

JULIANA IZIDRO BALESTRO

O fonoaudiólogo e os pais: uma parceria para o desenvolvimento da comunicação de crianças do espectro do autismo

Tese apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
Para obtenção do título de Doutor em Ciências
Programa de Ciência da Reabilitação
Área de Concentração: Comunicação Humana
Orientadora: Profª Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes

São Paulo

2017

JULIANA IZIDRO BALESTRO

O fonoaudiólogo e os pais: uma parceria para o desenvolvimento da comunicação de crianças do espectro do autismo

Tese apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
Para obtenção do título de Doutor em Ciências
Programa de Ciência da Reabilitação
Área de Concentração: Comunicação Humana
Orientadora: Profª Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes

Versão corrigida de acordo com a resolução CoPGr 6018/2011.

A versão original encontra-se disponível na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

São Paulo

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

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

©reprodução autorizada pelo autor

Balestro, Juliana Izidro

O fonoaudiólogo e os pais : uma parceria para o desenvolvimento da comunicação de crianças do espectro do autismo / Juliana Izidro Balestro. -- São Paulo, 2017.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências da Reabilitação.

Orientadora: Fernanda Dreux Miranda Fernandes.

Descritores: 1.Cuidadores 2.Comunicação
3.Transtorno autístico 4.Terapia da linguagem
5.Criança 6.Família

USP/FM/DBD-428/17

AGRADECIMENTOS

Ao Thiago, principalmente pela capacidade de amar! Pela inspiração, paciência, dedicação e por sempre ter tempo! Pela nossa equipe! Pelos nossos projetos! Por não só me ouvir, mas escutar! Essa conquista é nossa!

Ao Vitório, que foi gerado e nasceu em meio a todo esse processo, dando outro sentido a isso tudo, e assim, permitindo que eu o transmitisse um dos mais importantes ensinamentos da vida! Obrigada filho, principalmente, por ter dividido o meu tempo – agora, vem dançar com a Mimi nessa festa de palavras!

À minha sementinha que surpreendentemente surgiu no finalzinho desse processo, reafirmando a essência desse trabalho e todo o compromisso que a mamãe teve com as famílias e crianças participantes, e, principalmente enaltecendo o quanto estamos abertos à VIDA!

À minha família, meus pais José e Nelci por sempre acreditarem em mim. Em especial à minha mãe pelo entendimento, prontidão e principalmente por embarcar conosco auxiliando nos cuidados do nosso melhor e mais lindo projeto para que outros pudessem ser realizados!

Às minhas irmãs Fernanda e Patrícia, pelo amor, parceria e divertimento de sempre!

À professora Fernanda Dreux Miranda Fernandes, pela formação diferenciada na pós-graduação, humana e voltada para as potencialidades dos alunos. Pelos momentos compartilhados ao longo desses anos. Pela independência e apoio durante esse percurso. O nosso encontro foi essencial!

À Dr. Amy Wetherby por me receber e introduzir nas diversas atividades magicamente conduzidas. À equipe do *Autism Institute* da *Florida State University* por dividirem seus conhecimentos.

Ao Braze pela disponibilidade e confiança no meu trabalho. Você me ajudou a escrever essa história nos EUA, obrigada! À Mari pela generosidade e amizade em um momento importante!

Aos amigos de Tallahassee. Em especial à Mel, pelo acolhimento, amizade e dedicação! À Colleen por se interessar sempre, por enviar espontaneamente pelo correio lindos textos, cartões e matérias sobre autismo, e assim, me fazer sentir o doce ar daquele tempo novamente.

Ao Júlio César pela confiança, pelo apoio e material gráfico.

À Janaína Jaeger pela amizade, disponibilidade e auxílio na desafiadora análise estatística desse estudo.

À amiga Liliane Miilher, por me mostrar que nos transformamos nos encontros!

Aos integrantes da banca examinadora, Dra. Cibelle Albuquerque de La Higuera Amato, Dra. Daniela Regina Molini Avejonas, Dra. Haydée Fiszbein Wertzner e Dra. Liliane Perroud Miilher, pelas orientações e sugestões, na qualificação e defesa dessa tese, e, principalmente, pelo privilégio da convivência.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo auxílio financeiro ao longo do desenvolvimento desta pesquisa e pela bolsa de Doutorado Sanduíche concedida.

A toda equipe do *Marcus Autism Center*, da *Emory University*, pela recepção, aceitação, oportunidade, por tantos ensinamentos e vivências que enriqueceram a minha vida academicamente e pessoalmente. Em especial ao Dr. Ami Klin, Dr. Michael Siller, Ms. Karen Guerra, Dr. Samuel Fernandez-Carriba, Dr. Jennifer Stapel – Wax e Dr. Cheryl Rhodes, pelo incentivo e por compartilharem seus saberes.

À minha mentora americana Dr. Lindee Morgan, pela confiança em mim depositada, pelo exemplo de pesquisadora devido à competência, à generosidade e ao prazer em ensinar, pela amizade e principalmente por acreditar no meu trabalho, dando para esse projeto reconhecimento internacional.

Agradeço imensamente às famílias que aceitaram participar dessa jornada.

Por fim, quando chegamos à compreensão da verdadeira dádiva da vida, não há mais nada a querer; somente a agradecer.

Tempo Rei!

Ó, Tempo Rei!

Ó, Tempo Rei...

...Transformai

as velhas formas do viver

Ensinai-me, ó, pai,

o que eu ainda não sei...

(Gilberto Gil)

Esta tese está de acordo com as seguintes normas em vigor no momento desta publicação: Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver). Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

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

SUMÁRIO

Lista de Abreviaturas e Siglas

Lista de Figuras

Lista de Tabelas

Resumo

Abstract

1. Introdução.....	01
2. Objetivos.....	03
3. Hipóteses.....	04
4. Revisão da Literatura	06
4.1 Transtorno do Espectro do Autismo: breve caracterização.....	06
4.2 Comunicação nos Transtornos do Espectro do Autismo.....	08
4.3 A percepção como um caminho para Comunicação.....	12
4.4 Fonoaudiologia e os Transtornos do Espectro do Autismo.....	16
5. Métodos.....	24
5.1 Aspectos Éticos.....	24
5.2 Sujeitos.....	24
5.3 Materiais.....	25
5.4 Procedimentos.....	31
5.5 Registro e análise dos dados.....	36
6. Resultados.....	38
7. Discussão.....	50

8. Conclusões.....	60
9. Anexos.....	63
Anexo A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	63
Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	64
Anexo C – Perfil Funcional da Comunicação – <i>Checklist</i>	68
Anexo D – Questionário de Dificuldades Comunicativas.....	69
Anexo E - Questionário de Satisfação.....	70
10. Referências Bibliográficas.....	71

Lista de Abreviaturas e Siglas

APA	<i>American Psychiatric Association</i>
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
DI	Deficiência intelectual
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
FCI	Função Comunicativa Interpessoal
FCNI	Função Comunicativa não Interpessoal
G1	Grupo 1
G2	Grupo 2
G3	Grupo 3
GE	Meio Comunicativo Gestual
NIH	<i>National Institutes of Health</i> (Institutos Nacionais de Saúde)
PFC-C	Perfil Funcional da Comunicação – <i>Checklist</i>
POCC	Programa de Orientação sobre Comunicação para Cuidadores.
QDC	Questionário de Dificuldades Comunicativas
QI	Quociente de Inteligência
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
TTOfono	Tratamento Fonoaudiológico1
VE	Meio Comunicativo Verbal
VO	Meio Comunicativo Vocal

Lista de Figuras

Figura 1 – Participação dos Sujeitos ao longo do tempo	39
Figura 2 – Efeitos das intervenções ao longo do tempo quanto à percepção dos cuidadores no uso de funções comunicativas não interpessoais, expressas pelos diferentes meios comunicativos,.....	42
Figura 3 – Efeitos das intervenções ao longo do tempo quanto à percepção dos cuidadores no uso de funções comunicativas interpessoais, expressas pelos diferentes meios comunicativos	43
Figura 4 – Efeitos das intervenções ao longo do tempo nos Domínios de Percepções de dificuldades comunicativas dos cuidadores de crianças com TEA.....	46
Figura 5 – Média das Respostas dos cuidadores do Questionário de Satisfação.....	48

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Características dos grupos de cuidadores investigados e das crianças com TEA.....25

Tabela 2 - Modelos de Equações de Estimações Generalizadas na análise dos efeitos das intervenções ao longo do tempo na percepção dos cuidadores quanto aos meios comunicativos (gestual, vocal e verbal) usados para expressar funções comunicativas interpessoais e não interpessoais de crianças com TEA41

Tabela 3 – Modelos de Equações de Estimações Generalizadas na análise dos efeitos das intervenções ao longo do tempo na percepção de dificuldades comunicativas dos cuidadores de crianças com TEA.....44

Resumo

Introdução: a linguagem representa um aspecto fundamental para a vida em sociedade. No entanto, o desenvolvimento sociocomunicativo está atrelado à forma como os pais percebem seus filhos, às atribuições de significados sobre as manifestações da criança e ao lugar em que essa criança ocupa no núcleo familiar. Em indivíduos com transtornos do desenvolvimento esses aspectos são igualmente preponderantes. As crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) têm dificuldades em entender e usar a linguagem, especialmente em situações sociais. Assim, devido à complexidade do desenvolvimento comunicativo, é essencial incluir e dar suporte comunicativo aos pais e/ ou cuidadores de crianças com TEA, ampliando as condições e possibilidades psicossociais. **Objetivo:** verificar os benefícios de um Programa de Orientações sobre Comunicação para Cuidadores (POCC) de crianças com TEA analisando seus efeitos na percepção dos cuidadores quanto ao perfil funcional da comunicação destas crianças e quanto à percepção das dificuldades comunicativas. **Método:** Participaram desta pesquisa cuidadores de 62 crianças com diagnóstico de TEA, divididos em três grupos de intervenções. Todas as intervenções envolviam um programa de cinco sessões de orientações mensais pré-estabelecidas, visando fornecer informações sobre o desenvolvimento da comunicação e incentivar atividades práticas de comunicação no cotidiano. No primeiro grupo, os cuidadores receberam o programa de orientações em grupo e as crianças tratamento fonoaudiológico individual. No segundo, os cuidadores receberam o mesmo programa de orientações, mas de forma individual, e seus filhos terapia individual. O terceiro grupo, composto por cuidadores de crianças que aguardavam atendimento fonoaudiológico em lista de espera, recebeu as orientações em grupo. Em todos os grupos foram investigadas as percepções dos cuidadores quanto a competência funcional de comunicação das crianças conforme o Perfil Funcional da Comunicação-Checklist (PFC-C). Além disso buscou-se compreender a percepção de dificuldades comunicativas dos mesmos quanto ao Questionário sobre Dificuldades Comunicativas (QDC) percebidas por pais e/ou cuidadores de crianças com TEA. Os questionários foram aplicados em três momentos: marco zero e intervalos de cinco e de oito meses. Os participantes responderam um questionário de satisfação ao final do segundo intervalo, para avaliação do programa de orientações. **Resultados:** No PFC-C os pais relataram um aumento da ocorrência dos meios gestual, vocal e verbal em todos os grupos, para expressar as funções comunicativas interpessoais, exceto no grupo de cuidadores que recebeu o programa de orientações em grupo e as crianças tratamento fonoaudiológico individual. Nas funções comunicativas não interpessoais notou-se uma diminuição na ocorrência do meio comunicativo gestual, um aumento no meio verbal, sem diferença estatística entre os grupos. Quanto ao meio vocal, não houve diferença ao longo do tempo. No QDC observou-se a diminuição das dificuldades comunicativas dos cuidadores, sem diferença entre os grupos. O questionário de satisfação demonstrou altas pontuações quanto à realização do programa para todos os grupos. **Conclusões:** o Programa de Orientações sobre Comunicação para Cuidadores de crianças com TEA apresentado parece contribuir para o entendimento do processo comunicativo em diferentes situações, associados ou não ao tratamento fonoaudiológico, notando a diminuição de dificuldades comunicativas e aprimorando a percepção sobre a funcionalidade da comunicação.

Descritores: cuidadores, comunicação, transtorno autístico, terapia de linguagem, infância, família.

Abstract

Introduction: language represents a fundamental aspect for life in society. However, sociocommunicative development is linked to the way parents perceive their children, the attributions of meanings about the child's manifestations, and the place where the child occupies in the family nucleus. In individuals with developmental disorders these aspects are equally prevalent. Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) have difficulty understanding and using language, especially in social situations. Thus, due to the complexity of communicative development, it is essential to include and provide communicative support to parents and / or caregivers of children with ASD, expanding psychosocial conditions and possibilities. **Objective:** to verify the benefits of a Caregivers Communicative Orientation Program (CCOP) of children with ASD, analyzing their effects on the perception of caregivers as to the communication profile of these children and the perception of communicative difficulties. **Method:** Caregivers of 62 children diagnosed with ASD participated in this study, divided into three groups of interventions. All interventions include a program with five pre-established monthly orientation sessions to provide information on the development of communication and encourage practical communication activities in daily life. In the first group, caregivers received the group orientation program and the children received individual speech-language therapy. In the second, caregivers received the same program guidelines, but individually, and their children individual therapy. The third group, comprised of caregivers of children who waited for speech-language therapy on the waiting list, received group orientation. In all groups, the perceptions of the caregivers regarding the functional competence of communication of the children according to the Functional Communication Profile -Checklist (FCP-C) were investigated. In addition, we sought to understand the perception of their communicative difficulties regarding the Questionnaire on Communicative Difficulties (QDC) perceived by parents and / or caregivers of children with ASD. The questionnaires were applied in three moments: baseline and intervals of five and eight months. The participants answered a satisfaction questionnaire at the end of the second interval, to evaluate the orientation program. **Results:** In the FCP-C the parents reported an increase in the occurrence of the gestural, vocal and verbal means in all the groups, to express the interpersonal communicative functions, except in the group of caregivers who received the group orientation program and the children speech-language therapy individual. In the non-interpersonal communicative functions, there was a decrease in the occurrence of the gestural communicative medium, an increase in the verbal environment, with no statistical difference between the groups. As for the vocal environment, there was no difference over time. The QDC observed the decrease in the communicative difficulties of the caregivers, with no difference between the groups. The satisfaction questionnaire showed high scores regarding the achievement of the program for all groups. **Conclusions:** The Caregivers Communicative Orientation Program of children with ASD seems to contribute to the understanding of the communicative process in different situations, associated or not with speech-language therapy, noting the reduction of communicative difficulties and improving the perception about communication functionality.

Keywords: caregivers, communication, autistic disorder, language therapy, childhood, family.

Palavras iniciais

Os princípios da Fonoaudiologia, como o processo do cuidar e o desenvolvimento da comunicação, sempre ocuparam um importante papel na minha caminhada. Nesse sentido, essa pesquisa vem sendo construída em diversas etapas ao longo de anos, nem sempre de forma encadeada, mas invariavelmente interligada.

No desejo de materializar algo muito mais que palpável, o percurso dessa trajetória tem sido inusitado pelos seus desdobramentos. Era no sentido de oferecer aos cuidadores uma proposta simples, com a valorização da comunicação e das relações, que esse desejo transitava.

Para tentar entender um pouco mais e chegar um pouco mais perto da complexidade à volta das percepções, sentimentos e atitudes das famílias de crianças com Transtornos do Espectro do Autismo, foi proposto no mestrado um questionário que, supostamente, através de suas divisões em domínios, responderiam a alguns dos meus questionamentos e poderia ser o ponto de partida para orientar a produção de um material dirigido aos cuidadores.

Feito isso, foi desenvolvido junto aos cuidadores um espaço direcionado ao tratamento das questões comunicativas levantadas, mas, a partir desses diálogos, eu me surpreendi ao entender que os domínios do questionário traziam mais do que informações, eles contavam histórias de pessoas, experiências de vida e vivências culturais. Foi possível perceber nesse impactante espaço de trocas, que muitos cuidadores ao pararem de falar não paravam de dizer, continuavam contando a cada silêncio, hesitação e principalmente quando não conseguiam mais falar.

E assim, pelos valores dessas escutas, esse Doutorado nasceu.

INTRODUÇÃO

As alterações comunicativas situam-se entre os mais frequentes problemas de desenvolvimento infantil, tornando-se um desafio não só para as crianças, mas para suas famílias, por todos os aspectos em torno ao impacto interacional que envolve o desenvolvimento sociocomunicativo (ASHA, 2016).

Em indivíduos com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) a comunicação é considerada um dos critérios diagnósticos, estando, dessa forma, sempre alterada nessa população. Devido à heterogeneidade das manifestações de indivíduos com TEA, há variações em seus perfis comunicativos e algumas pesquisas têm relatado isto como um desafio para muitos cuidadores dessas crianças (APA, 2013; Wetherby et al., 2015).

Dada a complexidade do desenvolvimento sociocomunicativo na infância, é fundamental incluir e dar suporte comunicativo aos cuidadores, pois as formas como eles percebem e interpretam as ações e intenções de seus filhos (as) ampliam suas trocas comunicativas.

A Fonoaudiologia tem uma contribuição vital em vários aspectos de melhoria em saúde. Mais amplamente, em termos de proteção, de cuidado e de bem-estar, a aproximação entre o fonoaudiólogo e as famílias e o intercâmbio de informações contribuem para o desenvolvimento de uma parceria importante na efetivação do cuidado com o outro. (Teçariol, 2008; Gonçalves e Castro, 2013).

Tendo em vista a importância de se privilegiar o desenvolvimento social e comunicativo das crianças através de um espaço de diálogo e de reflexões entre os profissionais e suas famílias e, nesse sentido, construir uma ponte entre o conhecimento científico e a comunidade, é que essa tese buscou verificar os benefícios de um programa de orientações aos cuidadores de crianças com TEA, focando no desenvolvimento sociocomunicativo e favorecendo oportunidades de trocas diárias da criança com sua família e com seus pares.

Dessa forma, para sustentar as bases de um programa de orientações, essa pesquisa foi conduzida em algumas fases. A primeira, foi realizada por Balestro e Fernandes (2012) através de um questionário originalmente desenvolvido para compreender, a partir da percepção dos pais e/ou cuidadores de crianças com TEA, quais as dificuldades comunicativas percebidas e enfrentadas por eles. Esse instrumento

foi dividido em quatro domínios que enfocaram os pais e/ou cuidadores, em diferentes papéis, representando diferentes níveis de relacionamento. Os resultados dessa primeira etapa permitiram identificar os eixos centrais das dificuldades dos cuidadores: em relação a eles próprios, em relação aos seus filhos e à sociedade. Com esses componentes identificados, buscou-se na literatura nacional e internacional o aprofundamento sobre essas questões, sobre programas de orientações comunicativas e sobre acompanhamento familiar (considerando-as também a partir da perspectiva do indivíduo), como um alicerce para a criação das sessões de orientações para esse estudo.

Devido à particularidade dos temas a serem abordados, foi necessário ampliar os horizontes para o conhecimento de outras realidades. Assim, na segunda fase, para compor esses materiais, além de considerar os domínios de maiores dificuldades dos cuidadores a investigadora frequentou um centro internacional e, a partir dessa experiência, baseou-se nas iniciativas propostas pelo *Autism Institute*, *The Florida State University - College of Medicine* (med.fsu) e, na terceira fase, adaptou-as para realidade brasileira.

Após o desenvolvimento do material para o Programa de Orientações sobre Comunicação para Cuidadores (POCC) de crianças com TEA, a quarta fase envolveu a aplicação e a análise dessas orientações em três diferentes cenários. Para melhor compreender o aproveitamento e o impacto do Programa de Orientações Comunicativas aos Cuidadores, os pais de crianças com TEA foram divididos em três grupos e os dados foram analisados a partir da percepção dos pais e/ou cuidadores sobre eles próprios e sobre a funcionalidade comunicativa de seus filhos.

As propostas teóricas apresentadas na revisão da literatura trazem a noção da percepção materna e paterna como primordiais para as relações e para as possibilidades e adaptações sociocomunicativas, que se redefinem a cada momento, conforme a cultura/ambiente e disponibilidade de cada família. Além disso, as propostas refletem a importância dos processos fonoaudiológicos em parceria com os cuidadores.

Após, nos métodos estão descritos os percursos metodológicos dessa pesquisa e na sequência, os resultados. A seguir, a discussão e análises dos dados são apresentadas, e, por fim, as conclusões.

1- OBJETIVOS DA PESQUISA

GERAL

Verificar os benefícios de um Programa de Orientações sobre Comunicação para Cuidadores (POCC) de crianças com TEA analisando seus efeitos na percepção dos cuidadores a respeito da comunicação de seus filhos.

ESPECÍFICOS

- 1) Analisar a percepção dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo quanto ao perfil funcional da comunicação de seus filhos em três momentos (marco zero, intervalo de cinco meses e intervalo de oito meses), antes e depois das orientações.

- 2) Avaliar a percepção das dificuldades comunicativas dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo em três momentos (marco zero, intervalo de cinco meses e intervalo de oito meses), antes e depois das orientações.

- 3) Verificar, segundo a opinião dos cuidadores, os benefícios da proposta de intervenção através de um questionário de satisfação aplicado após as sessões de orientações aos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo.

2- HIPÓTESES DA PESQUISA

- 1) Será possível detectar mudanças na percepção dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo quanto ao perfil funcional da comunicação de seus filhos em três momentos (marco zero, intervalo de cinco meses e intervalo de oito meses), antes e depois das orientações.
- 2) Será possível identificar uma percepção de diminuição das dificuldades comunicativas dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo em três momentos (marco zero, intervalo de cinco meses e intervalo de oito meses), antes e depois das orientações.
- 3) Será possível verificar, na opinião dos cuidadores, os benefícios da proposta de intervenção através de um questionário de satisfação aplicado após as sessões de orientações aos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo.

Revisão da Literatura

3- REVISÃO DA LITERATURA

Nessa seção serão apresentados os princípios teóricos que serviram para o embasamento da pesquisa, tendo as percepções dos cuidadores sobre eles próprios e sobre a funcionalidade da comunicação de seus filhos, como um fio condutor do desenvolvimento sociocomunicativo de seus filhos com TEA. A partir desses aportes teóricos, a revisão de literatura também fundamenta a construção do Programa de Orientações aos Cuidadores de crianças com TEA.

A pesquisadora optou por não seguir uma ordem cronológica, privilegiando a coerência do assunto abordado.

4.1 Transtorno do Espectro do Autismo: breve caracterização

O TEA é atualmente entendido como uma desordem neurológica, com início precoce, caracterizado pela presença de comportamentos repetitivos e estereotipados, por comprometimentos sociocomunicativos e na interação social (APA, 2013).

O instrumento amplamente utilizado como critério para o diagnóstico do autismo é o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM). A última versão do manual (2013) denomina a condição como transtorno do espectro do autismo (TEA). Conforme os critérios diagnósticos presentes no DSM-V, as alterações na dimensão sócio comunicativa são encontradas na reciprocidade socioemocional, em comportamentos comunicativos verbais e não verbais e no estabelecimento e manutenção de relacionamentos recíprocos, os quais têm influência nos estilos de interação dos cuidadores com seus filhos. Já a presença de comportamentos repetitivos e restritos pode se manifestar através de estereotípias e repetições nos movimentos motores, no uso de objetos e na fala, além de interesses restritos, adesão excessiva e rígida a rotinas e hipo ou hipersensibilidade a *inputs* sensoriais (APA, 2013).

Dados epidemiológicos demonstram uma prevalência de um em cada 68 crianças (Centers for Disease Control and Prevention, 2016). O TEA se manifesta ainda na primeira infância e é 4,5 vezes mais prevalente em meninos do que em meninas. De acordo com centros de controle e prevenção de doenças norte-americanos, estima-se entre 500 mil a um milhão e meio de crianças entre 6 a 17 anos com TEA somente nos

Estados Unidos (Centers for Disease Control and Prevention, 2016; Backes, Zanon e Bosa, 2017).

Embora caracterizado por estes principais sintomas, o TEA é um transtorno sem etiologia definida, cujo fenótipo dos sujeitos com TEA pode variar muito, abrangendo desde indivíduos com deficiência intelectual (DI) grave e baixo desempenho em habilidades comportamentais adaptativas, até indivíduos com quociente de inteligência (QI) normal, que levam uma vida independente. Esses indivíduos também podem apresentar uma série de outras comorbidades, como hiperatividade, distúrbios de sono e gastrointestinais e epilepsia. As dificuldades tendem a comprometer o desenvolvimento do indivíduo ao longo de sua vida, ocorrendo uma grande variabilidade na intensidade e na forma de expressão da sintomatologia, áreas que definem o seu diagnóstico (Griesi-Oliveira K, Sertié AL, 2017).

Por outro lado, as variáveis que determinam o transtorno relacionam-se com a história de vida de cada indivíduo, ou seja, condições de desenvolvimento, crescimento, maturação e dos fatores ambientais e interacionais. O grau de seu comprometimento depende, em parte, do surgimento e reconhecimento dos primeiros sinais e do quão precocemente a criança e sua família recebem orientações e tratamento especializados (Wetherby et al.; 2015).

Alguns estudos destacam a intervenção precoce como fator fundamental para um melhor prognóstico, gerando ganhos significativos e duradouros no desenvolvimento da criança (Reichow, 2011; Backes, Zanon e Bosa, 2017). Devido à plasticidade cerebral, a precocidade do início da intervenção desempenha papel importante, potencializando os efeitos positivos da mesma. Além disso, os ganhos decorrentes da intervenção precoce podem reduzir consideravelmente a repercussão dos sintomas e diminuir os gastos da família no tratamento das crianças com TEA, bem como os dos sistemas de saúde pública, quando se analisa os resultados em longo prazo (Reichow, 2011; Backes, Zanon e Bosa, 2017).

Devido à intensa convivência, envolvendo diferentes contextos e ocasiões, reconhece-se que, na maioria das vezes, são os pais, e não os profissionais, os primeiros a suspeitarem de problemas no desenvolvimento da criança. Wetherby et al. (2015) destacam que as preocupações iniciais dos cuidadores são, geralmente, relacionadas ao desenvolvimento da comunicação. Porém, alguns obstáculos estão relacionados ao desconhecimento por parte dos cuidadores sobre quais os aspectos do desenvolvimento são esperados para uma determinada idade. Segundo os autores, este último aspecto, por

si só, aponta para a necessidade de estudos e de divulgação dos seus resultados, para além da comunidade científica (Wetherby et al., 2015; Backes, Zanon e Bosa, 2017).

4.2 Comunicação nos Transtornos do Espectro do Autismo

Considera-se a comunicação e a linguagem um aspecto fundamental no desenvolvimento dos indivíduos com TEA. A comunicação social é fundamental para viver em sociedade e essencialmente usada para interação. Em contraste, embora seja um processo natural para muitas pessoas, isso é um desafio para muitas crianças e adultos com TEA e suas famílias (Miilher, 2012; Wetherby et al., 2014; 2015).

Existem inúmeros estudos envolvendo a comunicação das crianças com TEA com foco nos diferentes subsistemas da linguagem, mas a inabilidade de comunicação funcional, ou seja, de competência pragmática, é a única área que está sempre alterada nessas crianças (Wetherby e Prizant, 2000; APA, 2013; Hage e Pinheiro, 2017).

As primeiras definições de linguagem pragmática referiam-se ao uso da linguagem em contexto, abrangendo os aspectos verbais e não verbais (Autism, 1975; Searle, 1983). Atualmente, definições contemporâneas refletem a compreensão de que, no desenvolvimento das habilidades pragmáticas de comunicação, os aspectos sociais e emocionais estejam interligados. Esses aspectos envolvem o desenvolvimento de competências sociais, as quais auxiliam os indivíduos a interpretar e a resolver problemas, informações sociais e expectativas situacionais, através do uso de estratégias em contextos espontâneos (Winner, 2009). Nesse sentido, cabe lembrar que o desenvolvimento da competência pragmática não se refere apenas ao contexto imediato, mas também a uma hierarquia de contextos (será abordado mais a diante nesta seção) que influenciam o comportamento humano, conforme proposto por Bronfenbrenner (1977).

A pragmática também pode ser considerada um núcleo da linguagem (Wetherby e Prizant, 2000; Hage e Pinheiro, 2017) que organiza a estrutura da língua; ou seja, não é suficiente que a criança fale palavras e frases morfológica e gramaticalmente corretas, com fonologia e semântica apropriadas, é preciso que toda essa composição seja condizente com a intencionalidade do falante, interpretação do ouvinte e que seja coerente com o contexto social e comunicativo.

Além disso, sabe-se que no desenvolvimento típico as habilidades pragmáticas emergem tanto com a intenção do bebê quanto com a reciprocidade do cuidador para o

compartilhamento de afeto, aperfeiçoamento de combinações de olhares (seguir, responder, alternar) e o desenvolvimento de gestos que envolvem modificações de expressões faciais e corporais direcionados ao interlocutor (Wetherby et al., 2015). Essas habilidades, muitas vezes prejudicadas em indivíduos com TEA são essenciais para avaliação de situações do ambiente através da compreensão das referências sociais (Wetherby e Prizant, 2000; Adamson, et al., 2009; Sanini, et al., 2013). Tal definição traz, implícita, a ideia de transferência de informação, seja por meios verbais ou não verbais, atrelada à questão da percepção da intencionalidade pelo receptor da informação. A habilidade de uma criança em realizar suas intenções de forma a ser compreendida pelo outro e de compreender as intenções do mesmo é fundamental para a comunicação e pode ser reconhecida antes de um ano de idade. Porém, crianças com TEA apresentam um prejuízo nesse aspecto (APA, 2013).

Bates (1976) salientou que um dos primeiros passos em direção à competência comunicativa é a tarefa dos pais em atribuir significado ao comportamento da criança. Segundo Bosa (2009) ressaltou que essa noção é consistente com o conceito de sensibilidade materna, os quais envolvem a compreensão de que a comunicação cuidador-bebê depende mais da habilidade do adulto em perceber os desejos e necessidades deste, do que das intenções da criança.

Dessa forma, a intencionalidade comunicativa pode ser compreendida como uma competência pré linguística de extrema importância para a aquisição e para o desenvolvimento da linguagem, pois, além dos aspectos cognitivos, envolvem principalmente aspectos afetivos como a interação face-a-face e as trocas entre a criança e seus cuidadores (Bosa, 2009; Sanini, et al., 2013). Além disso, os autores chamam a atenção para a natureza dessa comunicação e para a dependência das particularidades da interação de cada díade e a importância de se compreender esse processo em um contexto compartilhado. Conforme referido, os autores destacam que a principal finalidade envolvida nas situações interacionais de atenção compartilhada é dividir e compartilhar experiências com as pessoas pelo simples prazer que isso proporciona (Searle, 1983; Sanini et al., 2013; Hage e Pinheiro, 2017; (med.fsu). Com isso, ressalta-se o papel da intersecção entre o desenvolvimento dos gestos e da intencionalidade.

O uso da comunicação gestual é considerado como uma forma de manifestação comunicativa não verbal, que surge no início do desenvolvimento da linguagem e que acompanha o processo comunicativo por toda a vida. Ele pode surgir como complemento da linguagem, acompanhando, regulando, explanando, substituindo ou

dando suporte à comunicação verbal. Além disso, os gestos também podem manifestar os estados emocionais e afetivos do indivíduo.

Nessa assertiva, sabe-se que no curso do desenvolvimento da linguagem as intenções comunicativas surgem primeiramente na expressão comunicativa gestual. Vários estudos buscaram compreender o comprometimento da atenção compartilhada na área do autismo, examinando, por exemplo, formas específicas do gesto de apontar e o papel do olhar nesse processo (Belini e Fernandes, 2008; Hutman et al., 2009; Bosa, 2009; Klin et al., 2015).

As questões referentes às relações entre o contato ocular (preferência, direcionamento e alternância) e o período inicial de desenvolvimento da comunicação e da linguagem vêm recebendo cada vez mais atenção específica dos pesquisadores (Klin et al., 2015). Geralmente o contato ocular tem a função de modular as interações sociais e é, provavelmente, um dos primeiros indícios de comunicação interpessoal no desenvolvimento humano (Belini e Fernandes, 2008; Klin et al., 2015).

As alterações no direcionamento do olhar fazem com que os indivíduos com TEA percam as informações não verbais oriundas das expressões faciais, do direcionamento do olhar e dos gestos de seus cuidadores, prejudicando a aquisição e o desenvolvimento das habilidades pragmáticas e sociais da linguagem, uma vez que a região dos olhos é marcadamente informativa, possibilitando a utilização de pistas sociais para hipotetizar o que o interlocutor está pensando ou sentindo (Wetherby, 2002; Hutman et al., 2009; Moore, 2014). Com relação à atenção compartilhada, a mesma tem sido considerada como um marcador precoce para a identificação e a intervenção nos quadros do espectro do autismo, visto que é precursora para o desenvolvimento de linguagem.

Nesse processo, a atenção compartilhada envolve a criança e o adulto em mútuo engajamento com foco em dividir uma situação relacionada a um terceiro objeto, pessoa ou evento. O termo atenção compartilhada (Moore, 2014) também tem sido usado para se referir a um conjunto complexo de comportamentos sócio cognitivos, além de afetivos, que emergem no final do primeiro ano de vida (por exemplo, referenciamento social, observar e apontar) (Mundy et al., 1990; Sparapani et al., 2015). Prutting e Kirchner (1983) afirmaram que o envolvimento entre o cuidador e o bebê funciona como base e molde para aquisição de conhecimento de si, do outro e do mundo.

Conforme exposto, Hutman e colaboradores (2009) destacam que atenção compartilhada é um possível indicador de risco para o autismo infantil e concluem que

seu desenvolvimento tende a acontecer no primeiro ano de vida e representa uma forma importante de comunicação, além de ser um possível caminho para a criança aprender sobre as coisas em seu meio.

Assim, as ações e os comportamentos que antecedem a linguagem verbal, como observar, apontar, mostrar, dar, olhar, chamar atenção dos outros para si, protestar, solicitar pedidos (de conforto, ação, objeto, informação, rotina social, etc.), imitar e compartilhar a atenção, com propósito comunicativo, dizem respeito às competências básicas, sociais e comunicativas e são primordiais para o desenvolvimento pragmático (med.fsu).

Para alguns autores (Mundy, Sigman & Kasari, 1990; Moore, 2014; Kasari et al., 2014a) os dados acerca da comunicação gestual podem se diferenciar entre os imperativos, os quais servem para propósitos instrumentais, como é o caso do apontar com o intuito de solicitar ajuda para alcançar um objeto de interesse (e.x: pedido, busca de assistência) e entre os declarativos, (ex: compartilhamento de interesse), os quais se diferem em termos de complexidade e propósito. Os autores também destacam que a coordenação destes comportamentos com o olhar, direcionado ao parceiro durante a interação social, torna clara a intenção comunicativa da criança. Vale ressaltar que o uso de gestos imperativos encontra-se menos comprometido em indivíduos com TEA, em comparação aos declarativos (Bosa, 2009).

Esses fatores remetem à clássica pesquisa de Wetherby (1982) em sua dissertação, na qual descreve e propõe o desenvolvimento de categorias e análises de funções comunicativas nos estágios de desenvolvimento iniciais de crianças autistas e em desenvolvimento típico. A autora constatou que hierarquicamente as funções mais precoces surgem e são utilizadas para regular o comportamento de outras pessoas, como a capacidade para rejeitar objetos e atividades (protestos), após a capacidade de solicitar assistência para a realização de ações (pedidos) e em seguida, de objetos. Posteriormente a comunicação evolui com a premissa de obter e manter a atenção para si mesmo (ex: pedido de rotina social, reconhecimento do outro e exibição). E, por último, surgiria no desenvolvimento das funções a capacidade de dirigir a atenção das pessoas para um objeto, com a noção de atenção compartilhada (ex: comentários e pedidos de informações).

Reforçando, o primeiro vínculo afetivo no desenvolvimento é estabelecido com o cuidador. Os cuidadores, como tutores e, portanto, guias das crianças em seus conhecimentos de mundo, serão os primeiros a significar os gestos e as vocalizações

inicialmente não comunicativas. Assim, progressivamente as vocalizações que envolvem vogais e/ou consoantes que precedem ou seguem as vogais podem estar associadas aos gestos no esforço da criança em fazer comentários e indicações sobre seu foco de interesse. Já no final do primeiro ano de vida, a criança passa a utilizar palavras para expressar intenções (Wetherby, 1982).

Com o surgimento de palavras ou aproximação de palavras, as crianças passam a especificar suas vontades, pois além das funções anteriores, com o surgimento de multipalavras e combinação delas, as crianças usam a linguagem para cumprimentar, nomear espontaneamente, responder mediante perguntas, solicitar ações e respostas, expressar e explicar seus sentimentos e relatar experiências e histórias (Wetherby, 1982; Hage e Pinheiro; 2017).

Conforme a criança vai se desenvolvendo seu entendimento adquire níveis mais sofisticados de representação e, assim, não são exatamente o número de funções que aumentam, mas a habilidade comunicativa e linguística para expressá-las (Wetherby e Prizant, 2000; Bottema-Beutel, 2014; Prizant, 2015; Hage e Pinheiro; 2017).

Sabe-se que as funções comunicativas desenvolvidas pelas crianças servem para o crescimento comunicativo e que a competência linguística envolve a regulação comportamental e as relações sociais, que permitem à criança influenciar nas atitudes e acreditar nas trocas sociais (Wetherby et al., 2015).

Conforme visto, os desafios sociocomunicativos enfrentados pelos indivíduos com TEA se manifestam de diversas formas e podem ser interpretados sob diferentes perspectivas teóricas. Com os conceitos supramencionados, fica clara a importância do papel dos cuidadores enquanto agentes interacionais, pois preconiza a forma como estas crianças poderão interagir com as outras pessoas e com o mundo.

4.3 A percepção como um caminho para comunicação

O conceito de percepção transita em diferentes definições. Existe um tipo de definição que aborda a anatomofisiologia da percepção, ou seja, que possibilita ao organismo a sensação de conhecimento dos meios internos e externos através de um complexo sistema relacionado ao processamento sensorial, cinestésico e proprioceptivos, oriundos de receptores periféricos e sinapses através dos processos cognitivos e emocionais (Cascio et al., 2008).

E existe outro conceito, orientado por um processo pelo o qual as pessoas tomam conhecimento de si, dos outros e do mundo à sua volta. É principalmente nessa percepção que o mundo adquire forma e sentido, pois ela envolve valores, desejos, crenças, vivências, afetividade e a personalidade de cada um, ou seja, a maneira de cada um estar no mundo. Segundo Santaella (1988), o “estar no mundo” abarca nossa história, nem sempre num nível consciente, já que é a relação do mundo exterior com o interior, o nosso “eu”, em que a percepção de cada indivíduo faz intersecção entre o sujeito, a temporalidade e a existência num universo mutável.

Para Joly (2007) a percepção é uma linguagem e, portanto, uma ferramenta de comunicação e de expressão que constitui uma mensagem para o outro, mesmo quando esse outro somos nós mesmos. Nesse sentido, o processo perceptivo é uma transformação pessoal constante.

Bronfenbrenner (1979) instiga-nos sabiamente a ver e pensar o mundo a partir de um referencial teórico definido inicialmente a partir da "forma como a pessoa percebe e lida com o seu ambiente". Para o autor, pensar e ver o mundo ecologicamente significa abrir nossas percepções para um mundo complexo, vivo, dinâmico e intenso. Esse mundo é composto por muitos “vetores” em constante e mutante interação que contribuem incessantemente para o desenvolvimento de cada indivíduo (Bronfenbrenner, 1979; Goldberg, Yunes & Freitas, 2005).

O meio ecológico é constituído por uma série de estruturas, ajustadas uma dentro da outra, representando os diferentes meios em que o indivíduo transita, de forma direta ou indireta. Estes ambientes atuam como sistemas de influência na construção das suas identidades. Nesta abordagem, todos os ambientes estão inter-relacionados e o importante é a maneira como a pessoa percebe os ambientes e interage dentro deles e com eles (Bronfenbrenner, 1979; 1996; Goldberg, Yunes & Freitas, 2005). Nesse sentido, a pessoa é uma entidade em crescimento e está se desenvolvendo constantemente a partir das relações de reciprocidade criadas entre ela e os diferentes ambientes que habita. Para Bronfenbrenner (1979), o meio ambiente não se limita a um único ambiente imediato, mas inclui a interconexão entre os ambientes que sofrem influências internas e externas.

Os sistemas que compõem e organizam o meio ambiente constituem-se pelo encaixe de estruturas concêntricas denominadas microssistema, mesossistema, exossistema e macrossistema, que compreendem, além do comportamento dos indivíduos, as conexões entre outras pessoas, a natureza dos vínculos e a influência

direta ou indireta sobre a pessoa em desenvolvimento nos contextos em que ela habita e atua de forma ativa. O microsistema se refere aos ambientes em que a pessoa convive mais diretamente, como a família, a escola ou o ambiente de trabalho. O mesossistema representa as inter-relações existentes entre dois ou mais ambientes (microsistemas) em que a pessoa participa de forma ativa. O exossistema caracteriza-se por um ou mais ambientes que não envolvem a pessoa como um participante ativo, mas que exercem ou sofrem influência de eventos que acontecem no ambiente imediato em que a pessoa atua. O macrosistema se compõe de valores culturais, crenças, aspectos históricos, sociais, ideológicos que afetam os outros sistemas, caracterizando padrões generalizados e determinando propriedades específicas dos exo, meso e microsistemas (Bronfenbrenner, 1979; 1990; 1996).

Embora toda essa abordagem remeta a conceitos muito mais aprofundados, já é possível através dessa perspectiva refletir acerca da importância do papel dos cuidadores no âmbito familiar e nos demais sistemas. Se a comunicação e a integração entre ambientes comuns à pessoa em desenvolvimento são um fator estimulante ao crescimento, a família (microsistema) é um dos núcleos essenciais para o desenvolvimento dos indivíduos.

Sabe-se que a família é o primeiro grupo social da criança. Os pais representam a cultura social e também são o primeiro vínculo afetivo da criança. A forma como eles percebem e interagem com seus filhos reflete em sua estrutura psicossocial e processo de inclusão na sociedade (Dunn et al., 2012; med.fsu).

O lugar em que os pais colocam os filhos é preponderante para sua constituição, a qual definirá seu lugar no mundo do desejo, de se diferenciar do outro e marcar seu caminho na vida e no mundo (Jerusalinsky, 2011). Tal proposição traz o entendimento da percepção, das relações entre o cuidador e a criança, do envolvimento e vínculo afetivo como principais aspectos de saúde psíquica (Fattore et al., 2017). Porém, quando existem desafios de comunicação social, esses aspectos assumem especial importância.

No caso de indivíduos com TEA e suas famílias, há algum tempo um grupo de pesquisadores têm se dedicado, em suas linhas de pesquisas, a investigar sobre o papel da percepção, atitude, envolvimento e sincronia dos cuidadores em relação ao desenvolvimento de seus filhos (Bates, 1976; Woods e Wetherby, 2003; Wetherby & Woods, 2006; Hutman et al., 2009; Siller et al., 2013a; Siller et al., 2013b; Moore, 2014; Fattore et al., 2017). Os achados têm mostrado que os cuidadores de indivíduos com TEA sincronizam seu comportamento ao foco de atenção da criança, tal como

acontece com cuidadores de crianças em desenvolvimento típico e com atraso de desenvolvimento. Além disso, eles têm referido ao longo dos anos que o estilo comunicativo dos cuidadores evolui a partir do conhecimento que os mesmos têm das habilidades comunicativas de seus filhos.

De modo complementar, Wetherby e Prizant (2000), Miilher (2012) e Moore (2014) mencionaram em seus estudos que a maneira como um interlocutor é percebido influencia decisivamente as escolhas linguísticas, tanto no nível formal como funcional, que são usadas durante a interação. Portanto, a comunicação que se estabelece entre duas pessoas qualifica, valoriza ou, pelo contrário, desqualifica futuras opções interativas. Nessa perspectiva, entende-se que a percepção e atitude dos cuidadores influenciam diretamente no comportamento comunicativo dos pais e isso pode ser considerado um importante facilitador no desenvolvimento das habilidades comunicativas das crianças. Por outro lado, algumas pesquisas têm demonstrado, a partir da perspectiva do cuidador, que as dificuldades das percepções paternas a respeito da qualidade de sua comunicação com seus filhos têm impacto nas diversas situações do relacionamento social (Ribeiro e Friedman, 2011; Balestro e Fernandes, 2012; Sun e Fernandes, 2014).

Balestro e Fernandes (2012), tendo em vista as dificuldades comunicativas enfrentadas pelos cuidadores de crianças com TEA em relação a eles próprios e aos seus filhos, propuseram um questionário para explorar e compreender a percepção destas dificuldades. Como um dos principais resultados dessa pesquisa, destacou-se a necessidade de um espaço de escuta para questões relacionadas às possibilidades do exercício materno e paterno na comunicação com seus filhos.

Um dos mais relevantes aspectos encontrados foi com relação ao fato de que as principais dificuldades dos cuidadores parecem estar nos níveis pessoais do relacionamento, ou seja, como os cuidadores sentiam e percebiam suas dificuldades e, interpessoais, como eles agiam na relação com seus filhos (Balestro e Fernandes, 2012).

Dessa forma, foi possível identificar que o entendimento que os cuidadores demonstraram sobre comunicação e interação parecia ser insuficiente quando estavam com seus filhos. Assim, estas reflexões sobre a linguagem como possibilidade de evolução humana, de desenvolvimento da consciência e de formação de identidade permitiram compreender que o conhecimento se constitui em um processo em que são necessárias a auto reflexão e a mediação de outros sujeitos, sempre construído na interação entre pessoas (Teçariol, 2008; Ribeiro e Friedman, 2011; Balestro e Fernandes,

2012). Além disso, os cuidadores relataram não ter muitos recursos para lidarem com as alterações de linguagem percebidas. Por outro lado, a pesquisa demonstrou que os cuidadores estão receptivos e desejam subsídio e orientações para o enfrentamento de suas dificuldades. Estudos subsequentes que utilizaram o mesmo questionário (Valino, 2013; Sun e Fernandes, 2014) revelaram que as preocupações dos cuidadores de crianças com TEA também dizem respeito ao futuro, às habilidades e às competências sócio comunicativas, independência de seus filhos e aceitação das pessoas.

Em concordância com estes achados, outros estudos enfatizaram que o perfil dos cuidadores de crianças com TEA traz consigo desafios únicos de oportunidades imprevistas. Os cuidadores de crianças com TEA relatam a percepção de aumento de estresse (Estes et al., 2009, Eikeseth, et al., 2015), depressão, ansiedade (Beer e Moar, 2013; Eikeseth, et al., 2015) e a percepção de um estigma pelas suas condições e de seus filhos julgados pela sociedade (Balestro e Fernandes, 2012). Diante dessas descrições, a partir de um percepto imensurável ressalta-se a relevância de se compreender as representações que os familiares têm sobre eles próprios em relação à comunicação com seus filhos. Com isso, é importante salientar a importância da atuação fonoaudiológica permitindo reconhecer o lugar do cuidador na dinâmica familiar, como um alvo central para favorecer o desenvolvimento comunicativo das crianças.

4.4 Fonoaudiologia e os Transtornos do Espectro do Autismo

As propostas terapêuticas dirigidas às alterações de linguagem remetem a duas reflexões iniciais. A primeira delas descrita por Fernandes e Molini (2017) traz a noção de que a linguagem de uma criança deve receber algum tipo de intervenção quando estiver alterada e que isso exige um entendimento que vai além daqueles atribuídos a uma avaliação com padrões de normalidades ou desviantes dele. A segunda reflexão, proposta por Oliveira (2014), é que para o profissional em fonoaudiologia atuar em aquisição e alteração de linguagem e, assim, especialista em criança, necessita considerar central o seu posicionamento como sujeito da enunciação e, portanto, do desejo, ficando o tratamento como retaguarda. Por isso, mais importante do que detectar signos do transtorno, é encontrar onde estão as brechas da estimulação de linguagem dentro de seu período constitutivo e ampliá-las no tempo da infância.

Atualmente, existem diversas abordagens para o acompanhamento e tratamento das crianças com TEA e suas famílias. Prizant (2015) sugere que não há uma abordagem que seja efetiva para todas as crianças e para suas famílias, mas podem existir convergências delas com foco no perfil individualizado. Nesse sentido, salienta-se a colaboração entre o fonoaudiólogo e os cuidadores de crianças com TEA como uma importante parceria considerando a linguagem como principal mediador social (ASHA, 2016; Adams, et al., 2012; Dunn et al., 2012).

Ressalta-se que o fonoaudiólogo é o profissional que tem a comunicação e a linguagem como instrumento de trabalho, permitindo estar atento a todos os aspectos que podem interferir em seu desenvolvimento, com uma ampla visão sobre as áreas alteradas, suas relações e as influências de umas áreas sobre as outras (Fernandes, 2009).

O profissional de fonoaudiologia deve estar atento à relação entre a habilidade de linguagem e a competência comunicativa dos indivíduos com TEA. A habilidade de linguagem refere-se à capacidade da criança para compreender e formular os sistemas simbólicos falados ou escritos, enquanto que a competência comunicativa refere-se à possibilidade de fazer uso da linguagem como um instrumento efetivamente interativo com outros contextos sociais. Esta competência envolve as intenções comunicativas, independentes dos meios utilizados para a comunicação (Fernandes, 2009).

Fernandes et al. (2013) relatam que, ao observar a competência comunicativa isoladamente, não é possível verificar a influência do contexto, enfocando assim apenas o sintoma. Porém, se os efeitos deste fenômeno sobre o meio ambiente e sobre os interlocutores são analisados, o foco deixa de ser isolado.

Diante disso, vários estudos recentes procuram identificar as questões de linguagem dentro de contextos específicos e diferentes situações comunicativas. Sabe-se que os quadros de indivíduos com TEA são complexos e variados em suas manifestações, uma vez que os sinais de alterações no desenvolvimento não são uniformes entre os indivíduos e mudam ao longo da vida, sob a influência de habilidades cognitivas e de oportunidades de intervenção (Perissinoto, 2011; APA, 2013).

Historicamente, inúmeros programas com os mais diversos enfoques foram desenvolvidos para o tratamento do autismo. A maioria deles foi desenvolvida com diferentes objetivos, estratégias, usos de materiais e estruturação terapêutica (Ingersoll, 2013a, 2013b; Koegel et al., 2014; Brian et al., 2015; Bradshaw, et al., 2017). Embora

alguns programas contemplem a comunicação, seus direcionamentos são geralmente com objetivos mais voltados para linguagem verbal, sem uma preocupação com a funcionalidade e a intencionalidade, que pode ou não ser um indicador sensível da probabilidade de dificuldades subsequentes no desenvolvimento de linguagem. Assim, dividem poucas similaridades com os processos terapêuticos desenvolvidos por especialistas que consideram as particularidades da linguagem em seus diversos domínios (Perissinoto, 2011; Wetherby et al., 2015).

As teorias pragmáticas permitem a abordagem das questões funcionais da linguagem, ou seja, o foco passa a ser a linguagem na sua funcionalidade dentro de um contexto, considerando as variações de situações comunicativas e as consequências das mesmas dentro do processo comunicativo, bem como as variações individuais de cada sujeito (Prizant, 2015; Wetherby et al., 2014; 2015). Em uma recente revisão sistemática (Parsons, et al., 2017) sobre intervenções de habilidades pragmáticas para crianças com TEA foram identificadas 20 efetivas intervenções para indivíduos com TEA e os resultados revelaram que as abordagens mais promissoras foram em grupos e aquelas que incluíram a participação ativa da criança e dos seus cuidadores durante o processo de intervenção.

Miilher (2012) relatou que durante a interação social os interlocutores consolidam sua competência comunicativa, a qual possui estreita relação com o aumento da sensibilidade em relação ao ouvinte e às condições sob as quais os atos comunicativos ocorrem, sendo considerados apropriados ou não. No entanto, alguns cuidadores enfrentam desafios para reconhecer e compreender o conjunto de fatores que envolvem as habilidades e as competências comunicativas (Dunn et al., 2012).

Em geral, os membros da família são as pessoas mais próximas e que estão mais engajadas com a criança nas atividades diárias. Assim, considerar a percepção dos mesmos para compreender a perspectiva de funcionamento comunicativo da criança é também incluir os espaços e contextos para além da intervenção (NRC, 2001; Ingersoll, 2012; ASHA, 2016).

A intervenção voltada para crianças do espectro do autismo deve ser abrangente, intensiva e de longo prazo. Isso leva à noção de que a participação das famílias nesses processos deve ter um enfoque fundamental, baseado em propostas terapêuticas possíveis conforme as possibilidades e a escolha da família (Woods e Wetherby, 2003; Wetherby & Woods, 2006; Wetherby et al., 2013; 2014; Woods et al., 2015; Fernandes, 2017).

Nos Estados Unidos, múltiplas investigações em centros com conceitos alinhados às diretrizes e propostas pela *National Research Council* (NRC) (2001) e *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) (2004), sobre intervenção precoce e práticas centradas nas famílias com TEA, têm fornecido informações essenciais sobre melhoras no desenvolvimento da trajetória de crianças com TEA. Esses órgãos definiram quatro princípios como chave na implantação de serviços em intervenção precoce, sendo eles: 1) apoio e ensinamentos centrados na família, 2) práticas realizadas em ambiente natural, 3) aprendizagem infantil constante e ativa e 4) métodos sistemáticos e funcionais.

Especificamente no *Autism Intitute* (Instituto de Autismo da Flórida) ao qual essa pesquisa está relacionada, os projetos liderados principalmente por Amy Wetherby e Juliann Woods sobre orientações e intervenções centradas nas famílias, com base nas legislações recomendadas pelo NRH (2001) e IDEA (2004), têm buscado critérios baseados em evidências quanto à avaliação precoce e ao desenvolvimento de comunicação social, que possam conduzir a prática clínica direcionada não apenas em crianças com TEA, mas com suspeita e risco para o transtorno do espectro do autismo.

As autoras mantêm especial interesse em investigar a atenção compartilhada, interação social, comunicação, imitação e regulação emocional. Nesse sentido, uma parte dos projetos de pesquisas conduzidos no centro citado acima está baseada em modelos de intervenções propostos pelas mesmas (Woods e Wetherby, 2003; Wetherby e Woods, 2006; Wetherby et al., 2013). Basicamente, esses modelos são divididos em dois grandes grupos de pesquisas longitudinais, ambos com cerne no núcleo familiar. O primeiro deles, de alta intensidade, visa capacitar os pais quanto ao desenvolvimento de estratégias sociocomunicativas em atendimentos individualizados (três sessões por semana). O segundo, de baixa intensidade, visa orientar os pais quanto ao desenvolvimento de estratégias sociocomunicativas em situações de interações em grupo (uma sessão por semana).

Com o objetivo de verificar a eficácia dos programas de orientações para os pais, um estudo com 82 crianças e suas famílias foi aleatoriamente designado para uma das duas condições dos modelos citados. As autoras (Woods e Wetherby, 2003; Wetherby e Woods, 2006) buscaram identificar o modelo mais efetivo em termos de intensidade e administração. Em ambas as situações, quando comparadas com outras intervenções com foco na capacitação familiar, foram identificadas mudanças significativas pré e pós

intervenções, avaliadas pelo *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile* (Wetherby & Prizant, 2002).

Muitas pesquisas vêm comparando diversos aspectos nos dois modelos de diferentes condições de tratamentos, ou seja, em intervenção implementada pelos pais com foco individual ou em grupo. Nessas pesquisas, a sintonia dos pais com seus filhos tem recebido importante foco dos pesquisadores (Wetherby e Prizant, 2000; Siller et al., 2013a). Essa habilidade de atenção compartilhada tem sido avaliada de forma bidirecional (cuidador – criança), através de investigações de engajamento ativo (Wetherby et al., 2013; 2014) com a instrumentalização dos pais quanto ao uso de estratégias cotidianas para a facilitação da comunicação social (Woods e Wetherby, 2003; Wetherby e Woods, 2006; Wetherby et al., 2013; 2014; 2015). Os achados dessas pesquisas têm contribuído com as famílias, os clínicos e os pesquisadores. De uma forma geral, as pesquisas têm demonstrado eficácia quanto ao favorecimento e à melhora no desenvolvimento da linguagem, acréscimo de vocabulário, interação social e diminuição dos comportamentos inadequados. Os achados também revelam que as melhores práticas nas intervenções das crianças com TEA são centradas nas famílias em ambientes naturais e relatam que quanto mais precoce a intervenção, mais promissores são os benefícios para as crianças e a qualidade de suas capacidades adaptativas (Woods e Wetherby, 2003; Wetherby & Woods, 2006; Wetherby et al., 2013; Woods et al., 2015).

De uma forma geral, outros programas de intervenções nos quais se observam a participação ativa dos pais têm sido o foco de muitos pesquisadores, baseados em diversos princípios. Muitas abordagens têm suas bases epistemológicas ancoradas em concepções fundamentadas em utilização de compensações, motivações, sugestões de técnicas, *coaching* e treinamento de estratégias com os mais variados enfoques (Ingersoll, 2013a, 2013b; Koegel et al., 2014; Brian et al., 2015; Bradshaw, et al., 2017). No entanto, a maioria desses programas enfatizam o papel dos cuidadores como terapeutas dos filhos, exigindo destes o cumprimento de um papel não natural (Siller et al., 2013a; 2014), o que tem impacto nas vivências das relações diádicas e familiares.

Nesse sentido, alguns pesquisadores têm proposto mudanças nos enfoques terapêuticos com relação à orientação aos pais de indivíduos com TEA (Dolev, et al., 2014; Gray et al., 2015). Os autores relatam sobre o quanto intervenções mediadas pelos cuidadores mostram-se efetivas para alguns deles, mas não para outros e relacionam

esses achados com a perspicácia¹ dos cuidadores, ou a falta dela. A perspicácia está relacionada com a capacidade de ver e sentir as coisas também do ponto de vista da criança (Dolev, et al., 2014; Gray et al., 2015). Os autores relatam que, independentemente do foco específico das intervenções, as mesmas precisariam considerar oportunidades para o desenvolvimento da perspicácia dos cuidadores. A perspicácia promove condutas parentais mais sensíveis e envolve abertura para novas informações sobre a criança e sobre o “eu” como pai. Além disso, essa possibilidade de abertura para o outro também envolve a atitude do cuidador em relação a si próprio. Cuidadores perspicazes refletem sobre suas auto-observações e observações de seus filhos, sem críticas excessivas ou defensivas (Dolev et al., 2014; Gray et al., 2015).

Atualmente, intervenções mediadas por pais para crianças com TEA estão se espalhando ao redor do globo, sendo anunciadas como as respostas mais práticas e rápidas para condições desfavoráveis ou para a escassez de intervencionistas especializados. Essa é uma estratégia central recomendada pela Organização Mundial da Saúde (2011) como uma forma de enfrentar as desigualdades mundiais no acesso ao cuidado do autismo baseado em evidências com o compartilhamento de informações. As intervenções mediadas pelos pais têm o potencial de começar a abordar as disparidades gerais no acesso a cuidados baseados em evidências, capacitando as pessoas que já cuidam de indivíduos com autismo em áreas de baixos recursos.

No Brasil, a linha de cuidado para atenção integral para às pessoas com TEA e suas famílias no Sistema Único de Saúde define claramente os direitos desses indivíduos. Conforme diretrizes propostas pelo Ministério da Saúde, as orientações com relação à “Atenção às crianças com diagnóstico inserido no Transtorno do Espectro do Autismo” devem abranger os cuidados necessários com as crianças e, principalmente, incluir suas famílias. A inclusão da pessoa com autismo no fluxo de atenção na rede de saúde é bem determinada, visando à integralidade na assistência e reafirmando a necessidade de articulação intra e intersetorial, bem como reconhecendo a complexidade da inclusão das pessoas com TEA e de suas famílias na sociedade. No entanto, frequentemente as famílias esbarram em longas filas de espera para atendimento e no número restrito de profissionais especializados.

Com o aumento da incidência e os constantes esforços da comunidade científica para a redução de idade diagnóstica das crianças com TEA (APA, 2013; Klin, 2015)

¹ O termo perspicácia foi traduzido pela autora para explorar o conceito *insightfulness*. *Parental insightfulness* é a capacidade de ver e sentir as coisas pelo ponto de vista da criança.

aumentou significativamente a demanda por atendimento fonoaudiológico dessas crianças e suas famílias. As crianças com TEA representam um número ainda mais expressivo ao serem consideradas as alterações de linguagem e os seus impactos nos níveis sociais, comunicativos, emocionais e até mesmo econômicos. Atualmente, tanto no Sistema Único de Saúde como nas diversas clínicas escola, algumas famílias aguardam até dois anos para serem atendidas por serviços especializados em fonoaudiologia para seus filhos, sendo assim um tema de saúde coletiva (OMS, 1993; Ribeiro e Friedman, 2011; APA, 2013).

Reconhecer a realidade das famílias permite compreender que o prognóstico e os resultados das intervenções nos TEA são altamente influenciados por contextos sociais e familiares, história cultural, políticas públicas, programas disponíveis, ambiente e oportunidades. Com isso, ajudar os pais a interagirem e a se comunicarem com base nas estratégias de engajamento, ocorridas diariamente e naturalmente, promove o desenvolvimento das habilidades sócio comunicativas, pois, a qualidade e a valorização da interação pai-filho é um componente crucial de mudança em longo prazo (Rogers et al., 2012). Prizant (2015) preconiza que a adesão e o aproveitamento do processo terapêutico melhoram quando os profissionais possibilitam trocas de conhecimentos clínicos e a família recebe informações sobre a criança.

Métodos

5- MÉTODOS

5.1 Aspectos Éticos

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo sob o protocolo número 383/14 (Anexo A).

Todos os sujeitos dessa pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (Anexo B).

5.2 Sujeitos

Foram sujeitos dessa pesquisa cuidadores de 62 crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), diagnosticadas segundo os critérios estabelecidos pela CID – 10, pelo DSM – IV e DSM V, assistidos no sistema de rede privada, em clínica particular, ou rede pública, na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, no estado do Rio Grande do Sul –Brasil.

Como critérios de inclusão foram considerados: cuidadores de crianças com TEA entre dois e doze anos de idade, com disponibilidade para participar das intervenções propostas. Os fatores excludentes foram considerados: ausência dos cuidadores em mais de dois encontros de orientação ou terapia fonoaudiológica.

Os cuidadores foram divididos em três grupos. A amostra foi realizada por conveniência. Assim, a formação dos grupos e a distribuição dos participantes não foram controladas, ocorreram de acordo com os atendimentos recebidos. Nesse sentido, para esta pesquisa os três grupos de sessões de orientações foram nomeadas de intervenções e as sessões de terapia fonoaudiológica foram nomeadas de tratamento fonoaudiológico, conforme descrito a seguir:

Grupo 1 (G1): 15 cuidadores receberam o Programa de Orientações sobre Comunicação para Cuidadores de crianças com TEA (POCC) em grupo e seus filhos receberam Tratamento Fonoaudiológico (TTO fono) individual.

Grupo 2 (G2): 24 cuidadores receberam Programa de Orientações sobre Comunicação para Cuidadores de crianças com TEA (POCC) individual e seus filhos receberam Tratamento Fonoaudiológico (TTO fono) individual.

Grupo 3 (G3): 23 cuidadores de crianças em fila de espera para atendimento fonoaudiólogo receberam Programa de Orientações sobre Comunicação para Cuidadores de crianças com TEA (POCC) em grupo.

Na Tabela 1 é possível visualizar com detalhamento as características de todos os participantes da pesquisa.

Tabela 1 – Características dos grupos de cuidadores investigados e das crianças com TEA.

Variáveis	Total	G1 (n = 15)	G2 (n = 24)	G3 (n = 23)
Cuidador (n = 62)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
<i>Gênero</i>				
Masculino	14 (22,6%)	3 (20,0%)	9 (37,5%)	2 (8,7%)
Feminino	48 (77,4%)	12 (80,0%)	15 (62,5%)	21 (91,3%)
<i>Escolaridade</i>				
Fundamental	12 (19,4%)	6 (40,0%)	3 (12,5%)	3 (13,0%)
Médio	41 (66,1%)	9 (60,0%)	15 (62,5%)	17 (74,0%)
Superior	9 (14,5%)	0	6 (25,0%)	3 (13,0%)
<i>Idade*(anos) (min-máx)</i>	35,0 (19-56)	31,7 (19-56)	38,4 (26-48)	33,7 (21-49)
Crianças (n = 62)				
<i>Gênero</i>				
Masculino	51 (82,3%)	13 (86,7%)	18 (75,0%)	20 (87,0%)
Feminino	11 (17,7%)	2 (13,3%)	6 (25,0%)	3 (13,0%)
<i>Idade* (anos) (min-máx)</i>	5,6 (2-12)	7,0 (4-12)	5,2 (2-12)	5,0 (2-8)

*Média

5.3 Materiais

Os instrumentos de avaliação utilizados foram:

1) **Perfil Funcional da Comunicação - Checklist (PFC-C)**

Para a investigação dos aspectos funcionais foi utilizado Perfil Funcional da Comunicação – Checklist (Anexo C), derivado do Protocolo de Registro da Pragmática (Neubauer e Fernandes, 2013) como uma das formas de analisar como os cuidadores consideram que a criança utiliza a linguagem como uma ferramenta para a comunicação.

Esse protocolo investiga:

- ☞ os meios comunicativos: meio verbal (quando a emissão envolve, pelo menos, 75% dos fonemas da língua), meio vocal (quando as emissões envolvem menos de 75% dos fonemas da palavra) e meio gestual (englobando os movimentos de corpo e face).
- ☞ as funções comunicativas, divididas em interpessoais e não interpessoais:
 - Interpessoais: (pedido de objeto - PO, pedido de ação - PA, pedido de informação - PI, pedido de consentimento - PC, pedido de rotina social - PS, comentário - C, reconhecimento do outro - RO, protesto - PR, expressão de protesto - EP, narrativa - NA, jogo compartilhado - JC, exibição - E e exclamativo - EX).
 - Não interpessoais: (reativo - RE, não-focalizado - NF, auto-regulatório - AR, jogo - J, exploratório - XP, performativo - PE e nomeação - N)
- ☞ a ocorrência e o meio comunicativo em relação a cada função comunicativa. A ocorrência pode ser classificada em: (sempre – S, muitas vezes – MV, raramente – R ou nunca - N).

Para o registro dos dados foram atribuídos valores de zero a três para as respostas, sendo zero para “nunca”, um para “raramente”, dois para “muitas vezes” e três para “sempre.

2) Questionário sobre Dificuldades Comunicativas (QDC)

O questionário proposto por Balestro e Fernandes (2012) envolve a percepção dos cuidadores a respeito das Dificuldades Comunicativas com seus filhos (as) (Anexo D). O questionário é composto por 24 questões fechadas e divididas em quatro domínios, são eles:

- ☞ 1º Domínio: a impressão dos pais e/ou cuidadores sobre eles próprios em relação a seus filhos;
- ☞ 2º Domínio: a percepção dos pais e/ou cuidadores em relação a aceitação das pessoas para com seus filhos;
- ☞ 3º Domínio: a atitude dos pais e/ou cuidadores com seus filhos;

☞ 4º Domínio: a impressão dos pais e/ou cuidadores em relação aos seus filhos;

As respostas são classificadas numa escala Likert com as opções: “concordo completamente”, “concordo”, “discordo” e “discordo completamente”, sendo respectivamente as seguintes pontuações: 3, 2, 1 e 0.

3) Questionário de satisfação

Foi desenvolvido pela pesquisadora principal, um questionário de satisfação para os cuidadores. O objetivo principal foi compreender, sob o ponto de vista dos cuidadores, a qualidade de comunicação deles próprios com seus filhos e compreender o aproveitamento do programa de orientações pelos mesmos.

As questões abordaram os aspectos de complexidade, tempo, confiança e naturalidade para realização das estratégias, são elas:

- 1) *As sessões de orientações auxiliaram você?*
- 2) *Você encontrou tempo para executar as estratégias?*
- 3) *As estratégias foram muito complexas para você?*
- 4) *Você conseguiu realizar as estratégias com naturalidade?*
- 5) *Você se sentiu seguro/ confiante para executar as estratégias?*

As possibilidades de respostas foram: 0 nada; 1 pouco; 2 mais ou menos; 3 muito.

Além disso, os cuidadores tiveram um espaço aberto e opcional em que podiam registrar suas impressões, comentários ou sugestões.

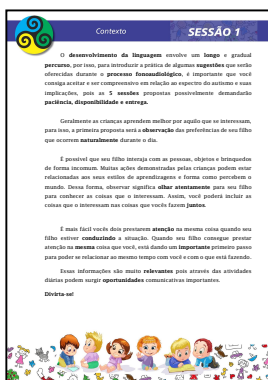
- 6) *O que você lembra de ter sido mais importante para você?*
- 7) *Você teria alguma crítica, sugestão ou comentário?*

A aplicação do questionário de satisfação ocorreu após o intervalo de oito meses do marco zero, ou seja, três meses após o programa com as sessões de orientações (Anexo E).

4) Instrumento para as orientações

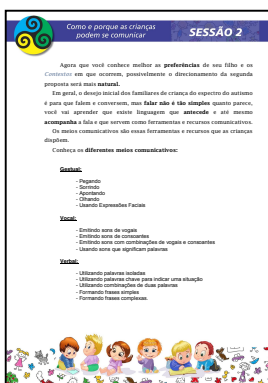
A seguir, serão apresentadas as sínteses dos conteúdos das brochuras com o foco dos tópicos das sessões.

1ª Sessão de Orientação - O Contexto



Como um primeiro passo, relata-se sobre como o ambiente ao qual a criança está inserida tem um papel fundamental na aquisição e desenvolvimento da linguagem, pois tem valor significativo nas trocas interacionais, principalmente através da relevância afetiva que o contexto proporciona. Nessa sessão, aborda-se de uma forma indireta, aspectos inerentes aos cuidadores de crianças do espectro do autismo, tais como: aceitação, disponibilidade e resiliência, e nesse sentido, ajusta -se as expectativas dessa proposta. Como a comunicação acontece sempre e inevitavelmente num contexto e as crianças em geral aprendem melhor por aquilo que se interessam, é citada a importância da observação do contexto para o desenvolvimento de competências linguísticas e sociais. Além disso, auxilia-se os cuidadores na observação do contexto como situações onde a criança explora, brinca e sente-se à vontade, permitindo principalmente observar a comunicação espontânea, livre de tensões, que se torna a chave motivadora do desejo em se comunicar das crianças. Por outro lado, também permite compreender qual é a “zona de conforto” da criança. Um aspecto importante dessa primeira sessão é o diálogo sobre perspicácia e os diversos ambientes naturais como contextos de oportunidades comunicativas diárias, com atribuições de significados às intenções da criança.

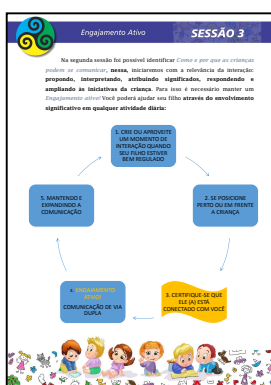
2ª Sessão de Orientação - Como e por que as crianças podem se comunicar



A segunda sessão é direcionada à apresentação das habilidades pragmáticas contemplando a importância do contexto (sessão anterior) como um importante bloco de construção dos progressos da criança. Nessa sessão, auxilia-se os cuidadores a adquirirem uma ampla compreensão entre comunicação, fala e linguagem. Os participantes são convidados a refletirem sobre a comunicação e suas apresentações. Aborda-se sobre a importância da valorização da comunicação da criança nos seguintes aspectos: os diferentes meios comunicativos (verbal, vocal e gestual), as diferentes funções de comunicação (interpessoais e não interpessoais) e sobre a ocupação do espaço comunicativo (importância da simetria). Assim, os cuidadores são encorajados a

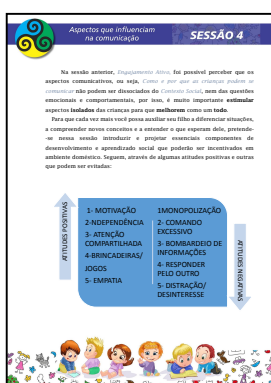
observarem detalhadamente as diversas formas e motivos pelos quais seus filhos se comunicam. Além disso, ressalta-se a importância da de conscientizar o cuidador em seu papel de interlocutor para o desenvolvimento de linguagem. Dialoga-se a respeito do brincar, como processo essencial no desenvolvimento infantil e do valor dos enunciados de continuidade.

3ª Sessão de Orientação – Engajamento Ativo



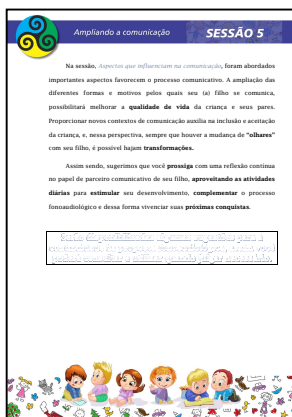
Nessa sessão trata-se da importância em estimular os aspectos que envolvem o compartilhamento da atenção (disponibilidade emocional e corporal). Aborda-se sobre regulação mútua, a auto regulação e co-regulação. Além disso trata-se da importância do posicionamento para a interação, da busca, convocação, direcionamento e alternância do olhar; do foco atencional e das respostas como ferramentas para se obter uma interação recíproca. Dialoga-se sobre a importância dos atos espontâneos e reais num contexto e sobre a possibilidade em seguir os interesses da criança. Discorre-se sobre as atitudes e suporte dos cuidadores às condutas de seus filhos para um engajamento ativo. Promove-se noções de habilidades funcionais e significativas que podem melhorar a participação da criança em diferentes situações, principalmente em contextos lúdicos.

4ª Sessão de Orientação – Aspectos que influenciam na comunicação



Oferta-se aos cuidadores subsídios para aprimorarem o olhar quanto aos aspectos positivos e negativos que influenciam na comunicação. Assim, os aspectos positivos foram: importância da motivação, validação das emoções, respeito ao tempo de desenvolvimento, importância dos jogos e brincadeiras simbólicas e independência. E como negativo, foram: monopolização, comandos excessivos, tomada de turno, distração e falta de interesse. Encoraja-se os cuidadores sobre a reflexão de seus próprios pontos fortes e pontos fracos e de seus filhos em situações de engajamento.

5ª Sessão de Orientação – Ampliando a comunicação



Essa sessão trata do aproveitamento das sessões anteriores para incentivar a interação, compreensão e independência em ambientes naturais. Os cuidadores são encorajados a aproveitarem ou a promoverem oportunidades para incentivar a criança a participar de situações sociais para melhorar a qualidade de interação dentro da família e com os pares da forma que julgarem necessário. Os mesmos são orientados quanto à adaptação sócio comunicativa (possibilidades de ampliação do repertório comunicativo, multiplicação e/ou transferência).

Assim, após oito meses, desenvolveu-se o Programa de Orientações sobre Comunicação para Cuidadores (POCC) de crianças com TEA. O programa foi organizado e estruturado de forma contínua, através de cinco sessões de orientações comunicativas. As escolhas e justificativas dos itens abrangidos no programa foram, juntamente com as etapas descritas, fundamentadas na revisão de literatura.

Sessão 1: O Contexto

Sessão 2: Como e por que as crianças podem se comunicar

Sessão 3: Engajamento Ativo

Sessão 4: Aspectos que influenciam na comunicação

Sessão 5: Ampliando a comunicação

Para cada uma das sessões foi preparado um material de apoio aos cuidadores. Dessa forma, o *layout* foi pensado e desenvolvido para apresentar e ilustrar o tópico abordado. Os tópicos divididos em cinco brochuras buscaram facilitar o entendimento e detalhamento do conteúdo, e, ainda abranger outros membros no ambiente domiciliar, oportunizando o compartilhamento das informações a outros pares da criança.

Embora a divisão das sessões por brochuras tenha uma apresentação semiestruturada, seu uso trata-se de algo flexível, uma vez que os tópicos se inter relacionam.

Dentro de cada uma das brochuras contém três partes:

- ☞ embasamento do tópico: conteúdo com relevantes informações e explicações sobre o tópico a ser abordado.
- ☞ estimulando: conteúdo com sugestões e estratégias como opções de ações para o suporte ao embasamento do tópico.
- ☞ observando: questionamentos com alternativas que possibilitam os cuidadores a discorrerem e pensarem sobre suas experiências.

Em suma, os princípios das sessões foi propor um espaço para o exercício de reflexão constante sobre as próprias práticas dos cuidadores, desenvolvidas no dia a dia, por meio de espaços de acolhimento, trocas e de diálogos que contemplem o desenvolvimento de novas habilidades. Além disso, buscou-se aproximar o conhecimento científico sobre o desenvolvimento da comunicação de crianças com TEA e a prática dos cuidadores, para assim, aumentar e melhorar as possibilidades comunicativas com princípios baseados na dinâmica familiar. Além disso, um outro princípio foi prover materiais como suporte visual para orientá-los quanto ao desenvolvimento e adaptação sócio comunicativa (ampliação, multiplicação e transferência de habilidades) de seus filhos na sociedade.

5.4 Procedimentos

Anteriormente à coleta de dados dessa pesquisa foi desenvolvido um Programa de Orientações Comunicativas para cuidadores de crianças com TEA. Essa criação envolveu diversas etapas. As etapas I e II serão apresentadas de forma sintetizadas, visto que já foram descritas na introdução dessa tese.

Etapa I

Conforme mencionado, a primeira etapa foi baseada nos resultados encontrados por Balestro e Fernandes (2012) através de um questionário, porém no aprofundamento das questões geradas a partir das respostas dos cuidadores, a revisão de literatura internacional apontou principalmente para as pesquisas inovadoras e multidisciplinares que ocorrem no *Autism Institute, The Florida State University - College of Medicine*

(med.fsu). As propostas de intervenções desenvolvidas nesse centro são baseadas no relacionamento sociocomunicativo das famílias e crianças com TEA. Este centro é considerado um dos Centros de Excelência em Autismo dos Estados Unidos, escolhidos pelos Institutos Nacionais de Saúde (NIH), tendo como um dos principais focos de pesquisa, a avaliação precoce da comunicação e desenvolvimento de comunicação social, por meio de orientações e intervenções centradas nas famílias. As pesquisas que têm originado os prêmios de excelência são conduzidas pela Dr. Amy Wetherby, Ph.D. e colegas e envolvem o acompanhamento familiar, através de sessões de orientações, capacitações e suporte sobre o desenvolvimento da comunicação e habilidades sociais de seus filhos nas rotinas e atividades do cotidiano (Woods e Wetherby, 2003; Wetherby & Woods, 2006; Wetherby et al., 2013; 2014; Woods et al., 2015; med.fsu).

Coletivamente, as pesquisas geradas nos diferentes departamentos do Instituto de Autismo da Flórida, que serviram de fonte de inspiração dessa pesquisa, têm consistentemente promovido ganhos nas habilidades sociocomunicativas das crianças com TEA e melhor compreensão das habilidades por parte de suas famílias, professores e da comunidade em geral ao longo dos anos (Woods e Wetherby, 2003; Wetherby & Woods, 2006; Wetherby et al., 2013, 2014; Woods et al., 2015).

Sabendo disso, a pesquisadora acordou uma visitação. Após os trâmites concordados na etapa I, a pesquisadora frequentou o *Autism Institute The Florida State University College of Medicine* (med.fsu), por um período de dois meses, na etapa II.

Etapa II

Os departamentos americanos visitados, aos quais a construção do programa de orientações foi inspirada, foram: *FIRST WORDS®*, *Early Social Interaction (ESI)* e *Autism Navigator* (med.fsu). Esses departamentos fazem parte de investigações longitudinais, estando muitas pesquisas em andamento. O centro de Autismo da Flórida em parceria com outras instituições, órgãos governamentais e patrocinadores diversos buscam fornecer dados consistentes e baseados em evidências. As iniciativas propostas por meio de apoio, orientações, palestras e treinamentos têm buscado avaliar a atenção compartilhada, interação social, comunicação, imitação e regulação emocional.

Nessa segunda etapa, a investigadora teve a oportunidade de conhecer os departamentos e as iniciativas propostas pelo centro. Além disso, teve a oportunidade de

participar de algumas atividades, como: observações de avaliações, participação de reuniões, *webinar* e encontros de pais denominados de *playgroup*.

A partir disso, com o conjunto dessas informações, vivências e aprendizados foi originado o início da construção do material.

Etapa III

Após o regresso ao Brasil, a investigadora iniciou a leitura e análise dos materiais científicos consultados e trazidos dos EUA. Assim, para a definição do conteúdo, número de sessões, intensidade e duração foram utilizados como critérios as revisões citadas, as percepções de dificuldades comunicativas investigadas, a experiência da autora, a realidade e cultura brasileira (Woods e Wetherby, 2003; Wetherby & Woods, 2006; Balestro & Fernandes, 2012; Wetherby et al., 2013, 2014; Woods et al., 2015; Brasil, 2014; 2015).

Com isso, os itens que compuseram essa versão preliminar foram baseados em alguns princípios:

- 1º) abordagem centrada na família para atender às necessidades, preocupações e prioridades relacionadas ao processo de desenvolvimento sociocomunicativo;
- 2º) mesmo em grupo, abordagem com foco individualizado nas percepções dos cuidadores, auto reflexivos quanto a seus papéis, possibilidades e quanto ao impacto dos déficits centrais associados ao TEA em suas vivências;
- 3º) aproveitamento dos contextos com integração dos ambientes naturais para a criança e a família;
- 4º) facilitação e diversidade de múltiplas oportunidades de estratégias baseadas em evidências;
- 5º) diferentes êxitos com autonomia, intensidade e resultados com recursos individualizados.

Procedimentos de avaliação e reavaliação

Estes procedimentos foram realizados em três momentos:

- 1º) Marco zero:** foi considerado como o primeiro momento ao qual iniciaram-se as coletas de dados. Foi realizada uma avaliação das percepções dos cuidadores através

do protocolo de Perfil Funcional da Comunicação – *Checklist* e do Questionário Dificuldades Comunicativas percebidas pelos cuidadores.

2º) Intervalo de cinco meses: foi considerado para a primeira reavaliação. O Perfil Funcional da Comunicação – *Checklist* e o Questionário Dificuldades Comunicativas percebidas pelos cuidadores foram reaplicados logo após a realização das cinco sessões mensais de orientações.

3º) Intervalo de oito meses: foi considerado para a segunda reavaliação, sendo os últimos três meses um período sem orientações. Assim, o Perfil Funcional da Comunicação – *Checklist* e o Questionário Dificuldades Comunicativas percebidas pelos cuidadores foram novamente respondidos e o questionário de satisfação foi aplicado.

Organização dos Grupos de Intervenções

Foram estabelecidas três situações de intervenções. Os cuidadores foram divididos em três grupos, conforme a situação de atendimento que pertenciam.

Grupo 1: composto por 15 cuidadores (entre 19 e 56 anos de idade) de crianças que estavam em terapia fonoaudiológica por 45 minutos semanais na rede pública de atendimento. Visando a participação, desempenho e conforto dos participantes, os cuidadores foram subdivididos em três grupos de cinco pessoas para o programa de orientações. Assim, cada grupo de cinco participantes recebeu uma sessão mensal de orientação sobre comunicação. As datas e horários foram pré estabelecidos, com duração de 90 minutos, durante o período de cinco meses.

Grupo 2: composto por 24 cuidadores (entre 26 e 48 anos de idade) de crianças que estavam em terapia fonoaudiológica por 45 minutos semanais em clínica particular. Após quatro sessões de terapia fonoaudiológica com a criança, os cuidadores receberam uma sessão de orientação mensal, com 90 minutos de duração. As datas foram definidas no final de cada mês, durante o período de cinco meses.

Grupo 3: composto por 23 cuidadores (entre 21 e 49 anos de idade) que estavam em fila de espera para atendimento fonoaudiológico para seus filhos. Assim, receberam uma sessão mensal, de 90 minutos de duração, de orientação sobre comunicação. As datas e horários foram pré estabelecidos, durante o período de cinco meses.

Nas sessões de tratamento fonoaudiológico (terapia fonoaudiológica) foram estabelecidas situações e contextos comunicativos diversos, conforme as atividades

(jogos, brinquedos e brincadeiras) propostas pelo terapeuta ou escolhidas pelas crianças. O tempo de tratamento prévio ao início dos atendimentos não foi controlado.

Conforme descrito, as sessões de orientações ocorreram uma vez por mês, com datas agendadas conforme a conveniência e duração de 90 minutos, durante o período de cinco meses.

O primeiro encontro iniciou-se com a apresentação do tópico específico.

Foi entregue aos cuidadores uma brochura impressa, incluindo: uma parte teórica, uma parte sobre estimulação e uma parte sobre atividades para observações e relatos de experiência.

Nos demais encontros, cada sessão de orientação iniciava com o relato de um episódio de acontecimento real e natural entre cuidador e criança, com relação ao tópico da sessão anterior e, num segundo momento, a pesquisadora apresentava o próximo tópico, pré-definido, a ser abordado.

Os objetivos desses encontros com os cuidadores foram:

- ☞ conscientizar do papel dos mesmos como parceiros e não como terapeutas de seus filhos.
- ☞ auxiliar os cuidadores no direcionamento da atenção ao reconhecimento das diversas formas de manifestações comunicativas apresentadas pelas crianças.
- ☞ explorar alguns levantamentos dos registros para ampliar as possibilidades de tomadas de decisões adequadas para cada família.
- ☞ motivar os cuidadores quanto aos aprendizados fonoaudiológicos, valorando o processo, uma vez que, os resultados nem sempre são imediatos.

Esse formato de organização das sessões visou estimular o cuidador como parceiro, enfatizar a importância dos detalhes da interação e valorizar um papel ativo da participação dos cuidadores desde o começo.

5.5 Registro e análise dos dados

Os registros da coleta de dados obtidos através dos questionários foram computados e a estatística utilizou os instrumentos necessários para verificar a significância dos resultados obtidos em cada análise desta pesquisa.

Para a análise estatística foram utilizados os Modelos de Equações de Estimáveis Generalizadas (MEEG). Esses modelos foram calculados a partir da estatística de Wald (Guimarães e Hirakata, 2012) ao longo dos tempos marco zero, e intervalos de cinco meses e intervalo de oito meses.

Os modelos selecionados foram definidos de acordo com a distribuição da variável dependente (Normal ou Poisson). A correção de Bonferroni foi aplicada aos valores de P em decorrência de múltiplos testes, multiplicando o P pelas funções comunicativas testadas no PFC-C e pelos quatro domínios testados no QDC. Uma vez que P foi significativo, foi realizada a análise Post Hoc também corrigida pelo método de Bonferroni. Os dados foram apresentados como média, desvio padrão, intervalo de confiança de 95% (IC 95%) e n (%), conforme indicados nas legendas das figuras e das tabelas (Guimarães e Hirakata, 2012).

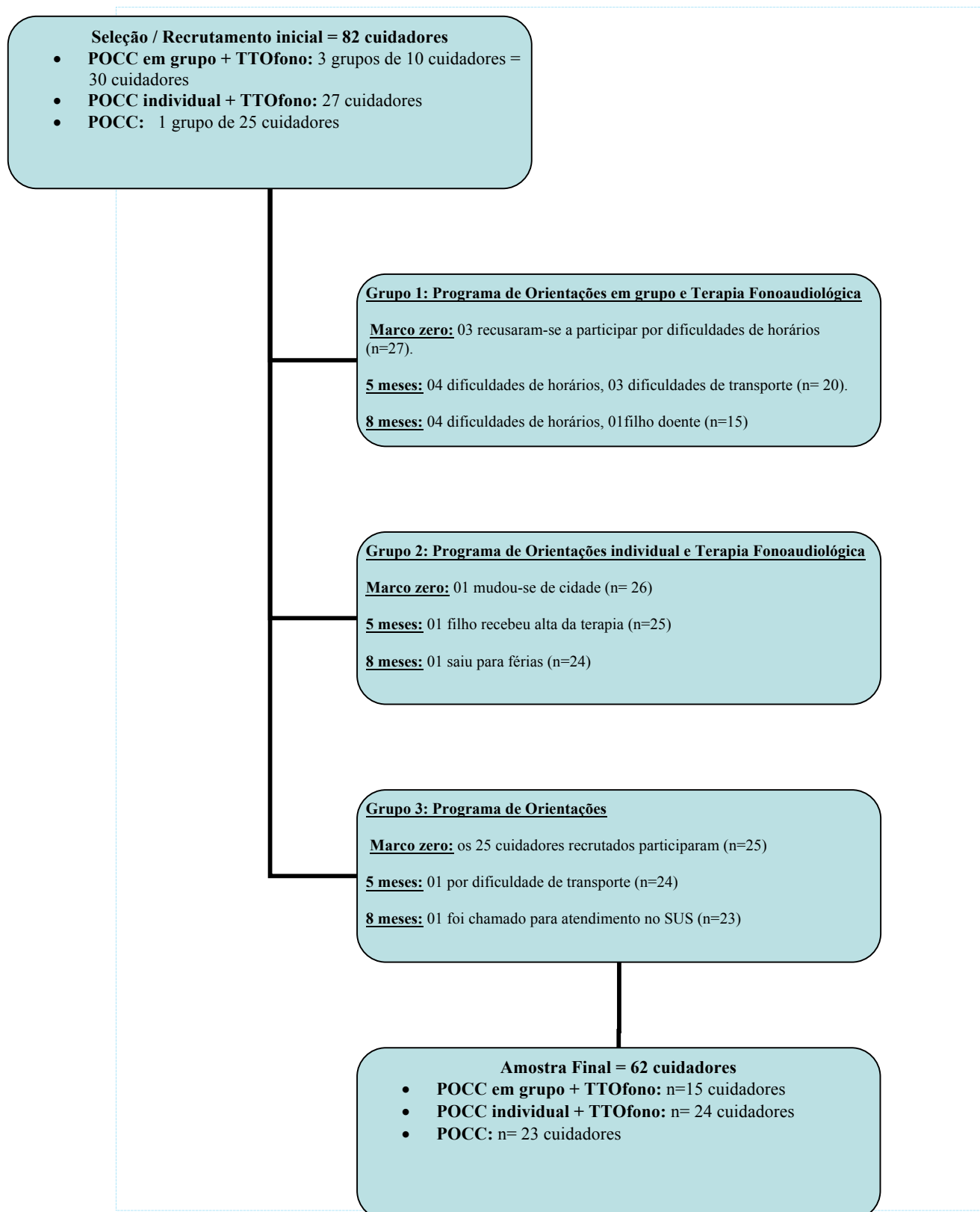
Resultados

6- RESULTADOS

Os resultados serão apresentados, primeiramente em relação à participação dos sujeitos na pesquisa e em seguida, quanto às variáveis investigadas. Após, serão apresentados os resultados conforme a percepção dos cuidadores em relação às funções comunicativas interpessoais e não interpessoais expressas e quanto ao meio comunicativo utilizados por seus filhos em diferentes intervenções, nos três tempos analisados, serão demonstradas as análises dos efeitos das intervenções ao longo do tempo na percepção de dificuldades comunicativas dos cuidadores de crianças com TEA nos diversos domínios investigados e, por fim, serão apresentados os resultados do questionário de satisfação.

A Figura 1 demonstra a participação dos sujeitos ao longo da pesquisa. É possível perceber a assiduidade dos cuidadores em cada um dos grupos de intervenções.

Figura 1- Participação dos Sujeitos ao longo do tempo.



Conforme observado na Figura 1, o fluxo de participação dos indivíduos foi diferente nos grupos. No Grupo 1, dos 30 cuidadores que participariam do estudo, 11 não conseguiram concluir o programa por dificuldades no horário devido à carga horária de trabalho, três tiveram dificuldade de locomoção com o transporte da prefeitura e um interrompeu o processo por motivo de saúde. No Grupo 2 apenas três participantes não conseguiram participar por motivos diversos e no Grupo 3 dois participantes não seguiram na pesquisa. Ressalta-se a diversidade dos locais de atendimento participantes do estudo.

Na análise intergrupos, que não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas. As variáveis testadas e investigadas foram quanto ao tipo de intervenção (POCC individual ou em grupo), instituição (pública ou privada), sexo da criança (masculino ou feminino), ordem de nascimento da criança autista (primeiro ou segundo/ terceiro filho), grau de parentesco do cuidador (pai ou mãe), escolaridade do cuidador (ensino fundamental, médio ou superior) e idades do cuidador e da criança.

Perfil Funcional da Comunicação percebido por cuidadores de crianças com TEA

Os resultados serão apresentados segundo a percepção dos cuidadores em relação às funções comunicativas interpessoais e não interpessoais expressas pelas crianças e quanto ao meio comunicativo usado para expressá-las, nas diferentes intervenções, ou seja, nos três grupos participantes, nos diferentes tempos analisados e estão representadas na tabela 2 e nas Figuras 1 e 2.

A tabela 2 apresenta a estatística das três variáveis: tempo, intervenção e interação (tempo*intervenção) testadas nos modelos de MEEG (Modelos de Equações de Estimções Generalizadas), demonstrando os efeitos principais para cada meio comunicativo usado para expressar as funções interpessoais e não interpessoais.

Tabela 2 – Modelos de Equações de Estimações Generalizadas na análise dos efeitos das nos três grupos de intervenções ao longo do tempo na percepção dos cuidadores quanto aos meios comunicativos (gestual, vocal e verbal) usados para expressar funções comunicativas interpessoais e não interpessoais de seus filhos.

Variáveis	Qui-quadrado de Wald	gl	Valor P	Valor P Corrigido
Interpessoal				
Gestual				
Tempo	39.8	2	<0.000001	<0.000001
Intervenção	1.5	2	0.462361	1
Tempo*Intervenção	7.7	4	0.104414	0.626484
Vocal				
Tempo	36.4	2	<0.000001	<0.000001
Intervenção	1.5	2	0.467065	1
Tempo*Intervenção	11.7	4	0.019399	0.116394
Verbal				
Tempo	32.9	2	<0.000001	<0.000001
Intervenção	0.7	2	0.700892	1
Tempo*Intervenção	4.8	4	0.312452	1
Não interpessoal				
Gestual				
Tempo	14.5	2	0.000705	0.004230
Intervenção	5.6	2	0.061443	0.368658
Tempo*Intervenção	9.1	4	0.059810	0.358860
Vocal				
Tempo	3.9	2	0.140263	0.841578
Intervenção	4.4	2	0.109048	0.654288
Tempo*Intervenção	10.4	4	0.034489	0.206934
Verbal				
Tempo	13.3	2	0.001322	0.007932
Intervenção	3.2	2	0.201932	1
Tempo*Intervenção	6.5	4	0.163600	0.981600

gl = graus de liberdade.

Os dados da Tabela 2 estão representados nos gráficos das Figuras 1 e 2.

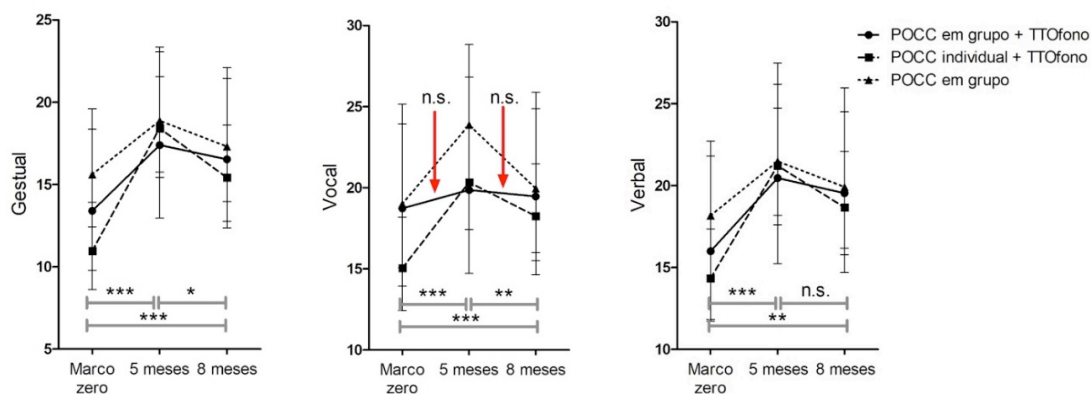


Figura 2 – Efeitos das intervenções ao longo do tempo quanto à percepção do uso de funções comunicativas interpessoais, expressas pelos diferentes meios comunicativos, pelos cuidadores. As setas vermelhas sinalizam o post-hoc da variável “Tempo*Intervenção”, enquanto que a barra cinza sinaliza o efeito da variável “Tempo”. * $P \leq 0.050$; ** $P \leq 0.010$; *** $P \leq 0.001$

Os dados estão expressos como média e intervalo de confiança de 95%.

POCC: Programa de Orientação sobre Comunicação para Cuidadores.

TTOfono = tratamento fonoaudiológico.

Funções comunicativas interpessoais (Figura 2)

Em relação a percepção das funções comunicativas interpessoais, os cuidadores relataram o aumento da ocorrência dos meios gestual e verbal em todos os grupos de intervenções, na primeira reavaliação aos cinco meses quando comparados ao marco zero. Na segunda reavaliação, aos oito meses, três meses depois do final das orientações, observou-se uma diminuição na utilização destes meios; mesmo assim essa proporção manteve-se maior que no marco zero. Não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de intervenção.

Quanto ao meio vocal, não houve mudança ao longo do tempo no grupo em que os cuidadores receberam orientações em grupo e as crianças terapia fonoaudiológica. No entanto, os cuidadores dos outros dois grupos perceberam um aumento do uso do meio comunicativo vocal para expressar funções comunicativas mais interpessoais aos cinco meses quando comparadas ao marco zero. Na reavaliação dos oito meses notaram a diminuição da ocorrência deste meio, mas ela continuou maior do que no marco zero.

Funções comunicativas não-interpessoais (Figura 3)

Em relação às funções comunicativas não-interpessoais, os cuidadores notaram a diminuição do uso do meio comunicativo gestual na primeira reavaliação, aos cinco

meses quando comparado ao marco zero, sem mudança para os oito meses. Não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos de intervenção.

Quanto à percepção do uso do meio comunicativo vocal para expressar as funções comunicativas não interpessoais, os cuidadores do grupo que recebeu orientações individuais e as crianças terapia fonoaudiológica notaram um aumento na ocorrência na primeira reavaliação retornando aos níveis iniciais aos oito meses. Nos outros dois grupos, não foi percebida mudança estatisticamente significativa ao longo do tempo. Os cuidadores perceberam o aumento da ocorrência do meio verbal quando comparado ao marco zero para os cinco meses e isso não mudou aos oito meses, nos três grupos, sem diferença estatística entre os mesmos.

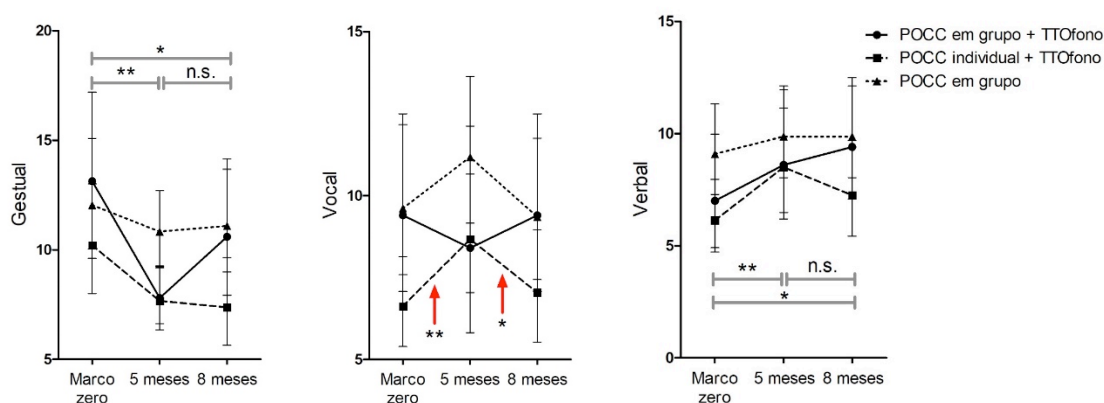


Figura 3 – Efeitos das intervenções ao longo do tempo quanto à percepção do uso de funções comunicativas não interpessoais, expressas pelos diferentes meios comunicativos, pelos cuidadores. As setas vermelhas sinalizam o post-hoc da variável “Tempo*Intervenção”, enquanto que a barra cinza sinaliza o efeito da variável “Tempo”. * $P \leq 0.050$; ** $P \leq 0.010$; *** $P \leq 0.001$

Os dados estão expressos como média e intervalo de confiança de 95%.

POCC: Programa de Orientação sobre Comunicação para Cuidadores.

TTOfono = tratamento fonoaudiológico.

Questionário de Dificuldades Comunicativas percebidas por cuidadores de crianças com TEA

As análises dos efeitos das intervenções ao longo do tempo na percepção de dificuldades comunicativas dos cuidadores de crianças com TEA serão apresentadas segundo os diferentes domínios. Na análise do (MEEG), a partir da estatística de Wald adotou-se três variáveis: tempo, intervenção e a interação (tempo*intervenção) para o

acompanhamento longitudinal dos participantes. Assim, essas variáveis foram testadas primeiramente a partir da análise estatística global de todos os participantes para verificar o efeito do tempo. Após, foram comparadas as três intervenções propostas, em relação a cada domínio de percepções de dificuldades comunicativas dos cuidadores e, por último, foram analisadas essas interações ao longo do tempo, visualizados na Tabela 3.

Tabela 3 – Modelos de Equações de Estimações Generalizadas na análise dos efeitos das intervenções ao longo do tempo na percepção de dificuldades comunicativas dos cuidadores de crianças com TEA.

Variáveis	Qui-quadrado de Wald	gl	Valor P	Valor P Corrigido
Domínio 1				
Tempo	488,93	2	<0,000001	<0,000001
Intervenção	0,35	2	0,840399	1
Tempo*Intervenção	28,75	4	0,000009	0,000036
Domínio 2				
Tempo	153,57	2	<0,000001	<0,000001
Intervenção	15,89	2	0,000355	0,001420
Tempo*Intervenção	8,94	4	0,062613	0,250452
Domínio 3				
Tempo	171,32	2	<0,000001	<0,000001
Intervenção	2,01	2	0,365880	1
Tempo*Intervenção	3,53	4	0,473006	1
Domínio 4				
Tempo	105,00	2	<0,000001	<0,000001
Intervenção	0,36	2	0,833592	1
Tempo*Intervenção	2,41	4	0,661500	1

gl = graus de liberdade.

Domínio 1: Impressão dos pais sobre eles próprios em relação aos seus filhos.

Domínio 2: Percepção dos pais em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos.

Domínio 3: Atitude dos pais com seus filhos.

Domínio 4: Impressão dos pais em relação aos seus filhos.

É possível observar no Domínio 1, um valor significativo de ($p < 0,000001$) ao longo do tempo. Não houve efeito principal da variável de intervenção, porém é possível verificar um efeito de interação significativo, o que demonstra que no Domínio 1 os resultados foram estatisticamente diferentes nas três intervenções, ao longo dos tempos marco zero, e intervalos de cinco e oito meses.

No Domínio 2 é possível perceber um efeito significativo da variável tempo ($p < 0,000001$), assim como da variável intervenção ($p 0,001420$). Esse resultado mostra

que ao longo do tempo há uma mudança na média dos escores de percepção de dificuldades nos grupos de intervenção. Nos Domínios 3 e 4 é possível observar um valor significativo de ($p < 0,000001$) ao longo do tempo.

Na Figura 4 apresenta-se os resultados quanto às análises dos efeitos das diferentes intervenções ao longo do tempo (marco zero, intervalo de cinco meses e intervalo de oito meses) nos quatro Domínios de percepções de dificuldades comunicativas dos cuidadores das crianças com TEA.

Na comparação entre os três grupos de intervenções, o Domínio 1 foi único domínio que apresentou diferença estatisticamente significativa, quando associado ao tempo, conforme apresentado na Figura 4.

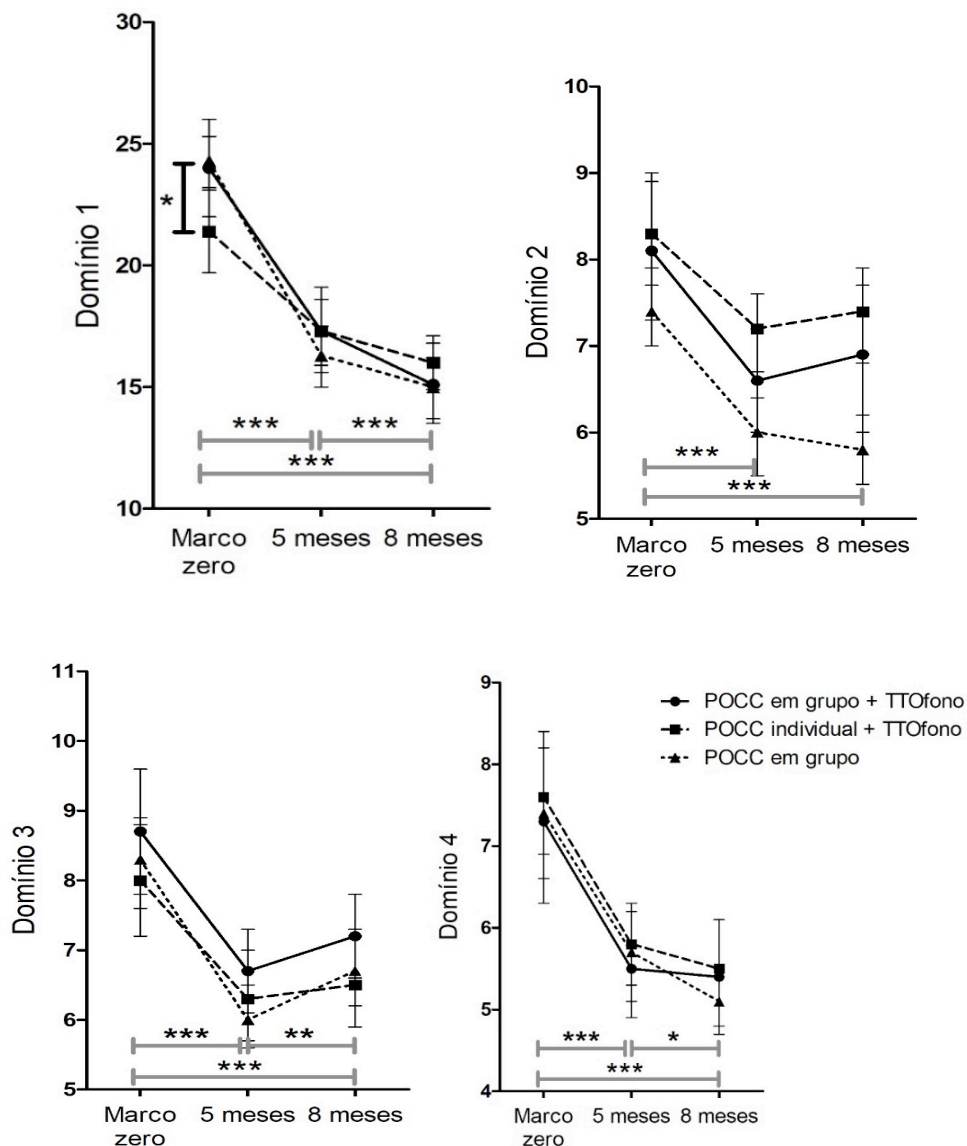


Figura 4 – Efeitos das intervenções ao longo do tempo nos Domínios de Percepções de dificuldades comunicativas dos cuidadores de crianças com TEA (os modelos estão descritos na tabela 2). A barra preta sinaliza o post-hoc da variável “Tempo*Intervenção”, enquanto que a barra cinza sinaliza o efeito da variável “Tempo”. * $P \leq 0.050$; ** $P \leq 0.010$; *** $P \leq 0.001$

Domínio 1: Impressão dos cuidadores sobre eles próprios em relação aos seus filhos.

Domínio 2: Percepção dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos.

Domínio 3: Atitude dos cuidadores com seus filhos.

Domínio 4: Impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos.

Os dados estão expressos como média e intervalo de confiança de 95%.

POCC: Programa de Orientação sobre Comunicação para Cuidadores.

TTOfono = tratamento fonoaudiológico.

No Domínio 1, relacionado às Impressões dos cuidadores sobre eles próprios em relação aos seus filhos, é possível observar uma diferença estatisticamente significativa no marco zero do grupo POCC individual + TTO Fono com menores índices de

percepção de dificuldades comunicativas comparados aos outros 2 grupos de intervenções.

De uma forma geral, é possível perceber uma queda acentuada nos dois intervalos analisados. Pode-se dizer que houve uma percepção estatisticamente significativa de diminuição nas dificuldades comunicativas ao longo do tempo em todas as intervenções.

Com relação ao Domínio 2, correspondente às Percepções dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos, nota-se que houve uma percepção de diminuição de dificuldades com relação à sociedade do marco zero para o intervalo de cinco, porém percebe-se que não houve diferença estatisticamente significativa do intervalo de cinco meses para o intervalo de oito meses.

No Domínio 3, relacionado às Atitudes dos cuidadores com seus filhos, observa-se uma diminuição das dificuldades percebidas do marco zero para o intervalo de cinco meses e um aumento de dificuldades que foi significativo do intervalo cinco meses para o intervalo de oito meses, porém os índices de dificuldades ainda permaneceram menores quando comparados ao marco zero.

No Domínio 4, relacionado à Impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos, foi possível notar uma percepção de diminuição nas dificuldades comunicativas dos cuidadores em todas as intervenções, nos dois intervalos de tempos.

Questionário de Satisfação percebido por cuidadores de crianças com TEA

Para finalizar a apresentação dos resultados, a seguir será apresentado na Figura 5, o índice de satisfação dos sujeitos participantes sobre o programa de orientações.



Figura 5 – Média das Respostas dos cuidadores do Questionário de Satisfação.

Foi possível perceber que as sessões de orientações auxiliaram todos os cuidadores participantes da pesquisa (*As sessões de orientações auxiliaram você?*); que os mesmos inseriram em suas rotinas (*Você encontrou tempo para executar as estratégias?*); que realizaram com naturalidade (*Você conseguiu realizar as estratégias com naturalidade?*) e sentiram-se confiantes (*Você se sentiu seguro/ confiante para executar as estratégias?*). Com relação à questão 3: (*As estratégias foram muito complexas para você?*) é possível observar na Figura 5, que alguns cuidadores consideraram as estratégias um pouco complexas (média da pontuação 1,96) .

As questões 6 e 7 foram abertas, nelas foi solicitado aos participantes, um relato ou compartilhamento de algum pensamento ou experiência importante ao longo do programa ou ainda crítica sugestão ou comentário. Uma primeira leitura desse material permitiu observar que a maioria dos participantes sugeriram a ampliação da duração do programa, porém não foi realizada uma análise qualitativa desses dados, que poderá ser feita em um estudo futuro.

Discussão

7- DISCUSSÃO

Os dados serão discutidos na mesma ordem de apresentação dos resultados. Primeiramente serão analisados os dados sobre a assiduidade e as variáveis investigadas, ou seja: a percepção dos cuidadores quanto ao perfil funcional da comunicação de seus filhos. A seguir, serão comentadas as percepções de dificuldades comunicativas dos cuidadores de crianças com TEA, ao longo do tempo. Finalmente serão analisados os resultados do questionário de satisfação.

Buscou-se ainda que por conveniência dos participantes, uma amostra representativa de pais e cuidadores em termos de assistência, locais de atendimento e disponibilidade, no intervalo de tempo compreendido pelo estudo. Conforme mostrado na Figura 1, 82 cuidadores participaram de pelo menos uma sessão de avaliação no marco zero. Destes, todos foram qualificados e cumpriram os critérios para a participação da pesquisa, no entanto, 4 famílias declinaram por dificuldades de horários. Dos 20 cuidadores que não conseguiram finalizar o processo, 17 foram participantes de instituições públicas, isso demonstra características próprias e individuais de cada grupo quanto à diversidade dos locais de atendimento participantes da pesquisa e o quanto isso deve ser considerado no acompanhamento das crianças com TEA e suas famílias.

Os grupos foram semelhantes em relação às características sócio demográficas identificadas (idade da criança, idade e nível de instrução dos pais e posição da criança na prole). A idade dos cuidadores, a idade e posição dos filhos participantes deste estudo na prole indicam que experiências anteriores não parecem determinar a percepção de um melhor desempenho funcional da comunicação. Ao contrário do proposto por Siller et al. (2013a) onde observaram que, conforme a criança fica mais velha, e linguisticamente mais competente, a comunicação e sincronia, principalmente com seus cuidadores tornam-se mais elaboradas, sugerindo que há uma adaptação entre a idade.

A escolaridade, ou seja, os recursos linguísticos dos cuidadores, parece influenciar na compreensão do quadro do autismo, mas não na percepção das características do perfil pragmático, conforme resultados encontrados no presente estudo. Isso remete as ideias de Bronfenbrenner (1979; 1990) quando aborda a percepção dos indivíduos de uma forma singular e individualizada, originadas em contextos variados.

Com relação à variável intervenção (POCC individual e nas duas situações em grupo), não foram identificadas diferenças significativas na percepção dos participantes nos três grupos de cuidadores investigados. Esses resultados possivelmente estejam relacionados ao fato dos cuidadores sentirem-se acolhidos ao receberem um espaço com intercâmbio de informações. Além disso, Prizant (2015), relata que quando os profissionais dispõem de um conjunto de elementos que possibilitam trocas de conhecimentos clínicos e a família recebe informações sobre seu filho, melhora a adesão e aproveitamento do processo terapêutico.

Perfil Funcional da Comunicação percebido por cuidadores de crianças com TEA

O instrumento escolhido para o presente estudo frequentemente é empregado para complementar a avaliação do Perfil Funcional da Comunicação das crianças com TEA. O PFC-*Checklist* tem sido utilizado essencialmente por terapeutas de linguagem como uma forma alternativa de avaliação das frequências de ocorrências de cada função comunicativa e sua forma de expressão (Neubauer e Fernandes, 2013).

No entanto, para esse estudo, de ordem introdutória sobre o tema, o objetivo foi avaliar, na percepção dos cuidadores a respeito da funcionalidade comunicativa de seus filhos, através do PFC-*Checklist*. Nesse sentido, analisar o perfil funcional de comunicação das crianças com TEA não foi a pretensão desse estudo.

Sabe-se que a utilização de procedimentos que possam avaliar a linguagem deve ser minuciosa e de preferência bidimensional (Miilher e Fernandes, 2013). A avaliação da competência comunicativa inclui uma compreensão clara dos papéis dos interlocutores e do contexto onde as habilidades linguísticas emergem. Por essa razão, como se optou por investigar apenas os cuidadores, foram analisadas apenas as funções interpessoais e não interpessoais e os meios comunicativos: gestual, vocal e verbal, observados pelos mesmos ao longo do tempo.

É possível relatar que os cuidadores perceberam um aumento do uso do meio gestual para expressar as funções comunicativas interpessoais, do marco zero para o intervalo de cinco meses, nos três grupos de intervenções propostas. Os gestos como mostrar, apontar, entregar, trazer, alternados com o olhar, constituem formas não verbais de fazer convites, comentários, perguntas para obter informações ou esclarecimentos sobre objetos, como o que são e para que servem e todo esse movimento engendra complexas cadeias de interação social (Wetherby e Prizant, 2000;

Adamson, et al., 2009; Sanini, et al., 2013). É nessa conjunção, de troca de olhares, de gestos, de atribuições de significados e envolvimento mútuo entre cuidador e criança, que funciona como a base a partir do qual a criança aprende sobre si mesma, o outro e o mundo (Prutting, 1982).

Por outro lado, após o período de três meses do término das orientações os cuidadores passaram a perceber uma diminuição estatisticamente significativa na ocorrência do meio comunicativo gestual em todos os grupos, porém ainda assim, as médias se mantiveram maiores quando comparadas ao marco zero.

Quanto à interação meio e função comunicativa, nota-se uma tendência contrária ao analisar-se o uso do meio gestual para expressar funções comunicativas não interpessoais. Em todas as intervenções os cuidadores perceberam uma diminuição estatisticamente significativa do uso do meio comunicativo gestual do marco zero para o intervalo de cinco meses. Os dados acerca desses resultados fazem pensar que os cuidadores passaram a perceber os diferentes propósitos da comunicação gestual conforme sugerido por Kasari et al. (2014a). Vale ressaltar que esses resultados podem estar relacionados com os tópicos abordados na segunda sessão de orientações, direcionadas às formas e meios comunicativos. Uma possibilidade é que os cuidadores tenham ficado mais atentos aos movimentos e gestos apresentados por seus filhos.

Notou-se que, tanto em relação às funções comunicativas interpessoais quanto às não interpessoais, o meio comunicativo vocal diferiu-se dos demais. Quanto às funções comunicativas interpessoais, identificou-se uma percepção de aumento significativo dos cuidadores quanto ao uso do meio vocal entre marco zero e o intervalo de cinco meses nos grupos que receberam POCC individual e tratamento fonoaudiológico e no grupo que recebeu POCC em grupo. Nota-se, no entanto, uma percepção de diminuição estatisticamente significante desses relatos entre o intervalo de cinco e oito meses, mas ainda com relatos de maior frequência do que no marco zero. No grupo que recebeu POCC em grupo e tratamento fonoaudiológico individual, não foi possível notar mudanças ao longo do tempo quanto à utilização das funções interpessoais expresso no meio comunicativo vocal (Figura 2). Por outro lado, em todos os grupos de intervenção, houve uma percepção pelos cuidadores de maior frequência na utilização das funções comunicativas não interpessoais no uso do meio comunicativo vocal do marco zero para o intervalo de cinco meses, porém no segundo intervalo, retornou ao nível do marco zero.

Essas variações apresentadas no uso do meio comunicativo vocal remetem à ideia de Wetherby (1982), no sentido de que a partir do conhecimento que os cuidadores têm a respeito das possibilidades de manifestações sobre a comunicação de seus filhos, passam a refinar suas percepções e, provavelmente, atos ou emissões consideradas tipicamente não comunicativas, foram avaliados de forma diferente, podendo ou não ser considerados interativos.

Assim, pode-se inferir que os cuidadores parecem estar atentos às formas como seus filhos se comunicam. Ater-se a isso pode aumentar as possibilidades de comunicação e melhorar a sincronia da linguagem dos cuidadores com seus filhos (Hutman, et al., 2009). Cabe lembrar que isso vai ao encontro de algo dialogado na primeira e terceira sessão do programa de orientações, ou seja, a importância dos aspectos que envolvem o compartilhamento da atenção, os atos espontâneos e a possibilidade em seguir os interesses da criança para um engajamento ativo.

Com relação ao meio comunicativo verbal, os cuidadores relataram uma percepção do aumento do uso, tanto para expressar funções interpessoais quanto não interpessoais entre o marco zero e o intervalo de cinco meses, nos três grupos. Cabe ressaltar que, o grupo de cuidadores que participaram apenas do POCC em grupo também perceberam seus filhos como mais eficientes na comunicação, assim como aqueles que receberam terapia de linguagem.

Como mencionado, sabe-se que as teorias pragmáticas consideram o contexto extremamente importante para a comunicação desde o período pré verbal; ou seja, antes mesmo de emitir as primeiras palavras a criança é capaz de responder às iniciativas sociais, com a emergência de habilidades que subjazem as trocas conversacionais (Parsons et al., 2017). Dados esses que convergem com pesquisas (Wetherby, 1982; Hutman, et al., 2009, Wetherby et al., 2014) que demonstraram que o contexto, os comportamentos parentais atentos e responsivos, preveem subseqüentes ganhos de linguagem em crianças com TEA, como é possível observar através dos resultados do presente estudo.

Os resultados descritos acima sugerem algumas reflexões, pois, dependendo da apreciação, esses dados assumem níveis diferentes de importância. Para este estudo, um dos dados mais relevantes é a movimentação da percepção sobre comunicação demonstrada pelos cuidadores. Assim, mais importante do que o aumento ou a diminuição dessa frequência é a possibilidade de julgamento dos mesmos a respeito da comunicação apresentada por seus filhos, algo abordado em todas as sessões do

programa de orientações proposto. Segundo Wetherby (1982), os atos e as funções comunicativas são carregados de informações em seus conteúdos podendo ou não ter um propósito no outro e, nesse sentido, os pais parecem ter atribuído significados a muitas dessas manifestações. Esses fatos são importantes, pois inúmeras vezes as crianças apresentam intencionalidade, entretanto, algumas delas de forma isolada; outras vezes, as crianças possuem iniciativa de interação, mas não conseguem dar continuidade após a primeira troca de turnos; ou ainda, respondem à interação, mas não se engajam numa atividade de trocas que envolvam vários turnos de comunicação (Adamson et al., 2009; Bottema-Beutel, 2014; Patten et al., 2014; Hage e Pinheiro, 2017). Esses dados trazem a relação da percepção e das funções comunicativas para esse estudo.

A percepção apresentada pelos cuidadores em diversos momentos desses oito meses, remete a perspectiva ecológica de Bronfenbrenner (1979; 1990; 1996; 1998) e à concepção de Joly (2007) de que a percepção é uma linguagem e, portanto, uma ferramenta de comunicação e de expressão que constitui uma mensagem para o outro, ainda que outro sejamos nós mesmos.

De uma forma geral, foi possível identificar aumento nas médias obtidas a partir dos relatos dos cuidadores quanto à ocorrência dos meios comunicativos, principalmente nas funções comunicativas interpessoais. No entanto, não é habitual que essas crianças tenham uma evolução rápida em tão pouco tempo, sugerindo que provavelmente os resultados dessa pesquisa estejam relacionados aos olhares dos cuidadores. Vale lembrar que os dados apresentados se referem à percepção dos pais e não ao desempenho das crianças. Independente das hipóteses levantadas, isso demonstra um efeito positivo nos três grupos de intervenções, ao longo do tempo.

Assim como descrito por diversos autores (Wetherby et al., 2015; Souza e Lopes, 2015; Prizant, 2015) sobre intervenções dirigidas às alterações de linguagem, foi possível identificar progresso na percepção dos cuidadores quanto ao desenvolvimento da linguagem em termos de flexibilidade no uso dos meios e funções comunicativas por todos os sujeitos da pesquisa. Esses progressos nas três intervenções propostas demandam outros estudos que busquem investigar não apenas a iniciativa comunicativa percebida pelos cuidadores, mas também o contexto e as respostas dadas a elas, além do desempenho efetivo das crianças e a relação entre esse desempenho e a percepção dos cuidadores.

Questionário de Dificuldades Comunicativas percebidas por cuidadores de crianças com TEA

Na comparação entre os três grupos de intervenções nos diferentes momentos, antes e após o programa de orientações, foi detectada diferença estatisticamente significativa no grupo POCC individual + TTO Fono no Domínio 1, no marco zero, quando comparados aos outros dois grupos.

Com relação aos resultados apresentados no Domínio 1, que correspondem às *Impressões dos cuidadores sobre eles próprios* em relação aos seus filhos, destaca-se que embora o grupo POCC individual + TTO Fono tenha diferido dos demais no marco zero, essas diferenças não foram observadas ao longo do tempo nas intervenções, o que sugere que independente da percepção prévia que os cuidadores trouxeram consigo, passaram a apresentar níveis semelhantes de percepções, mesmo após o término do programa. Esses resultados demonstram que os cuidadores passaram a compreender melhor sobre comunicação e sobre seus papéis, o que remete aos conceitos propostos por Oppenheim, et al., (2012) e Dolev, et al., (2014) sobre a perspicácia e aumento da sincronia de linguagem pelas lentes dos cuidadores (Siller, et al., 2013) e também conforme proposto na primeira sessão de orientação do programa proposto.

Nessa perspectiva, foi possível reconhecer, a partir das reações e concepções dos cuidadores de todos os grupos de intervenções, quanto às suas próprias impressões de dificuldades comunicativas sobre eles próprios e seus filhos (Figura 1), o nível de importância de se ter um espaço para um delineamento do desejo dos cuidadores, conforme encontrado por Balestro e Fernandes (2012) através de oportunidade que ao invés de impor uma noção preconcebida de quem é o filho e como ele deve se comunicar, abre espaço para reflexão, fortalecendo a configuração dos vínculos.

Quanto aos achados do Domínio 2, correspondentes à *Percepção dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos*, notou-se uma percepção de diminuição de dificuldades do marco zero para o intervalo de cinco meses. Talvez, de uma forma indireta, esses efeitos tenham repercussão na sociedade, é possível que à medida em que as pessoas percebam que os cuidadores estão relacionando-se com naturalidade e confiança com seus filhos (Figura 3), sem negar as dificuldades e validando as diferenças, as pessoas também passem a aceitar essas crianças numa posição mais confortável. Esses achados refletem a noção de cooperação, faz pensar no

amadurecimento da sociedade partindo do individual para o global onde as relações resultam da interação do sujeito com o meio social e cultural (Ochs e Kremer, 2004).

Quanto aos resultados do domínio 3, relacionado às *Atitudes dos cuidadores com seus filhos*, observa-se uma diminuição estatisticamente significativa das dificuldades percebidas do marco zero para o intervalo de cinco meses e um aumento de dificuldades que foi significativo do intervalo de cinco meses para o intervalo de oito meses. Essas oscilações fazem pensar, nas diferentes vertentes e complexidade dos relacionamentos. Por um lado, os cuidadores demonstram entender melhor seus filhos (Domínio 1), por outro, apresentam dificuldades em agir. Um fato interessante a ser ressaltado é que o aumento de dificuldades está relacionado ao término do programa de orientações, o que traz uma noção da importância ao suporte e amparo e que vai ao encontro dos conceitos propostos pelos autores (Teçariol, 2008, Wetherby et al., 2014; Souza e Lopes, 2015) quando relatam sobre a prática fonoaudiológica centrada na família, como um fator indispensável para favorecer o desenvolvimento infantil e a aquisição de novas habilidades.

Sabe-se que devido às circunstâncias contextuais e relacionais, algumas dificuldades podem ser enfrentadas pelos cuidadores e seus filhos (Woods e Brown, 2011). Esses dados reiteram a importância dos tópicos abordados nas sessões 1, 3 e 4 sobre: como os pais podem agir para se fazer interessar; como podem se dirigir ao filho em diferentes situações, como podem buscar o olhar e como convocam o filho para as diversas situações.

O Domínio 4 do questionário, que aborda a *Impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos*, traz consigo a reflexão das influências nas interações estabelecidas, ou seja, a forma como os cuidadores percebem, vivenciam e atribuem significados aos fatos vivenciados é o que determina essa representação de mundo (Hutman, et al., 2009). Esses fundamentos embasam as ideias sobre a importância de se desenvolver a habilidade de analisar o mundo também pela perspectiva da criança, uma vez que os cuidadores são a base de atribuição de significados às ações de terceiros (Oppenheim, et al., 2012; Dolev, et al., 2014; Gray, et al., 2015).

Nos resultados analisados ao longo do tempo, notou-se uma tendência evolutiva em todos os grupos de intervenções, visto que houve queda de pontuação geral no QDC, entre os três momentos de avaliação. Outros estudos (Siller, et al., 2014a, 2014b, Souza e Lopes, 2015) também apontam para a relevância do espaço terapêutico, marcados pelas práticas informativas, pelo envolvimento no espaço de acolhimento e processo de

vinculação. Um estudo que analisou a percepção dos cuidadores em relação a atuação fonoaudiológica (Souza e Lopes, 2015) mostrou que, no decorrer do processo de intervenção terapêutica e por causa dele, existe uma avaliação constante da família sobre a evolução da criança e, a partir dessas percepções, as análises e tomadas de decisões pelas famílias são ressignificadas.

Numa visão geral, pode-se dizer que independente das intervenções, os participantes perceberam a diminuição das dificuldades comunicativas com relação ao Domínio 1 e 4, sem necessidade de uma ênfase em futuras sessões. No entanto, os resultados mostraram que um aprofundamento e/ou sessões subsequentes nos Domínios 2 e 3, pode ter um maior benefício. Um dado relevante que foi possível identificar é que houve um igual desempenho no grupo que recebeu apenas orientações quando comparado aos outros grupos, ou seja, o Programa de Orientações sobre Comunicação para Cuidadores (POCC) de crianças com TEA mostrou-se útil. As altas pontuações dos participantes no questionário de satisfação e as sugestões para um tempo mais prolongado do programa, fazem refletir sobre uma complementação e possibilidade de abrir espaço para cuidadores secundários, professores ou outros profissionais.

Antes de sintetizar os achados dessa pesquisa, vale a ressalva que para a presente tese, a qual introduz um programa de orientações, teve como objetivo avaliar a percepção desses cuidadores, participantes do estudo. Sendo assim, avaliar o desempenho das crianças com TEA, não foi a proposta desse estudo. As percepções dos cuidadores quanto a suas dificuldades comunicativas e o perfil da competência comunicativa de seus filhos poderão ser comparadas em análises futuras.

De uma forma geral foi possível identificar os benefícios do Programa de Orientações a partir da detecção de diferenças na percepção dos cuidadores quanto ao perfil funcional da comunicação de seus filhos e quanto a percepção da diminuição nas dificuldades comunicativas dos mesmos. Conforme sugerido por Wetherby e Prizant, (2001), sobre o fundamental papel dos pais, como os primeiros e mais duradouros parceiros comunicativos, pode-se supor que houve um refinamento na percepção dos cuidadores com relação ao estilo comunicativo de seus filhos a partir do conhecimento que os mesmos adquiriram sobre as habilidades comunicativas de seus filhos. Tais resultados mostram que à medida em que os cuidadores entendem melhor o processo comunicativo e o impacto de suas particularidades nos estilos de seus filhos, eles reconhecem melhor as tentativas de comunicação das crianças e as suas próprias dificuldades relacionadas a este processo parecem diminuir.

Os cuidadores de crianças do espectro do autismo participantes deste estudo tinham um perfil homogêneo, qualitativamente e quantitativamente. Nesse sentido pode-se inferir, com base nos resultados, que, independente da abordagem, o espaço clínico pode ser compreendido como potencializador de transformações em relação às necessidades da família, uma vez que os cuidadores perceberam mudanças em si e em seus filhos, ao longo do processo.

Vale ressaltar que se trata de um passo inicial da criação deste espaço de diálogo e reflexões entre os profissionais e suas famílias, possibilitando a junção entre o conhecimento científico e a comunidade. Por outro lado, sabe-se que mais pesquisas e melhorias serão necessárias.

A ASHA (2016) preconiza que a terapia fonoaudiológica especializada é essencial no tratamento de crianças com TEA. Apesar de um dos alvos do Programa de Orientações serem os cuidadores de crianças em fila de espera para atendimento fonoaudiológico, ele não tem como objetivo substituí-lo.

O desenho deste estudo deixa claro que propor uma intervenção centrada na família, com a valorização dos cuidadores é um percurso complexo, construído com cada família além de um período de oito meses. Propiciou também reflexões sobre a atuação do fonoaudiólogo no que diz respeito às diferentes formas de atuação. A possibilidade de aplicação das orientações em grupo amplia o seu acesso para um maior número de cuidadores, inclusive à distância, via internet.

Por último, os resultados parecem confirmar a proposição de diversos autores (Wetherby e Prizant, 2001; Klin, 2015; Prizant, 2015), que indicam que as melhores chances de desenvolvimento para uma criança com TEA envolvem: apoio familiar, intervenção terapêutica (especialmente de linguagem) o mais precoce possível, baseados num perfil individualizado de habilidades e dificuldades adequados às necessidades da criança e seus cuidadores.

Conclusões

8- CONCLUSÕES

A presente pesquisa investigou os resultados do Programa de Orientações sobre Comunicação para Cuidadores de crianças com TEA. Pode-se dizer, como uma conclusão geral, que o programa desenvolvido contribuiu para um melhor entendimento familiar a respeito da comunicação de seus filhos com Transtorno do Espectro do Autismo ao longo do intervalo de oito meses.

Em relação à primeira hipótese dessa pesquisa, que seria possível identificar os benefícios de um Programa de Orientações sobre Comunicação para Cuidadores (POCC) de crianças com TEA, pode-se considerar que ela foi confirmada a partir da detecção de diferenças na percepção dos cuidadores a respeito da funcionalidade da comunicação de seus filhos. As orientações sobre comunicação para cuidadores de crianças com TEA auxiliaram no entendimento do processo comunicativo, melhorando a percepção dos cuidadores a respeito da comunicação, associados ou não ao tratamento fonoaudiológico, individual ou em grupos.

Confirmando a segunda hipótese desse estudo, através das orientações foi possível identificar mudanças na percepção de dificuldades comunicativas dos cuidadores ao longo do tempo. Após o programa de orientações, segundo o relato dos cuidadores, as dificuldades comunicativas diminuíram, sejam elas associadas ou não ao tratamento fonoaudiológico, em sessões individuais ou mesmo em grupo, pois abrem espaço para as especificidades.

O Programa de Orientações proposto para os cuidadores de crianças com TEA, no presente estudo teve como princípio informar sobre comunicação através do aproveitamento de situações do cotidiano na dinâmica familiar, para que assim, os cuidadores possam auxiliar seus filhos na adaptação sócio comunicativa na sociedade. Apesar de alguns cuidadores acharem as orientações um pouco complexas, eles encontraram tempo e sentiram-se confiantes para executá-las com naturalidade, segundo o questionário de satisfação, confirmando a terceira hipótese.

Existem algumas limitações a serem consideradas no presente estudo. A primeira delas é com relação aos intervalos de tempos. Na tentativa de minimizar a perda de sujeitos optou-se por antecipar a segunda reavaliação, adotando um intervalo de três meses ao invés de cinco meses. A realização dessa pesquisa também permitiu

avaliar algumas dificuldades, como por exemplo, a aplicação das entrevistas, protocolos, avaliações, reavaliações e tempo de condução das sessões de orientações.

Além disso, este estudo demonstrou que os cuidadores se beneficiaram com as orientações, assim sendo, existe um potencial para futuras pesquisas que envolvam cuidadores de crianças com alterações de linguagem.

Longe de ter um ponto final, um desdobramento desse estudo está ocorrendo através da implementação desse Programa de Orientações Comunicativas para Cuidadores (POCC) no *Marcus Autism Center da Emory University School of Medicine*. O programa está sendo aplicado por uma fonoaudióloga no grupo de apoio aos cuidadores bilíngues de crianças com TEA, assim futuras generalizações poderão ser realizadas.

Anexos

9- ANEXOS

Anexo A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de **19/11/2014**, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **383/14** intitulado: “**RECURSOS COMUNICATIVOS EM UMA PERSPECTIVA PRAGMÁTICA: UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO COM A PARTICIPAÇÃO DOS PAIS**” apresentado pelo **Departamento de FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL**

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar ao CEP-FMUSP, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/12).

Pesquisador (a) Responsável: Fernanda Dreux Miranda Fernandes

Pesquisador (a) Executante: Juliana Izidro Balestro

CEP-FMUSP, 19 de Novembro de 2014.



Prof. Dr. Paulo Eurípedes Marchiori
Vice-Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

1

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 ... Recursos comunicativos em uma perspectiva pragmática:
uma proposta de intervenção com a participação dos pais"
- PESQUISADOR : Juliana Izidro Balestro.....
- CARGO/FUNÇÃO: Pesquisadora/Aluno de Pós-Graduação..... INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 7-8827
- UNIDADE DO HCFMUSP: .. Serviço de Fonoaudiologia do Instituto Central do HCFMUSP.....
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
- RISCO MÍNIMO x RISCO MÉDIO
- RISCO BAIXO RISCO MAIOR
4. DURAÇÃO DA PESQUISA : ...36 meses.....

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável.....

Rubrica do pesquisador.....

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa favorecer a comunicação a partir dos processos terapêuticos com orientações sistematizadas e estratégias específicas para que possamos auxiliar na adaptação sócio comunicativa de seu filho. As sessões agrupadas conforme a temática.

Essa pesquisa além de propor uma forma de intervenção consistente, auxiliará a compreensão dos pais com relação à importância da comunicação e a identificação das dificuldades sentidas pelas famílias das crianças autistas, além disso, contribuirá para que o trabalho do fonoaudiólogo com os pais dessas crianças seja mais produtivo.

Este estudo faz parte das pesquisas realizadas no Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro do Autismo do Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Profª. Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes que pode ser encontrado através do endereço: Rua Cipotânea, 51 – Cidade Universitária/Butantã, CEP. 05360-160 São Paulo/SP Telefone(s) (11) 3091-7455 / (11) 3091-8413. E-mail: fernandadreux@usp.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: (11) 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: (11) 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br

A pesquisadora responsável é Juliana Izidro Balestro, que poderá ser encontrada no endereço: Rua Geraldo Pereira, 400 – CEP 95.880-000 Estrela – RS – Fone (51) 3712-1131 e (51) 9982-5039. E-mail: jubalestro@usp.br

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável_____

Rubrica do pesquisador_____

É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar³ do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição. Os resultados obtidos serão analisados em conjunto com outros pacientes e você terá o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores. Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Recursos comunicativos em uma perspectiva pragmática: uma proposta de intervenção com a participação dos pais”

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

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável _____

Rubrica do pesquisador _____

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo "Recursos comunicativos em uma perspectiva pragmática: uma proposta de intervenção com a participação dos pais"

Eu discuti com a Me. Juliana Izidro Balestro 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, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

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

Assinatura do responsável pelo estudo Data / /

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável _____

Rubrica do pesquisador _____

Anexo C – Perfil Funcional da Comunicação – Checklist

Perfil Funcional da Comunicação – Checklist								
Nome:				Idade:				
Data:				Entrevistado:				
<p>Cada pergunta deve ser feita a um dos pais, as respostas devem ser discriminadas quanto ao número de ocorrências (sempre, na maioria das vezes, raramente e nunca) e o meio utilizado pelo paciente (gestual, vocal ou verbal -ou uso concomitante).</p>								
	Funções comunicativas	Ocorrências				Meio		
		S	MV	R	N	G	VE	VO
PO	A criança pede objetos? Ex: quando quer um brinquedo pede de alguma forma.							
PA	A criança pede para que você faça coisas para ela? Ex: pede ajuda para desmontar um brinquedo.							
PS	Há um tipo de brincadeira habitual que seja realizada entre você e a criança que esta solicite? Ex: ergue os braços para você fazer cócegas, convida para um jogo							
PC	Pede autorização para fazer algo? Ex: pede antes de pegar um brinquedo.							
PI	Faz perguntas? Ex: "Quem chegou?"							
PR	A criança impede que façam o que ela não quer? Ex: segura sua mão quando não quer que penteie o cabelo, diz "não quero".							
RO	Agradece ou cumprimenta? Ex: diz oi, tchaw, obrigada.							
E	Faz coisas para chamar sua atenção? Ex: quando você está distraído, ela se exhibe para que você olhe.							
C	Mostra coisas ou fala sobre elas? Ex: mostra brinquedos que gosta enquanto anda na rua ou comenta o que fez na escola.							
AR	Regula o comportamento por meio de gestos ou fala? Ex: diz " não pode" quando sabe que não pode fazer algo.							
N	Nomeia objetos ou figuras? Ex: diante de uma figura fala o que tem nela, ou usa algum gesto para isso.							
PE	A criança brinca, imita gestos (ou sons) de forma convencional? Ex: imita sons, imita ações de fazer comidinha.							
EX	Expressa reações emocionais? Ex: olha uma coisa que gosta e mostra que gostou.							
RE	A criança reage a estímulos ambientais? Ex: a criança ri com cócegas. Assusta-se quando ouve um barulho forte.							
NF	Faz ações que parecem não ter objetivo? Ex: balança as mãos e o corpo, fala coisas sem sentido.							
J	Faz brincadeiras simples? Ex: faz o carrinho andar, empilha blocos, canta.							
XP	Explora ou manipula objetos? Ex: morde ou lambe brinquedos.							
NA	Conta uma história ou fatos reais? Ex: conta uma história.							
EP	Mostra descontentamento em relação a algo? Ex: a criança chora ou reclama quando não gostou do que você fez.							
JC	Realiza ações compartilhadas? Ex: brinca com outra pessoa, guarda os brinquedos junto com outro.							
pontuação total								

Anexo D – Questionário de Dificuldades Comunicativas

Questionário de Dificuldades Comunicativas percebidas por cuidadores de crianças do Espectro do Autismo

Nome da criança:		Data da aplicação:			
D N: / /		Terapeuta:			
Idade Mãe: escolaridade:		Outro cuidador:			
Idade Pai: escolaridade:		Diagnóstico			
Nº	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 somente nós dois				
5	Eu tenho a impressão que meu filho não compreende o que eu digo				
6	Eu tenho dificuldade em me comunicar com meu filho quando tem outras pessoas no mesmo ambiente				
7	Eu pego todos os objetos que meu filho aponta				
8	Eu tenho dificuldade em brincar com meu filho				
9	Eu tenho a impressão de que as pessoas zombam do meu filho quando ele deseja comunicar algo				
10	Eu tenho dificuldade em entender o que meu filho quer				
11	Eu tenho a impressão que meu filho não compreende o que as outras pessoas dizem				
12	Eu tenho dificuldade em entender o que meu filho sente				
13	Eu sempre converso com meu filho, mesmo que ele não converse comigo				
14	Eu não sei como agir quando meu filho não me entende ou quando eu não o entendo				
15	Eu tenho a impressão de que as pessoas evitam meu filho				
16	Eu não me sinto à vontade em lugares públicos com meu filho				
17	Eu percebo que meu filho 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 chateado quando percebo que meu filho não inicia a comunicação				
21	Eu percebo que os outros estranham meu filho				
22	Eu fico incomodada com a apatia/ agitação do meu filho				
23	Eu tenho a impressão de que meu filho tem poucos amigos				
24	Eu gostaria de ter mais informações sobre como me comunicar com meu filho				

Legenda:

Domínio 1: Impressão dos cuidadores sobre eles próprios em relação aos seus filhos.

Domínio 2: Percepção dos cuidadores em relação à aceitação das pessoas para com seus filhos.

Domínio 3: Atitude dos cuidadores com seus filhos.

Domínio 4: Impressão dos cuidadores em relação aos seus filhos.

Anexo E - Questionário de Satisfação



QUESTIONÁRIO SOBRE O INTERVALO DE 3 MESES DAS SESSÕES DE ORIENTAÇÕES

1) **As sessões de orientações auxiliaram você?**

() 0-nada () 1-pouco () 2- mais ou menos () 3- muito

2) **Você encontrou tempo para executar as estratégias?**

() 0-nada () 1-pouco () 2- mais ou menos () 3- muito

3) **As estratégias foram muito complexas para você?**

() 0-nada () 1-pouco () 2- mais ou menos () 3- muito

4) **Você conseguiu realizar as estratégias com naturalidade?**

() 0-nada () 1-pouco () 2- mais ou menos () 3- muito

5) **Você se sentiu seguro/ confiante para executar as estratégias?**

() 0-nada () 1-pouco () 2- mais ou menos () 3- muito

6) **O que você lembra de ter sido mais importante para você?**

7) **Você teria alguma sugestão, pensamento ou comentário?**



10-REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adams C, Baxendale B, Lloyd J, Aldred C. Pragmatic language impairment: Case studies of social and pragmatic language therapy. *Child Lang Teach Ther*; 2005. 21(3):227–50.

Adams C, Lockton E, Freed J, Gaile J, Earl G, McBean K, Law J. The Social Communication Intervention Project: A randomized controlled trial of the effectiveness of speech and language therapy for school-age children who have pragmatic and social communication problems with or without autism spectrum disorder. *International Journal of Language and Communication Disorders*; 2012. 47(3), 233–244.

Adamson LB, Bakeman R, Deckner DF, Ronski M. Joint engagement and the emergence of language in children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 2009. 39, 84–96.

American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* 4th ed. Arlington (VA): APA; 2013.

American Speech-Language-Hearing Association. *Scope of practice in speech-language pathology [Scope of Practice]*; 2013. Available from www.asha.org/policy.

Backes B, Zanon RB, Bosa CA. Características Sintomatológicas de Crianças com Autismo e Regressão da Linguagem Oral. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Epub; 2017. 33, e 33-43.

Balestro JI, Fernandes FDM. Questionário sobre dificuldades comunicativas percebidas por cuidadores de crianças do espectro do autismo. *Rev. soc. bras. Fonoaudiol*; 2012. (17) p 279-86.

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

Bates, E. Why pragmatics? In: Bates, E. Language and context. The acquisition of pragmatics. New York: Academic Press; 1976.

Beer M, Ward L, Moar K. The relationship between mindful parenting and distress in parents of children with an autism spectrum disorder. *Mindfulness*; 2013. 4(2), 102-112.

Belini, AEG, Fernandes, FDM. Olhar e contato ocular: desenvolvimento típico e comparação na Síndrome de Down. *Rev. soc. bras. fonoaudiol.* [online]. 2008, vol.13, n.1 [cited 2013-07-30], pp. 52-59.

Bosa C. Compreendendo a evolução da comunicação do bebê: implicações para a identificação precoce do autismo. In Haase VG, Ferreira FO, Penna FJ. Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência. Belo Horizonte: Coopmed. 2009. 319-328.

Bottema-Beutel K, Yoder P, Hochman JM, Watson L. The role of supported joint engagement and parent utterances in language and social communication development in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2014. 44, 2162- 2174.

Bradshaw J, Koegel LK, Koegel RL. Improving Functional Language and Social Motivation with a Parent-Mediated Intervention for Toddlers with Autism Spectrum Disorder; 2017.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. 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 / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2015.

Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. O Brasil sem miséria. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2014.

Brezis RS, Weisner TS, Daley TC, Singhal N, Barua M, Chollera SP. Parenting a Child with Autism in India: Narratives Before and After a Parent–Child Intervention Program. *Culture, Medicine, and Psychiatry*; 2015. 39(2), 277-298.

Brian JA, Smith IM, Zwaigenbaum L, Roberts W, Bryson SE. The social ABCs caregiver-mediated intervention for toddlers with autism spectrum disorder: Feasibility, acceptability, and evidence of promise from a multisite study. *Autism Research*; 2015. doi:[10.1002/aur.1582](https://doi.org/10.1002/aur.1582).

Brian J, Smith IM, Roberts W, Zwaigenbaum L, Bryson S. The Social ABCs caregiver-mediated intervention for toddlers with autism spectrum disorder: Feasibility, acceptability, and evidence of promise from a multi-site study. *Autism Research*; 2016. 9(8), 899–912.

Bronfenbrenner, U. Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*; 1977. 32, 513-531.

Bronfenbrenner U. Discovering what families do. In. Blankenhorn D, Bayme S, Elshtain JB, Rebuilding the nest. Wisconsin: Family Service America, 1990. 27 – 39.

Bronfenbrenner U. A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados. Artes Médicas, Porto Alegre: 1996. (Original publicado em 1979)

Bronfenbrenner U, Morris PA. The ecology of developmental process. In. R. M. Lerner Handbook of child psychology: Theoretical models of human development. New York: John Wiley & Sons. 1998. (5) 993-1028.

Dawson G, Bernier R, Ring RH. Social attention: A possible early indicator of efficacy in autism clinical trials. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*; 2012. 4(1), 11.

Cascio C, McGlone F, Folger S, et al. Tactile Perception in Adults with Autism: a Multidimensional Psychophysical Study. *Journal of autism and developmental disorders*. 2008;38(1):127-137. doi:[10.1007/s10803-007-0370-8](https://doi.org/10.1007/s10803-007-0370-8).

Centers for Disease Control and Prevention. Community Report on Autism. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network; 2016, 1-45.

Dolev S, Oppenheim D, Koren-Karie N, Yirmiya N. Early attachment and maternal insightfulness predict educational placement of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*; 2014. 8, 958 - 967.

Dunn W, Cox J, Foster L, Mische-Laweson L, Tanquarary J. Impact of an integrated intervention on parental competence and children's participation with autism. *American Journal of Occupational Therapy*; 2012. 36(5), 520–528.

Eikeseth S, Klintwall L, Hayward D, Gale C. Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention. *European Journal of Behavior Analysis*; 2015 (ahead-of-print), 1-9.

Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*; 2009. 13(4), 375-87.

Fattore et al. Análise comparativa das vocalizações iniciais de bebês prematuros e a termo, com e sem risco ao desenvolvimento. *CoDAS* 2017;29(4):e20160075 DOI: 10.1590/2317-1782/20172016075.

Fernandes FDM, Amato CAH, Balestro JI, Molini-Avejonas DR. Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. *J Soc Bras Fonoaudiol*. 2011;23(1):17.

Fernandes FDM, Amato CAH, Defense-Netvral DA, Balestro JI, Molini-Avejonas DR. Addressing Communication Difficulties of Parents of Children of the Autism Spectrum in Fitzgerald M (ed) *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders*. Intech; 2013, (1) p 684-90.

Fernandes FDM, Mendes BCA, Navas ALPGP. *Tratado de Fonoaudiologia*. 2a ed: São Paulo: Roca; 2009.

Fernandes FDM, Molini-Avejonas DR. In: Tratado de Linguagem - Perspectivas Contemporâneas. Lamônica, Dionísia Aparecida Cusin / Oliveira E Britto, Denise Brandão De, 2017.

Goldberg LG, Yunes MAM, Freitas JV. Desenho infantil e desenvolvimento. *Psicologia em Estudo*, Maringá, 2005. (10) 97-106.

Gonçalves, CAB; Castro, MSJ. Propostas de intervenção fonoaudiológica no autismo infantil: revisão sistemática da literatura. *Distúrb Comun, São Paulo*; 2013. 25(1): 15-25.

Gray SAO, Forbes D, Briggs-Gowan MJ, Carter AS. Caregiver insightfulness and young children's violence exposure: Testing a relational model of risk and resilience. *Attachment and Human Development*; 2015.

Greenberg MT, Domitrovich CE, Graczyk PA, Zins JE. The study of implementation in school-based preventive interventions: Theory, research, and practice. *Promotion of Mental Health and Prevention of Mental and Behavioral Disorder*; 2005. 3, 1-62.

Griesi-Oliveira K, Sertié AL. Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. *Einstein*. 2017;15(2):233-8.

Grow, L., & LeBlanc, L. Teaching receptive language skills: Recommendations for instructors. *Behavior Analysis in Practice*; 2013, 6, 56-75.

Guimarães LSP, Hirakata VN. Uso do Modelo de Equações de Estimações Generalizadas na análise de dados longitudinais. *Revista HCPA*. 2012;32(4):503-511.

Gulsrud AC, Hellemann G, Shire S, Kasari C. Isolating active ingredients in a parent-mediated social communication intervention for toddlers with autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*; 2015.

Haebig E, McDuffie A, Weismer SE. Brief report: Parent verbal responsiveness and language development in toddlers on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 2013. 43, 2218–2227.

Hage, SRV. Pinheiro, LAC. Desenvolvimento típico de linguagem e a importância para a identificação de suas alterações na infância. In: *Tratado de Linguagem - Perspectivas Contemporâneas*. Lamônica DAC, Oliveira E, Britto DBD; 2017.

Hutman T, Siller M, Sigman M. Mothers' narratives regarding their child with autism predict maternal synchronous behavior during play. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*; 2009. 10, 1255–1263

Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004, 20 U.S.C. 1400 et seq. 2004.

Ingersoll B, Wainer A. Pilot study of a school-based parent training program for preschoolers with ASD. *Autism— International Journal of Research and Practice*; 2013a. 17, 434–448.

Ingersoll B, Wainer A. Initial efficacy of Project ImPACT: A parent-mediated social communication intervention for young children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 2013b. 43, 2943–2952.

Ingersoll B, Meyer K, Bonter N, Jeline S. A comparison of developmental, social-pragmatic and naturalistic behavioral interventions on language use and social engagement in children with autism. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*; 2012. 55, 1301–1313. doi:10.1044/1092-4388(2012/10-0345).

Jerusalinsky, J. Jogos de litoral na direção do tratamento de crianças em estados autísticos. In: *Revista da APC*, n.22, Curitiba, 2011, p. 77-89.

Joly M. Introdução à análise da imagem. Trad. Marina Appenzeller, Campinas, 10. ed. São Paulo: Papyrus, 2006

Kasari C, Gulsrud A, Wong C, Kwon S, Locke J. Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 2010. 40, 1045–1056.

Kasari C, Kaiser A, Goods K, Nietfeld J, Mathy P, Landa R et al. Communication interventions for minimally verbal children with autism: A sequential multiple assignment randomized trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*; 2014a. 53, 635–646.

Kasari C, Siller M, Huynh LN, Shih W, Swanson M, Helleman GS, Sugar CA. Randomized controlled trial of parental responsiveness intervention for toddlers at high risk for autism. *Infant Behavior and Development*; 2014. 37(4), 711-721.

Klin A, Klaiman C, Jones W. Reducing age of autism diagnosis: developmental social neuroscience meets public health challenge. *Rev Neurol* 2015; 60 (Suppl 1).

Koegel L, Singh A, Koegel R, Hollingsworth J, Bradshaw J. Assessing and improving early social engagement in infants. *Journal of Positive Behavior Interventions*; 2014. 16(2), 69-80.

Landa RJ, Gross AL, Stuart EA, Faherty A. Developmental trajectories in children with and without autism spectrum disorders: The first 3 years. *Child Development*; 2013. 84(2), 429-442.

Lund N, Duchan J. *Assessing children's language in naturalistic contexts*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall; 1993.

Miilher L.P. *Habilidades conversacionais de crianças com transtornos do espectro autístico*. [tese] São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2012.

Miilher LP; Fernandes FDM. *Considerando a responsividade: uma proposta de análise pragmática no espectro do autismo*. CoDAS, São Paulo; 2013 (25).

Moore, C. *Joint attention: Its origins and role in development*. Psychology Press; 2014.

Mundy, P., Sigman, M. & Kasari, C. A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. *J Autism Dev Disord*; 1990.

National Research Council. *Educating Children with Autism*. Committee on E. I. for C. Lord A, McGee JP. Washington, DC: National Academy Press; 2001.

Neubauer M.A., Fernandes F.D.M. Perfil Funcional da Comunicação e diagnóstico fonoaudiológico de crianças do espectro autístico: uso de um checklist. *CoDAS* [Internet]. 2013.

Ochs E, Kremer-Sadllik T, Sirota KG, Solomon O. Autism and the social world: An anthropological perspective. *Discourse Stud*. 2004; 6(2): 147-183.

Oliveira LD, Ramos-Souza AP. O distúrbio de linguagem em dois sujeitos com risco ao desenvolvimento em uma perspectiva enunciativa do funcionamento de linguagem. *Rev Cefac*. 2014;16(5):1700-12. [http:// dx.doi.org/10.1590/1982-0216201410713](http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201410713).

Organização Mundial da Saúde. *Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.

Organização Mundial da Saúde. *Relatório mundial sobre deficiência*. São Paulo; 2011.

Oppenheim D, Koren-Karie N, Dolev S, Yirmiya N. Maternal sensitivity mediates the link between maternal insightfulness/resolution and child-mother attachment: The case of children with autism spectrum disorder. *Attachment and Human Development*; 2012. 14, 567–584

Parsons L, Cordier R, Munro N, Joosten A, Speyer R. A systematic review of pragmatic language interventions for children with autism spectrum disorder. *PLoS ONE*; 2017. 12(4): e0172242.

Patten E, Belardi K, Baranek GT, Watson LR, Labban JD, Oller DK. Vocal patterns in infants with autism spectrum disorder: canonical babbling status and vocalization frequency. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 2014. 44, 2413-2428.

Perissinoto J. Condições associadas aos Transtorno do Espectro do Autismo. In: Schwartzman JS, Araújo CE. *Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon; 2011.

Prizant B.M. *Uniquely Human: A Different Way of Seeing Autism*. Kindle Edition, 2015.

Prizant BM, Rubin E. Contemporary issues in interventions for Autism Spectrum Disorders: A commentary. *Journal of the Association of Persons with Severe Handicaps*; 1999 (24) 199-217.

Prizant BM, Wetherby AM. Critical issues in enhancing communication abilities for persons with autism spectrum disorders. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D, editors. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. 5. Hoboken, NJ: Wiley and Sons; 2005. pp. 925–946.

Prutting, C. Pragmatic as social competence. *J Speech Her Res*. 1982; 47: 123 – 134.

Prutting C, Kirchner D. Applied pragmatics. In T. Gallagher & C. Prutting. *Pragmatic assessment and intervention issues in language*, p. 29-64. San Diego: College-Hill Press; 1983.

Reichow B. Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Development Disorders*; 2011. 42(4), 512-520.

Ribeiro MG, Friedman S. Proposta de acolhimento diferenciado a pais de crianças com queixas de alterações de linguagem. *Distúrb Comun*, São Paulo, 23(3): 269-283; 2011.

Rogers SJ, Dawson G, Vismara LA. An early start for your child with autism: Using everyday activities to help kids connect, communicate, and learn. New York, NY, Guilford Press; 2012a.

Rogers SJ, Estes A, Lord C, Vismara L, Winter J, Fitzpatrick A et al. Effects of a brief Early Start Denver model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*; 2012b. 51(10), 1052-65.

Rogers SJ, Vismara L, Wagner AL, McCormick C, Young G, Ozonoff S. Autism treatment in the first year of life: A pilot study of infant start, a parent-implemented intervention for symptomatic infants. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 2014. 44(12), 2981-95.

Rutter, ML. Progress in understanding autism: 2007-2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 2011(4), 395-404.

Sanini C, Sifuentes M, Bosa CA. Competência social e autismo: o papel do contexto da brincadeira com pares. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*; 2013. 29(1), 99-105

Santaella L. A percepção - uma teoria semiótica, Ed. Experimento, 2^a ed, 1988.

Searle JR. *Intentionality*. Cambridge University Press; 1983.

Siller M, Hutman T, Sigman M. A parent-mediated intervention to increase responsive parental behaviors and child communication in children with ASD: A randomized clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 2013a. 43, 540-555.

Siller M, Morgan L, Swanson M, Hotez E. Promoting early identification of autism in the primary care setting: Bridging the gap between what we know and what we do. In M. Fitzgerald. *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders*; 2013b. Volume I (pp. 3-28). New York, NY: InTech.

Siller M, Morgan L, Turner-Brown L, Baggett KM et al. Designing studies to evaluate parent-mediated interventions for toddlers with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Early Intervention*; 2014. 35, 355-377.

Siller M, Reyes N, Hotez E, Hutman T, Sigman M. Longitudinal change in the use of services in autism spectrum disorder: Understanding the role of child characteristics, family demographics, and parent cognitions. *Autism*, 18, 433-446; 2014b.

Sousa-Morato PF, Fernandes FDM. Correlatos entre o perfil comunicativo e adaptação sócio-comunicativa no espectro autístico. *Revista CEFAC*, v. 11, p. 227-239, 2009.

Souza DMB; Lopes SMB. Percepção da família em relação à atuação fonoaudiológica em um ambulatório. *Rev. CEFAC*; 2015. 17(1):80-87

Sparapani N, Morgan L, Reinhardt V, Wetherby AM, Schatschneider C. Evaluation of Active Engagement in Elementary Students with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 2015.

Sun YI, Fernandes FDM. Dificuldades de comunicação percebidas pelos pais de crianças com distúrbio do desenvolvimento. *CoDAS*, São Paulo; 2014. 26, n. 4, p. 270-275.

Tager-Flusberg H, Paul R, Lord C. Language and communication in autism. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Hoboken, NJ: John Wiley; 2005. pp. 335–405.

Tager-Flusberg, H. Risk Factors Associated with Language in Autism Spectrum Disorder: Clues to Underlying Mechanisms. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 2015.

Terçariol D. A clínica fonoaudiológica: da prática à construção de fundamentos teórico-metodológicos. In: GRAÑA CG. *Quando a fala falta: fonoaudiologia, linguística e psicanálise*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008. p. 79-94

Valino VC. Comunicação e qualidade de vida em famílias de crianças com distúrbio do espectro do autismo. [dissertação] São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2013.

Vygotsky LS. Mind in society: The development of higher psychological processes. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1978.

Wetherby AM. Communicative, cognitive, and social development in Autistic children. [dissertação]. University of California, San Francisco; 1982.

Wetherby AM, Prizant BM. Autism spectrum disorders: A developmental, transactional perspective. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Company; 2000.

Wetherby A, Prizant B, Introduction to autism spectrum disorders. In: Wetherby AM, Prizant BM. Autism Spectrum Disorders - A Transactional Developmental Perspective. Baltimore: Paul Brooks; 2001:1-7.

Wetherby AM, Guthrie W, Woods J, Schatschneider C, Holland RD, Morgan L, et al. Parent-implemented social intervention for toddlers with autism: An RCT. Pediatrics. 2014;134(6):1084–93.

Wetherby A, Woods J, Morgan L, Holland R. Building Partnerships using Inonovative Technologies. In: Recent Advances in Evidence-Based Praticice for Autism Spectrum Disorders; 2015.

Wetherby AM, Prizant B. Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile–First Normed Edition. Baltimore: Paul H. Brookes, 2002.

Wetherby AM, Morgan L, Holland RD. Measure of active engagement and transactional support. Unpublished manual, Autism Institute, Florida State University, Tallahassee, FL; 2013.

Wetherby A, Woods J. Early social interaction project for children with autism spectrum disorders beginning in the second year of life: A preliminary study. *Topics in Early Childhood Special Education*; 2006. 26, 67-82.

Whitehouse AJ, Watt HJ, Line EA, Bishop DV. Adult psychosocial outcomes of children with specific language impairment, pragmatic language impairment and autism. *Int J Lang Commun Disord*. 2009;44(4):511–28. pmid:19340628

Winner MG, Crooke PJ. Social Thinking: A Developmental Treatment Approach for Students with Social Learning/Social Pragmatic Challenges. *Perspectives on Language Learning and Education*; 2009. Vol. 16(2), 62-69.

Woods J, Wetherby A. Early identification and intervention for infants and toddlers at-risk for autism spectrum disorders. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*. 2003. 34, 180-193.

Woods JJ, Brown JA. Integrating family capacity building and child outcomes to support social communication development in young children with autism spectrum disorder. *Topics in Language Disorders*; 2011. 31(3), 235–246.