seus filhos, o que está em consonância com estudos recentes que buscaram verificar efetividade de programas de orientação fonoaudiológica a pais de crianças com TEA (Balestro, 2017; Sousa, 2018; Balestro e Fernandes, 2019).

A análise estatística do QDC, Tabela 11, revelou que foi significativa a diminuição da pontuação inicial e final do QDC, na pontuação total e em todos os domínios. Sendo a porcentagem de diminuição do total de 21%, e em D1, correspondente a atitude dos pais em relação aos filhos, observa-se a maior porcentagem de diminuição dos escores (28%), o que deixa claro a mudança de atitude dos pais para com os filhos após o programa de orientações. A partir destes resultados e

com base nos dados da literatura (Striano e Vaish, 2006; Mundy P et al., 1990; Wetherby et al., 2014, Sun et al., 2017), pode-se afirmar que, tendo em vista o papel essencial dos pais no processo de desenvolvimento da criança, pode-se concluir que é benéfico fornecer orientações, a fim de que os pais participem ativamente do processo de estimulação de seus filhos.

Na devolutiva aos pais, realizada dois meses após o final das orientações, os participantes avaliaram o programa de orientações e puderam expressar sua opinião e/ou sugestões, através do questionário de satisfação. As Tabelas 12 e 13 trazem a avaliação e comentários, respectivamente. Entre as sugestões que mais apareceram está o desejo de que o programa de orientações pudesse continuar, com isso é possível perceber a grande demanda que estes apresentam, que também é descrita na literatura (Barbosa e Fernandes, 2009; Andrade e Rodrigues, 2010; Segeren, 2016; Rivard et al., 2014), isso pode ser em virtude da variabilidade de manifestação dos sinais e sintomas relacionados ao quadro de TEA, justificativa trazida por um dos pais e encontrada na literatura (APA, 2013; Balestro et al., 2016)

Conclusão

7 - Conclusão

A pesquisa teve como objetivo verificar a eficácia da aplicação de um programa de orientações fonoaudiológicas, baseado na funcionalidade da comunicação, em pais de crianças com TEA anterior a intervenção formal. Já no período inicial desse estudo, no levantamento bibliográfico, foi possível perceber que pesquisas com essa temática são escassas.

Os resultados encontrados fornecem evidências de que após a aplicação do programa de orientações fonoaudiológicas desenvolvido, houve mudanças significativas na percepção dos pais em relação à dificuldade comunicativa dos filhos.

Em relação aos achados pragmáticos, o fato de não terem sido encontradas diferenças significativas no PFC das crianças, antes e após as orientações, evidencia que as orientações fonoaudiológicas fornecidas aos pais, não substituem de forma alguma a intervenção formal, realizada por este profissional.

Apesar da escassez de dados nacionais de caracterização dessa população, até o momento, obtidos através de Censos populacionais, estudos epidemiológicos ou a partir de um sistema vinculado ao SUS, que seja consistentemente alimentado; é possível perceber que muitos serviços públicos especializados no atendimento de pessoas com TEA possuem como realidade comum a existência fila de espera para o atendimento a essa população. Assim sendo, prover orientações aos pais, enquanto as crianças aguardam uma vaga para o atendimento formal, é uma forma de acolher essas famílias e, se mostrou efetivo neste estudo.

Para o processo de orientação aos pais, pode-se perceber, a partir da construção e vivência deste estudo, que é preciso acolher as demandas por eles trazidas, levar em consideração a especificidade de cada criança e de sua família, para que se possa construir em conjunto, estratégias para a estimulação de crianças com TEA e que refletem em como a família consegue perceber e aprender a lidar com elas.

O questionário de satisfação, trouxe dados que expressam o desejo dos pais de obter maiores informações sobre o que é o TEA e orientações sobre como estimular seus filhos, em relação a funcionalidade da comunicação, que é reflexo do impacto de se ter uma criança com TEA na família e, principalmente, da necessidade suporte apresentada por essas famílias.

Pode-se constatar algumas limitações nesta pesquisa, tal como a pouca adesão dos pais a um programa de orientações, em virtude do tempo necessário para a conclusão desse programa, principalmente quando a criança não está em processo de intervenção formal. Dessa forma, é possível afirmar que se faz necessária a realização de outros estudos nessa área, com maior número de participantes, realizado em diferentes locais que ofereçam atendimento fonoaudiológico especializado.

Anexos

8 - Anexos

Anexo 1 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

USP - FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - FMUSP
--	--

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Programa de orientação fonoaudiológica para pais de crianças do espectro do autismo anterior à intervenção formal

Pesquisador: Fernanda Dreux Miranda Fernandes

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 70162717.2.0000.0065

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.319.400

Apresentação do Projeto:

O Projeto esta apresentado de maneira clara e objetiva.

Objetivo da Pesquisa:

A presente pesquisa tem como objetivo investigar efetividade de um programa com orientações sobre a funcionalidade da comunicação aplicado em cuidadores de crianças DEA que estão na fila de espera do Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro do Autismo, LIF-DEA, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, FMUSP.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os benefícios e riscos são relacionados as possíveis desconfortos e benefícios da participação dos pais as quatro sessões, onde serão dadas orientações sobre comunicação, aos pais ou responsáveis de crianças do Espectro do Autismo que estão na fila de espera para o atendimento do Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro do Autismo (LIF-DEA). Essas sessões podem ser individuais ou em grupo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O processo terapêutico em fonoaudiologia pode ser incrementado por orientações específicas a respeito do desenvolvimento dos processos de comunicação e linguagem, marcadamente focalizadas nos perfis individuais de habilidades e dificuldades de cada diáde mãe-criança.

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36	
Bairro: PACAEMBU	CEP: 01.246-903
UF: SP	Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3893-4401	E-mail: cep.fm@usp.br

**USP - FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO - FMUSP**

Continuação do Parecer: 2.319.400

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE esta descrito de a facilitar o entendimento.

Recomendações:

Nada a recomendar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O Projeto de Pesquisa não apresenta pendências éticas

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_922376.pdf	23/06/2017 14:45:15		Aceito
Outros	Cadastro_de_protocolo_de_pesquisa.pdf	23/06/2017 14:44:21	Fernanda Dreux Miranda Fernandes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	23/06/2017 14:43:05	Fernanda Dreux Miranda Fernandes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	22/06/2017 08:47:43	Fernanda Dreux Miranda Fernandes	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	22/06/2017 08:47:19	Fernanda Dreux Miranda Fernandes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 06 de Outubro de 2017

Assinado por:

**Maria Aparecida Azevedo Koike Folgueira
(Coordenador)**

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36

Bairro: PACAEMBU

CEP: 01.246-903

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3893-4401

E-mail: cep.fm@usp.br

Anexo 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**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:/...../.....

ENDEREÇO..... Nº..... APTO:

BAIRRO:..... CIDADE

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

2. RESPONSÁVEL LEGAL

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: “Programa de orientação fonoaudiológica para pais de crianças do espectro do autismo anterior à intervenção formal. ”

PESQUISADOR: Responsável – Profª. Dra. Fernanda Dreux M. Fernandes

CARGO/FUNÇÃO: Fonoaudióloga

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 2311

UNIDADE DO HCFMUSP: FOFITO

Executante - Vanessa Mayumi Sugawara

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO (X) RISCO MÉDIO ()

RISCO BAIXO () RISCO MAIOR ()

4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 2 anos

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa realizar sessões com orientações sobre comunicação, com pais ou responsáveis de crianças do Espectro do Autismo.

O(a) senhor(a) participará de quatro sessões, onde serão dadas orientações sobre comunicação, aos pais ou responsáveis de crianças do Espectro do Autismo que estão na fila de espera para o atendimento do Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro do Autismo (LIF-DEA). Essas sessões podem ser individuais ou em grupo. Os encontros serão realizados no Departamento de Fonoaudiologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional (FOFITO) da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP).

Não há desconfortos ou riscos esperados nos procedimentos em qualquer momento do estudo.

Não há procedimentos alternativos que possam ser vantajosos, pelos quais o senhor(a) pode optar.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes, que pode ser encontrado no endereço R. Cipotânea, 51 – Cidade Universitária – São Paulo – SP – Brasil. Telefone 3091-8413, em horário comercial. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP): **Av. Dr. Arnaldo, 251 - Cerqueira César - São Paulo - SP -21º andar – sala 36- CEP: 01246-000** Tel: 3893-4401/4407 E-mail: cep.fm@usp.br

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.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgada a identificação de nenhum participante.

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames, consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Os dados e informações obtidos coletados nesse estudo serão utilizados somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou

que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Programa de orientação fonoaudiológica para pais de crianças do espectro do autismo anterior à intervenção formal”.

Eu discuti com o pesquisador executante, Vanessa Mayumi Sugawara, que tem supervisão da Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. 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, semianalfabetos 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 3 – Questionário Socioeconômico

Questionário Socioeconômico**Dados do paciente**

Nome: _____

Data de nascimento: / /

Diagnóstico: _____

Médico Responsável: _____ Especialidade: _____

Escola: _____ Série: _____

Regular () Pública ()

Período: manhã () tarde ()

Possui acompanhante terapêutico? Sim () Não ()

Realiza terapia com outros profissionais? Sim () Não ()

Se sim, quais e onde? -

Toma alguma medicação? Quais? _____

Dados gerais

Nome do pai: _____

Data de nascimento: _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Dados do atual trabalho: (autônomo, empresa, etc): _____

Nome da mãe: _____

Data de nascimento: _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Dados do atual trabalho: (autônomo, empresa, etc): _____

Quantos filhos você tem? _____ quantos moram com você? _____

Cidade: _____ Bairro: _____

Qual o tipo de moradia? _____

Quantas pessoas moram na casa? _____

Renda familiar: _____

Quantas pessoas contribuem para a renda familiar: _____

Possui convênio médico? _____

Possui livros em casa? Quantos? _____

Frequência de Leitura/semana:

() 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

Frequência de Leitura/semana – para o filho:

() 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

Costuma ir a atividades culturais (Cinema, teatro, eventos em parque, etc)? _____

Com qual frequência/semana: () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7

Anexo 4 – Questionário de Dificuldades Comunicativas

Questionário de Dificuldades Comunicativas					
Data aplicação: ____/____/____		DN: ____/____/____		Região:	
				Gênero: M () F ()	
Idade do Pai:		Escolaridade:		Idade do cuidador:	
Idade da Mãe:		Escolaridade:		Posição na Família:	
Diagnóstico:					
	Questão	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 só nós dois				
5	Eu tenho a impressão de 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 de 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 entendeu 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/faz 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 chateada 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 5 – Protocolo Autism Behavior Checklist – ABC

Inventário de Comportamento da Criança Autista/Autism Behavior Checklist – Record Form

Laboratório de Investigação
Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro
Autístico – FMUSP

(Krug, D – Tradução: Pedromonico, MRM; Marteletto, MRF; 2001)

Nome da Criança: _____ Data de Aplicação: ____/____/____
Idade da Criança: _____ Data de Nascimento: ____/____/____

	ES	RE	CO	LG	OS
1 Gira em torno de si por longo período de tempo			4		
2 Aprende uma tarefa, mas esquece rapidamente					2
3 É raro atender estímulo não verbal social/ambiente (expressões/gestos/situações)		4			
4 Ausência de respostas para solicitações verbais (vem cá, sente-se)				1	
5 Usa brinquedos inapropriadamente			2		
6 Pobre uso da discriminação visual (fixa uma característica objeto)	2				
7 Ausência do sorriso social		2			
8 Uso inadequado de pronomes (eu por ele)				3	
9 Insiste em manter certo objetos consigo			3		
10 Parece não escutar (suspeita-se de perda de audição)	3				
11 Fala monótona e sem ritmo				4	
12 Balança-se por longos períodos de tempo			4		
13 Não estende o braço para ser pego (nem o fez quando bebê)		2			
14 Fortes reações frente a mudanças no ambiente					3
15 Ausência de atenção ao seu nome quando entre 2 outras crianças				2	
16 Corre interrompendo com giros em torno de si, balanceio de mãos			4		
17 Ausência de resposta para expressão facial/sentimento de outros		3			
18 Raramente usa "sim" ou "eu"				2	
19 Possui habilidades numa área do desenvolvimento					4
20 Ausência de respostas a solicitações verbais envolvendo o uso de referenciais de espaço				1	
21 Reação de sobressalto a som intenso (suspeita de surdez)	3				
22 Balança as mãos			4		
23 Intensos acessos de raiva e/ou frequentes "chiliques"					3
24 Evita ativamente o contato visual		4			
25 Resiste ao toque/ao ser pego/ao carinho		4			
26 Não reage a estímulos dolorosos	3				
27 Difícil e rígido no colo (ou foi quando bebê)		3			
28 Flácido quando no colo		2			
29 Aponta para indicar objeto desejado				2	
30 Anda nas pontas dos pés			2		
31 Machuca outros mordendo, batendo, etc.					2
32 Repete a mesma frase muitas vezes				3	
33 Ausência de imitação de brincadeiras de outras crianças		3			
34 Ausência de reação do piscar quando luz forte incide em seus olhos	1				
35 Machuca-se mordendo, batendo a cabeça, etc.			2		
36 Não espera para ser atendido (quer as coisas imediatamente)					2
37 Não aponta para mais que cinco objetos				1	
38 Dificuldade de fazer amigos		4			
39 Tapa as orelhas para vários sons	4				
40 Gira, bate objetos muitas vezes			4		
41 Dificuldade para o treino de toalete					1
42 Usa de 0 a 5 palavras/dia para indicar necessidades e o que quer				2	
43 Frequentemente muito ansioso ou mendroso		3			
44 Franze, cobre ou vira os olhos quando em presença de luz natural	3				
45 Não se veste sem ajuda					1
46 Repete constantemente as mesmas palavras e/ou sons				3	
47 "Olha através" das pessoas		4			
48 Repete perguntas e frases ditas por outras pessoas				4	
49 Frequentemente inconsciente dos perigos de situações e do ambiente					2
50 Prefere manipular e ocupar-se com objetos inanimados					4
51 Toca, cheira ou lambe objetos do ambiente			3		
52 Frequentemente não reage visualmente à presença de novas pessoas	3				
53 Repete sequências de comportamento complicados (cobrir coisas, por ex.)			4		
54 Destrutivo com seus brinquedos e coisas da família			2		
55 O atraso do desenvolvimento identificado antes dos 30 meses					1
56 Usa mais que 15 e menos que 30 frases diárias para comunicar-se				3	
57 Olha fixamente o ambiente por longos períodos de tempo		4			

Total: ____ + ____ + ____ + ____ + ____ = ____

Comentários: _____

Baixa Probabilidade: 47-53

Moderada Probabilidade: 54-67

Alta Probabilidade: >68

Anexo 6 – Teste PFC – Perfil Funcional da Comunicação

Capítulo 4 – Pragmática
Fernanda Dreux Miranda Fernandes
Pragmática – Ficha Síntese

Nome:	
Idade:	Data:

Atos Comunicativos											
Total:				Por Minuto:				%:			
Meio e Função Comunicativa											
Função	Meio	N	%	Função	Meio	N	%	Função	Meio		
PO	VE			PS	VE			PI	VE		
	VO				VO				VO		
	G				G				G		
RO	VE			C	VE			N	VE		
	VO				VO				VO		
	G				G				G		
EX	VE			NF	VE			XP	VE		
	VO				VO				VO		
	G				G				G		
EP	VE			PA	VE			PC	VE		
	VO				VO				VO		
	G				G				G		
PR	VE			E	VE			AR	VE		
	VO				VO				VO		
	G				G				G		
PE	VE			JC	VE			J	VE		
	VO				VO				VO		
	G				G				G		
NA	VE			RE	VE			Total	VE		
	VO				VO				VO		
	G				G				G		

Referenciar este material como:

FERNANDES, F. D. M. Pragmática. In: ANDRADE, C. R. E.; BEFI-LOPES, D. M.; FERNANDES, F. D. M.; WERTZNER, H. F. ABFW: teste de linguagem infantil nas áreas de fonologia, vocabulário, fluência e pragmática. 2. ed. rev. ampl. e atual. Barueri (SP): Pró-Fono, 2004. Cap. 4, Anexo 2. 1 CD Rom.

Anexo 7 – Questionário de Satisfação

QUESTIONÁRIO - Programa de orientação fonoaudiológica para pais de crianças do espectro do autismo anterior à intervenção formal**Mestranda: Vanessa Sugawara**

Considere 1 estrela para a pior avaliação e 5 para a melhor avaliação

1- Nome da criança**2- Qual a importância das sessões de orientações?** **3- Qual a relevância dos temas trazidos para discussão?** **4- O que você achou do tempo destinado para cada encontro?** **5- Quão organizados foram os encontros (pontualidade, mediação, material disponibilizado)?** **6- Suas dúvidas foram respondidas de forma satisfatória?** **7- Você gostaria de ter trocado experiências com outros pais que vivem situações semelhantes às suas?** **8- Você conseguiu colocar em prática as estratégias pensadas no período de orientação, nos dois meses em casa?**

9- Emocionalmente falando, foi desgastante, estressante ou cansativo participar destes encontros?

10- Deixe seus comentários, críticas ou sugestões para as próximas oportunidades:

Anexo 8 – Calendário entregue aos pais

Calendário

	DATA	HORÁRIO
REUNIÃO GERAL		
SESSÃO Nº 1 - FILMAGEM E ORIENTAÇÕES		
SESSÃO Nº 2		
SESSÃO Nº 3		
SESSÃO Nº 4		
SESSÃO FINAL		

Legenda:

Trazer a criança – Filmagem inicial e final
Não trazer a criança – orientações apenas com pais ou responsáveis

Anexo 9 – Caderno com Estratégias

1ª Sessão: Comunicação

1ª Semana	Estratégias:
Comunicação não é apenas "fala"	Tentar restringir o acesso a algumas coisas (colocar alguns brinquedos no alto e verificar se o seu filho pede. Lembrando que isso deve ser feito em alguns momentos apenas, para não o estressar)
O seu filho mostra intenção de se comunicar?	Sempre abaixar e ficar na altura da criança para falar, para, assim, garantir que ele prestará atenção no que foi dito. Falar frases curtas com palavras simples.
Como adequar isso?	Quando seu filho pedir algo, não entregue imediatamente, pergunte o que ele deseja, aponte para o objeto...
	Nas brincadeiras, mostre como iniciar a comunicação, com o tempo, estimule a criança a iniciar a comunicação.
	Quando for preparar algo, como o leite, "esquecer" algum item, para que seu filho precise te pedir.

2ª Sessão Linguagem, meios utilizados na comunicação (Gestual, Verbal e Vocal)

2ª Semana	Estratégias:
Há três meios usados na comunicação: Gestual, Verbal e Vocal	Nomear e antecipar ações (filho, você quer o carrinho? Você quer que eu faça mais bolhas? Vamos brincar no parquinho! Nós vamos tomar banho agora...)
É importante valorizar os	Ter um intermediário para as ações, por exemplo, "pede para seu pai"
meios utilizados pelo seu filho	Use a comunicação gestual como apoio, estimule a criança a utilizar mais gestos espontâneos, ao invés de levar a mão do outro até o objeto desejado.
para se comunicar e	Elabore as sentenças – "filho você quer o salgadinho?" – "Vamos pegar no armário"
Estimular os demais meios	Evite palavras "erradas", como por exemplo, "tetê", "papá", "pepeta"

3ª Sessão: Espaço comunicativo

3ª Semana	Estratégias:
O que pode favorecer minha	Proponha cantigas infantis com seus filhos, com gestos e que eles participem com você
Interação com meu filho?	Tente não fazer perguntas o tempo todo para seu filho – perceba em quais momentos você pergunta muito e se polície.
	Mostrar como fazer (os procedimentos), por exemplo, para pegar o Danone na geladeira, narre os passos que vocês seguirão para realizar a ação, por exemplo, diga que vocês vão até a geladeira pegar o Danone para comer...
	Evite dar várias ordens ao mesmo tempo ao seu filho, dê preferência a frases curtas. E espere pela resposta.
	O silêncio nem sempre é algo negativo, espere por um tempo após dizer algo ao seu filho, ou fazer algum pedido, para que ele possa processar o que foi pedido.

4ª Sessão: Hora de brincar

4ª Semana	Estratégias:
É hora de brincar!	Diminuir tempo no celular e televisão, pense em brincadeiras ou passeios, quando possível, onde seu filho se divirta sem o uso de eletrônicos.
	Imitar o som dos animais, dos carros, etc, durante as brincadeiras.
	Aproveitar as brincadeiras que o seu filho gosta (água, cosquinha, etc), estimulá-lo a partir delas

Referências Bibliográficas

9 - Referências Bibliográficas:

Akbar M, Loomis R, Paul R: The interplay of language on executive functions in children with ASD. *Res Autism Spectr Disord* 2013; 7: 494–501.

Amato, C. A. H.; Fernandes, F. D. M.. O uso interativo da comunicação em crianças autistas verbais e não verbais. *Pró-Fono R. Atual. Cient., Barueri*, v. 22, n. 4, p. 373-378, Dec. 2010

Andrade F, Rodrigues LC. Estresse familiar e autismo: estratégias para melhoria da qualidade de vida. *Psicologia IESB*. 2010;2(2):69-81.

APA - American Psychiatric Association. Diagnostic and statistic manual of mental disorders. 5th ed. Revised. Washington, D.C.: American Psychiatric Publishing, 2013.

APA - American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder DSM-IV. Draft, 1990.

APA - American Psychiatric Association. Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM III-R. São Paulo: Manole, 1989.

APA - American Psychiatric Association. Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM-IV. São Paulo: Manole, 1994.

Baio J, Wiggins L, Christensen DL, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ* 2018;67(No. SS-6):1–23.

Balestro JI, Fernandes, FDM. Percepção de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo quanto ao perfil comunicativo de seus filhos após um programa de orientação fonoaudiológica. *CoDAS* [Internet]. 2019 [cited 2019 Aug 06]; 31(1): e20170222.

Balestro JI, Fernandes, FDM. Questionário sobre dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças do espectro do autismo. Rev. soc. bras. fonoaudiol. [Internet]. 2012

Balestro JI. O fonoaudiólogo e os pais: uma parceria para o desenvolvimento da comunicação de crianças do espectro do autismo [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2017.

Balestro, JI; Amato, CAH; Sugawara, V; Gibello, IR; Segeren, L; Fernandes, FDM. Relations between the Perception of Communication Difficulties, Stress Levels and Behavior of Children with Autism Spectrum Disorders. December 2015 .Psychology 07(12):1391-1396

Barbosa, MRP; Fernandes, FDM. Remote follow-up to speech-language intervention for children with Autism Spectrum Disorders (ASD): parents' feedback regarding structured activities. CoDAS [Internet]. 2017 [cited 2019 Aug 05] ; 29(2): e20160119.

Bates, E. Language and context: The acquisition of pragmatics. New York, NY: Academy Press. 1976.

Bishop, D. V M. 2000: Pragmatic Language Impairment: a correlate of SLI, a distinct subgroup, or part of the autistic continuum? In Bishop, D.VM. and Leonard, L., editors, Speech and language impairments in children: causes, characteristics, intervention and outcome. Hove: Psychology Press.

Bishop D. 'Forty Years On: Uta Frith's Contribution to Research on Autism and Dyslexia, 1966–2006', The Quarterly Journal of Experimental Psychology 61: 16–26

Brasil (a). Presidência da República. Lei 7.853. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Diário da União Oficial da União, Brasília (DF). 1989. Disponível

em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm. Acessado em: 24 de junho de 2019

Brasil (b). Presidência da República. Lei 12.764, Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm [Acessado em: 06 de agosto de 2019.]

Brasil (c). Presidência da República . Lei 13.438, Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Diário da União Oficial da União, Brasília (DF). 2017. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2017/Lei/L13438.htm [Acessado em: 06 de agosto de 2019]

Brasil (d). Presidência da República. Lei 13.861. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. Diário da União Oficial da União, Brasília (DF). 2019. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/L13861.htm. Acessado em 05 de agosto de 2019]

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 156 p.

Brasil, IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico, 2010. Disponível me: <www.ibge.gov.br>. Acesso em: 12 de julho de 2019

Cardoso, C; Fernandes, FDM. Uso de funções comunicativas interpessoais e não interpessoais em crianças do espectro autístico. Pró-Fono R. Atual.

Cient., Barueri (SP), v. 15, n. 3, p. 279-286, 2003.

Castañó, J. Bases neurobiológicas del lenguaje y sus alteraciones. Rev Neurol. 2003;36(8):781-5.

Cavalcante, F.G. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.432 p.

Centers for Disease Control and Prevention – CDC [homepage na Internet]. Data on Autism: Five Facts to Know (Acesso em 15 jun 2019). Disponível em: <https://www.cdc.gov/features/new-autism-data/index.html>

Davis, OD; Carter, AS. Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. J Autism Dev Disord. 2008 Aug;38(7):1278-91. doi: 10.1007/s10803-007-0512-z. Epub 2008 Feb 1.

Comunicação - Dicionário eletrônico Michaelis da Língua Portuguesa [homepage na internet]. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/>

Evans, B. How autismo became autismo: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. Hist Human Sci. 2013 Jul;26(3):3-31.

Fernandes FDM, Amato, CAH, Balestro JI, Molini-Avejonas DR: Orientação para mães de crianças do espectro autista sobre linguagem e comunicação J Soc Bras Fonoaudiol 2011; 23: 1–7.

Fernandes, FDM. Diagnóstico e Terapia de Linguagem com Crianças com Transtornos do Espectro Autístico. Tratado de Fonoaudiologia. Editora Roca. V. 2, p.362-372

Fernandes, FDM. Pragmática. In: Andrade, C. F. R.; Befi-Lopes, D. M.; Fernandes, F. D. M.; Wertzner, H. F. ABFW - teste de linguagem infantil nas

áreas de fonologia, vocabulário, fluência e pragmática. Barueri: Pró-Fono, 2004

Folstein, S, Rutter, M. Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 1977; 18:297-321.

Fontes, MJO; Cardoso-Martins, C. Efeitos da leitura de histórias no desenvolvimento da linguagem de crianças de nível sócio-econômico baixo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2004 17(1), 83-94.

Frith, U. *Autism: Explaining the enigma*. Oxford: Blackwell; 1989

Guidetti, M., & Nicoladis, E. Introduction to special issues: Gestures and communicative development. *First Language*, 28, 107–115. 2008.

Hanon, MD; Hanon, LV. Fathers' Orientation to their Children's Autism Diagnosis: A Grounded Theory Study.

Höglund Carlsson, L; Norrelgen, F; Kjellmer, L; Westerlund, J; Gillberg, C; Fernell, E. Coexisting disorders and problems in preschool children with autism spectrum disorders. *The Scientific World Journal* 2013, 1–6.

Huang, Y. *Pragmatics*. Cambridge, UK: Cambridge University Press. Istat. La classificazioni delle professioni [Job classification]. Retrieved from <http://www.istat.it/it/archivio/18132>; 2013. *J Autism Dev Disord*. 2017 Jul;47(7):2265-2274. doi: 10.1007/s10803-017-3149-6.

Isbell, R; Sobol, J; Lindauer, L; Lowrance, L. The Effects of Storytelling and Story Reading on the Oral Language Complexity and Story Comprehension of Young Children. *Early Childhood Education Journal* (2004) 32: 157.

Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*. 1943;2:217-50. (*Acta Paedopsychiatr*. 1968;35(4):100-36)

Lima, BPS; Guimarães, JATL; Rocha, MCG. Características epidemiológicas das alterações de linguagem em um centro fonoaudiológico do primeiro setor. *Rev. soc. bras. fonoaudiol.* [Internet]. 2008 [citado 2018 Dez 11]; 13(4):

376-380.

Lotter V. (1966) 'Epidemiology of Autistic Conditions in Young Children', *Social Psychiatry* 1: 124–37

Luria, A. R. Fundamentos de neuropsicologia. São Paulo: Livros Técnicos e Científicos, 1981.

Marteletto, MRF; Pedromônico, MRM. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminar study. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2005; 27 (4): 295-301.

Miilher, LP; Fernandes, FDM. Análise das funções comunicativas expressas por terapeutas e pacientes do espectro autístico. *Pró-Fono R. Atual. Cient.* [Internet]. 2006 Dec [cited 2019 Aug 05] ; 18(3): 239-248.

Misquiatti, ARN; Brito, MC; Ferreira, FTS; Assumpção, FJB. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev. CEFAC* [Internet]. 2015 Feb [cited 2019 Aug 05]; 17(1): 192-200.

Molini-Avejonas, DR; Santos, THF; Oliveira, SR; Rondon-Melo, S; Cartolano, FP. Caracterização dos sistemas de referência e contrarreferência em um serviço de fonoaudiologia de alta complexidade na cidade de São Paulo. *Audiol., Commun. Res.* [Internet]. 2018 [cited 2019 Jul 11] ; 23: e1859.

Moreira, CR; Fernandes, F. D. M. Avaliação da comunicação no espectro autístico: interferência da familiaridade no desempenho de linguagem. *Rev. soc. bras. fonoaudiol.*, São Paulo , v. 15, n. 3, p. 430-435, 2010 .

Mundy P, Sigman M, Kasari C. A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. *J Autism Dev Disord*. 1990; 20(1):115–28. PMID: 2324051

Nunes, F.C.F. Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde. 147 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do

Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

O'Neill, D. K. Language Use Inventory: An assessment of young children's pragmatic language development for 18- to 47-month-old children [Manual and Inventory]. Waterloo, Ontario, Canada: Knowledge in Development: 2009.

O'Neill, D. K. The Language Use Inventory for young children: A parent-report measure of pragmatic language development for 18- to 47-month-old children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 50, 214–228; 2007.

Organização Mundial da Saúde. CID-10 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. 10a rev. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1997. vol.2

Paula, C. S., Ribeiro, S. H. B., & Teixeira, M. C. T. V. (2011). Epidemiologia e transtornos globais do desenvolvimento (pp. 151-158). In J. S. Schwartzman & C. A. Araújo. (Ed.). *Transtornos do espectro do autismo*. São Paulo: Memnon Edições Científicas

Pickles A, Anderson DK, Lord C. Heterogeneity and plasticity in the development of language: a 17-year follow-up of children referred early for possible autism. *J Child Psychol Psychiat*. 2014; 55(12):1354-1362.

Porto, E.; Limongi, S. C. O.; Irlaine, G. S.; Fernandes, F. D. M. Amostra de filmagem e análise da pragmática na síndrome de Down. *Pró-Fono R. Atual. Cient., Barueri*, v. 19, n. 2, p. 159-166, June 2007.

Prizant, BM; Wetherby, A; Rubin, E; Laurent, A. The SCERTS Model: A Transactional, Family-Centered Approach to Enhancing Communication and

Socioemotional Abilities of Children With Autism Spectrum Disorder. Sep 2003. *Infants and young children* 16(4):296-316 DOI: 10.1097/00001163-200310000-00004

Public Health Agency of Canada [homepage na internet]. Public Health Agency of Canada Realeases First-Ever National Autism Spectrum Disorder (ASD) Statistics. (Acesso em 15 jun 2019). Disponível em: <https://www.canada.ca/en/public-health/news/2018/03/public-health-agency-of-canada-releases-first-ever-national-autism-spectrum-disorder-asd-statistics.html>

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1609–1620. doi: 10.1007/s10803-013-2028-z.

Rivard, M; Terroux, A; Parent-Boursier, C; Mercier, C; Determinants of Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*, 2014.

Roncon P. Abordagens familiares face ao autismo. *Análise Psicológica*. 2003; 1(XXI):53-7.

Rutter M. 'Childhood Schizophrenia Reconsidered', *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1972; 2: 315–37

Rutter M. Diagnosis and definitions of childhood autism. *J Autism Dev Disord*. 1978;8(2):139-61.

Segeren, L. Atendimento Fonoaudiológico a crianças com Distúrbios do Espectro do Autismo: um estudo longitudinal [tese] São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2019.

Segeren, L; Fernandes, FDM. Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais. *Audiol.*,

Commun. Res., São Paulo , v. 21, e1611, 2016 .

Smith, M.; Rogers, S.; Dawson, G. The Early Start Denver Model: a comprehensive early intervention approach for toddlers with autism. In: Handleman, JS.; Harris, SL., editors. *Preschool Education Programs for Children With Autism*. 3. Austin, TX: Pro-Ed Corporation, Inc; 2008. p. 65-101

Snow CE, Pan BA, Imbens-Bailey A, Herman J. Learning how to say what one means: A longitudinal study of children's speech act use. *Social Development*. 1996; 5(1):56–84.

Sousa, CBV. *Abordagem pragmática para estimulação da comunicação em crianças no espectro do autismo: uma proposta de intervenção parental [dissertação]*. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2018.

Striano, T., & Vaish, A. Seven- to 9-month-old infants use facial expression to interpret others' actions. *British Journal of Developmental Psychology*, 24, 753–760; 2006.

Sun IYI, Varanda CA, Fernandes FD: Stimulation of Executive Functions as Part of the Language Intervention Process in Children with Autism Spectrum Disorder. *Folia Phoniatr Logop*. 2017;69(1-2):78-83.

Sussman, F. *Mais do que palavras (Early Language Program): um guia para pais de crianças com transtorno do espectro do autismo*. Tradução Nataçia Spinelli Voogd Aziz. Pró-Fono, 2018.

Tek S, Mesite L, Fein D, Naigles L. Longitudinal Analyses of Expressive Language Development Reveal Two Distinct Language Profiles Among Young Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2014;44:75.

Varanda CA, Fernandes FDM: Syntactic awareness: correlations on the autism spectrum. *Psicol Reflex Crit* 2014; 27: 748–758.

Villa, I. *Aquisição da linguagem*. Em C. Coll, J. Palácios & A. Marchesi

(Orgs.), Desenvolvimento psicológico e educação (Vol. 1, pp. 69-80). Porto Alegre: Artes Médicas. 1995

Warreyn P., Roeyers H, De Groote I. Early social communicative behaviours of preschoolers with autism spectrum disorder during interaction with their mothers. *Autism*. 2005;9(4):342-61.

World Health Organization - ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistic (2018). Acessado no dia 12/07/2018 – [<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f437815624>]

Yu, L; Zhu, X. Effectiveness of a SCERTS Model-Based Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Hong Kong: A Pilot Study. *J Autism Dev Disord*. 2018 Nov;48(11):3794-3807. doi: 10.1007/s10803-018-3649-z.