

Relatório Técnico-Científico

Projeto nº 161007

Informação para conscientização: O que pais de indivíduos com distúrbios do espectro do autismo e professores em geral conhecem sobre Autismo

Pesquisador Responsável: Cibelle Albuquerque de la Higuera Amato

São Paulo, março de 2017

Informação para conscientização: O que pais de indivíduos com distúrbios do espectro do autismo e professores em geral conhecem sobre Autismo

Cibelle Albuquerque de la Higuera Amato

Resumo

A pesquisa proposta teve como objetivo a aplicação de um questionário com perguntas fechadas e autoexplicativas que abordaram qual é o conhecimento consolidado sobre o autismo que pais de indivíduos com distúrbios do espectro do autismo e professores em geral possuem além de dados que caracterizam quem foram os indivíduos que aderiram a pesquisa. O levantamento de dados referentes a 260 participantes, 140 professores de ensino regular e 120 pais de indivíduos com Distúrbios do espectro do autismo (DEA), no que diz respeito a como foi dado o acesso ao tema, qual o conhecimento sobre etiologia, sinais e sintomas do autismo, principais características específicas dos indivíduos autistas e quais os profissionais considerados essenciais ao acompanhamento dos mesmos, propiciou conhecimentos que poderão melhor fundamentar ações e campanhas informativas e de conscientização sobre o tema, além de servir de base para políticas públicas dentro da realidade nacional. As primeiras análises realizadas a partir da descrição dos resultados obtidos evidenciam as possibilidades de estudos com grandes populações, o que não é comum na literatura da área e a possibilidade de aprofundar o conhecimento e as possibilidades de atuação específica em dois grupos significativos na parceria de atendimento a indivíduos com DEA. Este relatório apresenta apenas os dados resultantes do preenchimento dos questionários e as primeiras possibilidades de análise. A continuidade das análises a partir do tratamento estatístico dos dados e sua utilização para outros estudos é o que vai determinar efetivamente a contribuição representada por este projeto.

Introdução

Os últimos 25 anos propiciaram mudanças significativas na conceituação, compreensão e atuação fonoaudiológica dirigida aos transtornos do espectro do autismo em todo mundo. Durante todo este percurso a pesquisadora líder do projeto atuou junto a esta população dentro de um serviço especializado associado a uma tradicional instituição de ensino e pesquisa. Sua trajetória profissional envolveu acompanhamento próximo e sistemático a atendimentos fonoaudiológicos, orientações, supervisões e discussão clínica, além da formação de diversos profissionais tanto na graduação como na pós-graduação.

O serviço, que existe desde 1985, sofreu mudanças, adaptou-se às necessidades e à evolução da ciência, entretanto no contato com as famílias e profissionais envolvidos no atendimento de crianças autistas observa-se ao longo dos anos dúvidas e incertezas recorrentes. Muitas questões e incertezas trazidas pelas famílias nos momentos de avaliação fonoaudiológica, devolutivas e nas orientações semestrais são as mesmas em vários anos. Além da presença de temas recorrentes, muitos esclarecimentos realizados em um momento de orientação retorna em outro momento com o mesmo enfoque, sendo perceptível a força que as informações muitas vezes distorcidas, obtidas em fontes não científicas possuem. Diante desta constatação, faz-se necessário refletir qual é o conhecimento que as pessoas tem sobre o tema, onde este conhecimento é obtido para que seja possível propor ações mais efetivas e satisfatórias. É neste contexto que o presente estudo foi proposto.

Revisão da Literatura

Estudos recentes mencionam que a incidência dos distúrbios do espectro do autismo (DEA) está para 1 a cada 50 crianças. (CDC, 2013) Isso implica na

necessidade de identificação urgente de modelos de intervenção eficazes, bem como dos fatores que podem interferir nesses processos (Charman, 2010).

Os Distúrbios do Espectro do Autismo (DEA) constituem um grupo de transtornos caracterizado por alterações presentes desde idades precoces e que se manifestam nas áreas de desenvolvimento da comunicação, comportamento e relação interpessoal. O diagnóstico e a intervenção precoces são fundamentais para a evolução do quadro e, diante disso, pesquisadores têm buscado estratégias de identificação logo no primeiro ano de vida. Entretanto, na maioria das vezes o diagnóstico é feito tardiamente (Baird et al, 2006).

Não cabe aqui abordar a evolução do conceito de autismo (Bosa & Calias, 2000), e do próprio espectro autístico. Essa noção sugere que os diferentes quadros clínicos, com sintomatologia aproximada, podem ser agrupados, ou organizados de acordo com a abrangência e a intensidade das alterações identificadas (Bishop, 1989; Tanguay e col, 1998; Wethery & Prizant, 2001; Lord & Risi, 2001, Fernandes, 2002; Klin, 2003). Estão incluídos os eixos que compõem os sistemas de diagnóstico propostos pela American Psychiatric Association para o Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais (DSM- IV – APA, 1994), revistos e atualizados em 2013, na sua quinta versão e pela Organização Mundial de Saúde, na Classificação Internacional de Doenças (CID 10 – OMS, 1993). Os critérios de diagnóstico sempre envolvem a observação e a identificação de comportamentos, pois, embora haja muitas hipóteses de que este seja um distúrbio de origem neurobiológica, com um forte componente genético, ainda não foi identificado um marcador biológico para o autismo (Mundy & Stella, 2001; Rapin & Dunn, 2003; Carvalheira e col 2004; Young e col., 2005).

As implicações de critérios diagnósticos fundamentados principalmente na observação clínica têm sido amplamente discutidas (Klin e col., 2000; Seroussi, 2002; Bryson e col., 2003; Goldberg e col, 2003; Klin, 2003; Sperry & Symons, 2003; Tidmarsh & Volkmar, 2003; Gadia e col., 2004; Eaves & Ho, 2004; Noland & Gabriels, 2004; Filipek e col, 2006), assim como o diagnóstico diferencial entre os diversos quadros que compõe o espectro autístico (Boser e col., 2002; Losh & Capps, 2003; Howlin 2003; Bildt e col, 2004; Orsmond e col. 2004; Paul e col. 2004). Grande parte dos trabalhos envolvidos na descrição dos diferentes quadros clínicos

incluídos no espectro autístico enfatizam a necessidade de perspectivas multidisciplinares para o diagnóstico (Klin e col., 2000; Saemundsen e col., 2003; Tidmarsh & Volkmar, 2003; Gadia e col, 2004; Grindle e col, 2009; Laugeson e col, 2009).

Dentre as características dos DEA, as alterações de comunicação são um elemento central para o diagnóstico, com manifestações que variam largamente, indo de casos em que o léxico e a sintaxe estão dentro dos limites da normalidade e o prejuízo na linguagem está em seus aspectos pragmáticos e/ou habilidades discursivas, até crianças que não desenvolvem comunicação verbal (Befi-Lopes & Cáceres, 2010; Lord, Shulman, DiLavore, 2004).

As alterações de linguagem nos transtornos do espectro autístico (TEA) têm sido investigadas por inúmeros autores, há várias décadas (por exemplo: Folstein & Rutter, 1997; Lang, 1979; Mchale e col, 1980; Wing, 1981; Rutter, 1981 e 1983; Bernard-Optiz, 1982; Wetherby & Prutting, 1984; Gath & Gumley, 1986; Loveland & Landry, 1986; Szatmari e col., 1986; Guilberg & Guilberg, 1989; Goodman, 1989; American Psychiatric Association, 1989 e 1994; Matthys e col., 1995, Pastorello, 1996 e Fernandes, Amato, Defense-Netrval e Molini-Avejonas, 2014). Ao contrário do que ocorre com outras amplas alterações do desenvolvimento, no espectro do autismo as alterações de linguagem não são secundárias a outros distúrbios, defasagens ou deficiências, elas correspondem a um fator fundamental para o estabelecimento do diagnóstico e para a determinação do prognóstico.

Os primeiros estudos a respeito da linguagem de crianças autistas limitavam-se à descrição da presença ou ausência de comunicação verbal, a presença ou ausência de ecolalia – e sua caracterização, se imediata, tardia ou mitigada -, a ocorrência de inversão pronominal e falhas no uso da linguagem com função comunicativa” e à proposição de estratégias para a eliminação de traços considerados inadequados (Appelman e cols., 1975; Ratusnik & Ratusnik, 1978; Schuler, 1979; Charney, 1980; Miranda, 1982). A contribuição das teorias pragmáticas possibilitou que eles evoluíssem para a noção de que o ponto central das alterações está relacionado com seu uso funcional da comunicação. Assim, passaram a contar com a articulação da linguagem com os aspectos de interação e cognição, ao longo do desenvolvimento, abrangendo exatamente a tríade de domínios fundamentais para

o diagnóstico dos transtornos do espectro autístico (por exemplo: Mchale e col., 1980; Wing, 1981; Wetherby & Prutting, 1984; Loveland & Landry, 1986; Szatmari, 1986; Goodman, 1989; Howlin, 1989; Stone & Caro-Martinez, 1990; Frith, 1993; DiLala & Rogers, 1994; Sigafos e col., 1994; Ghaziuddin & Gerstein, 1996; Ghaziuddin e col., 1996; Gudzer e col., 1996, Pastorello, 1996; Ramberg e col., 1996; Swettenham, 1996; Baltaxe & D'Ángiola, 1996; Jarrold & Russel, 1996; Bernard-Optiz e col., 2004).

Wetherby e Prizant (1984; 1997; 2001) consideram que a compreensão das características da linguagem e das questões envolvendo diagnóstico e intervenção é fundamental para o fonoaudiólogo. Outras pesquisas têm abordado questões como diagnóstico precoce (Kjelgaard & Tager-Flusberg, 2001); as implicações das dificuldades comunicativas nas relações familiares (Sperry & Symons, 2003); programas de intervenção (Bosseler & Massaro, 2003), o uso de sistemas computadorizados de comunicação (Moore & Calvert, 2000; Bernard-Optiz e col., 2004; Ganz & Simpson, 2004; Hetzroni & Tannous, 2004; Sigafos e col., 2004); o desempenho funcional da comunicação (Loddo, 2003; Charman e col., 2004; Young e col., 2005; Belkadi, 2006); o contexto e o material usados em terapia (Boser e col., 2002); a interrelação entre os aspectos de linguagem, inteligência e de socialização (Libby e col., 1997; Tomasello e col., 1999; Rogers, 2000; Rogers & Benetto, 2001; Barret e cols, 2004) e as dificuldades metodológicas nas pesquisas da área (Tager-Flusberg, 2004; Jarrold & Brock, 2004; Williams & Brayne, 2006; Kleeck e col., 2010).

A ação dirigida a familiares de crianças autistas, realizada por fonoaudiólogos, exige extremo cuidado para que não haja invasão de temáticas dissociadas da linguagem. Existem fatores intervenientes relacionados a outras questões focais nos quadros autísticos, mas que fogem à área de atuação do fonoaudiólogo.

As famílias com crianças autistas têm sido objeto de diversos estudos encontrados na literatura internacional, como pode ser visto em recente revisão (Sigman & McGovern, 2005). Em nossa realidade, os estudos enfocam também a qualidade de vida das famílias com crianças com DEA (Fernandes, 2009) e a sua participação nos processos de diagnóstico, contribuindo com o fornecimento de dados a respeito do desempenho das crianças (Barbosa & Fernandes, 2009).

Aspectos específicos da realidade nacional têm sido abordados em estudos a respeito de processos cada vez mais cuidadosos para o diagnóstico fonoaudiológico das crianças com DEA (Sousa-Morato & Fernandes, 2009), os resultados dos processos de inclusão de crianças com DEA no ensino regular (Moreira & Fernandes, 2010) e resultados de processos de terapia fonoaudiológica de longo termo (Brito & Carrara, 2010).

A publicação do Relatório Mundial sobre a Deficiência resultou em grandes mudanças na política de saúde em diferentes cenários, evidenciou os desafios inerentes à diversidade nacional e conseqüentemente apresenta grandes desafios para o planejamento e prestação de serviços. A difícil tarefa de identificar as populações mal servidas e as barreiras específicas de acesso aos serviços e recursos não é simples, sobretudo tendo em conta que 200 milhões de pessoas residem em uma área de mais de 8,5 milhões de km² (Fernandes & Behlau, 2013).

Dentro desta mesma perspectiva encontra-se o processo de inclusão de indivíduos com necessidades educacionais especiais em escolas regulares. A educação inclusiva destes alunos é tema de muitas discussões e de discordância entre os estudiosos da área. O sistema escolar brasileiro busca estabelecer procedimentos que garantam o acesso e a permanência destes alunos nas escolas regulares (Mantoan, 2003). Especificamente em relação aos indivíduos com DEA há dois aspectos que precisam ser enfatizados. A mudança na compreensão diagnóstica do quadro que refletiu em um aumento significativo da frequência de casos e conseqüentemente maior presença no espaço escolar e a heterogeneidade do quadro clínico que restringe muito as possibilidades de generalização em processos de aprendizagem.

Muitos são os fatores que interferem o processo de escolarização de indivíduos com DEA, dentre eles é importante destacar o papel do professor (Lopes, 2011; Ávila, Tachibana & Vaisberg, 2008).

O professor tem um papel central na educação inclusiva, atua como mediador, potencializador do processo de aprendizagem e para que este processo seja efetivo este profissional precisa estar bem preparado (Rodrigues & Lima-Rodrigues, 2011). Para que a inclusão seja eficiente, precisa estar pautada em conhecimento, é

preciso fornecer ao professor o conhecimento necessário e específico que garanta os recursos necessários e a clareza quanto ao papel da escola (Alves, 2005; Brito & Carrara, 2010).

Pesquisas sistematizadas a respeito do grau de conhecimento e informação sobre o Autismo podem contribuir para a construção de um corpo de evidências que fundamente a tomada de decisões a respeito de propostas de intervenção direcionadas aos com DEA (Keen, Rodger, Doussin & Braithwaite, 2007; Sutura et al, 2007). Isso explicita a necessidade de maiores investimentos em ações dirigidas à informação e orientação familiar e escolar (Sutura et al, 2007; Fernandes et al, 2011)

No que se refere ao espectro do autismo, considerando-se a incidência revelada, é fundamental que as experiências individuais e com pequenos grupos sejam sistematizadas no sentido de obter alternativas para a abordagem de um número muito grande de indivíduos que provavelmente apresentam as mesmas necessidades, mas que não foram diagnosticadas ou não encontraram o atendimento especializado (Fernandes et al, 2011; Amato et al, 2011).

O verdadeiro objetivo deve ser o de fornecer serviços com a nível adequado de complexidade e especialização exigida por cada situação.

Justificativa

Estudos recentes mencionam que a incidência dos Distúrbios do Espectro do Autismo (DEA) chega a 1 a cada 50 crianças (CDC,2013). Isso implica na necessidade de identificação urgente de modelos de intervenção eficazes, bem como dos fatores que podem interferir nesses processos.

Desta forma, a possibilidade de se ter um procedimento de pesquisa que atenda a esta necessidade configura-se relevante contribuição para estruturação de campanhas de conscientização e informação que propiciem o diagnóstico precoce, programas de intervenção em curto prazo e a inclusão dos indivíduos com Distúrbios do Espectro do Autismo (DEA).

Objetivos

Objetivo Geral

Verificar a eficácia do uso de questionário como procedimento de pesquisa para o levantamento de informações a respeito do conhecimento dos professores de escola regular e de familiares de indivíduos com distúrbios do espectro do autismo sobre o tema Autismo na realidade brasileira.

Objetivos Específicos

- Traçar um perfil geral do conhecimento sobre o tema Autismo.
- Identificar perfis específicos de acordo com meio de acesso ao tema.
- Identificar áreas de maior concentração de dúvidas ou ausência de informações*
- Comparar os dados obtidos com os encontrados na literatura especializada.
- Verificar a possibilidade de utilização das informações obtidas em campanhas de conscientização e informação sobre o Autismo.
- Identificar as possíveis áreas de atuação do Fonoaudiólogo dentro dos programas de conscientização e informação sobre o Autismo. *

* Estes objetivos não foram contemplados neste relatório, mas foram mantidos porque são possíveis de serem atingidos com os resultados coletados

Método

Foi obtida a autorização da Comissão de Ética para Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie (protocolo número: 1.517.121) que autorizou a realização do estudo e concordou com o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) apresentado.

Participaram deste estudo 300 sujeitos, divididos em dois grupos. O grupo 1(Gr1) envolveu 150 pais de indivíduos com DEA e o grupo 2 (Gr2) contou com a participação de 150 professores de escola regular. Todos os participantes se dispuseram a responder a um questionário elaborado pela pesquisadora líder deste projeto em estudo anterior, ainda em fase de publicação. O instrumento é composto de questões fechadas e será apresentado em detalhes junto com a apresentação dos resultados.

Os respondentes foram contatados para participar da pesquisa através de convite recebido pessoalmente em seu local de trabalho (Gr2) e no local de atendimento especializado de seu filho (Gr1). Todos participantes assinaram o TCLE. Não houve nenhuma forma de identificação do respondente no preenchimento do questionário. Foi considerado como critério de inclusão no estudo a idade mínima de 18 anos, pertencer a um dos dois grupos de pesquisa propostos pelo estudo e o preenchimento integral questionário. O preenchimento do questionário foi feito presencialmente e individualmente, sem nenhum tipo de auxílio pois fez parte do estudo considerar a eficiência deste procedimento como uma ferramenta de pesquisa. O questionário foi autoexplicativo possibilitando ser respondido de forma autônoma.

A coleta de dados ocorreu na região da grande São Paulo, em locais distintos, após autorização, de acordo com as características de cada grupo. A coleta do Grupo 1 ocorreu em 03 escolas públicas regulares, escolarização Fundamental I e II. A coleta do Grupo 2 ocorreu em 02 centros especializados de atendimento a indivíduos com Distúrbios do espectro do autismo. Todas as instituições envolvidas na pesquisa (Gr 1 e Gr2) apresentam características similares intragrupos quanto a localização, estrutura e população atendida.

Resultados e Discussão

Dos 300 questionários preenchidos, 260 foram analisados, 40 foram desconsiderados por terem dados inconsistentes, ou ainda por não terem sido preenchidos integralmente. Formaram o corpus de investigação 120 questionários do Gr1e 140 questionários do Gr2.

Os resultados serão apresentados a seguir com três recortes distintos. O primeiro recorte apresentará instrumento de coleta de dados, o segundo enfocará os primeiros resultados obtidos com a aplicação do instrumento nos dois grupos de pesquisa e o terceiro recorte abordará os resultados gerados pelos projetos de iniciação científica vinculados ao projeto matriz.

O questionário

O questionário utilizado será apresentado a seguir, com seu detalhamento. A construção inicial do questionário utilizado neste projeto fez parte de um estudo anterior coordenado pela pesquisadora líder deste estudo e desenhado para ser usado em ambiente virtual. No presente estudo foi usado pela primeira vez em formato impresso e os resultados obtidos serão comparados aos obtidos no estudo anterior para reforçar sua validade e eficiência tanto para aplicação em ambiente virtual com em formato impresso. Como a publicação do mesmo ainda não está disponibilizada optou-se por apresentar todo o percurso de elaboração do mesmo.

O processo de construção do instrumento envolveu várias etapas. A primeira foi o levantamento das dúvidas mais frequentemente presentes em situações de avaliação e de orientação fonoaudiológica a pais e profissionais em um serviço especializado a crianças com DEA. As pesquisadoras pediram aos fonoaudiólogos responsáveis pelo atendimento e orientações a pais e profissionais de um serviço especializado no atendimento a crianças autistas e com mais de 2 anos de atuação que enumerassem os 10 temas mais presentes nos momentos de orientação. Foi pedido para que considerassem as dúvidas e as questões trazidas para o momento de orientação.

A Tabela 1 sintetiza alguns exemplos referentes aos temas mais frequentes apontados pelos fonoaudiólogos

Tabela1: Temas mais frequentes nas orientações fonoaudiológica de acordo com os profissionais responsáveis

Tema	Profissionais	Familiares
Autismo tem cura?	100%	100%
Quando meu filho vai falar?		75%
Ele olha pra mim, então não é autista	80%	75%
Ele é muito nervoso, como eu faço?	90%	80%
Como eu faço para ele aprender?	100%	86%
Ele é assim por causa da vacina	57%	78%
Ele entende o que eu falo?	98%	82%

A segunda etapa envolveu o agrupamento dos temas em categorias propostas pelas pesquisadoras de acordo com o conteúdo dos mesmos (Tabela 2). A terceira etapa ocorreu após a definição das categorias e englobou a transformação das dúvidas em questões para comporem o questionário. Após o questionário ter sido estruturado ainda passou pela avaliação dos profissionais especialistas do serviço, que contribuíram com várias observações e foi ajustado.

Tabela 2: Categorias estabelecidas para a elaboração do questionário e 5 exemplos de questões atribuídas a cada uma das categorias

Dados do respondente	Acesso ao tema Autismo	Etiologia, sinais e sintomas	Características específicas de um indivíduo autista	Profissionais essenciais ao atendimento ao indivíduo autista
-----------------------------	-------------------------------	-------------------------------------	--	---

Idade	Sabe o que é autismo?	É hereditário	Isolamento	Pediatra
Renda	Já ouviu falar no termo autismo	É contagioso	Comportamentos agresivos	Fonoaudiólogo
escolaridade	Onde ouviu?	É adquirido	Dificuldade no convívio social	Neuropediatra
Profissão	Conhece algum autista?	Tem cura	Dificuldades para brincar	Psicólogo
Estado em que reside	Onde conheceu?	É uma deficiência	Déficit intelectual	Nutricionista

Na quarta etapa este primeiro questionário foi encaminhado a um profissional especializado para ser estruturado em formato digital, com layout adequado, buscando facilitar a leitura e o entendimento do respondente.

Com o questionário no formato digital, iniciou-se a quinta etapa que contou com a ajuda de familiares, funcionários e frequentadores da clínica escola da instituição sede da pesquisa. Nesta etapa foram consultados 80 indivíduos, entre familiares de indivíduos autistas, profissionais que atuam diretamente com esta população e pessoas que estavam no serviço por diversas razões e que não tinham contato próximo com indivíduos autistas. Todos foram convidados a preencher o questionário de forma autônoma em um computador de mesa e depois relatarem possíveis dúvidas e dificuldades encontradas. Esse procedimento teve por finalidade identificar possíveis falhas no entendimento das perguntas, eventuais erros estruturais e também acatar sugestões pertinentes que eventualmente merecessem ser consideradas a partir da vivência do respondente.

A principal alteração no instrumento a partir desta etapa foi a proposta de utilizar a escala Likert para as características dos indivíduos autistas buscando desta forma ampliar as possibilidades de resposta respeitando a diversidade dos quadros.

A Tabela 3 fornece exemplos de como ficaram as questões sobre as características específicas de um indivíduo autista.

Tabela 3: Exemplos do uso da escala Likert para as questões sobre as características específicas de um indivíduo autista presentes no questionário online

Questões	Todos	Muitos	Alguns	Nenhum
Isolamento	X			
Comportamentos agressivos			X	
Dificuldade no convívio social	X			
Não fazer contato visual			X	
Não falar		X		
Contato visual alterado	X			
Dificuldade para se comunicar		X		
Características físicas específicas				X

Com o resultado deste grupo experimental, a sexta etapa de ajustes e adequações foi realizada e reenviado ao profissional responsável pela construção do software, para disponibilização na web e monitoramento durante todo o período em que o questionário ficou online.

Para a versão impressa foram necessários alguns ajustes, porque não foi possível manter todo o dinamismo que a ferramenta digital proporcionou na interface com o participante. A seguir serão apresentados alguns esquemas para que seja possível descrever como ficou a versão final do instrumento impresso.

O participante recebia o material impresso com um convite para participar do estudo, com um breve explicativo e com o TCLE para ser assinado.

Prezado(a)

Sou a doutora Cibelle Albuquerque de la Higuera Amato, do Laboratório de Investigação Fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro do Autismo – Faculdade de Medicina (FMUSP), estou coordenando um projeto de pesquisa sobre qual é o conhecimento que pais de indivíduos com distúrbios do espectro do autismo e professores em geral tem sobre o tema: autismo. Esse é um tema que vem adquirindo grande relevância nacional e internacional, e é de grande interesse para o avanço das pesquisas na área. Por esse motivo, gostaria de solicitar sua cooperação em responder a um questionário (tempo estimado: ~15-20 min), elaborado especificamente para o estudo. Os pesquisadores não terão nenhuma informação que relacione a identidade do respondente, e também não terão acesso às respostas individuais, procedimento que garante o completo sigilo e confidencialidade das respostas. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie (protocolo 1.517.121).

Além das conclusões da pesquisa, após sua publicação, os dados consolidados, devidamente armazenados poderão servir para futuras análises. Os respondentes também terão acesso às conclusões da pesquisa, logo que os resultados estejam publicados. Por ser assunto de grande interesse para ações e campanhas sobre o tema em âmbito nacional, reiteramos o pedido de sua prestímosa colaboração.

Quaisquer dúvidas sobre o questionário deverão ser direcionadas ao e-mail cibelle.amato@mackenzie.br

Cordialmente,
Cibelle A. de la Higuera Amato

Após a assinatura do TCLE, o participante recebia explicações breve sobre o estudo, orientações de como preencher o questionário, tempo estimado para o preenchimento do mesmo e e-mail de contato do pesquisador responsável.

O instrumento foi dividido em 5 partes, a primeira envolvia as informações sobre o participante. As questões eram fechadas, o participante precisava apenas marcar a opção desejada e quando necessário havia a opção outro ou especificar para que o participante completasse a informação. As questões desta parte eram todas obrigatórias e era solicitado ao respondente que escolhesse apenas uma opção. As telas a seguir apresentam as questões da primeira parte, a primeira tela havia uma lista de opções para que o participante escolhesse uma entre todas (por exemplo para a opção Estado em que nasceu, aparecia uma lista de opções com todos os estados brasileiros). Esta proposta auxiliaria a esclarecer qual o tipo de resposta desejada pelo instrumento.

1. Informações sobre você que está respondendo o questionário

Nacionalidade:
Estado em que nasceu:
Estado em que reside:
Profissão:
Ocupação Profissional:

As questões desta primeira parte do questionário buscaram conhecer os participantes e também mapear os respondentes dentro da diversidade nacional e da proximidade ou não com o tema em questão pela idade por exemplo.

1. Informações sobre você que está respondendo o questionário

Idade

- Entre 18 e 29 anos
- Entre 30 e 39 anos
- Entre 40 e 49 anos
- Entre 50 e 59 anos
- 60 anos ou mais

Gênero

- Feminino
- Masculino
- Outro: _____

Etnia

- Preta
- Parda
- Branca
- Amarela
- Indígena
- Outro: _____

Os dados referentes a idade, gênero, etnia, renda mensal e formação acadêmica estão de acordo com outros instrumentos utilizados para objetivos similares na literatura.

1. Informações sobre você que está respondendo o questionário

RENDIMENTO MENSAL DE SUA FAMÍLIA

- menos de R\$1000,00
- Entre R\$1000,00 e R\$3000,00
- Entre R\$ 3000,00 e R\$6000,00
- Mais de R\$6000,00
- Não sei
- Prefiro não responder

QUAL A SUA FORMAÇÃO ACADÊMICA

- Até o Fundamental (até o 4 ano ou artigo 4º da lei)
- Até o Fundamental (até o 9 ano ou artigo 8º da lei)
- Ensino superior (bacharelado/licenciatura incompleta)
- Ensino superior (bacharelado/licenciatura completa)
- Ensino superior (mestrado)
- Ensino superior (Doutorado)

O segundo bloco de questões, buscou saber se o participante já tinha tido algum contato com o tema autismo e como foi dado este contato. Neste bloco de questões, era possível ter múltiplos preenchimentos. Vários participantes preencheram que não conheciam nada sobre autismo, que nunca tinham ouvido o termo e aí preenchiam onde haviam ouvido.

2. Informações sobre como você conheceu o tema Autismo

Você conhece alguma coisa sobre autismo? SIM / NÃO
 Você já ouviu o termo Autismo? SIM / NÃO
 Como você soube? Onde você ouviu?
 NÃO SEI / NÃO OUVI / ASSIM NA TV / OUVI NO TRABALHO / NA MINHA FAMÍLIA / EM CONVERSA COM CONHECIDO / NA INTERNET / OUTRO: _____

A terceira parte do instrumento abordou o conhecimento do participante sobre a etiologia, sinais e sintomas do autismo. Neste momento as perguntas foram apresentadas uma a uma, sempre com as opção de sim e não para a resposta. A apresentação das questões foi programada de forma a minimizar a resposta automática, alterando a ordem das respostas sim e não, por exemplo

	SIM	NÃO
Autismo é uma deficiência?	SIM	NÃO
Autismo é um estado psicológico?	SIM	NÃO
Autismo é uma condição social?	SIM	NÃO
Autismo é uma doença?	SIM	NÃO
Autismo é uma doença que você nasceu com ela?	SIM	NÃO
Autismo tem origem genética?	SIM	NÃO
Autismo é hereditário? Passa de mãe/pai para filho(a)?	SIM	NÃO
Autismo tem cura?	SIM	NÃO
Autismo é contagioso?	SIM	NÃO
Autismo é uma doença rara?	SIM	NÃO
Autismo é uma doença silenciosa?	SIM	NÃO
Existem vários tipos de autismo?	SIM	NÃO
Existem medicamentos para autismo?	SIM	NÃO
Existem ambientes ou situações autistas?	SIM	NÃO
Existem medicamentos para autismo?	SIM	NÃO
Existe algum que detecta o autismo?	SIM	NÃO
A causa do autismo é conhecida?	SIM	NÃO
A causa do autismo é desconhecida?	SIM	NÃO
O autismo é considerado de um transtorno mental?	SIM	NÃO
O autismo é um distúrbio do desenvolvimento?	SIM	NÃO
Existe cura autismo?	SIM	NÃO

3. Informações sobre o que você conhece sobre o Autismo

A quarta parte do instrumento seguiu a mesma proposta de elaboração do bloco anterior, porém a alteração nas respostas ocorria apenas em duas sequências, de todos até nenhum e de nenhum até todos. Isto por considerar que a noção de gradação era importante e precisava ser mantida.

	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Isolamento	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Comportamentos agressivos	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Dificuldade no convívio social	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Não faz contato visual	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Não fala	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Contato visual alterado	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Dificuldade para se comunicar	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Características físicas específicas	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Déficit intelectual	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Habilidades especiais	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Alterações de sono	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Audição comprometida	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Dificuldades alimentares	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Dificuldades visuais	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Dificuldades respiratórias	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Dificuldade para brincar	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Não responde quando é chamado pelo nome	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Não demonstra carinho, afeição por ninguém	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Repete frases, palavras descontextualizadas (ecolalia)	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Consegue ser independente, assumir a condução da própria vida	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM
Comportamentos de abanar as mãos, balançar, girar ou olhar fixamente	TODOS	MUITOS	ALGUNS	NENHUM

4. Informações sobre o que você conhece de um indivíduo autista. Considere as características específicas

A última parte do questionário teve por objetivo conhecer a partir da percepção do participante quais os profissionais essenciais para o acompanhamento do indivíduo autista. Foram apresentadas várias opções, o participante era orientado a preencher todas as opções que julgasse pertinente considerando o aspecto essencial e também havia a opção outros para que o participante inserisse algum outro profissional não contemplado nas opções.

5. Informações sobre quais são os profissionais indispensáveis, para você, no atendimento de um indivíduo autista

PSIQUIATRA / FONOAUDIÓLOGO / FISIOTERA /
 TERAPISTA OCUPACIONAL / FISIOTERAPEUTA /
 NEUROLOGISTA / NEUROPEDIATRA / PSICÓLOGO /
 PSICOPEDAGOGO / PSICOMOTRICISTA / DENTISTA
 EDUCADOR FÍSICO / PROFESSOR ESPECIALIZADO /
 GENETICISTA / NUTRICIONISTA

Finalizando a quinta parte havia uma mensagem de agradecimento pela participação

Primeiros Resultados

Como ficou evidenciado, o questionário desenvolvido permite a utilização de uma grande quantidade de informações, que precisam ser analisadas de forma cuidadosa e detalhada. Neste primeiro momento foram privilegiados os dados referentes aos participantes do estudo, sua caracterização possibilita validar a ferramenta como recurso válido de pesquisa.

Os dados apresentados e discutidos a seguir são uma primeira mostra do tipo de estudo que poderá ser realizado com a utilização desse recurso.

I. Dados sociodemográficos

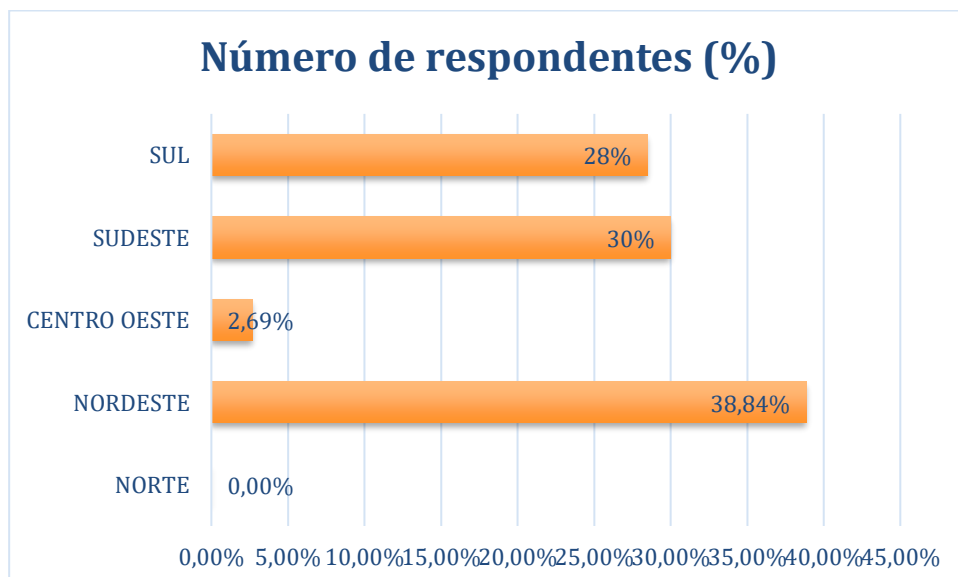
No que diz respeito a caracterização dos participantes, o número total de questionários analisados foi de 260. Destes 87% foram preenchidos por mulheres e 13% por homens. Esta proporção é encontrada em muitos estudos na área e pode ser atribuída ao fato de ainda ser responsabilidade predominantemente da mulher o cuidado dos filhos e o predomínio das mulheres atuando na área da educação, pedagogia. Com relação a distribuição dos participantes quanto a etnia, 2% classificou-se como da etnia amarela, 21% como pardos, 60% como brancos e 17% como pretos. A distribuição por estado de acordo com o local de nascimento respondido pelos participantes está apresentada na tabela 4. Na figura 2 são apresentados os mesmos dados sintetizados de acordo com as 5 regiões brasileiras, norte, nordeste, centro-oeste, sul e sudeste.

Tabela 4: Distribuição dos respondentes por unidade da Federação Brasileira

Unidade da Federação	Número de respondentes (%)
RS	13,84%
SC	8,07%
PR	6,53%
SP	25,00%
RJ	1,92%
MG	2,69%
ES	0,38%

BA	21,92%
SE	0,76%
AL	0,38%
PE	8,84%
PB	0,38%
RN	-
CE	3,84%
PI	1,53%
MA	1,15%
AM	-
AP	-
PA	-
RO	-
RR	-
AC	-
TO	-
GO	2,69%
DF	-
MT	-
MS	-

Figura 2: Distribuição dos respondentes pelas 5 regiões da Federação Brasileira



A coleta de dados ocorreu no estado de São Paulo, o que justificaria o maior número de participantes (25%) ter nascido neste estado, entretanto quando a mesma informação é

agrupada de acordo com as regiões brasileiras verifica-se que há mais participantes provenientes da região nordeste.

Os dados referentes a faixa etária, rendimento familiar e formação acadêmica serão apresentados de acordo com os dois grupos de pesquisa investigados – Gr 1(pais) e Gr 2 (professores) nas tabelas 4 e 5.

O predomínio no Gr 1 foi da faixa etária entre 40 e 49 anos (80,83%), já no Gr 2 foi entre 18 e 29 anos (52,85%).

Tabela 4: Faixa etária dos 260 participantes do estudo

Grupos	Classificação	n	%
Pais Gr 1	Entre 18 e 29 anos	0	-
	Entre 30 e 39 anos	17	14,16%
	Entre 40 e 49 anos	97	80,83%
	Entre 50 e 59 anos	6	5%
	60 anos ou mais	0	-
Professores Gr2	Entre 18 e 29 anos	74	52,85%
	Entre 30 e 39 anos	10	7,14%
	Entre 40 e 49 anos	6	4,28%
	Entre 50 e 59 anos	37	26,42%
	60 anos ou mais	13	9,28%

O Gr1 apresentou uma escolaridade mais elementar, 46,66% da amostra possui apenas o ensino fundamental, enquanto o Gr 2 possui 71,42% dos participantes com curso superior completo. Esta diferença pode ser explicada pelo critério de inclusão no estudo. A participação no Gr 2 do estudo previa a necessidade de ser professor, enquanto para o Gr 1 só havia necessidade de ser pai ou mãe de uma criança com diagnóstico de TEA.

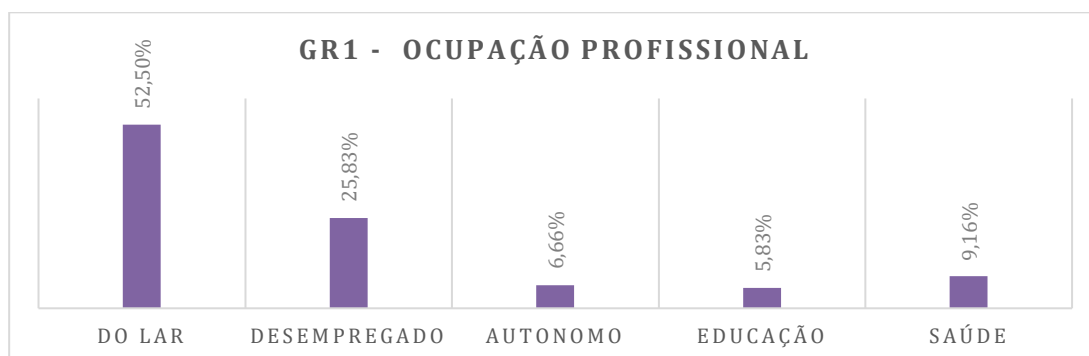
Com relação a renda familiar mensal o Gr 2 teve um número significativo de participantes que preferiram não fornecer esta informação (62,14%).

Os dados referentes a ocupação profissional do Gr1 foram sintetizados na Figura 3. 78,33% dos participantes deste grupo não trabalhavam profissionalmente no momento da pesquisa, este dado é relevante quando consideramos as demandas de uma família com uma criança autista. O Gr 2 tinha como critério de inclusão ser professor e desta forma a ocupação profissional deste grupo foi 100% na área da educação.

Tabela 5: Formação acadêmica e rendimento familiar mensal dos 260 participantes do estudo.

Grupos	Formação acadêmica	n	%	Rendimento familiar	n	%
Pais Gr 1	Até o fundamental I	19	15,83%	Menos de R\$1000,00	3	2,50%
	Até o fundamental II	37	30,83%	Entre R\$1000,00 e R\$3000,00	31	25,83%
	Ensino médio	33	27,50%	Entre R\$3000,00 e R\$6000,00	65	54,16%
	Ensino superior incompleto	18	15%	Mais de R\$6000,00	0	-
	Ensino superior completo	9	8%	Não sabe	5	4,16%
	Pós-graduação	4	3,33%	Prefere não responder	6	5%
Professores Gr2	Até o fundamental I	0	-	Menos de R\$1000,00	0	-
	Até o fundamental II	0	-	Entre R\$1000,00 e R\$3000,00	18	12,85%
	Ensino médio	0	-	Entre R\$3000,00 e R\$6000,00	33	23,57%
	Ensino superior incompleto	14	10,00%	Mais de R\$6000,00	2	1,42%
	Ensino superior completo	100	71,42%	Não sabe	0	-
	Pós-graduação	26	18,57%	Prefere não responder	87	62,14%

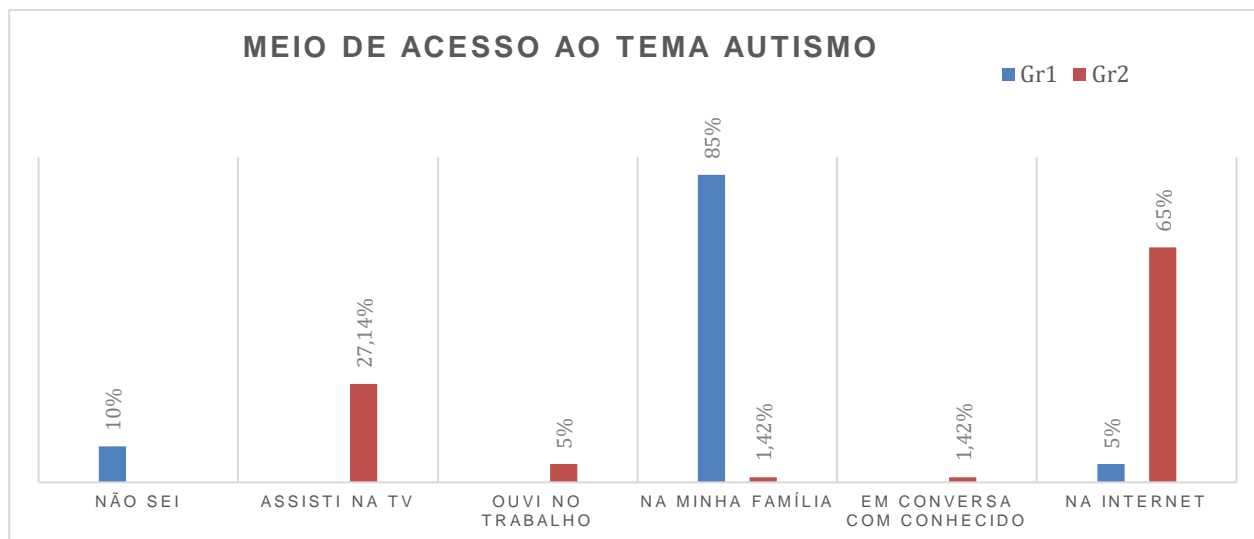
Figura 3: Ocupação profissional dos 120 pais do Gr1.



II. Informações sobre como foi o acesso ao tema Autismo

Todos os participantes conheciam o termo autismo. Especificamente no Gr 2, 79% já tinham tido contato com um aluno autista, devido a sua prática profissional. A figura 4, aponta como cada um dos grupos de pesquisa teve acesso ao tema autismo, é importante ressaltar que no Gr1 10% dos pais não souberam referir por onde tiveram acesso ao tema

Figura 4: Meio de acesso ao tema Autismo nos dois grupos de pesquisa



III. Informações sobre o que se conhece sobre Autismo

As figuras 5 e 6 buscam caracterizar cada um dos grupos de pesquisa com relação ao perfil de conhecimento estabelecido sobre o tema. No Gr1, 56,6% dos participantes acreditam que o Autismo tem cura, enquanto no Gr 2 apenas 12,14% responderam sim a esta pergunta. Já com relação a pergunta sobre se há vários tipos de autismo, 76,6% dos participantes do Gr 1 respondeu que não enquanto 67,85% dos participantes do Gr 2 respondeu que sim.

Figura 5 – As 3 questões com maior número de respostas afirmativas (SIM) no Gr1

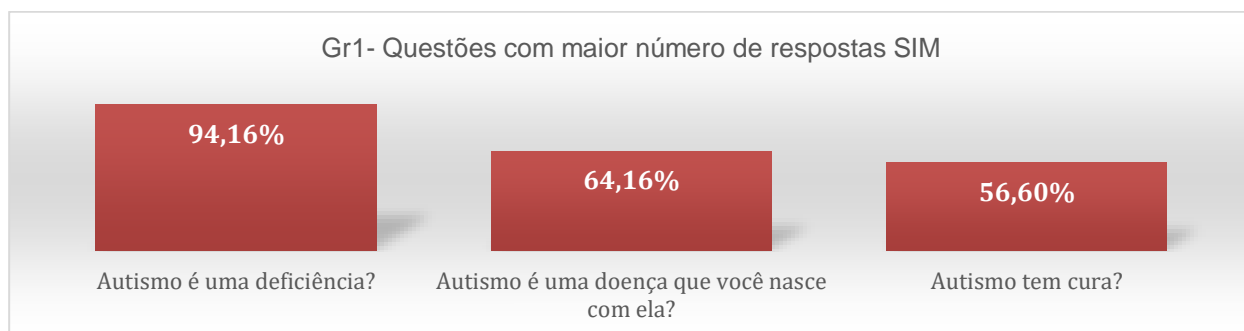


Figura 6 – As 3 questões com maior número de respostas afirmativas (SIM) no Gr2



Com relação aos profissionais considerados essenciais para o atendimento à criança autista, nenhum dos participantes dos dois grupos de pesquisa marcou o Psicomotricista e todos os participantes (100% da amostra) marcaram o neuropediatra como indispensável. O Gr2 também teve 100% de concordância para a participação do professor especializado. Este dado possibilita dois caminhos de análise. Considerar que pelo grupo ser formado por professores, eles ressaltaram sua importância para o atendimento ao indivíduo autista, ou pode-se pensar que pelas dificuldades que estes profissionais encontram em sua prática profissional, consideram essencial a presença de professor especializado, reconhecendo desta forma a necessidade de formação especializada para o processo de inclusão.

Projetos de Iniciação Científica

O presente estudo contemplou dois auxílios na modalidade de Iniciação científica. As alunas bolsistas participaram de todo o percurso da pesquisa, o que possibilitou o aprendizado das várias etapas de um projeto de pesquisa.

Além da participação no presente estudo as alunas foram convidadas a estruturar projetos individuais relacionados ao projeto matriz.

Esta iniciativa foi muito apreciada e resultou em dois estudos em andamento, cada um realizado especificamente com um dos grupos de pesquisa e agregam importantes informações ao projeto original

O estudo realizado com os participantes do Gr1, pais de crianças autistas, envolveu a elaboração de um questionário pela própria aluna com questões sobre como foi o processo diagnóstico. O objetivo do estudo é verificar se as famílias ficaram

satisfeitas com a quantidade e a qualidade das informações recebidas no momento do diagnóstico.

O estudo realizado com os participantes do Gr2, professores de escola regular, buscou a partir de um questionário elaborado pela própria aluna, investigar aspectos relacionados ao processo de aprendizagem, a competência social e a inclusão de crianças autistas no ambiente escolar.

Estes dois projetos de pesquisa possibilitarão a ampliação das possibilidades de análise intra e intergrupos de pesquisa.

Conclusão

O estudo apresentado não está concluído e pelo número de informações coletadas através dos instrumentos aplicados há ainda um percurso importante para que seja possível analisar todas as variáveis e suas possíveis relações.

Outra questão a ser considerada, é o contexto específico e único da noção de Espectro do Autismo. Em 1980 o diagnóstico de Autismo Infantil era atribuído apenas a um grupo de crianças com alterações extremamente severas, ao longo dos anos os critérios diagnósticos evoluíram para uma perspectiva mais abrangente, que lida com diversos graus de severidade, buscando identificar o que há de comum nesse grupo de indivíduos e não só o que os caracteriza. Isso levou ao amplo uso do conceito de espectro do autismo que por sua vez, modificou o panorama epidemiológico relacionado a essas alterações. Nos anos 1980 considerava-se que o Autismo Infantil atingia uma criança dentre 10.000; hoje se considera que uma entre 68 crianças está incluída no espectro do autismo. Essa diferença nos critérios diagnósticos seguramente exigirá cuidados específicos no estudo de indivíduos diagnosticados no final do século passado e no início deste principalmente no que diz respeito a sinais, sintomas. A qual momento deste percurso o conceito se refere. Aprofundar o conhecimento e as informações sobre o que pais e professores de crianças autistas sabem sobre o tema é de fundamental importância para ampliar as possibilidades de ação tanto no que diz respeito ao diagnóstico como à intervenção. Os primeiros exercícios realizados com alguns dados coletados evidenciam as possibilidades de estudos com o instrumento de coleta de forma presencial, o que amplia a possibilidade de traçar perfis nacionais sobre muitos aspectos relevantes sobre o tema Autismo que são fundamentais para ações e propostas de

conscientização e informações na área. Este relatório apresenta apenas o resultado do processo de construção e aplicação do instrumento e as primeiras possibilidades de sua utilização. A continuidade na análise dos dados coletados e em sua utilização em outros estudos é que vai determinar efetivamente a contribuição representada por este projeto.

Referências bibliográficas

Amato CALH; Molini-Avejonas DR; SANTOS THF; Pimentel AG; Valino VC; Fernandes FDM. Intervening factors in language therapy with autistic children. Rev Soc Bras Fonoaudiol. 2011; 16(1): 104-108.

American Psychiatric Association. Manual de diagnóstico e estatística de distúrbios mentais (DSM - III - R). São Paulo: Manole; 1989.

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

Appelman K, Allen KE, Turner KD. The conditioning of language in a nonverbal child conducted in a special education classroom. J Spee Hear Disord. 1975; 40(1): 2-12.

Avila, CF; Tachibana, M; Vaisberg, TMJA. Qual é o lugar do aluno com deficiência? O imaginário coletivo de professores sobre a inclusão escolar. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 39, p. 155-164, 2008 .

Baird G, Simonoff E, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Meldrum D, Charman T. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). Lancet. 2006; 368(9531):210- 5.

Baltaxe CAM, D'Angiola N. Referencing skills in children with autism and specific language impairment. Euro J Disord Communic 1996; 31:245-258.

Barbosa MRP, Fernandes FDM. Qualidade de vidas dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. Rev Soc Bras Fonoaudiol 2009; 14(4):482-486.

Barrett S, Prior M, Manjiviona J. Children on the borderlands of autism. *Autism* 2004; 8(1): 6187.

Befi-Lopes DM, Cáceres AM. Refletindo sobre o Novo: perfis lingüísticos em distúrbios do espectro autístico, distúrbios específico de linguagem e transtorno de hiperatividade e déficit de atenção. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2010; 15(2): 305-6.

Belkadi A. Language impairments in autism: evidence against mind-blindness. *SOAS Working Papers in Linguistic.* 2006; 14:3-13.

Bernard-Optiz V. Pragmatic analysis of the communicative behavior of an autistic child. *J Speech Hear Disord* 1982; 47 (1): 99-109.

Bernard-Opitz V, Ing S, Kong TY. Comparison of behavioural and natural play interventions for young children with autism. *Autism* 2004; 8(3): 319-332.

Bildt A, Sytema S, Ketelaars C, Kraijer D, Muldre E, Volkmar F, Minderaa R. Interrrelationship between Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G), Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), and the Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders (DSM-IV-TR) classification ion children and adolescents with mental retardation. *J Autism Develop Disord* 2004; 24(2): 129-137.

Bishop D. Autism, Asperger's syndrome ans semantic-pragmatic-disorder: where are the boundaries?; *British Journal of Disorders of communication*; 24(2), Aug 1989: 107-121.

Bosa CA, Callias M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. *Psicologia: reflexão e crítica.* 2000; 13(1): 167-177.

Boser K, Higgins S, Fetherston A, Preissler MA, Gordon B. Semantic Fields in Low-Functioning Autism. *J Autism Develop Disord* 2002; 32(6): 563-582.

Bosseler A; Massaro DW. Development and evaluation of a computer-animated tutor for vocabulary and language learning in children with autism. *J Autism Develop Disord* 2003; 33(6): 653-672.

Brito MC, Carrara K. Alunos com distúrbios do espectro autístico em interação com professores na educação inclusiva: descrição de habilidades pragmáticas. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2010; 15(3): 421-9.

Bryson SE, Rogers SJ, Fombonne E. Autism Spectrum Disorders: early detection, intervention, education and psychopharmacological management. *Can J Psychiatry*. 2003; 48(8): 506-516.

Carvalho G, Vergani N, Brunoni D. Genética do autismo. *Rev Bras Psiquiatr*. 2004; 26(4): 270-272.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years —Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2010

Charman T, Howlin P, Berry B, Prince E. Measuring developmental progress of children with autism spectrum disorder on school entry using parent report. *Autism* 2004; 8(1): 89-100.

Charman T. Developmental approaches to understanding and treating autism. *Folia Phoniatr Logop*. 2010;62(4): 166-77.

Charney R. Pronoun errors in autistic children: support for a social explanation. *Brit J Disord Comm*. 1980; 45(1): 39-43.

DiLala DL, Rogers SJ. (1994) Domains of the Childhood Autism Rating Scale: Relevance for diagnosis and treatment. *J Autism Develop Disord* 1994; 24:2-13.

Eaves LC, Ho HH. The very early identification of autism: outcome to age 4 ½-5. *J Autism Develop Disord* 2004; 34(4): 367-378.

Fernandes FDM. Atuação fonoaudiológica com crianças com transtornos do espectro autístico. [tese de livre-docência em Fonoaudiologia] Faculdade de Medicina da USP, 2002. 189p.

Fernandes FDM. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*. 2009. 14(3): 427-432.

Fernandes FDM; Amato CALH; Balestro JI; Molini-Avejonas, DR . Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. *J Soc Bras Fonoaudiol*, 2011; 23(1):1-7.

Fernandes FDM, Behlau M. Implications of the World Report on Disability for responding to communication disorders in Brazil. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2013; 15(1): 113–117

Fernandes FDM, Amato CAH, Defense-Netrval DA, Molini-Avejonas DR. Speech-Language Intervention for Children with Autism Spectrum Disorders, v. 34, p. 155-167, 2014

Filipek PA, Steinberg-Epstein R, Book TM. Intervention for Autism Spectrum Disorders. *Neuro RX*. 2006; 3: 207-216.

Folstein S, Rutter M. Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. *J Child Psychol Psychiat* 1977; 18:191-208.

Frith U. *Autism and Asperger's syndrome*. Cambridge: University Press; 1993.

Gadia CA, Tuchman R, Rotta NT. Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*. 2004; 80(2 Supl): 83-94.

Ganz JB, Simpson RL. Effects on communicative requesting and speech development of the picture exchange communication system in children with characteristics of autism. *J Autism develop Disord* 2004; 34(4): 395-409.

Gath A, Gumley D. Behaviour Problems in a Retarded Children with Special Reference to Down Syndrome. *Brit J Psychiat* 1986; 149: 156-161.

Ghaziuddin M, Gerstein L. Pedantic Speaking Style Differentiates Asperger Syndrome from High-Functioning Autism. *J Autism Develop Disord* 1996; 26(6): 123-136.

Ghaziuddin M et al. Language and pragmatic functions in school-age children on the autism spectrum. *Euro J Disord Communic* 1996; 31, 387-414.

Goldberg WA, Osann K, Filipek PA, Lauthere T, Jarvis K, Modahl C, Flodman P, Spence MA. Language and other regression: Assessment and timing. *J Autism Develop Disord* 2003; 33(6): 607-616.

Goodman R. Infantile Autism: a syndrome of multiple primary deficits?. *J Autism Develop Disord* 1989; 19(3): 409-424.

Grindle CF, Kovshoff H, Hastings RP, Remington B. Parents' Experiences of Home-Based Applied Behavior Analysis Programs for Young Children with Autism. *J Autism Dev Disord* (2009) 39:42–56.

Guilberg I, Guilberg C. Asperger syndrome: some epidemiological considerations: a research note. *J Child Psychoil Psychiatr* 1989; 30: 631-638.

Guzder J et al. Risk factors for borderline pathology in children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996; 35(1): 342-356.

Hetzroni OE, Tannous J. Effects of a computer-based intervention program on the communicative functions of children with autism. *J Autism Develop Disord* 2004; 34(2): 95-113.

Howlin P. Changing approaches to communication training with autistic children. *Brit J Disord Communic* 1989; 24,151-168.

Howlin P. Outcome in high functioning adults with autism with and without early language delays: Implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *J Autism Develop Disord* 2003; 33(1):3-13.

Jarrold C, Russel J, Henry L. Working memory in children with autism and with moderate learning difficulties. *J Child Psychol Psychiat* 1996; 37, (6): 673-686.

Jarrold C, Brock J. To match or not to match? Methodological issued in autism-related research. *J Autism Develop Disord* 2004; 34(1): 81-86.

Keen D, Rodger S, Doussin K, Braithwaite M. A pilot study of the effects of a social-pragmatic intervention on the communication and symbolic play of children with autism. *Autism*. 2007; 11(1): 63-71.

Kjelgaard M M, Tager-Flusberg H. An investigation of language impairment in autism: implications for genetic subgroups. *Lang Cogn Process*. 2001; 16(2-3): 287-308.

Kleeck AV, Schwarz AL, Fey M, Kaiser A, Miller J, Weitzman E. Should we use telegraphic or grammatical input in the early stages of language development with children who have language impairments? a meta-analysis of the research and expert opinion. *Am J Spee-Lang Path.* 2010; 19(1): 3-21

Klin A, Lang J, Cicchetti DV, Volkmar FR. Brief Report: Interrater Reliability of Clinical Diagnosis and DSM-IV Criteria for Autistic Disorder: Results of the DSM-IV Autism Field Trial. *J Autism Dev Disord.* 2000; 30(2): 163-167.

Klin A. Asperger syndrome: an update. *Rev Bras Psiquiatr* 2003; 25(2): 103-109.

Lang JL. *Nas fronteiras da psicose infantil.* Rio de Janeiro: Zahar; 1979.

Laugeson EA, Frankel F, Mogil C, Dillon AR. Parent-Assisted Social Skills Training to Improve Friendships in Teens with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord* (2009) 39:596–606

Libby S, Powell S, Messer D, Jordan R. Imitation of pretend play acts by children with autism and Down syndrome. *J Autism Develop Disord* 1997; 27(4):365-283.

Loddo S. Commentary on The Understanding of Actions and Intentions in Autism. *J Autism Develop Disord* 2003; 33(5): 545-546.

Lord C, Risi S. Diagnosis of autism spectrum disorders in young children. In: Wetherby AM, Prizant BM, editores *Autism Spectrum Disorders – A Transactional Developmental Perspective.* Baltimore: Paul Brooks; 2001. p.11-30.

Lord C, Shulman C, DiLavore P. Regression and word loss in autism spectrum disorder. *J Child Psychol Psychiatry.* 2004;45(5):936-55.

Losh M, Capps L. Narrative ability in high-functioning children with autism or Asperger's syndrome. *J Autism Develop Disord* 2003; 33(3): 239-251.

Loveland KA, Landry SH. Joint attention and language in autism and developmental language delay. *J Autism Develop Disord* 1986; 16(3): 335-349.

Mantoan, M. T. E. Inclusão Escolar: O que é? Por quê? Como fazer? Moderna: São Paulo – SP, 2003.

Mathys VL, DeVries M, Hectors J, Veerbeer H, Heidemann J, Goud E et al. Differences between conduct disordered and normal control children in their tendencies to escalate or neutralize conflicts when interacting with normal peers. *J Child Psychiat and Human Develop* 1995; 26(1): 29 - 41.

McHale SM, Simeonsson J, Marcus H, Olley K. The social and symbolic quality of autistic children's communication. *J Autism Develop Disord* 1980; 10 (3), 299-310.

Miranda FD. Autismo infantil -aspectos de linguagem. In Spinelli M, Paiva F, Vieira S. *Distúrbios da Comunicação - aspectos interdisciplinares*. São Paulo: Cortez; 1982.

Moore M, Calvert S. Brief report: vocabulary acquisition for children with autism: Teacher or computer instruction. *J Autism Develop Disord* 2000; 30(4): 359-362.

Moreira CR; Fernandes FDM. Avaliação da comunicação no espectro autístico: interferência da familiaridade no desempenho de linguagem. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*, 2010; 15(5) 430-435.

Mundy P, Stella J. Joint attention, social orienting, and nonverbal communication in autism. In: Wetherby AM, Prizant BM, editores *Autism Spectrum Disorders – A Transactional Developmental Perspective*. Baltimore: Paul Brooks; 2001. p.55-77.

Noland RM, Gabriels RL. Screening and identifying children with autism spectrum disorders in the public school system: The development of a model process. *J Autism Develop Disord* 2004; 34(3): 265-277.

Organização Mundial de Saúde. *Classificação Internacional de Doenças*. 10^a ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.

Orsmond GI, Krauss MW, Seltzer MM. Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *J Autism Develop Disord* 2004; 34(3): 245-253.

Pastorello LM.(1996) A experiência fonoaudiológica em quadros sindrômicos de psiquiatria infantil. In Fernandes FDM, Pastorello L, Scheuer CI. A fonoaudiologia em distúrbios psiquiátricos da infância. São Paulo: Lovise; 1996. p.109- 120.

Paul R, Miles S, Cicchetti D, Sparrow S, Klin A, Volkmar F, Cofflin M, Booker S. Adaptive behavior in autism and pervasive developmental disorder-not otherwise specified: Microanalysis of scores on the Vineland adaptive behavior scales. J Autism Develop Disord 2004; 34(2): 223-228.

Ramberg C, et al. Language and pragmatic functions in school-age children on the Autism Spectrum. Euro J Disord Communic 1996; 31: 387-414.

Rapin I, Dunn M. Update on the language disorders of individuals on the autistic spectrum. Brain and development. 2003; 25: 166-172.

Ratusnik CM, Ratusnik DL. A therapeutic milieu for establishing and expanding communicative behaviors in psychotic children. J Spee Hear Disord. 1978; 41(1): 70-92

Rodrigues, D.; Lima-Rodrigues, L. Formação de Professores e Inclusão: como se reformam os reformadores? Educar em Revista, Curitiba, Brasil, n. 41, p. 41-60, jul./set. 2011. Editora UFPR

Rogers S. Interventions that facilitate socialization in children with autism. J. Autism Developm. Disord. 2000; 30(5): 399-409.

Rogers SJ, Benetto L. Intersubjectivity in autism – the roles of imitation and executive function. In: Wetherby AM, Prizant BM, editores Autism Spectrum Disorders – A Transactional Developmental Perspective. Baltimore: Paul Brooks; 2001. p.79-107.

Rutter M. Diagnosis and definition. In Rutter M, Schopler E. Autism - a reappraisal of concepts and treatment. New York and London: Plenum Press; 1981. p.1-25.

Rutter M. Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. J Child Psychol Psychiat 1983; 24 (4): 513-531.

Saemundsen E, Magnússon P, Smári J, Sigurdardóttir S. Autism Diagnostic Interview-Revised and the Childhood Autism Rating Scale: Convergence and Discrepancy in Diagnosing Autism. *J Autism Develop Disord* 2003; 33(3): 319-327.

Schuler AL. Echolalia: issues and clinical applications. *J Spee Hear Disord*. 1979; 44(4): 411-29.

Seroussi K. Autism and pervasive developmental disorder. New York: Broadway Books; 2002.

Sigafoos J, Roberts P, Kerr M, Couzens D, Baglioni G. Opportunities for Communication in Classrooms serving Children with Developmental Disabilities. *J Autism Develop Disord* 1994; 24(3).

Sigafoos J, Drasgow E, Halle JW, O'Reilly M, Seely-York S, Edrisinha C, Andrews A. Teaching VOCA use as a communicative repair strategy. *J Autism Develop Disord* 2004; 34(4): 411-422.

Sigman M, McGovern C. Improvement in cognitive and language skills from preschool to adolescence in autism. *J Autism Dev Disord*. 2005;35(1):15-23.

Sousa-Morato PF, Fernandes FDM. Adaptação sócio-comunicativa no espectro autístico:

dados obtidos com pais e terapeutas. *Rev Soc Bras Fonoaudiol* 2009; 14(2): 225-233.

Sperry LA, Symons FJ. Maternal judgments of intentionality in young children with autism: The effects of diagnostic information and stereotyped behavior. *J Autism Develop Disord* 2003; 33(3): 281-287.

Stone WL, Caro-Martinez LM. Naturalistic observations of spontaneous communication in autistic children. *J Autism Develop Disord* 1990; 20(4): 437-453.

Sutera A, Pandey J, Esser EL, Rosenthal MA, Wilson LB, Barton M, et al. Predictors of optimal outcome in toddlers diagnosed with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2007; 37(1):98-107.

Szatmari P, Bartolucci W, Finlayson M, Krames J. A vote for Asperger's syndrome. *J Autism Develop Disord* 1986;16(4): 515-517.

Swettenham J. Can children with autism be taught to understand false belief using computers?. *J Child Psychol Psychiat* 1996; 37(2):157-165.

Tager-Flusberg H. Strategies for conducting research on language in autism. *J Autism Develop Disord* 2004; 34(1):75-80.

Tanguay PE, Robertson J, Derrick A. A dimensional classification of autism spectrum disorder by social communication domains. *J Am Acad Child adoles Psychiat* 1998; 37: 271-277.

Tidmarsh L, Volkmar FR. Diagnosis and epidemiology of autism spectrum disorders. *Can J Psychiatry*. 2003; 48(8): 517-25.

Tomasello M, Striano T, Rochat P. Do young children use objects as symbols ? *British J Develop Psychol* 1999; 17:563-584.

Wetherby A, Prutting C. Profiles of communicative and cognitive-social abilities in autistic children. *J Speech Hear Res* 1984; 27:364-377.

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

Williams J, Brayne C. Screening for autism spectrum disorders. *Autism*. 2006; 10(1): 11-35.

Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol Med* 1981; 11: 115-129.

Young EC, Diehl JJ, Morris D, Hyman SL, Benneto L, The use of two language tests to identify pragmatic language problems in children with autism spectrum disorders. *Language, Speech and hearing service in school*. 2005; 36: 62-72.