

Contribuições para a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais:

Estudos interdisciplinares em
educação e saúde em alunos com
Transtorno do Espectro do Autismo
no município de Barueri, SP

Editores

Maria Eloisa Famá D'Antino

Décio Brunoni

José Salomão Schwartzman

PROESP
Programa de
Educação Especial



São Paulo, 2015.



© Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2015.

ISBN 978-85-7954-074-5.

Supervisão editorial: Silvana Santos
Revisão gráfica: Silvia Cristina Rosas
Editoração: Catarina Ricci
Criação de capa: Sérgio Braganti

Conselho editorial

Prof^ª Dr^ª Marie Claire Sekkel

Coordenadora do Programa de Pós-graduação do Departamento de Psicologia da Aprendizagem, do Desenvolvimento e da Personalidade (PSA) do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo – USP.

Prof^ª Dr^ª Ana Beatriz Alvarez Perez

Coordenadora do Centro de Genética Médica do Departamento de Morfologia e Genética da Universidade Federal de São Paulo – Unifesp.

Prof^ª Dr^ª Berenice Carpigiani

Diretora do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Contribuições para a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais [livro eletrônico] : estudos interdisciplinares em educação e saúde em alunos com Transtornos do Espectro do Autismo no município de Barueri, SP / editores Maria Eloisa Fama D'Antino, Décio Brunoni, José Salomão Schwartzman. - - São Paulo : Memnon, 2015.

1.000 Kb ; PDF

Vários colaboradores.
Bibliografia

1. Educação especial 2. Educação inclusiva 3. Inclusão escolar 4. Política de saúde - Barueri (SP) 5. Política educacional - Barueri (SP) 6. Políticas públicas 7. TEA (Transtornos do Espectro do Autismo) I. D'Antino, Maria Eloísa II. Brunoni, Décio. III. Schwartzman, José Salomão.

15-01158

CDC-371.9

Índices para catálogo sistemático:

1. Barueri : São Paulo : Estado : Educação e saúde : Inclusão escolar de aluno com necessidades especiais : Educação inclusiva 371.9

Pesquisadores

Andréa Aparecida Vital

Ani Martins da Silva

Camila Miccas

Cíntia Perez Duarte

Cristiane Prugovechi Sanches

Cristiane Silvestre de Paula

Cristiano Perdroso

Daniela Bordini

Décio Brunoni

Felipe Alckmin Carvalho

Giovanna Ferfoggia de Barros

Gisele da Silva Baraldi

José Salomão Schwartzman

Juliana de Oliveira

Lais Pereira Khoury

Livia da Conceição da Costa Zaqueu

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Pesquisadores

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Maria Eloisa Famá D'Antino

Mayra Fernanda Ferreira Seraceni

Naiara Adorna da Silva

Nathany dos Santos Regina

Paula Guedes Ribeiro de Moura

Rebeca Fogaça Porto

Renata de Lima Velloso

Roberta Monterazzo Cysneiros

Rodrigo Romano de Araújo

Sara Evans-Lacko

Solange de Freitas Branco Lima

Vanessa Strauss

Vivian Lederman

Conteúdo

Apresentação	9
--------------------	---

PARTE 1: ESTUDOS DE REVISÃO SOBRE OS TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

1

Transtornos do Espectro do Autismo: características gerais	13
---	----

José Salomão Schwartzman

2

Aconselhamento genético nos Transtornos do Espectro do Autismo	25
---	----

Décio Brunoni

3

Transtornos do Espectro do Autismo: intercorrências perinatais	32
---	----

Rebeca Fogaça Porto, Décio Brunoni

4

Habilidades cognitivas nos Transtornos do Espectro do Autismo:	42
---	----

*Cíntia Perez Duarte, Renata de Lima Velloso,
José Salomão Schwartzman*

5

Prejuízos nos comportamentos de atenção compartilhada associados a sinais precoces de Transtornos do Espectro do Autismo	58
--	----

*Livia da Conceição Costa Zaqueu,
Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira, Felipe Alckmin,
Maria Eloisa Famá D'Antino, Cristiane Silvestre de Paula*

6

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e os Transtornos do Espectro do Autismo	68
---	----

*Camila Miccas, Andrea Aparecida Vital, Vivian Lederman,
Maria Eloísa Famá D'Antino*

7

Estigma e preconceito entre familiares de crianças com Transtornos do Espectro do Autismo	81
---	----

*Vanessa Strauss, Daniela Bordini,
Maria Eloisa Famá D'Antino, Sara Evans-Lacko,
Cristiane Silvestre de Paula*

PARTE 2: PESQUISAS REALIZADAS NA REDE MUNICIPAL DE ENSINO FUNDAMENTAL EM BARUERI, SP

8

Avaliação diagnóstica de escolares com Transtornos do Espectro do Autismo na rede municipal de ensino de Barueri, SP	89
--	----

*Décio Brunoni, Maria Eloísa Famá D'Antino,
Cristiane Silvestre de Paula,
Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira,
Roberta Monterazzo Cysneiros, José Salomão Schwartznan*

9

- Problemas comportamentais e uso de serviços educacionais e de saúde por alunos com Transtornos do Espectro do Autismo e outras necessidades educacionais especiais de escolas públicas do município de Barueri ... 99

Nathany dos Santos Regina, Mayra Fernanda Ferreira Seraceni, Luiz Renato Rodrigues Carreiro, Gisele da Silva Baraldi, Solange de Freitas Branco Lima, Giovanna Ferfaglia de Barros, Paula Guedes Ribeiro de Moura, Naiara Adorna da Silva, Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

10

- Desafios para o estabelecimento de uma escolarização efetiva para crianças com Transtornos do Espectro do Autismo 115

Juliana de Oliveira, Décio Brunoni, José Salomão Schwartzman, Cristiane Silvestre de Paula

11

- Efeitos de um programa de treinamento para professores no manejo comportamental de alunos com Transtornos do Espectro do Autismo em sala de aula: um estudo-piloto 127

Laís Pereira Khoury, Luiz Renato Rodrigues Carreiro, José Salomão Schwartzman, Mayra Fernanda Ferreira Seraceni, Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

12

- A trajetória de pais de filhos com Transtornos do Espectro do Autismo na busca de diagnóstico e tratamento em serviços de saúde no município de Barueri do Estado de São Paulo 156

Rodrigo Romano de Araújo, Décio Brunoni, Cristiane Silvestre de Paula, José Salomão Schwartzman, Maria Eloisa Famá D'Antino

13

Estressores psicológicos na gestação de mães de indivíduos com Transtornos do Espectro do Autismo 167

*Rebeca Fogaça Porto, Cristiane Prugovechi Sanches,
José Salomão Schwartzman, Décio Brunoni*

14

Caminhos da inclusão: modelo de educação inclusiva para alunos com necessidades educacionais especiais no município de Barueri, SP 188

*Cristiano Pedroso, Ani Martins da Silva,
Maria Eloísa Famá D'Antino*

Apresentação

“Contribuições para a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais: Estudos interdisciplinares em educação e saúde em alunos com Transtorno do Espectro do Autismo”, livro que ora tornamos público, fez parte integrante do projeto “Políticas Públicas e Educação Especial no Município de Barueri da Grande São Paulo: Diagnóstico da Realidade do Atendimento Educacional às Crianças e Propostas de Intervenção”, subsidiado pelo Programa de Apoio à Educação Especial – PROESP, iniciativa do Ministério da Educação / SEESP, em parceria com a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES.

Os estudos e as pesquisas que deram origem aos 14 capítulos que os compõem foram desenvolvidos no âmbito do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, alinhados à Linha de Pesquisa “Políticas e formas de atendimento em educação, psicologia e saúde: estudo das políticas nacionais relacionadas às pessoas com deficiências, procedimentos especializados e programas de atendimento público e privado” e voltados à Educação Básica, em consonância com a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, de 7 de janeiro de 2008.

Fruto da troca dialógica entre docentes e discentes da Pós-graduação, elemento fundante de pesquisas interdisciplinares, os projetos foram sendo definidos a partir do estabelecimento de temas e problemas de interesse comum, tendo como foco alunos da rede municipal de Barueri, da creche ao ensino fundamental, e com suspeita de transtornos do desenvolvimento.

A definição de temas e problemas de pesquisas, em uma realidade concreta, envolvendo profissionais da saúde e educação, possibilitou ao grupo de pesquisadores estabelecer métodos e procedimentos de pesquisa que melhor pudessem responder às perguntas geradoras, advindas tanto de demandas levantadas pelos atores sociais da comuni-

dade, especialmente por gestores da Secretaria Municipal de Educação, quanto pelos docentes e discentes do Programa de Pós-graduação envolvidos no projeto.

Nosso compromisso em oferecer à comunidade de Barueri o retorno dessa profícua parceria foi estabelecido *a priori* e vem se dando ao longo desses anos de diferentes formas: em cursos de formação continuada de professores da rede municipal sobre a temática TEA; encontros com pais de alunos participantes das pesquisas; capacitação de gestores das secretarias municipais de educação e saúde e, agora, com esta publicação que será disponibilizada *on line* para acesso livre a todos os interessados na temática dos Transtornos do Espectro do Autismo.

Assim, convidamos os leitores a percorrer os 14 capítulos deste livro, divididos em duas partes, sendo a primeira composta por capítulos de revisão sobre os Transtornos do Espectro do Autismo, que abrangem desde características gerais do quadro dos TEA, aconselhamento genético e intercorrências perinatais até temas referentes às habilidades cognitivas e prejuízos nos comportamentos de atenção compartilhada associados a sinais precoces dos TEA, passando pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF, encerrando com o capítulo “Estigma e preconceito entre familiares de crianças com Transtornos do Espectro do Autismo”, temática essa de importância fundamental para a compreensão reflexiva de um dos fatores sociais presentes no binômio inclusão-exclusão dessa parcela da população.

A segunda parte traz sete capítulos com resultados de pesquisas de campo realizadas na rede municipal de ensino de Barueri, começando com o capítulo sobre avaliação diagnóstica de escolares com Transtornos do Espectro do Autismo na rede municipal de ensino de Barueri, continuando com o mapeamento de alguns problemas comportamentais e uso de serviços educacionais e de saúde por alunos com Transtornos do Espectro do Autismo.

Os desafios para o estabelecimento de uma escolarização efetiva para crianças com Transtornos do Espectro do Autismo é tema do capítulo 10. Na sequência, é apresentado o estudo-piloto de um programa de treinamento para professores no manejo comportamental de alunos com Transtornos do Espectro do Autismo em sala de aula. A trajetória de pais de filhos com Transtornos do Espectro do Autismo na busca de diagnóstico e tratamento em serviços de saúde, assim como estressores psicológicos na gestação de mães de indivíduos com Transtornos do Espectro do Autismo, respectivamente capítulos 12 e

13, tratam de importante e atual temática na área dos TEA, ainda pouco discutida no meio acadêmico.

Fechando o livro, apresentamos o capítulo “Caminhos da inclusão: modelo de educação inclusiva para alunos com necessidades educacionais especiais no município de Barueri, SP”, que traz o resultado do mapeamento do modelo de educação inclusiva proposta pelo município.

Assim, ao tornar público o resultado deste trabalho lavrado a tantas mãos, queremos expressar nosso agradecimento à CAPES-PROESP, por financiar o projeto acima mencionado e que deu origem às pesquisas aqui apresentadas, bem como à Prefeitura de Barueri, representada pelas Secretarias de Educação e de Saúde e pelas Pessoas com Deficiência, pela disponibilidade em nos receber como parceiros em tantas ações conjuntas.

São Paulo, setembro de 2015

Maria Eloisa Famá D’Antino

PARTE 1

ESTUDOS DE REVISÃO

Transtornos do Espectro do Autismo:
características gerais

José Salomão Schwartzman

Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) são condições neurobiológicas, de início precoce (antes dos 3 anos de idade), com causas multifatoriais, e que acarretam prejuízos com níveis variados de severidade, afetando as áreas da interação social, da comunicação e do comportamento. Com grande frequência estão presentes, também, alterações sensoriais. Ocorrem mais frequentemente no sexo masculino, na proporção de 4:1¹⁶.

O conceito de Autismo Infantil (AI) se modificou muito desde a sua descrição inicial¹⁸ e deixou de ser considerado como doença claramente definida e com causas parentais, para ser incorporado a uma série de condições com as quais guarda várias similaridades, que passaram a ser denominadas de Transtornos Globais (ou Abrangentes, ou Invasivos, conforme a classificação em que são definidos) do Desenvolvimento (TGD).

Fazem parte desse grupo, segundo a décima edição da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10²⁵, além do Autismo Infantil, o Autismo Atípico, a Síndrome de Rett, Outro Transtorno Desintegrativo da Infância, o Transtorno de Hiperatividade associado com retardo mental e movimentos estereotipados, a Síndrome de Asperger, Outros Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, e o Transtorno Invasivo do Desenvolvimento Não Especificado.

De acordo com a nova proposta publicada no Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais – DSM-5³, fazem parte desse grupo o Transtorno Autista (TA), a Síndrome de Asperger (SA) e o Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TGDSOE).

Para melhor caracterizar o quadro, devem ser utilizados os seguintes especificadores:

- ✓ presença ou ausência de deficiência intelectual;
- ✓ presença ou ausência de comprometimento de linguagem;
- ✓ associação com condição médica ou genética ou com fator ambiental conhecido;
- ✓ associação com outra desordem do desenvolvimento, mental ou comportamental;
- ✓ presença ou ausência de catatonia.

Enquanto no DSM-IV-R, de 2002, os critérios diagnósticos incluíam prejuízos em interação social, comportamento e comunicação, na proposta atual são enfatizadas duas dessas características, ou seja, as desordens da interação e do comportamento. No que se refere ao comprometimento da interação, enfatizam-se os prejuízos persistentes na comunicação e na interação social em vários contextos e, no que tange ao comportamento, citam-se padrões repetitivos e restritos de comportamentos, interesses ou atividades. Como mencionado acima, há referências a hipo ou hiper-reatividades a estímulos sensoriais ou a intenso interesse nos aspectos sensoriais do ambiente.

No DSM-5²⁵, a justificativa para não terem sido incluídos os prejuízos na comunicação oral seria a de que atrasos nessa área não estariam presentes em todos os casos. Porém, chama-se a atenção para a presença de comprometimentos na comunicação não verbal.

Os TEA podem se manifestar já nos primeiros meses de vida ou após período inicial de desenvolvimento aparentemente normal seguido por regressão do desenvolvimento (autismo regressivo), o que ocorre em cerca de 30% dos casos diagnosticados.

Nas crianças muito jovens, antes dos 3 anos, em geral não é possível estabelecer o diagnóstico de TEA; todavia, em boa parte dos casos, poderão ser identificados sinais compatíveis com essas condições que, quando identificados, justificam o início do atendimento que deverá ser mantido até que os sinais e sintomas suspeitos desapareçam ou, então, prosseguir, caso fique evidente que um TEA está realmente presente.

A prevalência estimada por Bryson et al.⁶ foi de 10:10.000, com proporção de quatro meninos para cada menina, enquanto Ritvo et al.²⁹ encontraram prevalência de 4:10.000. Apesar de ter sido considerada por muito tempo como uma condição rara, estudos recentes apontam para uma prevalência de no mínimo 6 a 7:1.000 crianças, o que indica prevalência bastante superior às anteriormente publicadas. Segundo Fombonne^{14,15} e Chakrabarti e Fombonne⁹, a prevalência dos TEA seria de 30:10.000 a 60:10.000, sendo a do TA de 13:10.000, e a da SA de 2,5:10.000 a 3:10.000.

Com frequência, os TEA ocorrem concomitantemente com outras condições médicas, e é importante assinalar, desde já, que a presença de outra condição médica (como a síndrome de Angelman, a síndrome de Down e a síndrome do X-frágil, por exemplo) não exclui necessariamente o diagnóstico de TEA.

QUADRO CLÍNICO

No que se refere ao TA e à SA, a maioria dos autores considera que os dois quadros representariam a mesma condição, diferindo tão somente no que diz respeito ao grau de severidade. A SA seria, desse ponto de vista, uma condição com preservação da cognição e sem atrasos significativos no desenvolvimento da fala expressiva.

As dificuldades observadas nas relações interpessoais se manifestam, por exemplo, na ausência ou em prejuízo importante do contato visual direto. Esse sinal, presente de forma muito óbvia em boa parte dos indivíduos com TEA, pode ser observado desde muito cedo a ponto de algumas mães afirmarem que seus bebês nunca olharam nos seus olhos. Algumas pessoas com TEA mantêm essa dificuldade pelo resto de suas vidas. Indivíduos com TEA têm problemas, também, com a expressão facial: têm expressões faciais pobres e não conseguem compreender as expressões faciais dos outros, o que pode comprometer muito a sua possibilidade de entender boa parte da comunicação que se processa entre as pessoas⁴.

Os gestos comunicativos também estão prejudicados nesses pacientes, o que compromete ainda mais suas limitadas capacidades de interação⁴.

Um problema muito evidente apresentado por esses pacientes é a grande dificuldade ou mesmo a incapacidade de fazer e manter amigos. Já indivíduos menos comprometidos, como alguns com a SA, incomodam-se bastante com o fato e chegam a pedir receitas de como se faz para conseguir amigos, namoradas etc. Esses últimos percebem suas dificuldades e se dão conta de que não conseguem apropriar-se das regras sociais que estão em jogo no convívio social.

Faz parte desse conjunto de sinais e sintomas a dificuldade em compartilhar prazer e desconforto.

Outra área sempre afetada é a da comunicação. Da mesma forma como os problemas da interação social, conforme discutido acima, os prejuízos da comunicação são muito variáveis.

Em alguns casos há completa ausência da fala, em geral os pacientes não chegam a desenvolver linguagem oral funcional, não compensada por formas alternativas de comunicação. Nos indivíduos que têm fala, há evidentes dificuldades em iniciar e manter uma conversação. A fala pode ser repetitiva e estereotipada. No meio de uma frase pode surgir parte de um anúncio ouvido na TV ou a simples repetição de frases inteiras ou de palavras isoladas fora do contexto daquele

momento. Há, frequentemente, a tendência para a repetição de frases ou palavras na forma de ecolalias imediatas, tardias ou mitigadas. A maneira de falar também se mostra anormal no ritmo, na acentuação e na inflexão. Alguns autistas terminam todas as frases com uma inflexão interrogativa. Outros, pela alteração da prosódia, dão a impressão de falar com sotaque estrangeiro. Nos pacientes com bom rendimento intelectual, a fala se mostra pedante pelo uso de termos e construções que não são esperados para a idade. A compreensão da fala está quase sempre comprometida, mesmo nos casos em que o intelecto está mais preservado. Tendem a ter um entendimento literal do que lhes é dito, havendo grande dificuldade para a compreensão de metáforas. Há grande dificuldade, também, para contextualizar o discurso, e não conseguem entender o sentido figurado de alguns termos. Certas ambiguidades que fazem parte da nossa língua não são compreendidas, o que pode dificultar sobremaneira a comunicação²⁷.

O comportamento está sempre comprometido. Os pacientes exibem padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades. Frequentemente demonstram intenso interesse em uma determinada área, dedicando-se exclusivamente a ela. Podem colecionar certos objetos, estudar certos assuntos com tamanha intensidade que acabam por se tornar verdadeiros especialistas. Esse foco restrito de interesses aliado à excelente memória visual que costumam apresentar faz com que sejam tomados, por vezes, por indivíduos superdotados. Suas dificuldades de relacionamento e a peculiaridade na forma de se comunicar são vistas, erroneamente, como próprias dos indivíduos superdotados.

Demonstram forte apego às rotinas e tentam fazer de sua vida e da vida dos familiares algo padronizado e repetitivo. São capazes de pedir comida não por sentirem fome, mas porque “está na hora do almoço”. Esse apego à rotina pode fazer com que uma simples mudança de itinerário, uma tentativa de troca de roupas ou a colocação de um determinado objeto fora do local habitual desencadeiem verdadeiras crises catastróficas que podem resultar em agressões e outros comportamentos que, não sendo compreendidos pelos familiares, criam uma situação muito difícil.

Outro aspecto que podemos observar é o interesse por partes de um objeto, e não pelo objeto como um todo. Podem ficar brincando por horas com uma das rodas de um carrinho, sem brincar com o carrinho, como seria de se esperar. Podem ficar imersos em movimentos corporais repetitivos, como ficar girando, dando pulinhos, abanando as mãos (*flapping*), passando as mãos com os dedos entreabertos na frente dos olhos etc.

A presença de respostas peculiares a estímulos sensoriais é frequente. Num momento não respondem aos estímulos auditivos, podendo parecer surdos, para, logo depois, reagirem de forma desproporcional a um pequeno ruído. Podem sofrer uma queda e não reagir à dor para, logo após, chorar quando alguém toca delicadamente em alguma parte de seu corpo. Podem demonstrar receio de subir ou descer de pequenas alturas, extremo desconforto frente ao som de liquidificadores ou secadores de cabelos etc. Alguns demonstram insegurança e receio frente a mudanças de posição, a pequenas alterações na altura do piso etc.

ETIOLOGIA

Cabe uma observação inicial, qual seja a de que a presença de anormalidades neurobiológicas em boa parte dos casos dos TEA não significa que tenhamos encontrado a **causa** do autismo, mas indica que, pela frequência com que esses marcadores estão presentes, deva haver alguma relação entre as alterações do sistema nervoso central (SNC) observadas (marcadores) e os distúrbios comportamentais que caracterizam os TEA.

As alterações neurobiológicas que têm sido observadas são variáveis, podendo estar presentes em um grupo de pacientes e faltar em outros, e, por outro lado, nenhuma delas pôde ser identificada como sendo exclusiva dos TEA³³.

Talvez devêssemos deixar de pensar em termos de **causas** e tentar entender os TEA como condições multifatoriais, as quais surgem quando um determinado indivíduo é exposto a três tipos de eventos⁸: período crítico no desenvolvimento cerebral, alguma vulnerabilidade subjacente e algum estressor externo. Dessa forma, a etiologia dos fenótipos dos TEA clinicamente definidos é complexa e multifatorial, pois, em geral, sofre forte influência genética e ambiental, embora também compreenda causas ocasionais não genéticas^{24,34}.

Inúmeras anormalidades cromossômicas e gênicas já foram descritas¹. Do mesmo modo, alterações em várias estruturas encefálicas têm sido repetidamente descritas como veremos a seguir.

Em anos recentes, evidências provenientes de laboratórios diferentes^{5,12,35} indicam relação entre macrocrania na infância e a ocorrência dos TEA. Bolton et al.⁵ demonstram que macrocefalia (perímetro cefálico acima do percentil 97) ocorre em cerca de 25%-30% dos casos de TEA, número significativamente superior ao observado em controles.

No trabalho de Courchesne et al.¹² foram comparados resultados de exames de ressonância magnética da cabeça de 60 meninos com autismo com os de 52 meninos normais, no que se refere ao padrão de crescimento do SNC em idades diversas. Na grande maioria dos casos de autismo, o perímetro cefálico se mostrava normal ao nascimento; porém, entre os 2 e os 4 anos de idade, 90% dos meninos autistas apresentavam perímetro cefálico maior do que a média normal. Os autores referem que, nessa amostra, os meninos autistas tinham os lóbulos VI e VII do cerebelo menor do que os dos controles. Por esses resultados, os autores sugerem que haveria alteração nos mecanismos que regulam o crescimento cerebral, de tal forma que o crescimento exagerado, inicialmente, seria seguido por um período de lentificação nesse processo. Uma possibilidade para explicar esses achados seria uma alteração no mecanismo da poda neuronal (apoptose).

Em ampla revisão publicada por Schmitz e Rezaie³² encontramos referências a vários trabalhos em que são discutidos achados similares. Esses trabalhos sugerem que esse aumento exagerado do volume cerebral iniciaria nos seis primeiros meses de vida e continuaria até o segundo ano em crianças com TEA. Essa idade coincide com a época em que, geralmente, os sinais dos TEA se tornam evidentes e quando ocorre a regressão nos casos de autismo regressivo. De acordo com essa hipótese (crescimento cerebral desregulado), o excessivo aumento inicial é seguido por um período de parada do crescimento, o que resultaria em alterações na conectividade e em disfunções que levariam ao subsequente quadro dos TEA.

Em boa parte dos estudos *post mortem* têm sido observados graus variáveis de disgenesia cortical e distúrbios da migração neuronal, bem como outras alterações. Neurônios de tamanho reduzido e redução na ramificação dos dendritos no hipocampo já foram descritos³⁸. Alterações no tamanho e nas funções de outras estruturas encefálicas, tais como o cerebelo^{11,28} e o núcleo amigdalóide¹⁷, têm sido observadas. Também já foram descritas alterações nos neurotransmissores dopamina, norepinefrina, serotonina GABA e glutamato^{2,37,39}.

Alterações nos níveis da ocitocina já foram relacionadas com os TEA. Modahl e Fein²³ propuseram um mecanismo que envolve a ocitocina e que poderia estar em jogo em alguns casos de TEA. A ocitocina é um peptídeo com funções hormonais, sintetizado pelos neurônios supraópticos magnocelulares do hipotálamo e liberado na circulação geral pela hipófise posterior ou neuro-hipófise. Além das suas funções mais conhecidas de promover a contração uterina e a ejeção do leite, tem funções ativadoras sobre atividades físicas e emocionais. Segundo os mesmos autores, é liberada no cérebro e no sangue duran-

te atividades sociais, reprodutivas e outras, havendo evidências que relacionam a ocitocina ao comportamento de apego (*attachment*).

DIAGNÓSTICO

O diagnóstico dos TEA é eminentemente clínico e baseado na identificação dos fenótipos comportamentais já descritos anteriormente. Além do exame direto, um protocolo adequado de diagnóstico deverá ser acompanhado por avaliação de linguagem e por avaliação neuropsicológica que se propõe a avaliar o perfil cognitivo e a investigar as potencialidades e fraquezas de cada sujeito, no que diz respeito às habilidades cognitivas superiores, tais como inteligência, atenção, funções executivas, memória, processamento sensorial, habilidades motoras, entre outras.

Nos TEA são frequentes os prejuízos referentes às funções executivas (principalmente quanto ao controle inibitório e flexibilidade cognitiva), atenção, inteligência e alterações no processamento sensorial. Além disso, frequentemente são relatadas alterações quanto ao comportamento adaptativo, relativo à funcionalidade do sujeito no seu dia a dia. Sendo assim, a avaliação neuropsicológica se preocupa em analisar o perfil cognitivo e, conjuntamente, compreender qual o impacto de tais déficits na vida de cada pessoa; além disso, evidenciar quais as áreas de habilidade mais preservadas e que poderão ser utilizadas no processo de habilitação^{10,13}.

Exames complementares não são essenciais para o diagnóstico e deverão ser realizados quando houver uma indicação específica em determinados casos. Devemos chamar a atenção para a importância da pesquisa molecular para excluir a síndrome do X-frágil, condição que pode se apresentar como TEA e que deve ser identificada, uma vez que tem peculiaridades clínicas e genéticas.

Suspeita de TEA pode ser determinada com a aplicação de algum dos instrumentos de rastreamento em uso, a saber: ASQ³¹, ABC²² e M-CHAT²¹, por exemplo. O ADI-R³⁰ e a ADOS²⁰ são considerados instrumentos diagnósticos padrão-ouro, e começam a ser utilizados em nosso país. A escala Vineland pode ser utilizada para caracterizar os comportamentos adaptativos dessa população^{7,36}.

Uma vez aventada a hipótese de um TEA, o paciente deve ser investigado de forma abrangente por equipe multidisciplinar constituída por médicos (neurologista, psiquiatra, geneticista), psicólogos, fonoaudiólogos e, na dependência de problemas pontuais de alguns pacientes, profissionais de outras áreas. Essa investigação deve se

propos a confirmar o diagnóstico, bem como a identificar eventuais comorbidades e a fornecer uma visão abrangente dos prejuízos e das habilidades presentes, pois somente dessa maneira pode ser formulado um plano de tratamento que atenda ao paciente e a seus familiares. Esse plano deverá atender às necessidades específicas de cada paciente e estar baseado em procedimentos que tenham evidência científica de aplicabilidade e eficácia.

Acreditamos que, muito embora não haja cura para os TEA, pacientes que tenham bom potencial e que sejam expostos precocemente ao tratamento podem ter seus prejuízos significativamente reduzidos.

Vivemos um momento em que a ênfase é o diagnóstico ou a identificação de sinais e sintomas suspeitos o mais precocemente possível, e, nesse sentido, é importante que dois grupos de crianças, que constituem sabidamente grupos de risco maior de virem a desenvolver um TEA, ou seja, os prematuros de muito baixo peso e os irmãos de crianças já diagnosticadas com TEA, sejam observados cuidadosamente^{19,26}.

Os TEA são transtornos bem mais comuns do que se estimava anteriormente e suas manifestações clínicas, apesar de muito variáveis, podem ser identificadas, ou ao menos suspeitadas, em crianças bastante jovens. É imprescindível que pessoas empenhadas no atendimento a crianças e jovens estejam familiarizadas com o quadro clínico aqui descrito para que possam suspeitar ou identificar essas pessoas o mais precocemente possível.

Podemos encerrar este capítulo enfatizando a necessidade do trabalho interdisciplinar no diagnóstico e no atendimento terapêutico que esses pacientes necessitam.

REFERÊNCIAS

1. Abrahams BS, Geschwind DH. Connecting genes to brain in the autism spectrum disorders. *Arch Neurol*. 2010; 67(4):395-9.
2. Adrien JL, Barthélémy C, Lelord G, Muh JP. Use of bioclinical markers for the assessment and treatment of children with pervasive developmental disorders. *Neuropsychobiology*. 1989; 22(3):117-24.
3. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington: Author; 2013.
4. Araújo CA. Psicologia e os Transtornos do Espectro do Autismo. In: Schwartzman JS, Araújo CA (Orgs.). *Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon; 2011. p. 173-201.

5. Bolton PF, Roobol M, Allsopp L, Pickles A. Association between idiopathic infantile macrocephaly and autism spectrum disorders. *Lancet*. 2001; 358(9283):726-7.
6. Bryson SE, Clark BS, Smith IM. First report of a Canadian epidemiological study of autistic syndromes. *J Child Psychol Psychiatr*. 1988; 29(4):433-45.
7. Carter A, Volkmar F, Sparrow S, Wang J, Lord C, Dawson G, Fombonne E, Loveland K, Mesibov G, Schopler E. The Vineland Adaptive Behavior Scales: supplementary norms for individuals with autism. *J Autism Devl Disord*. 1998; 28(4):287-302.
8. Casanova MF. The neuropathology of autism. *Brain Pathol*. 2007; 17(4):422-33.
9. Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *Am J Psychiatry*. 2005; 162(6):1133-41.
10. Costa DI, Azambuja LS, Portuguese MW, Costa JC. Avaliação neuropsicológica da criança. *J Pediatr*. 2004; 80(2 Supl):111-6.
11. Courchesne E. New evidence of cerebellar and brainstem hypoplasia in autistic infants, children and adolescents: the MR imaging study by Hashimoto and colleagues. *J Autism Dev Disord*. 1995; 25(1):19-22.
12. Courchesne E, Karns CM, Davis HR, Ziccardi R, Carper RA, Tigue ZD, Chisum HJ, Moses P, Pierce K, Lord C, Lincoln AJ, Pizzo S, Schreibman L, Haas RH, Akshoomoff NA, Courchesne RY. Unusual brain growth patterns in early life in patients with autistic disorder: an MRI study. *Neurology*. 2001; 57(2):245-54.
13. Fein D. *The neuropsychology of autism*. Oxford Press: New York; 2011.
14. Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord*. 2003;33(4):365-82.
15. Fombonne, E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Comment. J Clin Psychiatry*. 2006; 67(12):2030.
16. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res*. 2009; 65(6):591-8.
17. Gaffney GR, Kuperman S, Tsai L, Minchin S. Morphological evidence for brainstem involvement in infantile autism. *Biol Psychiatry*. 1988; 24(5):578-86.
18. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 1943; 2:217-50.
19. Kuban KC, O'Shea TM, Allred EN, Tager-Flusberg H, Goldstein DJ, Leviton A. Positive Screening on the Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) in extremely low gestational age newborns. *J Pediatr*. 2009; 154(4):535-40.
20. Lord C, Rutter M, DiLavore PC, Risi S. *Autism Diagnostic Observation Schedule Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services; 2001.
21. Losapio MF, Pondé MP. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. *Rev Psiquiatr*. 2008; 30(3):221-9.

22. Marteleto MRF, Pedromônico MRM. Validade do Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA): estudo preliminar. *Rev Bras Psiquiatr.* 2005; 27(4):295-301.
23. Modahl C, Fein D. Does oxytocin deficiency mediate social deficits in autism? (Letter). *J Autism Dev Disord.* 1992; 22(3):449-51.
24. Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. *Pediatrics.* 2004; 113(5):e472-86.
25. Organização Mundial da Saúde. *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde* (8a ed.). São Paulo: EDUSP; 2000.
26. Ozonoff S, Iosi A, Baguio F, Cook IC, Hill MM, Hutman T, Rogers SJ, Rozga A, Sangha S, Sigman MB, Young GS. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2010; 49(3):256-66.
27. Perissinoto J. Linguagem e comunicação nos Transtornos do Espectro do Autismo. In: Schwartzman JS, Araújo CA (Orgs.). *Transtornos do Espectro do Autismo.* São Paulo: Memnon; 2011. p. 202-8.
28. Piven J, Saliba K, Bailey J, Arndt S. An MRI study of autism: the cerebellum revisited. *Neurology.* 1997; 49(2):546-51.
29. Ritvo ER, Freeman BJ, Pingree C, Mason-Brothes A, Jorde L, Jenson WR, MacMahon WM, Petersen PB, Mo A, Ritvo A. The UCLA-University of Utah epidemic survey of autism: prevalence. *Am J Psychiatry.* 1989; 146(2):194-9.
30. Rutter M, LeCouteur A, Lord C. *The Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R).* Los Angeles: Western Psychological Services; 2003.
31. Sato FP. Validação da versão em português de um questionário para avaliação de autismo infantil. [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2008.
32. Schmitz C, Rezaie P. The neuropathology of autism: where do we stand? *Neuropathol Appl Neurobiol.* 2008; 34(1):4-11.
33. Schwartzman JS. Neurobiologia dos Transtornos do Espectro do Autismo. In: Schwartzman JS, Araújo CA (Orgs.). *Transtornos do Espectro do Autismo.* São Paulo: Memnon; 2011. p. 65-112.
34. Sigman M, Capps L. *Children with autism: a developmental perspective.* London: Harvard University Press; 1997.
35. Sparks BF, Friedman SD, Shaw DW, Aylward EH, Echelard D, Artru AA, Maravilia KR, Giedd JN, Munson J, Dawson G, Dager SR. Brain structural abnormalities in young children with autism spectrum disorder. *Neurology.* 2002; 59(2):184-92.
36. Sparrow SS, Cicchetti DV, Balla DA. *Vineland Adaptive Behavior Scales.* 2nd Ed. Circle Pines: American Guidance Service; 2005.
37. Todd RD, Ciaranello RD. Demonstration of inter- and intraspecies differences in serotonin binding sites by antibodies from as autistic children. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 1985; 82(2):612-6.

38. van Kooten IA, Palmen SJ, von Cappeln P, Steinbusch HW, Korr H, Heinsen H, Hof PR, van Engeland H, Schmitz C. Neurons in the fusiform gyrus are fewer and smaller in autism. *Brain*. 2008; 131(Pt 4):987-99.
39. Yuwiler AI, Shih JC, Chen CH, Ritvo ER, Hanna G, Ellison GW, King BH. Hiperserotoninemia and antiserotonin antibodies in autism and other disorders. *J Autism Dev Disord*. 1992; 22(1):33-45.

Aconselhamento genético nos
Transtornos do Espectro do Autismo

Décio Brunoni

A história sobre o entendimento e o manejo dos indivíduos com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) é extremamente variada. Essa condição pode ser entendida sob diversos pontos de vista: médico, social, pedagógico, filosófico etc., e também muitas vezes tal visão é politicamente engajada por parte de organizações de pais e outras associações com os mais diversos interesses.

Escapa do objetivo deste capítulo revisar essas tendências. A essência deste capítulo é apresentar e discutir um roteiro diagnóstico principalmente das causas genéticas dos TEA. Pretende também ser um roteiro que inclua métodos, técnicas e procedimentos factíveis em nosso meio. Diversos profissionais da saúde estão envolvidos com a avaliação e a intervenção de pacientes com TEA e suas famílias, mas o diagnóstico é responsabilidade do médico.

O referencial do médico para indicar qualquer tipo de diagnóstico é a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, da Organização Mundial da Saúde, cuja revisão vigente é a décima, de 1993 (CID-10)⁵. Essa adoção tem principalmente significado prático: condutas médicas, assistência social e questões judiciais são nela baseadas. Assim, a utilização do termo Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), como os quadros de autismo são designados na CID-10, ainda é amplamente utilizado no sistema de saúde e educacional.

Do ponto de vista da pesquisa, tem-se adotado os critérios da Associação Psiquiátrica Americana (APA). A APA edita o Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (em Inglês: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM*), e adotava em sua quarta revisão designação similar à do CID-10, com definições mais amplas. Em 2013 foi adotada a revisão vigente, que considera o grupo dos TGD sem subgrupos e com a única designação de TEA (DSM-5)¹. Do ponto de vista etiológico, esse critério é melhor, pois explicita claramente a noção de comorbidades, ou seja, casos de TEA nos quais é possível identificar uma causa.

Adotaremos nomenclatura TEA (DSM-5) como sinônimo de TGD (CID-10), com o enfoque apontado pelo primeiro: além do diagnóstico de TEA é preciso definir especificadores, dos quais são mais importantes a presença ou não de deficiência intelectual; a presença ou ausência de comprometimento de linguagem; **associação com condição médica ou genética ou com fator ambiental conhecidos**; associação com outra desordem do desenvolvimento, mental ou comportamental. A definição do especificador indicado em negrito é fundamental para a realização do Aconselhamento Genético.

A suposição da existência de fatores genéticos envolvidos na etiologia do autismo remonta à descrição original desse quadro clínico, em 1943, por Kanner. De fato, ao descrever os distúrbios autísticos do contato afetivo, o autor utiliza a palavra “inato” nas considerações etiológicas. Inato é o que está presente ao nascimento e, portanto, as causas genéticas devem ser consideradas⁹.

Desde então, inúmeras evidências foram acumuladas demonstrando o papel dos genes, as quais vieram tanto da genética mendeliana clássica (recorrência na irmandade, concordância em gêmeos monozigóticos, comorbidades com síndromes monogênicas), quanto da citogenética clássica e molecular (diversas regiões cromossômicas envolvidas, microdeleções e microduplicações).

Em resumo, pode-se afirmar que os TEA (ou TGD) representam o quadro neuropsiquiátrico de maior herdabilidade, em torno de 50%. Isso significa uma contribuição genética importante na determinação do quadro clínico quando uma causa específica não é identificada. Esse é o modelo etiológico multifatorial. A ele se somam os fatores epistáticos que amplificam ou modulam a expressão dos genes. Fatores epistáticos podem ser influências ambientais variadas, principalmente os agravos perinatais³.

CAUSAS GENÉTICAS

A investigação genética de um paciente com diagnóstico suspeito ou estabelecido de TEA é eminentemente clínico. Não há, *a priori*, um exame, ou uma sequência de exames, a ser solicitado, ou seja, não há triagem genética nos quadros clínicos do espectro do autismo.

A caracterização do fenótipo cognitivo comportamental por meio dos diferentes instrumentos diagnósticos é sempre importante, pois, se o diagnóstico de TEA não for bem estabelecido, haverá uma desnecessária profusão de indicações de exames genéticos. Por isso, o médico deve conhecer os fundamentos clínicos dos TEA para estabelecer o diagnóstico. De maneira geral, devem-se buscar os critérios de inclusão especificados na CID-10 e no DSM-5 para os TGD, e, para sistematizar a pesquisa de sinais e sintomas, podem-se utilizar escalas de triagem. Existem diversas escalas validadas para a população brasileira^{4,8}.

Em regra, todo paciente com TEA que apresentar alterações do fenótipo morfológico com ou sem deficiência intelectual deve ser investigado. Nesses pacientes se encontra cerca de 20% de causas genéticas. Entre elas estão síndromes muito bem conhecidas, como a

síndrome do X-frágil, a esclerose tuberosa, até mutações de genes muito raros. As principais causas genéticas dos TEA estão apresentadas no Quadro 1 (página seguinte).

Não considerando as síndromes morfológicas clássicas como a síndrome de Down, síndrome de Prader-Willi ou síndrome de Angelman, as quais podem se apresentar em comorbidade com os TEA, dificilmente existe um marcador morfológico que levante uma suspeita diagnóstica para uma mutação específica. Um possível exemplo é a macrocefalia associada às mutações do gene PTEN^{2,3}.

CAUSAS AMBIENTAIS

Há um grande número de teorias quanto a possíveis causas ambientais. Os eventos pré e perinatais já foram relatados como apresentando alta incidência na história das crianças com autismo, quando comparadas com seus irmãos e com controles normais. Desde quadros de asfixia, de infecções, de agentes teratogênicos (bebidas alcoólicas ou abortivos, como o misoprostol) até estresse materno na gestação têm sido relatados. Esses diversos agravos ao embrião e/ou feto que apresenta vulnerabilidade genética ao transtorno explicaria o mecanismo causal. Das inúmeras causas ambientais relatadas parecem ser mais consistentes a prematuridade e o baixo peso ao nascer⁶. Ampla revisão sobre o assunto pode ser vista no capítulo 3.

DEFININDO OS RISCOS GENÉTICOS

A identificação de fatores genéticos e ambientais possibilita o esclarecimento de cerca de 20% a 25% dos pacientes com diagnóstico de TEA. Esses pacientes com causa definida terão as condutas clínicas e de aconselhamento genético de acordo com a causa: os riscos de recorrência podem variar de insignificantes (como nos casos esporádicos nos quais a mutação genética ocorreu de novo, ou seja, pela primeira vez) até riscos consideráveis de 50% (translocações cromossômicas herdadas; mutações dominantes herdadas) ou de 25% (nas síndromes com modelo autossômico recessivo). Deve-se lembrar com cuidado particular da síndrome do X-Frágil (FRAXA), em que os casos esporádicos têm risco, *a priori*, de 30% de terem sido herdados da mãe. Sempre será necessária a investigação da condição materna de heterozigota.

Quadro 1. Principais síndromes genéticas associadas aos TEA.

Genética e TEA e as Comorbidades Neurológicas

Ainda é pouco estabelecida a correlação entre genótipo-fenótipo e TEA, embora mutações específicas estejam associadas com alguns fenótipos clínicos neurológicos, na maioria epilepsia, comprometimento motor e distúrbios do sono.

Epilepsia:

- Esclerose tuberosa (*TSC1* e *TSC2*)
- Síndrome de Rett (*MECP2*)
- *CNTNAP2*
- *SYN1*
- Síndrome do X-Frágil
- Del 1q21.1
- Dup 7q11.23
- Dup 15q11.1-q13.3
- Del 16q11.2
- Dup 18q12.1
- Del 22q11.2
- Síndrome de Phelan-McDermid (*SHANK3*, del 22q13.3)
- Síndrome de Angleman (*UBE3A*)

Comprometimento Motor:

- Síndrome de Rett: Hipotonia, estereotipias graves
- Síndrome de Phelan-McDermid (*SHANK3*, del 22q13.3):
Hipotonia
- *AUTS2*: Atraso motor
- Fox1 (*A2BP1*): Assimetria motora
- Del *NRXN1*: Hipotonia
- Del ou Dup 2q23.1: Hipotonia e atraso motor
- Dup 15q11.1-q13.3: Hipotonia

Distúrbio do Sono:

- Síndrome de Rett
- Síndrome de Smith-Magenis
- Síndrome de Phelan-McDermid (*SHANK3*, del 22q13.3)
- Del 1q21.1
- Dup 15q11.1-q13.3
- Del 18q12.1

Adaptado de Jeste SS, Geschwind DH. Disentangling the heterogeneity of autism spectrum disorder through genetic findings. *Nat Rev Neurol*. 2014; 10(2):74-81.

Uma vez esgotadas as possíveis causas identificáveis os pacientes com TEA são interpretados como decorrentes de herança multifatorial. Nesse modelo, variantes genômicas de vulnerabilidade ao transtorno, associadas a causas ambientais perinatais, seriam a causa do TEA. No momento, esse modelo explica a grande maioria dos casos (cerca de 75%). O aconselhamento genético, aqui, se dá em função do modelo multifatorial: tanto maior quanto maior for o grau de parentesco com o afetado. Para irmãos esse risco varia de 10% a 15%⁷.

INVESTIGAÇÃO ATRAVÉS DE EXAMES

A investigação etiológica dos pacientes com TEA pode ser orientada segundo o seguinte fluxo:

1) todos os pacientes suspeitos ou com diagnóstico devem passar por minuciosa avaliação interdisciplinar para garantir o diagnóstico de TEA;

2) feito o diagnóstico protocolos clínicos devem investigar causas ambientais; avaliação neuropsicológica deve efetuar avaliação do quociente intelectual (até 69 considerar deficiência intelectual-DI); exame físico deve determinar possíveis distorções ou quadros neurológicos;

3) definir clinicamente: (a) com ou sem deficiência intelectual; (b) com ou sem distorções; (c) com ou sem sinais neurológicos.

Todas as situações do item 3, isoladas ou associadas, devem ser minuciosamente investigadas por exames complementares.

Os principais exames complementares são os de neuroimagem e os testes genéticos. Tais exames dependem da disponibilidade de cada um deles no sistema de saúde.

No Brasil, SUS e saúde suplementar separam os pacientes radicalmente. No SUS, garantir exame de cariótipo e do X-frágil é o desafio atual. Na saúde suplementar, a separação dos pacientes é feita pelo tipo de plano que a família possui. Existem planos que dificultam até a realização do mais elementar dos exames genéticos: o cariótipo com bandas G (plenamente garantido pela Agência Nacional de Saúde). Diversos planos da saúde suplementar fazem cobertura dos custos de exames genômicos mais dispendiosos como o sequenciamento gênico ou o sequenciamento do exoma. Para informar-se melhor sobre essa situação, devemos incentivar nossos pacientes a procurar informações como as fornecidas no *site* da Sociedade Brasileira de Genética Médica (<http://www.sbgm.org.br/orientacoes.asp>).

CONCLUSÃO

Em torno de 25% dos casos de TEA, uma etiologia específica pode ser identificada. A definição da etiologia dos TEA ainda está longe de ser uma realidade para a maioria da população brasileira usuária do Sistema Único de Saúde. Apenas recentemente políticas públicas estão sendo adotadas para que no SUS essa avaliação seja garantida. Com tais medidas será possível orientar melhor as famílias quanto ao risco de terem filhos com TEA ou, em situações mais delicadas, tendo ocorrido o diagnóstico de TEA num membro da família, quanto à probabilidade de esse evento repetir.

REFERÊNCIAS

1. APA - American Psychiatric Association. Diagnostic and statistic manual of mental disorders. 5th ed. Revised. Washington, D.C.: American Psychiatric Publishing; 2013.
2. Betancur C. Etiological heterogeneity in autism spectrum disorders: more than 100 genetic and genomic disorders and still counting. *Brain Res.* 2011; 1380:42-77.
3. Jeste SS, Geschwind DH. Disentangling the heterogeneity of autism spectrum disorder through genetic findings. *Nat Rev Neurol.* 2014; 10(2):74-81.
4. Marteleto MRF, Pedromônico MRM. Validade do Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA): estudo preliminar. *Rev Bras Psiquiatr.* 2005; 27(4): 295-30.
5. OMS – Organização Mundial da Saúde. Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. (Tradução de Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.
6. Tordjman S, Somogyi E, Coulon N et al. Gene x environmental interactions in autism spectrum disorders: role of epigenetic mechanisms. *Front Psychiatr.* 2014; article 53; doi:10.3389/fpsy.2014.00053.
7. Sandin S, Lichtenstein P, Kuja-Halkola R et al. The familial risk of autism. *JA-MA.* 2014; 311(17):1770-7.
8. Sato FB, Paula CS, Lowenthal R et al. Instrumento para rastreamento dos casos de transtorno invasivo do desenvolvimento – estudo preliminar de validação. *Rev Bras Psiquiatr.* 2009; 31(1):30-3.
9. Volkmar FR, Pauls D. Autism. *Lancet.* 2003; 362:1133-41.

3

Transtornos do Espectro do Autismo: intercorrências perinatais

Rebeca Fogaça Porto

Décio Brunoni

Nas últimas décadas, estudos epidemiológicos vêm apontando a crescente prevalência de TEA. O debate sobre as causas desse aumento é atual e tido, principalmente, pela maior clareza em relação aos critérios diagnósticos. Em 1988, no Canadá⁴, estimou-se em 10 em cada 10.000 a ocorrência de autismo na população, enquanto nos EUA, utilizando-se os mesmos critérios, encontrou-se a ocorrência de quatro em cada 10.000. Em 2000, esses números chegaram a prevalências em torno de 60-70 por 10.000⁵. O estudo de todo o grupo de TEA³⁶ indicou a prevalência de 7,1 em cada 10.000 para autismo típico, e 20 por 10.000 para outros tipos de TEA. Os autores comentam que idade da criança, os critérios diagnósticos e o país onde a estimativa foi realizada são fatores que influenciam a variação na estimativa da prevalência.

O aumento da incidência de TEA e a pesquisa com os fatores genéticos e ambientais desembocaram em grandes polêmicas na área da saúde pública, relacionando a vacina antirrubéolica (vacina tríplice MMR – sarampo, caxumba e rubéola) à etiologia do autismo. Nos anos 1970 houve aumento na incidência de TEA, nos Estados Unidos, após a introdução da vacina, porém os estudos epidemiológicos na Europa não indicaram qualquer associação entre a vacina tríplice e TEA. Na Inglaterra³³ se descreveu essa possível associação a partir da observação de 12 crianças que desenvolveram um “transtorno regressivo”; em oito delas os pais associavam o início da sintomatologia à vacina. Essa associação também foi encontrada em Londres, em crianças nascidas entre 1979 e 1998, onde os pais também atribuíram a vacina ao autismo dos filhos, proporção que parece ter aumentado a partir de agosto de 1997²². Outra investigação⁴⁰ mostrou que os pais que acreditavam que a vacina havia prejudicado seus filhos representavam um perfil socioeducacional diverso da população geral, concluindo, dessa forma, de que há necessidade de melhorar a comunicação entre médicos, trabalhadores da saúde pública, pais e pacientes.

São muitos os fatores que podem contribuir para que o indivíduo venha a desenvolver um quadro de TEA no período pré-natal: infecções pré-natais e virais²⁰, uso de álcool e/ou drogas, intoxicação por metal^{12,34}; o uso de medicamentos anticonvulsivantes pela gestante, como o ácido valproico, tem sido descrito por diversos autores como possível agente associado aos TEA e a outros transtornos do desenvolvimento^{3,16,17,23}.

O uso da talidomida durante a gestação foi apontado³². Os pacientes apresentavam diferentes graus de comprometimento intelectual, indicando que haveria uma associação entre o uso da talidomida na gestação e o TEA na criança, muito mais no que se refere à deficiência intelectual.

A exposição a drogas ilícitas na vida pré-natal também é um fator de risco para TEA. A análise de uma amostra de 70 crianças que foram expostas à cocaína, ao álcool e a opioides na vida intrauterina constatou 11% de crianças que apresentavam os critérios diagnósticos para autismo⁷. Observa-se que o uso de álcool durante a gestação está associado com alta incidência de abortos, descolamento da placenta, hipertonia uterina e parto prematuro²⁷. Os efeitos nocivos sobre o desenvolvimento fetal são descritos por diversos autores no que se refere a danos causados ao sistema nervoso e às primeiras estruturas embrionárias. Incluem-se retardo no crescimento, malformações congênitas e alterações craniofaciais. Tais defeitos resultam na síndrome fetal alcoólica (SAF). Um estudo⁹ foi realizado em Ribeirão Preto (SP), com 150 puérperas divididas entre consumidoras e não consumidoras de álcool. Observou-se redução média de 109 gramas no peso de recém-nascidos de mães que consumiram álcool. A média do perímetro cefálico nos filhos de mães consumidoras de álcool foi menor do que o dos filhos das não consumidoras. Fetos do sexo feminino são aparentemente mais suscetíveis aos efeitos do álcool, conforme a redução acentuada de peso observada (186 gramas). Distúrbios no ciclo celular durante o processo do desenvolvimento embrionário é um dos mecanismos patogênicos que parecem ocorrer nas gestantes alcoólicas¹.

Já o risco de fetos expostos ao álcool virem a desenvolver sintomas de TEA é assunto polêmico. A controvérsia iniciou em 1992²⁶ com a comparação entre seis crianças com SAF e comportamentos autistas e oito crianças apenas com SAF em estudo que concluiu que as crianças com SAF também podem ser autistas. As crianças com SAF apresentam retardo de crescimento e maior número de anomalias, incluindo retardo mental mais severo que as crianças com SAF não autistas. Nesse estudo, não foi possível avaliar se a quantidade de ingestão de álcool materna foi determinante para os casos de crianças com SAF autistas. Vale destacar que o autor não afirma que a etiologia do autismo observado nas seis crianças com SAF e autismo tenha sido a exposição pré-natal ao álcool, mas esse dado deve servir de alerta para que as crianças diagnosticadas com SAF sejam avaliadas quanto à possibilidade de comorbidade com autismo. O oposto também deve ocorrer, ou seja, crianças diagnosticadas com autismo devem ser investigadas quanto à exposição ao álcool *in utero*, e possíveis características para a SAF^{10,11,26}.

Os seis casos citados anteriormente foram selecionados de um banco de dados com 326 crianças identificadas com SAF, alterações do desenvolvimento associados ao álcool (ARBD) ou efeitos fetais do álcool (EFA), sendo quatro meninos e duas meninas, e tiveram o di-

agnóstico de SAF e autismo. Esse dado representa uma alta incidência de 1:54 de crianças com SAF e autismo (33% meninas e 67% meninos), numa proporção de dois meninos para cada menina²⁶.

Outro estudo²⁶ referente à investigação de comportamentos autistas na descendência de mães que abusaram de álcool e outras drogas na gestação relatou três casos (dois meninos e uma menina) diagnosticados com EFA ou ARBD e com quadro clínico de autismo. Esse relato, além de indicar uma possível correlação entre SAF e autismo, reafirma a proporção encontrada de dois meninos afetados para cada menina. Observa-se que essa manifestação do autismo infantil acometendo mais meninos que meninas já é relatada pela literatura existente sobre Transtornos Invasivos do Desenvolvimento.

É oportuno informar que o retardo mental, a hiperatividade, a impulsividade, a labilidade emocional, os medos anormais, o comportamento ego-centrado, o desejo para uniformidade e as estereotipias são sinais e sintomas comumente observados nas populações diagnosticadas com SAF (ou outras manifestações da exposição pré-natal ao álcool). Porém, os grupos investigados de indivíduos autistas possuíam retardo mental mais grave (QI = 35-50), prejuízos mais evidentes na comunicação verbal e não verbal e desordens em interação social recíproca, e esses sintomas não foram relatados em crianças com SAF ou EFA¹¹.

Um estudo comparou 29 crianças com autismo, 33 crianças com TID-SOE e 29 crianças com SAF e concluiu que dificuldades em interação social, compartilhamento de afeto e utilização de comunicação não verbal foram comuns em crianças com autismo e TID-SOE, mas raras em crianças com SAF. Contudo, o comportamento social inadequado e a dificuldade de lidar com semelhantes foram comuns a ambos os grupos. Para se analisarem esses dois últimos sinais, deve-se considerar que a interação social é um sintoma para o autismo, mas um subproduto em função de outras desordens para a FAS².

Por último, as crianças com desordens devidas à exposição pré-natal ao álcool são apontadas pela literatura como sociáveis e indiscriminadamente amigáveis, diferentemente das crianças autistas, que são caracterizadas como pertencentes a um grupo com prejuízo sem igual no campo da interação social^{2,15,26}.

Fombonne¹⁰, considerado um dos grandes nomes das pesquisas realizadas sobre os TGD, manifestou-se em uma carta ao editor e contestou que a exposição ao álcool durante a gestação fosse um fator de risco para a manifestação de condição do espectro do autismo. O autor enfatizou que os sintomas do autismo não são tipicamente encontrados em crianças com SAF. Destacou que algumas investigações têm re-

portado desordens autistas em amostras de crianças com SAF. Contudo, esses casos representam 2% das amostras inteiras de crianças com SAF ou ARBD. Embora essa taxa possa parecer significativa, não é possível avaliar só com esses casos se existe uma associação verdadeira entre autismo e SAF. O autor destaca, ainda, que as crianças com SAF apresentam características físicas específicas: baixo peso ao nascimento, microcefalia, baixa estatura e defeitos cardíacos, e nenhuma dessas características, ou outras características da SAF, são encontradas em crianças com autismo. É, então, discutível a associação entre exposição pré-natal ao álcool e autismo, contrariando estudos realizados anteriormente que apontavam a associação entre esses dois fatores.

Malformações congênitas oriundas de erros na formação embrionária, tais como anomalias oftalmológicas, nos nervos cranianos e malformação do ouvido interno e externo, podem estar associadas aos TEA. Autores procuraram associação entre agentes teratogênicos, como a talidomida e o misoprostol, e casos de TEA e malformações congênitas decorrentes de tais fatores. Dentre as malformações congênitas desse se destacaram a sequência de Moebius, a síndrome CHARGE e a síndrome de Goldenhar. Mesmo considerando os pacientes que apresentavam a síndrome do autismo em sua totalidade, o número de indivíduos com autismo associado a teratogênicos, como a talidomida, e às síndromes CHARGE e de Goldenhar e a sequência de Moebius foi significativo²⁴.

Diversos estudos vêm apontando fatores genéticos e ambientais, incluindo situações do ambiente social, que podem estar associados aos TEA; portanto, um quadro multifatorial, com muitos fatores de risco cuja interação produz o fenótipo que caracteriza o transtorno^{19,31}.

A exposição à poluição e outros tipos de contaminação por substâncias tóxicas, como o chumbo, que também são descritos como agentes ambientais que influenciam o desenvolvimento fetal e são causadores do estresse oxidativo, são encontrados nas prevalências de TEA^{12,35}.

A estação do ano em que a criança nasce também pode ser um fator importante relacionado ao diagnóstico de TEA. Uma amostra de 328 crianças com autismo infantil e outros diagnósticos, nascidas entre 1945 e 1980, foram comparadas a grupo-controle composto de crianças nascidas no mesmo período. Em algumas partes dos períodos analisados (1951-1956; 1963-1968; 1975-1980), houve grande número de meninos com autismo infantil nascidos em março, e quatro meninos com fenótipo autista no mesmo período²⁵.

Um amplo estudo¹³ engloba fatores pré-natais, perinatais e neonatais no autismo, transtornos globais do desenvolvimento sem outra

especificação e população geral, com total de 74 participantes (66 do sexo masculino e oito do sexo feminino). No grupo com autismo houve maior incidência de sangramento uterino, porém menor incidência de sangramento vaginal e uso de contraceptivos por parte das mães desses indivíduos comparados à população geral. No grupo composto por indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento sem outra especificação a incidência de hiperbilirrubinemia foi maior em relação à população geral.

O avanço da idade materna e paterna está particularmente associado ao aumento de risco de autismo para a descendência^{6,8,29}.

Utilizando o *Maternal Perinatal Scale* (MPS) para investigar a associação entre fatores perinatais e autismo infantil, encontrou-se, entre os dez fatores indicados pela escala, diferenças significativas para idade gestacional, estresse pré-natal e morfologia materna, que pode ser alterada em infecções virais³⁷.

Outro estudo¹⁸ buscou a associação de fatores perinatais, histórico psiquiátrico dos pais e estado socioeconômico com autismo. Crianças cujos pais apresentavam desordens afetivas e esquizofrenia apresentavam maior risco para TEA; não foi encontrada relação entre o estado socioeconômico e o aumento da incidência de autismo. Em relação à gestação e aos fatores perinatais, pontuação baixa no boletim Apgar nos primeiros cinco minutos (com ponto inferior ou igual a 7), baixo peso ao nascer (menor ou igual a 2.500 gramas), idade gestacional inferior a 35 semanas e bebês pequenos para a idade gestacional foram associados a aumento de risco para autismo.

A idade gestacional, o peso ao nascer e fatores de risco para autismo e para outros transtornos do desenvolvimento foi estudada em crianças nascidas em Atlanta, Geórgia, entre 1981 e 1993³⁰. Os resultados dessa pesquisa mostraram que baixo peso ao nascimento associado ao risco para autismo foi maior em meninas do que em meninos; a comorbidade de autismo e baixo peso ao nascimento também foi maior comparado àqueles que possuíam apenas o diagnóstico de autismo, sem outros tipos de transtorno de desenvolvimento. A idade gestacional foi associada ao dobro de aumento de risco para o autismo em nascimentos pré-termo (menos de 33 semanas de gestação), quintuplicado para meninas nascidas prematuramente. Os autores chamam a atenção para a importância das diferenças de gênero no que se refere à sobrevivência dos nascituros: frequentemente, o número de mortes de crianças é maior no sexo masculino do que no feminino, o que pode justificar a diferença no fator de risco para autismo entre os gêneros, quando o gênero mais prevalente é o feminino.

A prematuridade dos recém-nascidos tem sido descrita como um dos fatores de risco para muitos problemas de desenvolvimento infantil, entre eles o autismo^{14,21}.

O nível de exposição fetal à testosterona também é um fator de risco para os TEA³⁹. Duas mil e novecentas gestantes, com idade gestacional de 18 semanas, foram recrutadas no período de 1989 a 1991, divididas entre grupo de investigação (1.415 gestantes) e grupo regular (1.419 gestantes). No grupo de investigação foi coletado sangue do cordão umbilical (com mistura do sangue arterial e venoso) em 870 parturientes, e as crianças receberam testes ao longo do tempo. Aos 10 anos, 78 meninas foram avaliadas conforme a linguagem verbal, com a aplicação do *Peabody Picture Vocabulary Test-Revised* (PPVT-R), e a linguagem não verbal, com a aplicação das *Raven's Colored Progressive Matrices* (RCPMs); verificou-se também o nível de testosterona pelo *free androgen index* (FAI). Correlações positivas entre o nível de exposição à testosterona e dificuldades na linguagem pragmática em meninas foram encontradas, podendo, dessa forma, relacioná-las à teoria do cérebro extremamente masculino no autismo³⁸.

CONCLUSÃO

Somam-se as evidências de que a exposição fetal a fatores químicos, físicos e biológicos podem provocar danos em regiões cerebrais, as quais, no desenvolvimento posterior das crianças, se traduzem em alterações comportamentais dentro das manifestações do espectro do autismo. Até o momento, estima-se em 5% a contribuição desses fatores na etiologia do autismo. Esse número se refere aos casos em que o fator ambiental é o principal fator causal. No entanto, esses fatores devem contribuir, em maior ou menor intensidade, no desenvolvimento da maioria dos TEA. Tal maioria representa o modelo multifatorial que presentemente explicaria 80% dos casos.

REFERÊNCIAS

1. Anthony B, Zhou FC, Ogawa T et al. Alcohol exposure alters cell cycle and apoptotic events during early neurulation. *Alcohol & Alcoholism*. 2008; 43(3):261-73.
2. Bishop S, Cahagan S., Lord C. Re-examining the core features of autism: a comparison of autism spectrum disorder and fetal alcohol spectrum disorder. *J Child Psychol Psychiatr*. 2007; 48:1111-21.

3. Bromley RL, Baker GA, Meador KJ. Cognitive abilities and behavior for children exposed to antiepileptic drugs in utero. *Curr Opin Neurol*. 2009; 22(supl. 2):62-6.
4. Bryson SE, Smith IM, Eastwood D. Obstetrical suboptimality in autistic children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr*. 1988; 4:418-22.
5. Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *Am J Psychiatr*. 2005; 162(6):1133-41.
6. Croen LA, Najjar DV, Fireman B et al. Maternal and paternal age and risk for autism spectrum disorders. *Archives Pediatric Adolescent Medicine*, v.161, p. 334-340, 2007.
7. Davis E, Fennoy I, Laraque D et.al. Autism and developmental abnormalities in children with perinatal cocaine exposure. *J Med Assoc*. 1992; 84:315-9.
8. Durkin MS, Maenner MJ, Newschaffer CJ. Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorders. *Am J Epidemiol*. 2008; 168(11):1268-76.
9. Freire TM, Machado JC, Melo EV. Efeitos do consumo de bebida alcoólica sobre o feto. *Rev Bras Ginecol*. 2007; 27(7):376-81.
10. Fombonne E. Is exposure to alcohol during pregnancy a risk factor for autism? *J Autism Dev Disord*. 2002; 32(supl. 3).
11. Harris SR, Mackay LLJ, Osborn JA. Autistic behaviors in offspring of mothers abusing alcohol and other drugs: a series of case reports. *Alcohol Clin Exper Res*. 1995; 19(3):660-5.
12. Herbert MR. Contributions of the environment and environmentally vulnerable physiology to autism spectrum disorders. *Curr Opin Neurol*. 2010; 23:103-10.
13. Juul-Dam N, Townsend J, Courchesne E. Prenatal, perinatal and neonatal factors in autism, pervasive developmental disorder not-otherwise specified, and the general population. *Offic J Am Acad Pediatr*. 2007; 107(4):63-8.
14. Kolevson A, Gross R, Reichenberg A. Prenatal and perinatal risk factors for autism. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007; 161:326-33.
15. Klin A, Mercadante MT. Autismo e transtornos invasivos do desenvolvimento. *Rev Bras Psiquiatr*. 2006; 28(supl. 1):1-2.
16. Kluger BM, Meador KJ. Teratogenicity of antiepileptic medications. *Sem Neurol*. 2008; 28(3):328-35.
17. Landrigan PJ. What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Curr Opin Pediatr*. 2010; 22:219-25.
18. Larsson HJ, Eaton WW, Madsen KM et al. Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history and socioeconomic status. *Am J Epidemiol*. 2005; 161(10):916-25.
19. Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. Autism. *Lancet*. 2009; 374:1627-38.
20. Libbey JE, Sweeten TL, McMahon WM et al. Autistic disorder and viral infections. *J Neurovirol*. 2005; 11(1):1-10.

21. Limperopoulos C, Bassan H, Kalish L et al. Positive screening for autism in ex-preterm infants: prevalence and risk factors. *Offic J Am Acad Pediatr*. 2008; 121:758-65, 2008.
22. Lingam R, Simmons A, Andrews N et al. Prevalence of autism and parentally reported triggers in a north east London population. *Arch Dis Child*. 2003; 88:666-70.
23. Meador KJ, Baker GA, Finnell RH et al. Cognitive function at 3 years of age after fetal exposure to antiepileptic drugs. *New England Journal of Medicine*, v. 16, p. 1597–1605, 2009.
24. Miller MT, Strömland K, Ventura L. Autism associated with conditions characterized by developmental errors in early embryogenesis: a mini review. *Intern J Devl Neurosc*. 2005; 23:201-19.
25. Mouridsen SE, Nielsen S, Rich B et al. Season of birth in infantile autism and other types of childhood psychoses. *Child Psychiatr Hum Dev*. 1994; 25(1):31-46.
26. Nanson JL. Autism in fetal alcohol syndrome: a report of six cases. *Alcohol Clin Exp Res*. 1992; 16:558-65.
27. Parks KA, Nochajski TH, Wiczorek WF et al. Assessing alcohol problems in female DWI offenders. *Alcohol Clin Exp Res*. 1996; 20(3):434-9.
28. Sanches CP. Intercorrências perinatais em indivíduos com transtornos invasivos do desenvolvimento. (Dissertação – Mestrado – Universidade Presbiteriana Mackenzie). São Paulo, 2010.
29. Saha S, Barnett AG, Foldi C et al. Advanced paternal age is associated with impaired neurocognitive outcomes during infancy and childhood. *Plos Medicine*. 2009; 6(3): e1000040. doi:10.1371/journal.pmed.1000040.
30. Schendel D, Bhasin TK. Birth weight and gestational age characteristics of children with autism, including a comparison with other developmental disabilities. *Offic J Am Acad Pediatr*. 2008; 121:1155-64.
31. Stratheam L. The elusive etiology of autism: nature and nurture? *Front Behav Neurosc*. 2009; 11:1-3.
32. Stromland K, Nordin V, Miller M et al. Autism in thalidomide embryopathy: a population study. *Devl Med Child Neurol*. 1994; 36(4):351-6.
33. Wakefield AJ. MMR vaccination and autism. *Lancet*. 1999; 354:949-950.
34. Weiss B, Landrigan PJ. The developing brain and the environment: an introduction. *Environ Health Perspect*. 2000; 108(3):373-4.
35. Windham GC, Zhang L, Gunier R et al. Autism spectrum disorders in relation to distribution of hazardous pollutants in the San Francisco bay area. *Environ Health Perspect*. 2006; 114(9):1438-44.
36. Williams JG, Higgins JPT, Brayne CEG. Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders. *Arch Dis Child*. 2006; 91:8-15.
37. Wilkerson DS, Volpe AG, Dean RS et al. Perinatal complications as predictors of infantile autism. *Intern J Neurosc*. 2002; 112(2):1085-98.

38. Whitehouse AJO, Robinson M, Zubrick SR et al. Maternal life events during pregnancy and offspring language ability in middle childhood: The Western Australian Pregnancy Cohort Study. *Early Hum Dev.* 2010; 86(8):487-92.
39. Whitehouse AJO, Maybery MT, Zubrick SR et al. Fetal androgen exposure and pragmatic language ability of girls in middle childhood: Implications for the extreme male-brain theory of autism. *Psychoneuroendocrinology.* 2010; 35(8):1259-64.
40. Woo EJ, Ball R, Bostrom A et al. Vaccine risk perception among reporters of autism after vaccination: Vaccine Adverse Event Reporting System 1990-2001. *Am J Public Health.* 2004; 94(6):990-5.

4

Habilidades cognitivas nos Transtornos do Espectro do Autismo

Cintia Perez Duarte

Renata de Lima Velloso

José Salomão Schwartzman

Indícios de que pessoas com TEA apresentam alterações neurobiológicas e, desse modo, seu funcionamento cognitivo e comportamental é afetado levaram a diversos estudos sobre a avaliação das funções cognitivas que investigaram o processamento de informações e suas manifestações. Há relatos sobre alterações de inteligência, sendo que grande parcela dessa população apresenta deficiência intelectual, e outra apresenta oscilações quando consideradas as habilidades de raciocínio específicas^{6,13,25,31,52,55,56}. Os estudos mais recentes apontam para aumento nos índices de QI (quociente de inteligência) no decorrer da vida, principalmente da idade pré-escolar para a escolar, em autistas de alto funcionamento. Ganhos menores são observados naquelas pessoas com deficiência intelectual, e os dados se mostram mais estáveis entre adolescência e vida adulta, sem alterações significativas nesse período do desenvolvimento³¹.

Ao analisarem o desempenho de sujeitos com e sem autismo, pareados pelo índice total de QI segundo a *Wechsler Intelligence Scale for Children – WISC-III*⁶⁰, Hapée e Frith¹² encontraram diferenças significativas em alguns subtestes, mas não em outros. O grupo de crianças autistas apresentou desempenho superior na prova de cubos (que envolve habilidade de visuoconstrução, de analisar e integrar informações visuais para formar o todo), mas inferior ao grupo-controle na prova de compreensão (que envolve uma série de situações e resoluções de problemas sociais) e códigos (com automatização motora para sua execução gráfica).

Duarte et al.¹⁴ analisaram os dados do mesmo teste WISC-III⁶¹, em sua versão brasileira, em uma amostra de sujeitos com TEA. Participaram 30 sujeitos de 6 a 16 anos. Quando todos foram considerados como um grupo único, apenas o QI de execução se enquadrou na média esperada, e os QIs verbal e total ficaram abaixo da média; o melhor desempenho foi na prova de cubos e o pior, na compreensão, o que corrobora o estudo descrito anteriormente. Quando as análises foram feitas separando-se três grupos de acordo com o diagnóstico, o grupo com síndrome de Asperger atingiu pontuação média nas escalas verbal e total, e superior à média na escala executiva, diferindo dos grupos com Autismo Infantil (AI) e com Transtornos Globais do Desenvolvimento sem Outra Especificação (TGDSOE), que se enquadraram abaixo da média em todas as pontuações. Desse modo, os estudos que envolvem avaliação de inteligência ou qualquer outra habilidade devem considerar as diferenças em relação aos subtipos de TEA, pois a compreensão do funcionamento cognitivo interfere diretamente no planejamento de intervenções eficazes.

Outros autores discutem a importância da avaliação de inteligência em pessoas com TEA, sendo que, inicialmente, deve ser considerado o propósito dessa avaliação. Esses testes podem fazer parte de uma bateria

neuropsicológica com fins diagnósticos, podem ser aplicados para se agregar a uma avaliação pedagógica que vise a observar potencialidades / fraquezas e a definir programas educacionais individualizados, para auxiliar na definição do tipo de intervenção, para mensurar avanços pré e pós-intervenção ou para especular características que auxiliem a pensar no prognóstico, pois já é conhecido que os níveis de comportamento adaptativo estão relacionados aos índices de inteligência, na maioria dos casos³⁰.

De acordo com a *American Psychiatric Association* (APA)², a comunicação, especialmente em linguagem expressiva e receptiva, é uma habilidade comprometida nas pessoas com TEA, e faz parte dos critérios diagnósticos. A linguagem representa uma característica fundamental nos quadros do espectro do autismo, independentemente do pressuposto teórico utilizado¹⁷. As alterações de linguagem podem variar de acordo com o grau de severidade do quadro clínico, e é de grande importância para o prognóstico. Portanto, as pesquisas que têm como objetivo caracterizar e compreender a comunicação desses sujeitos são muito importantes.

Perissinoto⁴⁴ ressalta que, apesar de a criança com desenvolvimento típico não falar durante o primeiro ano de vida, sua interação com os outros é essencial para o desenvolvimento da linguagem, e o surgimento da linguagem marca o desenvolvimento cognitivo e social da infância. Por esse motivo, torna-se importante considerar as relações entre linguagem e interação social na fase pré-linguística e ao longo do processo linguístico.

A linguagem verbal de crianças com TEA pode apresentar algumas alterações, como a escolha de palavras pouco usuais, inversão pronominal, ecolalia, discurso incoerente, alteração de prosódia, falta de resposta a questionamentos^{8,47}. A compreensão e a pragmática estão sempre afetadas, sendo que sujeitos com essa condição apresentam também alteração da comunicação não verbal e alteração das capacidades sociais⁶².

As crianças que se enquadram no espectro do autismo apresentam dificuldade em compreender seu próprio estado mental, assim como o dos outros, lembrando que apresentam dificuldade nas interações sociais que envolvem atribuir estados mentais aos outros. Portanto, apresentam alteração na capacidade de metarrepresentação⁴⁵. Essas crianças apresentam, assim, grande dificuldade em construir um discurso durante um diálogo, uma vez que não conseguem se colocar a partir do ponto de vista do outro, o que faz parte do diálogo. Apresentam dificuldade específica no mecanismo cognitivo necessário para representar estados men-

tais, e manifestam, como consequência, dificuldades nos padrões de interação social, habilidade que é pré-requisito para o desenvolvimento do jogo simbólico, criatividade, originalidade e pragmática, ou seja, esses padrões podem estar alterados nesses sujeitos.

Pastorello⁴² estudou aspectos do desenvolvimento da linguagem na síndrome de Asperger, e observou que crianças com essa síndrome apresentam bom desenvolvimento da linguagem em seus aspectos formais (elementos fonológicos e sintáticos), independentemente da época de início do desenvolvimento da linguagem verbal, e apresentam fala pedante durante toda a vida.

Perissinoto⁴³ descreveu alterações de linguagem presentes nos TEA, ressaltando alguns aspectos notados por pais dessas crianças e por profissionais que trabalham na área, como atrasos ou alterações no comportamento inicial de linguagem, dentre os quais a falta de resposta a estímulos verbais e não verbais é o primeiro sinal a chamar a atenção e, a partir dele, chega-se a levantar a hipótese inicial de prejuízo da audição. A autora refere que os pais dessas crianças descrevem anormalidades de forma e conteúdo do discurso, desde a ausência de verbalização e mímica, até o uso estereotipado da fala, ecolalia, repetição constante de assuntos, desrespeito a padrões melódicos de fala, dentre outros sinais de inadequação à comunicação. Há inabilidade em iniciar ou manter situações de diálogo, mesmo naquelas crianças em que se observa a fala estruturada.

Segundo Fernandes¹⁶, o indivíduo com TEA apresenta dificuldade em interação recíproca, em que a linguagem depende de atenção a pistas de atitudes e emoções próprias e do outro. Para Sigman e Capps⁵⁴, há inadequação do indivíduo com TEA no contexto em que a comunicação acontece, desrespeito para com o interlocutor, falhas na estrutura do discurso e redução das funções de comunicação. Essas pessoas apresentam inabilidade em antecipar o que o ouvinte quer ouvir, e raramente assumem o papel de iniciador ou propositos de tema comum de interesse⁴⁴.

Seguindo o raciocínio da importância do contexto na comunicação, falhas na integração de pistas dos contextos e na habilidade de criar suposições das experiências se manifestam nos desvios pragmáticos do sujeito com TEA. Questões referentes à funcionalidade da linguagem se fundem às questões cognitivas e de interação social, especialmente se analisadas sob os pontos de vista propostos por falhas nas habilidades de detecção do olhar, metarrepresentação, coerência central e teoria da mente. A inabilidade da pessoa com TEA em integrar informações com contexto e significado pode gerar referências fragmentadas ou parciais das pistas de comunicação⁴⁴. Cabe ao interlocutor papel importante na

relação entre os processos e produtos da linguagem dos TEA, ao identificar e salientar pistas de informação e buscar sua coesão em um determinado contexto. Esse papel facilitador e de suporte no desenvolvimento de habilidades permite ajustes na compreensão do mundo físico e social por parte da criança com TEA⁴⁴.

A noção de espectro do autismo inclui grande variedade de manifestações, como os conceitos de síndrome de Asperger e de autismo de alto funcionamento, quadros em que o distúrbio não envolve grandes prejuízos em algumas das áreas analisadas. O **espectro do autismo** permite que se pense em cada indivíduo em termos de sua posição em um gráfico, em que em um dos eixos estão os interesses e relacionamentos sociais e, no outro, a comunicação verbal. Uma criança autista típica estaria em algum ponto determinado por graves prejuízos em ambos os eixos, e uma criança com síndrome de Asperger estaria em algum ponto determinado por um grave prejuízo no eixo referente aos interesses e relacionamentos sociais e desenvolvimento relativamente bom na comunicação verbal (fala), o que não elimina grandes dificuldades no uso funcional da comunicação verbal¹⁷.

Portanto, os prejuízos afetam os diversos componentes da linguagem que compreendem aspectos da fonologia, sintática, lexical, semântica e pragmática, com graus variados de comprometimento^{12,58}. De acordo com Velloso⁵⁸, tais alterações de linguagem podem variar, considerando-se o grau de severidade do quadro clínico da pessoa acometida, e possuem grande relevância ao se considerar o prognóstico. Atenta também para o fato de a avaliação de linguagem nos TEA envolver diversos aspectos, levando em conta as habilidades de compreensão e expressão do sujeito como um todo, antes de considerar somente a fala como fator essencial.

No que se refere às funções executivas, que envolvem a capacidade de planejamento, inibição do comportamento, levantamento de hipóteses, tomada de decisão, ação com propósito, memória de trabalho, autopercepção e flexibilidade do pensamento, diversos estudos indicam alterações significativas. Pode-se dizer que há um comprometimento-chave relacionado a um conjunto de habilidades cognitivas mais sofisticadas que são subjacentes ao comportamento planejado e orientado, causando, assim, uma série de dificuldades presentes nos TEA^{3,34,38}. De modo geral, essas pessoas demonstram falta de regulação da atenção voluntária, não inibem comportamentos com facilidade e não os direcionam ao objetivo proposto na tarefa, apresentam muita dificuldade em planejamento da ação e falta de iniciação da resposta voluntária, além da dificuldade em flexibilidade cognitiva constatada em diversos testes formais e na vida cotidiana^{12,15}.

Em relação às habilidades atencionais, as oscilações também estão presentes^{10,33,26} e há um padrão irregular de acordo com os componentes atencionais envolvidos nas tarefas. São muito comuns os relatos dos pais sobre a boa capacidade de prestar atenção de seus filhos, pois conseguem manter-se por horas fazendo a mesma atividade, observando objetos ou engajados em rituais, sem perceber que essa aparente habilidade os priva de absorver uma série de outros estímulos do ambiente. As contingências motivacionais interferem diretamente no desempenho dessas pessoas, sendo que a atenção sustentada pode mostrar-se preservada para atividades de seu interesse, mas não para as demais. Muito se discute a respeito da Teoria da Coerência Central, que aborda a dificuldade em organizar a informação dentro de um contexto, em que o essencial não é captado, o que resulta na perda do significado global; pessoas com TEA tendem a demonstrar preferência pelo detalhamento e direcionar o foco na parte em detrimento do processo global^{24,35}.

De modo geral, pessoas com TEA se orientam para estímulos novos mais vagarosamente do que o esperado, e estudos mostram déficits para atenção direcionada aos estímulos externos, o que interfere também nas relações sociais, pois não discriminam estímulos importantes na relação social. Além disso, apresentam dificuldade em relação à atenção alternada quando precisam tomar decisões rapidamente^{12,57}; a dificuldade em atenção alternada e para retomar o foco perdura por toda a vida, independentemente da idade. No que diz respeito à atenção seletiva, é comum que pessoas com TEA não selecionem os fatores mais relevantes no momento. Alguns autores afirmam que a habilidade atencional exigida nas situações cotidianas (como em sala de aula, por exemplo) pode não ser identificada em testes isolados de atenção devido ao controle do ambiente, ausência de estímulos distratores naturais e aplicação um para um¹².

Orsati et al.⁴⁰ relatam alterações atencionais e de funções executivas, observadas a partir de tarefas computadorizadas desenvolvidas pela equipe para este estudo, analisando os dados dos movimentos oculares de crianças autistas em Tarefa de Sacada Preditiva (olhar alternadamente para dois pontos de fixação, em 28 telas) e na Tarefa de Antissacada (realizar uma sacada na direção oposta ao ponto de fixação, em 30 telas). Os resultados descrevem que os autistas apresentam maior dificuldade com a inibição de comportamentos, regulação da atenção voluntária, planejamento para atingir um objetivo e volição, que diz respeito à iniciação da resposta, sendo que uma das medidas de análise foi o tempo de reação nas tarefas.

No que se refere à memória, muitos autores a descrevem como uma habilidade complexa que engloba vários subdomínios e apresenta

relação direta com processos básicos de aprendizagem. Quando consideramos os indivíduos com TEA, os estudos não são unânimes e apresentam mais discrepâncias quando comparamos com outras habilidades, como atenção e funções executivas, por exemplo, que demonstram déficits muito claros e incontestáveis, mas alguns apontam para alterações mais sutis^{23,28}. É importante ressaltar que possíveis déficits em relação à memória não justificam o quadro, mas influenciam no processo de aprendizagem.

Jones et al.²⁸ discutem que a maioria dos estudos que visou a avaliar essa habilidade foi realizada com pessoas com o diagnóstico de síndrome de Asperger e autismo de alto funcionamento, pois acreditam que haja diferenças quanto ao funcionamento cognitivo quando fazem essa separação, mas ainda há muitas divergências em relação a esses conceitos. Outro fator que faz com que os estudos se direcionem a esses grupos é que a aplicação de testes mais complexos exige um funcionamento cognitivo minimamente preservado por parte do participante, para que possa responder adequadamente às instruções e os resultados não serem alterados por questões básicas durante a aplicação.

Quando a literatura se refere às oscilações quanto às habilidades de memória, também considera os estudos em que os sujeitos com TEA apresentam desempenho superior aos sujeitos-controle em determinadas provas, como ocorre em algumas tarefas de memória de trabalho. Há relatos de que o desempenho se mantém na média ou acima da média em tarefas de repetição de dígitos, tanto comparados às normas dos testes quanto nos estudos com comparação de grupos. No entanto, enquanto alguns descrevem que os processamentos relacionados à alça fonológica (um dos subcomponentes da memória de trabalho) se mostram intactos, e indivíduos com alto funcionamento parecem utilizar isso como estratégia compensatória de outros comprometimentos⁹, outros relatam déficits em relação à memória de trabalho, inclusive na alça fonológica^{15,57}, e tal incompatibilidade dos resultados também é observada quanto às oscilações referentes ao esboço visuoespacial. O desenvolvimento de tal habilidade não permanece em crescimento como nos controles e, geralmente, as maiores diferenças são notadas na adolescência e na vida adulta. Durante as tarefas, quando a complexidade aumenta e envolve habilidades executivas que se relacionariam com o executivo central no modelo de memória de trabalho, o desempenho sofre alterações. De modo geral, melhores resultados são descritos quando precisam manter a informação mais simples, mas resultados pobres são descritos quando os testes envolvem a manipulação de conteúdos mais complexos^{9,12,15,57}.

Em tarefas de memória explícita de longo prazo, os indivíduos com TEA demonstram melhor reconhecimento de imagens de objetos estáticos (prédios, por exemplo), formas geométricas e símbolos, quando comparados com pessoas com desenvolvimento típico. Sendo assim, o desempenho é bom quando a atenção é direcionada às características físicas dos objetos, e não às semânticas. Por outro lado, possuem mais dificuldade em tarefas que envolvem reconhecimento de faces, por exemplo, misturadas com estímulos neutros, os quais reconhecem adequadamente. Os autistas com maior comprometimento, geralmente, não são citados nas publicações sobre avaliação de memória, e somente alguns estudos com os que eram verbais foram descritos, mas, ainda assim, a avaliação foi realizada a partir de tarefas com baixo grau de complexidade, como, por exemplo, a tarefa de repetição de dígitos.

Ao contrário da memória, as descrições relacionadas às alterações no processamento sensorial e na habilidade de imitação são convergentes e apontam para déficits mais claros e definidos^{33,36}. Há consenso de que o processamento sensorial é atípico, tanto o visual, o auditivo, quanto o tátil: apresentam hipersensibilidade aos estímulos auditivos, frequentemente cobrem os ouvidos quando expostos a determinados sons, têm medo de sons altos, entre outros. Há descrições de intolerância acentuada para determinados estímulos táteis (cortar as unhas, vestir determinados tipos de roupa, tocar massinhas, tintas etc.), bem como ingerir determinados alimentos apenas pela textura ou temperatura. Entretanto, há a fascinação por determinados estímulos, como luzes, espelhos e sombras, bem como comportamentos que não são funcionais, tais como observar objetos de ângulos diferentes e alinhar objetos²⁹. Além disso, há um padrão irregular de processamento visual, sendo que apresentam melhor desempenho em testes específicos de discriminação visual de estímulos isolados do que grupos-controle, mas o desempenho diminui quando precisam manipular e integrar muitos estímulos. Esses fatores são importante quando pensamos que a relação com o mundo é diretamente dependente do processamento sensorial.

Estudos com movimentos oculares também detectam padrões alterados de rastreamento e percepção de diversos estímulos¹². Considerando-se a literatura sobre o processamento visual de faces, que é considerado um sistema integrado a fim de analisar as inúmeras informações captadas em questão de milissegundos (tais como gênero, identidade e humor, por exemplo), o estudo de Krebs et al.³² investigou se autistas utilizariam sistemas independentes para o processamento de expressões faciais e de identidade. O grupo experimental com 24 crianças entre 9 e 15 anos foi pareado pela idade e por QI com um grupo de pessoas com

desenvolvimento típico. Foram apresentadas oito fotos distintas em preto e branco de dois homens, sendo que cada um representou duas expressões felizes e duas expressões tristes. As crianças precisavam emitir as respostas por meio do toque em um dos botões determinados. Os resultados indicaram que, para o grupo com autismo, o processamento das expressões emocionais foi dissociado do processamento de identidade facial; os autores discutem que há tendência a olhar mais para a parte inferior do rosto, o que engloba o nariz e a boca, e não para os olhos a fim de extrair significado, o que pode tentar justificar essa dissociação. Os dois grupos não diferem quanto ao tempo de reação para o reconhecimento das identidades nas fotos, mas os autistas foram significativamente mais lentos do que os controles em relação ao reconhecimento de emoções.

As habilidades visuoespaciais têm se mostrado como área de potencialidade nos TEA. Crianças de alto funcionamento, em geral, demonstram maior precisão em tarefas de aprendizagem com mapas, com melhor recordação das pistas e tempo de latência inferior aos controles. Apresentam boa discriminação, detecção e memorização para estímulos visuais simples, mas, por outro lado, a habilidade para integrar tais informações em um contexto mais amplo é prejudicada, o que novamente leva a pensar na teoria da coerência central. Há uma diferença nítida entre o processamento pontual e localizado *versus* um processamento global, como as tarefas de categorização, que são mais prejudicadas²⁹.

Quanto aos aspectos motores, há relatos de alterações das habilidades motoras globais e finas, que contemplam alterações de marcha, agilidade, equilíbrio, coordenação bilateral, hipotonia, alteração de postura, déficits no planejamento motor e em habilidades de escrita, além de alterações em tarefas de planejamento, execução e persistência motora (por exemplo, andar de bicicleta)^{12,63}. Os prejuízos referentes às habilidades acadêmicas indicam desempenho mais pobre quando a avaliação envolve habilidade de compreensão e interpretação de texto, principalmente quando não se referem a uma interpretação literal do conteúdo. As possíveis alterações de escrita se relacionam a: habilidade visuomotora, formulação de sentenças, alinhamento e organização das ideias em textos longos. Em contrapartida, o desempenho se mostra preservado quando envolve tarefas de leitura mecânica (há casos de hiperlexia, mas a compreensão nem sempre é compatível com a habilidade de leitura), de soletrar, ou tarefas computacionais¹².

Em relação ao desenvolvimento de comportamentos sociais, é conhecido que, desde muito cedo, bebês saudáveis já apresentam uma série deles, o que os auxilia na vida com seus pares. Gamliel e Yirmiya²¹ citam estudos em que se observou o reconhecimento do rosto da

mãe após uma semana de vida e a capacidade de fazer esse reconhecimento por meio de fotos por volta dos 3 meses, por exemplo. Outra habilidade importante nesse contexto, e fundamental no processo de aprendizagem, é a capacidade de imitação, sendo que com apenas alguns dias de vida os bebês já são capazes de fazer imitação dos movimentos da face de um adulto, como projetar a língua para fora³³.

As pesquisas sobre comportamentos sociais nas primeiras fases da vida envolvem duas linhas de pesquisa: estudos retrospectivos em que os pais são a fonte de informações por meio de entrevistas e de vídeos dos anos anteriores, e estudos longitudinais, em que crianças consideradas de risco para o desenvolvimento de TEA são acompanhadas ao longo de seu desenvolvimento, geralmente até os 3 anos de idade, quando o diagnóstico já pode ser confirmado ou descartado. Nos TEA, os comportamentos sociais diferem qualitativamente dos de pessoas com desenvolvimento típico. Estudos com crianças autistas indicam uma série de alterações nas habilidades sociais, com prejuízos em percepção de faces e alterações no padrão de rastreamento visual^{32,39}. Em 1996, Happé e Frith²³ descreveram que há três áreas muito importantes no desenvolvimento do bebê que estão intimamente ligadas à interação social e que se mostram alteradas no autismo e influenciam o relacionamento com os pares no futuro: relacionamento interpessoal, atenção compartilhada e imitação. Gamliel e Yirmiya²¹ discutem sobre os motivos de tais prejuízos nos TEA e apontam para as pesquisas sobre disfunções nos neurônios-espelho (relacionados à habilidade de imitação), que possivelmente estão envolvidos com uma série de alterações nesse quadro.

Outros autores também citam os déficits em relação ao brincar funcional¹⁹, interação com os pares e ausência de sorriso social³³, atraso na aquisição da linguagem⁴¹ e, em especial, à atenção compartilhada, entendida como a capacidade de seguir ou atender ao outro compartilhando a atenção para o mesmo evento externo, o que está diretamente relacionado ao aprendizado sobre o ambiente físico e social⁴⁶. Bosa⁷ publicou uma revisão da literatura sobre atenção compartilhada e a identificação precoce no autismo, com enfoque no desenvolvimento da comunicação durante o desenvolvimento da criança e a importância da intenção comunicativa nesse processo. A habilidade de atenção compartilhada estaria explicitada nos comportamentos que envolvem tal comunicação intencional por meio dos gestos direcionados ao outro, das vocalizações e do contato visual, a fim de compartilhar experiências e interesses com o outro. Aquino e Salomão⁴ a descrevem como a habilidade de coordenar a atenção entre um parceiro social e um objeto de interesse mútuo.

O conjunto de habilidades que caracteriza os comportamentos sociais é descrito como cognição social, e é uma das áreas prejudicadas nos TEA. Aquino e Salomão⁴ citam o termo cognição social infantil para referir-se à habilidade de compreender as outras pessoas a partir da capacidade perceptiva e da análise dos estímulos externos e pistas sociais, tais como os movimentos do corpo, contato visual, tom de voz e expressões faciais. De modo mais amplo, Vinic e Velloso⁵⁹ observam que a cognição social pode ser compreendida como um conjunto de habilidades complexas que auxiliam o indivíduo a analisar e responder adequadamente aos estímulos sociais, e adaptar-se ao meio. Essas habilidades se referem, além da atenção compartilhada e do reconhecimento das expressões faciais já abordadas, à empatia, a brincadeiras simbólicas (faz-de-conta), a inferências, à antecipação e à percepção de si mesmo.

Ainda há uma discussão teórica sobre qual disfunção seria central para a manifestação das características observadas nos TEA, sendo que as principais teorias cognitivas se referem à teoria da mente, teoria da coerência central e teoria da síndrome disexecutiva. No entanto, apesar de haver consenso em relação a alterações de algumas habilidades referentes ao funcionamento cognitivo, os achados ainda são contraditórios, o que dificulta a definição de um perfil neuropsicológico homogêneo em relação aos TEA. A primeira questão a ser discutida em relação a esse assunto é o fato de o próprio transtorno se manifestar de modo heterogêneo, quando consideramos as classificações diagnósticas possíveis para os TEA, por exemplo. Muitos estudos não se preocupam em fazer essa distinção, com critérios de inclusão e exclusão bem definidos, ou divisão de subgrupos para posterior análise dos dados (no caso Autismo, Síndrome de Asperger e TGDSOE). Além da divergência entre os grupos, há oscilação em relação às próprias habilidades cognitivas de pessoas com TEA.

Shea e Mesibov⁵³ descrevem que há diversas possibilidades de avaliação de pessoas com TEA, a depender da idade do sujeito e também dos objetivos delineados para o estudo. Independentemente dos critérios adotados, as informações analisadas devem sempre trazer algum benefício para o indivíduo e sua família. Para Hogan e Marcus²⁷, a avaliação deve identificar as áreas de fraquezas e de potencialidades, para que o terapeuta possa elencar as prioridades naquele momento da vida do sujeito, selecionar os objetivos e estratégias de intervenção mais adequadas, ampliar os objetivos para os diversos âmbitos da vida e, por fim, reavaliar e elencar novos objetivos frente aos avanços.

Como afirmam Naglieri e Chambers³⁷, quando pensamos sobre avaliação, assim como em qualquer outra área, o que descobrimos está diretamente relacionado à qualidade dos instrumentos e às informações

que eles fornecem. Além disso, quando o grupo avaliado compreende pessoas com algum distúrbio do desenvolvimento, deve-se ter atenção especial, pois muitas vezes os testes formais disponíveis são destinados à avaliação da população típica. Nesses casos, adaptações e capacitação dos profissionais são essenciais para uma testagem diferenciada que compreenda as necessidades e as possibilidades de resposta do sujeito, como, por exemplo, nos casos de uso da comunicação alternativa. As autoras citam alguns instrumentos utilizados para a avaliação dos TEA, como a *Autism Diagnostic Observation Scale (ADOS)*, *Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R)*⁴⁸, *Autism Spectrum Rating Scale*, *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*⁵¹, *Psychoeducational Profile – Third edition*⁵⁰, *Social Communication Questionnaire*⁴⁹ e *Social Responsiveness Scale*¹¹, mas parte desses instrumentos ainda não é utilizada no Brasil ou está em fase de adaptação e validação.

Diante de um quadro de heterogeneidade sintomática e da grande incidência na população, cada vez mais as pesquisas apontam para recursos diagnósticos que diferenciem as características das crianças incluídas no espectro do autismo. Uma compreensão completa do quadro envolve quatro níveis de conhecimento: etiologia, estruturas e processos cerebrais, neuropsicologia, sintomas e comportamento²⁰.

Novas possibilidades de determinar um marcador preciso para o autismo vêm sendo amplamente discutidas na literatura, tais como a estratégia de usar endofenótipos biológicos ou marcadores biológicos, ou endofenótipos comportamentais, como a história de regressão comportamental, estereotípias ou transtorno da linguagem, a fim de restringir a busca por etiologias subjacentes²².

Portanto, é de extrema importância que as habilidades e as dificuldades dos sujeitos com TEA sejam avaliadas, uma vez que influenciarão diretamente a intervenção adequada ao indivíduo.

REFERÊNCIAS

1. Adamson LB, McArthur D, Markov Y, Dunbar B, Bakeman R. Autism and joint attention: young children's responses to maternal bids. *J Appl Dev Psychol.* 2001; 22(4):439-53.
2. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* 5th ed. Washington: APA; 2013.
3. Ames CS, White SJ. Brief report: are ADHD traits dissociable from the autistic profile? Links between cognition and behavior. *J Autism Dev Disord.* 2011; 41(3):357-63.

4. Aquino FSB, Salomão NMR. Contribuições da habilidade de atenção conjunta para a cognição social infantil. *Psicol Estud.* 2009; 14(2):233-41.
6. Bolte S, Dziobek I, Poustka F. Brief report: the level and nature of autistic intelligence revisited. *J Autism Dev Disord.* 2009; 39(4):678-82.
7. Bosa C. Atenção compartilhada e identificação precoce do autismo. *Psicol Reflex Crít.* 2002; 15(1):77-88.
8. Botting N, Conti-Ramsden G. Autism, primary pragmatic difficulties, and specific language impairment: can we distinguish them using psycholinguistic markers? *Dev Med Child Neurol.* 2003; 45(8):515-24.
9. Boucher J, Mayes A. Memory in ASD. In: Fein D. *The neuropsychology of autism.* Oxford: New York; 2011.
10. Burack JA, Enns JT, Stauder JEA, Mottron L, Randolph B. Attention and autism: behavioral and eletrophysiological evidence. In: Cohen DJ, Volkmar FR. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders.* 2nd ed. Canadá: John Wiley & Sons; 1997.
11. Constantino JN, Gruber CP. *Social Responsiveness Scale.* Los Angeles: Western Psychological Services; 2005.
12. Corbett BA, Carmean V, Fein D. Assessment of neuropsychological functioning in autism spectrum disorders. In: Goldstein S, Naglieri JA, Ozonoff S. *Assessment of Autism Spectrum Disorders.* New York: Guilford; 2009.
13. Costa MIF, Nunes Maia HGS. Diagnóstico genético e clínico do autismo infantil. *Arq Neuropsiquiatr.* 1998; 56(1):24-31.
14. Duarte CP, Mecca TP, Velloso RL, Vinic AA, Brunoni D, Schwartzman JS. Perfil de uma amostra com Transtornos de Espectro do Autismo no teste WISC-III. I Congresso Internacional de Avaliação e Intervenção em Autismo: das investigações multiprofissionais as práticas clínicas institucionais e educacionais; 2011 1-3 dezembro; São Paulo, SP, Brasil.
15. Eigst IM. Executive functions. In: Fein D. *The neuropsychology of autism.* Oxford: New York, 2011.;
16. Fernandes, FD. Fonoaudiologia em distúrbios psiquiátricos da infância. São Paulo: Lovise; 1996.
17. Fernandes FDM. Distúrbios da linguagem em autismo infantil. In: Limongi SCO (Org.). *Fonoaudiologia informação para a formação – Linguagem: desenvolvimento normal, alterações e distúrbios.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.
19. Fiaes CS, Bichara ID. Brincadeiras de faz-de-conta em crianças autistas: limites e possibilidades numa perspectiva evolucionista. *Est Psicol.* 2009; 14(3):231-8.
20. Gadia CA, Tuchman R, RottaNT. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *J Pediatr.* 2004; 80(2 Suppl):83-94.
21. Gamiel I, Yirmiya N. Assessment of social behavior in Autism Spectrum Disorder. In: Goldstein S, Naglieri JA, Ozonoff S. *Assessment of Autism Spectrum Disorders.* New York: Guilford; 2009.
22. Gottesman II, Gould TD. The endophenotype concept in psychiatry: etymology and strategic intentions. *Am J Psychiatr.* 2003; 160:636-45.

23. Hap   F, Frith U. The neuropsychology of autism. *Brain*. 1996; 119:1377-400.
24. Hap   F, Frith U. The Weak Coherence Account: detail-focused cognitive style in Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2006; 36(1):5-25.
25. Harris S, Handleman J. Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: a four- to six-year follow-up. *J Autism Dev Disord*. 2000; 30(2):137-42.
26. Hodge SM, Makris N, Kennedy DN, Caviness VSJr, Howard J, McGrath L, Steele S, Frazier JA, Tager-Flusberg H, Harris GJ. Cerebellum, language, and cognition in autism and specific language impairment. *J Autism Dev Disord*. 2010; 40:300-16.
27. Hogan K, Marcus LM. From assessment to intervention. In: Goldstein S, Naglieri JA, Ozonoff S. *Assessment of Autism Spectrum Disorders*. New York: Guilford; 2009.
28. Jones CRG, Hap   F, Pickles A, Marsden AJ, Tregay J, Baird G, Simonoff E, Charman T. 'Everyday memory' impairments in Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2011; 41(4):455-64.
29. Kenet T. Sensory functions in ASD. In: Fein D. *The neuropsychology of autism*. Oxford: New York; 2011.
30. Klin A, Chawarska K, Rubin E, Volkmar F. Avalia  o cl  nica de crian  as com risco de autismo. *Educa  o*. 2006; 1(58):255-97.
31. Klinger LG, O'Kelley SE, Mussey JL. Assessment of intellectual functioning in Autism Spectrum Disorders. In: Goldstein S, Naglieri JA, Ozonoff S. *Assessment of Autism Spectrum Disorders*. New York: Guilford; 2009. p. 209-253.
32. Krebs JF, Biswas A, Pascalis O, Kamp-Becker I, Remschmidt H, Schwarzer G. Face processing in children with Autism Spectrum Disorder: independent or interactive processing of facial identity and facial expression? *J Autism Dev Disord*. 2011; 41(6):796-804.
33. Lampreia C. A perspectiva desenvolvimentista para a interven  o precoce no autismo. *Est Psicol*. 2007; 24(1):105-14.
34. Lemon JM, Gargaro B, Enticott PG, Rinehart NJ. Brief report: executive functioning in autism spectrum disorders: a gender comparison of response inhibition. *J Autism Dev Disord*. 2011; 41(3):352-6..
35. Loth E, G  mez JC, Hap   F. Event schemas in Autism Spectrum Disorders: the role of Theory of Mind and Weak Central Coherence. *J Autism Dev Disord*. 2008; 38:449-63.
36. Mota ACW. Avalia  o da maturac  o percepto-cognitiva e do comportamento motor em crian  as com transtorno autista: indica  es ao trabalho do educador. *REID*. 2008; 1:71-98.
37. Naglieri JA, Chambers KM. Psychometric issues and current scales for assessing autism spectrum disorders. In: Goldstein S, Naglieri JA, Ozonoff S. *Assessment of Autism Spectrum Disorders*. New York: Guilford; 2009.
38. Orsati FT. Correla  o entre habilidades executivas e rastreamento ocular em crian  as e jovens com transtorno invasivo do desenvolvimento. [Disserta  o]. S  o Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2006.

39. Orsati TPM, Melo DF, Schwartzman JS, Macedo EC. Padrões perceptuais nos Transtornos Globais do Desenvolvimento: rastreamento ocular em figuras sociais e não sociais. *Psicol Teor e Prát.* 2009; 11(3):131-42.
40. Orsati FT, Schwartzman JS, Brunoni D, Mecca T, Macedo EC. Novas possibilidades na avaliação neuropsicológica dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: análise dos movimentos oculares. *Aval Psicol.* 2008; 7(3):281-90.
41. Ozonoff S, Young GS, Steinfeld MB, Hill MM, Cook I, Hutman T, Macari S, Rogers SJ, Sigman M. How early do parent concerns predict later autism diagnosis? *J Dev Behav Pediatr.* 2009; 30(5):367-75.
42. Pastorello LM. Fonoaudiologia em distúrbios psiquiátricos da infância. São Paulo: Lovise; 1996.
43. Perissinoto J. Linguagem. In: Schwartzman JS, Assumpção Jr. FB. *Autismo infantil.* São Paulo: Memnon; 1995.
44. Perissinoto J. (Org.). *Conhecimentos essenciais para atender bem a criança com autismo.* São José dos Campos: Pulso; 2003.
45. Povinelli DJ, Preuss TM. Theory of mind: evolutionary history of a cognitive specialization. *Trends Neurosci.* 1995; 18(9):418-24.
46. Presmanes AG, Walden TA, Stone WL, Yoder PJ. Effects of different attentional cues on responding to joint attention in younger siblings of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2007; 37(1):133-44.
47. Rapin I, Dunn M. Update on language disorders of individuals on the autistic spectrum. *Brain Dev.* 2003; 25(3):166-72.
48. Rutter M, Le Couteur A, Lord C. *Autism Diagnostic Interview – Revised.* Los Angeles: Western Psychological Service; 2003.
49. Rutter M, Bailey A, Lord C. *Social Communication Questionnaire.* Los Angeles: Western Psychological Service; 2003.
50. Schopler E, Lansing MD, Reichler RJ, Marcus LM. *Psychoeducational Profile – Third edition.* Austin: PRO-ED; 2005.
51. Schopler E, Reichler RJ, Renner BR. *The Childhood Autism Rating Scale (CARS).* Los Angeles: Western Psychological Services; 1988.
52. Schwartzman JS. *Autismo infantil.* São Paulo: Memnon, 2003.
53. Shea V, Mesibov GB. Age-related issues in the assessment of autism spectrum disorders. In: *Assessment of Autism Spectrum Disorders.* New York: Guilford; 2009.
54. Sigman M, Capps L. *Children with autism: a developmental perspective.* London: Harvard University Press; 1997.
55. Sigman M, Dissanyake C, Arbelle S, Ruskin E. Cognition and emotion in children and adolescents with autism. In: Cohen DJ, Volkmar FR. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders.* 2nd Ed. Canadá: John Wiley & Sons; 1997. p. 248-65.
56. Starr E, Berument SK, Pickles A, Tomlins M, Bailey A, Papanikolaou K, M Rutter. A family genetic study of autism associated with profound mental retardation. *J Autism Dev Disord.* 2001; 31(1):89-96.

57. Travers BG, Klinger MR, Klinger LG. Attention and working memory in ASD. In: Fein D. The neuropsychology of autism. Oxford: New York; 2011.
58. Velloso RL. Avaliação de linguagem nos Transtornos do Espectro do Autismo. In: Schwartzman JS, Araújo CA. Transtornos do Espectro do Autismo. São Paulo: Memnon; 2011.
59. Vinic A, Velloso RL. Processos e desenvolvimento da cognição social. Temas Desenvolv. 2001; 18(101):3-10.
60. Wechsler D. Wechsler Intelligence Scale for Children – WISC-IV. 2nd ed. San Antonio: Psychological Corporation; 1991.
61. Wechsler D. WISC-III: Escala de Inteligência Wechsler para Crianças: Manual. 3^a ed. Adaptação e padronização brasileira de Vera Lúcia Marques de Figueiredo. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002.
62. Wilson S, Djukic A, Shinnar S, Dharmani C, Rapin I. Clinical characteristics of language regression in children. Dev Med Child Neurol. 2003; 45(8):508-14.
63. Wodka EL, Mostofsky SH. Motor development and its relation to social and behavioral manifestations in children with ASD. In: Fein D. The neuropsychology of autism. Oxford: New York; 2011.

5

Prejuízos nos comportamentos de atenção compartilhada associados a sinais precoces de Transtornos do Espectro do Autismo

Livia da Conceição Costa Zaqueu

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Felipe Alckmin

Maria Eloisa Famá D'Antino

Cristiane Silvestre de Paula

Uma característica marcante nas pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), desde a descrição inicial dessa condição, tem sido a dificuldade em manter contato visual^{17,19}. Portanto, a observação no declínio da habilidade da fixação do olhar oferece uma oportunidade promissora de intervenção precoce¹⁸.

Nos primeiros anos de vida, uma das primeiras áreas do desenvolvimento a despertar preocupação nos cuidadores de crianças com diagnóstico de TEA é a de comunicação social e interação²³.

Segundo a quinta versão do Manual de Classificação Estatística dos Transtornos Mentais – DSM-5, lançado em 2013, os TEA são considerados como transtorno neurológico que afeta, em níveis variados, duas áreas do desenvolvimento: comunicação social e comportamento (essa última caracterizada, fundamentalmente, por interesses restritos e comportamentos repetitivos)². Nesse aspecto, pesquisas revelam que existem sinais precoces de TEA e que os pais referem preocupações com os comportamentos de seus filhos por volta de 12 a 24 meses, ou seja, antes de se efetivar o diagnóstico. Isso demonstra que, apesar de os relatos de pais se mostrarem consistentes com o diagnóstico posterior de TEA, estudos internacionais ressaltam um grande intervalo de tempo entre os primeiros relatos e a confirmação do diagnóstico¹⁴.

Estudo realizado a partir da análise de videotapes gravados no primeiro ano de vida de crianças diagnosticadas tardiamente apontou que os prejuízos relacionados aos comportamentos da atenção compartilhada, ou seja, dificuldades na capacidade de apontar objetos, em olhar para os outros e em aspectos de receptividade já estavam presentes aos 12 meses de idade⁴.

A Atenção Compartilhada (AC) se refere à capacidade humana para coordenar a atenção social (alternância do olhar e outros sinais comunicativos) com os outros e/ou com objetos ou eventos nas interações sociais³⁹. Os comportamentos de AC incluem: (1) Resposta à Atenção Compartilhada (RAC); (2) Iniciação da Atenção Compartilhada (IAC); e (3) Iniciação de Comportamento de Solicitação (ICS). A RAC se refere à capacidade de seguir a direção do olhar e dos gestos de outros, enquanto a IAC se refere à capacidade de usar a direção do olhar e gestos para direcionar a atenção espontaneamente, compartilhando experiências. Finalmente, a ICS se refere à habilidade para usar o olhar e gestos para pedir a ajuda de um parceiro social para a obtenção de um objeto, ou relacionada a um evento, respondendo ao comportamento solicitado³¹.

Os diferentes modelos das dimensões da AC podem refletir processos exclusivos do desenvolvimento da atenção²⁸. Desse modo, a

observação dos comportamentos de AC pode fornecer informações importantes sobre o desenvolvimento de processos mentais na infância que são essenciais para aspectos posteriores do desenvolvimento humano, social e cognitivo³².

Diante disso, o objetivo deste capítulo é descrever os prejuízos nos comportamentos da AC associados a sinais precoces de TEA e, dessa forma, colaborar com a implementação de serviços de apoio à identificação e à intervenção precoces para essa população.

O DIAGNÓSTICO DE TEA

O diagnóstico precoce de TEA é complexo devido à enorme variabilidade e à intensidade dos sintomas precoces⁸. Por isso, é importante a adoção de instrumentos estruturados que permitam a padronização das avaliações, após treinamentos bem conduzidos. Já existem instrumentos para rastreamento e instrumentos diagnósticos com boas propriedades psicométricas, e os mais importantes deles estão descritos a seguir.

Instrumentos de rastreamento

O *Autism Screening Questionnaire* (ASQ) é composto por 40 questões que são respondidas pelos pais ou cuidadores de crianças com suspeita de TEA. A escala ASQ é composta de 40 perguntas do tipo sim / não, o que facilita bastante sua aplicação e treinamento. As questões foram extraídas da ADI-R e são aplicáveis a pais / cuidadores de crianças / jovens maiores de 5 anos de idade; sua aplicação dura, aproximadamente, 20 minutos. A ASQ é uma das melhores e mais utilizadas escalas, sendo classificada como rastreamento de segundo estágio, ou seja, ideal para aferição de casos suspeitos, mas muito longa para aplicação indiscriminada em amostras comunitárias de indivíduos com desenvolvimento típico. A ASQ foi traduzida e adaptada culturalmente para a realidade brasileira e apresenta boas propriedades psicométricas, segundo estudo que discriminou de forma efetiva um grupo de indivíduos com TEA de outros dois, um com síndrome de Down e um com transtornos psiquiátricos, em amostra de 120 indivíduos³⁸.

O *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT) é um inventário padronizado, que contém 23 itens com respostas do tipo sim / não. Foi criado para ser aplicado a pais de crianças de 16 a 30

meses, com o objetivo de identificar precocemente crianças com possível diagnóstico de TEA. As questões são dirigidas para resposta social (interesse em outras crianças e imitação), AC (protodeclarativa e olhar monitorado), trazer objetos para mostrar para os pais e responder ao chamado dos pais³⁷. É um dos instrumentos mais utilizados em pesquisas ao redor do mundo, e, apesar de não estar validado para a realidade brasileira, foi muito bem traduzido e tem sido utilizado em nossa realidade²⁴.

A *Autism Observation Scale for Infants* (AOSI) é uma escala de observação direta semiestruturada. Foi desenvolvida para identificar os marcadores comportamentais precoces do autismo na infância. As atividades padronizadas são usadas para permitir que o examinador observe e classifique sistematicamente a ocorrência ou não ocorrência de comportamentos considerados informativos da emergência mais próxima de TEA. A avaliação é projetada para durar 20 minutos, embora o tempo de administração possa variar dependendo da capacidade dos lactentes de entrar em contato com o examinador, bem como de seu temperamento, estado e níveis de desenvolvimento. Os comportamentos são classificados em uma escala de 0 a 2 ou 3, em que zero implica função típica, e valores mais altos indicam crescente desvio⁸. A AOSI ainda não foi traduzida oficialmente para o Português, tampouco foi validada no Brasil.

Childhood Autism Rating Scale (CARS) é uma escala para a observação do comportamento, composta de 15 itens. A pontuação da CARS classifica o comportamento em normal a gravemente anormal; pode ser utilizada em crianças com idade acima de 18 meses⁴⁰. Como a ASQ, a versão brasileira da CARS foi traduzida e adaptada culturalmente e mostrou boas evidências de validade, segundo uma amostra de 60 indivíduos com TEA³⁴. Uma peculiaridade da CARS é que a versão norte-americana original está no formato de observação direta dos sujeitos, enquanto no Brasil ela foi validada como entrevista aos pais. Apesar de ser bastante utilizada internacionalmente, a CARS exige conhecimento clínico prévio, por não ser completamente estruturada.

Autism Behavior Checklist (ABC) é um inventário de comportamentos não adaptativos, composto de 57 itens pontuados de 1 a 4 (normal à máxima gravidade), que pode ser aplicado a crianças acima de 18 meses²⁰. A versão brasileira do ABC seguiu procedimentos e obteve resultados semelhantes ao ASQ e à CARS, num estudo com 133 sujeitos: 38 com TEA, 43 com transtornos de linguagem e 52 com desenvolvimento típico²⁵.

Instrumentos diagnósticos

A *Autism Diagnostic Observation Scale* (ADOS) é amplamente aceita como medida de observação padrão-ouro no apoio ao diagnóstico de TEA, quando usada em combinação com uma entrevista estruturada detalhada^{15,22} e julgamento clínico experiente³⁶. A ADOS acaba de ter a versão brasileira oficial aprovada, tendo sido traduzida e adaptada culturalmente para nossa realidade, e recebeu o nome de Escala de Observação para o Diagnóstico de Autismo⁷. A ADOS-G constitui-se de um protocolo de observação direta semiestruturada de comportamentos para diagnosticar TEA. Ela é composta por uma caixa lúdica que intermedeia a interação avaliador-sujeito de forma a eliciar comportamentos num contexto padronizado. Cada prova, segundo quatro módulos distintos, permite a observação e o registro de comportamentos fundamentais no estabelecimento do diagnóstico de TEA de pessoas a partir dos 2 anos²². A ADOS tem uma aplicação de aproximadamente 45 minutos e mais meia hora para pontuação, e exige treinamento bem especializado e certo conhecimento clínico de TEA.

A *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) é o único instrumento baseado em informações dos pais que permite o estabelecimento do diagnóstico de TEA e, por isso, é bem mais complexo, longo (podendo chegar a duas horas e meia de aplicação), e exige treinamento bem especializado. É composta de 93 itens que investigam desde o desenvolvimento bem precoce até os dias atuais, e foi desenvolvida para testar crianças com idade mental de 24 meses até a idade adulta²¹. A versão brasileira está autorizada para uso em pesquisa, e estudo-piloto sobre evidências de validade com 37 indivíduos mostrou boas evidências de validade⁶.

ATENÇÃO COMPARTILHADA E SINAIS PRECOSES DE TEA

A observação dos comportamentos de AC pode fornecer informações importantes sobre o desenvolvimento de processos mentais na infância que são essenciais para aspectos posteriores do desenvolvimento humano, social e cognitivo^{5,11,32}. Frente a isso, teorias e pesquisas têm focado as relações da AC no desenvolvimento da linguagem e da cognição social⁹, e essa perspectiva parte de um olhar mais abrangente para as características precoces do desenvolvimento típico e atípico^{3,11,30,41}.

Segundo diversos autores, falhas na AC costumam levar a problemas na área da competência social. Nesse sentido, a competência

social contribui com o processo de adaptação das crianças na escola e posterior sucesso escolar³⁵. É importante ressaltar que o processo de desenvolvimento da competência social é complexo, envolvendo pelo menos três dimensões do comportamento:

(a) a tendência a expressar o interesse em outras pessoas, demonstrando emoções positivas com colegas e adultos;

(b) a capacidade de integrar o seu comportamento com os dos outros no fluxo dinâmico de interação social; e

(c) a capacidade de autorregulação da atenção e reatividade emocional, incluindo a capacidade de automonitoramento e correção de erros durante a execução de atividades^{13,26}.

Processos que enfocam aspectos do desenvolvimento focados no olhar da criança são considerados importantes para a competência social e, consequentemente, para o processo de aprendizagem ao longo da vida^{3,32,42}.

Assim, processos associados com os primeiros gestos realizados na infância favorecem a estruturação do desenvolvimento sociocognitivo, e relacionam as habilidades de AC com a competência social na infância. Desse modo, a AC pode envolver aspectos de controle da regulação inibitória, atenção executiva e automonitoramento, que também são fundamentais para o desenvolvimento posterior da competência social^{29,32}.

Os diferentes tipos de habilidades de AC são fundamentais para a construção dos caminhos que levam ao sucesso do desenvolvimento da competência social na infância³².

A teoria do desenvolvimento sociocognitivo defende que fatores motivacionais sociais fazem parte da tendência do ser humano a compartilhar experiências e intenções com os outros⁴³, área que costuma estar prejudicada em indivíduos com TEA. Em contrapartida, prejuízos na área de IAC têm sido consistentemente observados em crianças com TEA, desde a fase pré-escolar até a adolescência, constituindo-se como marcador mais sensível no rastreamento e no diagnóstico do transtorno do que RAC^{10,12,16,22,33,41}.

No Brasil, são escassos estudos empíricos demonstrando a relevância da identificação de falhas na AC como preditor de TEA. Um desses estudos foi realizado em São Paulo com o objetivo de elaborar um método de avaliação da comunicação social inicial. A pesquisadora utilizou os seguintes instrumentos: o Protocolo de Avaliação da Comunicação Social Inicial (PACSI), o *Autism Screening Questionnaire*

(ASQ), a *Pictorial Infant Communication Scale (PICS)*, e a *Leiter International Performance Scale Revised (LEITER-R)*. Os resultados desse estudo confirmaram que os comportamentos de IAC apresentaram valor preditivo para o diagnóstico de TID, demonstrando que é possível compreender o funcionamento das habilidades da comunicação social inicial nessas crianças nos primeiros anos de vida²⁷.

Estudo mais recente, realizado com 104 crianças de creches públicas de Barueri, SP, aponta para a mesma direção: os indicadores precoces mais relevantes para TEA são a Iniciação da Atenção Compartilhada e Iniciação do Comportamento de Solicitação¹.

Particularmente em crianças com TEA, a exploração de comportamentos de AC deve ser priorizada e visar ao correto rastreamento precoce de prováveis casos e consequente encaminhamento para programas de avaliação diagnóstica e intervenção. Assim, profissionais das áreas da saúde e da educação devem receber formação continuada sobre o tema TEA, já que se trata de um quadro complexo e variado, o que dificulta a identificação. Por outro lado, o diagnóstico precoce leva ao melhor prognóstico dos casos e deve ser estimulado com políticas públicas que ainda são incipientes no Brasil. Além disso, sugere-se que sejam priorizados investimentos em pesquisas que avaliem a eficácia dos programas de intervenção precoce para pessoas com TEA, o que pode contribuir com a alocação de recursos humanos e financeiros destinados à melhoria da qualidade de vida dessa população e de suas famílias.

REFERÊNCIAS

1. Alckmin F, Paula CS, Teixeira MCTV, Zaqueu LCC, D'Antino MEF. Rastreamento de sinais precoces de Transtornos do Espectro do Autismo em crianças de creches de um município de São Paulo. *Psicologia Teoria e Prática* 2013; 15:14454.
2. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Revised. Washington: American Psychiatric Publishing; 2013.
3. Baldwin DA. Understanding the link between joint attention and language. In: Moore C, Dunhan PJ (Eds.). *Joint attention: its origins and role in development*. Hillsdale: Erlbaum, 1995. p. 131-58.
4. Baranek GT. Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age. *J Autism Dev Disord*. 1999; 29(3):213-24.

5. Bates E, Camaioni L, Volterra V. The acquisition of performatives prior to speech. In: Ochs E, Schieffeling B (Orgs.). *Developmental pragmatics*. London: Academic Press, 1979. p. 111-28.
6. Becker MM, Wagner MB, Bosa CA, Schmidt C, Longo D, Papaleo C, Riesgo RS. Tradução e validação da ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*) para diagnóstico de autismo no Brasil. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2012; 70(3):185-190.
7. Bretani H, Paula CS, Bordini D, Rolim D, Sato F, Portolese, J, Pacífico MC, McCracken JT. Autism Spectrum Disorders: an overview on diagnosis and treatment. *Rev Bras Psiquiatr*. 2013; 35(Suppl 1):S62-S72.
8. Bryson SE, Zwaigenbaum L, McDermott C, Rombough V, Brian J. The Autism Observation Scale for Infants (AOSI): scale, development and reliability data. *J Autism Dev Disord*. 2008; 38(4):731-8.
9. Carpenter M, Nagell K, Tomasello M. Social cognition, joint attention and communicative competence from 9 to 15 months of age. *Monogr Soc Res Child Dev*. 1998; 63(4):i-vi, 1-143.
10. Charman T, Taylor E, Drew A, Cockerill H, Brown JA, Baird G. Outcome at 7 years of children diagnosed with autism at age 2: predictive validity of assessments conducted at 2 and 3 years of age and patterns of symptom change over time. *J Child Psychol Psychiatr*. 2005; 46(5):500-13.
11. Corkun V, Moore C. The origins of joint attention in infants. *Dev Psychol*. 1998; 34(1):28-38.
12. Dawson G, Toth K, Abbott R, Osterling J, Munson J, Estes A, Liaw J. Early social attention impairments in autism: social orienting, joint attention to distress. *Dev Psychol*. 2004; 40(2):271-83.
13. Eisenberg N, Fabes R, Shepard S, Murphy B, Guthrie I, Jones S, Friedman J, Poulin R, Maszk P. Contemporaneous and longitudinal prediction of children's social functioning from regulation and emotionality. *Child Dev*. 1997; 68(4):642-64.
14. Fombonne E. A wrinkle in time: from early signs to a diagnosis of autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr*. 2009; 48(5):463-4.
15. Gotham K, Risi S, Pickles A, Lord C. The Autism Observation Schedule: revised algorithms for improved diagnostic validity. *J Autism Dev Disord*. 2007; 37(4):613-27.
16. Hobson J, Hobson RP. Identification: the missing link between joint attention and imitation. *Dev Psychopathol*. 2007; 19(2):411-31.
17. Jones W, Carr K, Klin A. Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-olds with autism spectrum disorder. *Arch Gen Psychiatry*. 2008; 65:946-54.
18. Jones W, Klin A. Attention to eyes is present but in decline in 2–6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*. 2013; 504(7480):427-31.
19. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child*. 1943; 2:217-50.

20. Krug DA, Arick JR, Almond P. Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. *J Child Psychol Psychiatr.* 1980; 21(3):221-9.
21. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview Revised. *J. Autism Dev Disord.* 1994; 24:659-86.
22. Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH Jr, Leventhal BL, Dilavore PC, Pickles A, Rutter M. The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: a standard measure of social and communicative deficits associated with the spectrum of autism. *J Autism Dev Disord.* 2000; 30(3):205-23.
23. Lord C, Storoschuk S, Rutter M, Pickles A. Using the ADI-R to diagnose autism in preschool children. *J Infant Mental Health.* 1993; 14(3):234-52.
24. Losapio MF, Pondé MP. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. *Rev Psiquiatr.* 2008; 30(3):101-8.
25. Marteleto MRF, Pedromônico MRM. Validade do Inventário de Comportamentos Autísticos (ICA): estudo preliminar. *Rev Bras Psiquiatr.* 2005; 27(4):295-301.
26. Masten A, Coatsworth D. The development of competence in favorable and unfavorable environments: lessons form research on successful children. *Am Psychol.* 1998; 53(2):205-20.
27. Montenegro M. Avaliação e estudo dos comportamentos de orientação social e a atenção compartilhada nos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. [Dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2007. 171 p.
28. Mundy P, Crowsom M. Joint attention and early communication implications for intervention with autism. *J Autism Dev Disord.* 1997; 6:653-76.
29. Mundy P, Acra F. Joint attention, social engagement, and the development of social competence. In: Marshall P, Fox N (Eds.). *The development of social engagement: neurobiological perspectives.* New York: Oxford University Press; 2006. p. 81-117.
30. Mundy P, Neal AR. Neural plasticity, joint attention, and a transactional Social-orienting model of autism. *Intern Rev Res Mental Retardation.* 2001; 23:139-68.
31. Mundy P, Newell L. Attention, joint attention, and social cognition. *Curr Dir Psychol Sci.* 2007; 16(5):269-74.
32. Mundy P, Sigman M. Joint attention, social competence and developmental psychopathology. In: Cicchetti D, Cohen D (Eds.). *Developmental psychopathology.* 2nd ed. Hoboken: Wiley; 2006. p. 293-332.
33. Mundy PC, Sigman M, Ungerer J, Sherman T. Defining the social deficits of autism: the contribution of non-verbal communication measures. *J Child Psychol Psychiatr.* 1986; 27(5):657-69.
34. Pereira A, Riesgo RS, Wagner MB. Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. *J Pediatr.* 2008; 84(6): 487-94.

35. Raver C. Emotions matter: Making the case for the role of young children's emotional development for early school readiness. *Social Policy Report SRCD*. 2002; 16(3):1-20.
36. Risi S, Lord C, Gotham K, Corsello C, Crysler C, Szatmari P, Cook EH Jr, Leventhal BL, Pickles A. Combining information from multiple sources in the diagnosis of autism spectrum disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr*. 2006; 45(9):1094-103.
37. Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*. 2001; 31(2):131-44.
38. Sato FP, Paula C,S, Lowenthal R, Nakano EY, Brunoni D, Schwartzman JS, Tomanik MM. Instrumento para rastreamento dos casos de transtorno invasivo do desenvolvimento: estudo preliminar de validação. *Rev Bras Psiquiatr*. 2009; 31(1):30-3.
39. Sheinkopf SJ, Mundy PC, Claussen AH, Willoughby J. Infant joint attention skill and preschool behavior outcomes in at-risk children. *Dev Psychopatol*. 2004; 16(2):273-91.
40. Schopler E, Reichler RJ, Bashford A, Lansing MD, Marcus LM. *The Psychoeducational Profile Revised (PEP-R)*. Austin: Pro-Ed; 1990.
41. Sigman M, Ruskin E. Continuity and change in the social competence of children with autism, Down syndrome, and developmental delays. *Monogr Soc Res Child Dev*. 1999; 64(1):1-114.
42. Tomasello M. Joint attention as social cognition. In: Moore C, Dunhan PJ (Eds.). *Joint attention: its origins and role in development*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum; 1995. p. 103-30.
43. Tomasello M, Carpenter M, Call J, Behne T, Moll H. Understanding sharing intentions: the origins of cultural cognition. *Brain Behav Sci*. 2005; 28:675-90.

6

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e os Transtornos do Espectro do Autismo

Camila Miccas

Andrea Aparecida Vital

Vivian Lederman

Maria Eloisa Famá D'Antino

Este capítulo se dedica a apresentar alguns aspectos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) bem como o quanto o seu conhecimento poderá responder à demanda de avaliação biopsicossocial do ser humano e, neste capítulo em particular, de avaliação de crianças e jovens com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA).

Discorre-se, assim, sobre a conceituação e utilização da CIF e da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CJ) no Brasil, com um breve panorama da utilização dessas classificações em alguns países, bem como se apresentam aspectos gerais sobre os TEA e a possibilidade de se pensar a avaliação da funcionalidade de crianças e jovens com TEA à luz dos preceitos contidos na CIF.

Estudos recentes envolvendo a CIF-CJ e os TEA demonstram a importância do modelo biopsicossocial de avaliação oferecido pela CIF⁷, já que o autismo é caracterizado como um transtorno de espectro de diferentes gradações de comprometimentos cognitivos e comportamentais, o que resulta em impacto direto na funcionalidade global desses indivíduos²⁸.

CONHECENDO A CIF E A CIF-CJ

A CIF foi aprovada em 2001, na 54ª Assembleia da Organização Mundial da Saúde (OMS), ocasião em que 191 Estados membros da OMS concordaram em adotar essa classificação como parâmetro mundial de padronização científica de dados sobre funcionalidade, incapacidade e saúde do ser humano.

A CIF foi editada no Brasil a partir de uma versão em Língua portuguesa da CIDID (Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens) e pertence à família de classificações internacionais da OMS. Apresenta-se com o propósito de complementar a Classificação Estatística Internacional das Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde – Décima Revisão (CID-10), já que dois indivíduos classificados com a mesma doença pela CID-10 podem ter funcionalidade bastante diferente¹².

Tem por objetivo universalizar informações a respeito da funcionalidade dos indivíduos avaliados, fornecendo um novo paradigma a respeito da deficiência, já que o foco da avaliação deixa de ser a deficiência e passa a ser a funcionalidade^{12,20}.

A CIF e a CIF-CJ são classificações da Organização Mundial da Saúde (OMS) que pretendem consolidar a caracterização dos indivíduos avaliados, levando-se em consideração estado e perfil de saúde, aspectos pessoais, possíveis limitações em atividades e participações, caracterizando, assim, um perfil de funcionalidade singular^{20,21}.

A CIF se baseia na integração dos modelos médico e social, configurando-se em uma abordagem biológica, individual e social para compreender e explicar a incapacidade e a funcionalidade dos sujeitos.

Uma das principais inovações da CIF é a presença de uma classificação de fatores ambientais que permite a identificação de barreiras e de facilitadores do meio ambiente, no que se refere tanto à capacidade como ao desempenho de tarefas e de atividades de vida diária.

O sistema de classificação multidimensional e interativo da CIF, para além de mera classificação da pessoa, busca apresentar suas características, considerando o meio ambiente em que está inserida, permitindo, assim, descrever o estado funcional da pessoa. Assim, apresenta uma importante mudança paradigmática no quadro de referência conceitual, uma vez que alterou a visão baseada em modelo médico para um modelo biopsicossocial que integra a pessoa a seu meio ambiente, privilegiando aspectos da funcionalidade humana.

Cabe dizer que outro objetivo da CIF é proporcionar uma linguagem universal e padronizada ao se descreverem aspectos de saúde e funcionalidade humana, tornando a avaliação sobre um mesmo indivíduo e realizada por diversos profissionais de forma inteiramente regular e semelhante quanto à linguagem por eles utilizada, para uma gestão de dados em saúde mais eficaz²⁷.

É possível, ainda, destacar outras vantagens no uso sistemático da CIF, tais como estrutura unificadora para um trabalho interdisciplinar efetivo, indicadores funcionais para intervenções e verificação de resultados, padrão de referências para a definição de direitos de crianças e adultos com deficiência³¹.

Em 2011 foi editada no Brasil a CIF-CJ, uma versão bastante ampliada da CIF, elaborada especificamente para uso com crianças e jovens, já que apresentam características e necessidades bastante específicas.

O quadro estrutural de avaliação proposto pela CIF-CJ, além de possibilitar definir a incapacidade em uma perspectiva funcional, permite avaliar muito mais amplamente o desempenho da criança em atividades e participação, uma vez que essa parte da CIF foi bastante expandida.

Sendo que a base conceitual da CIF-CJ é a mesma da CIF, segundo a qual a funcionalidade é definida pelos mesmos componentes e constructos, alguns pontos-chave receberam maior atenção por representarem aspectos importantes do desenvolvimento de crianças e jovens, a saber: a criança no contexto familiar, o atraso no desenvolvimento, a participação e o ambiente, assim como códigos específicos para aprendizagem escolar¹⁵.

Vale ressaltar que a classificação pela CIF-CJ não se constitui em diagnóstico de uma criança, mas busca, sim, descrever o perfil de sua funcionalidade, uma vez que a finalidade é destacar natureza, gravidade e limitações do seu perfil funcional e identificar os fatores ambientais que influenciam sua funcionalidade.

Um sistema de classificação necessita ser exaustivo pela sua própria natureza, uma vez que deve contemplar todas as condições de saúde, em todos os seus diferentes aspectos, ambientes e demais considerações específicas, tornando-se assim abrangente e de difícil uso e aplicação. Portanto, tornou-se uma tendência mundial a criação de *core sets* para facilitar e viabilizar o uso tanto da CIF quanto da CIF-CJ na prática de diversos profissionais.

Um *core set* é uma seleção de categorias e itens essenciais da CIF que são considerados relevantes para descrever a funcionalidade de um indivíduo com uma determinada condição de saúde ou em contexto específico de saúde. Os *core sets* podem também servir como padrões mínimos de avaliação de funcionamento e saúde para práticas clínicas, estudos, entre outras funções³⁰.

Segundo Riberto²⁴, a ideia por trás da construção dos *core sets* é tornar o uso da CIF viável, aumentando e melhorando sua aplicabilidade. Dependendo dos objetivos e do uso a que se propõe, é possível, ainda, que pesquisadores desenvolvam dois tipos de *core sets*, abrangentes e resumidos, sendo que *core sets* resumidos têm um compromisso com a praticidade da aplicação, enquanto que os abrangentes buscam guiar uma avaliação multiprofissional ampla.

É importante ressaltar que, mesmo com a elaboração de *core sets*, a implementação efetiva do uso da CIF pode ainda exigir a elaboração de instrumentos específicos de avaliação ou mesmo a utilização de instrumentos já existentes para que a classificação do perfil funcional do indivíduo possa ser realizada.

Para além de uma avaliação com foco na funcionalidade, o uso da CIF e da CIF-CJ pode trazer aos profissionais, sejam eles médicos, terapeutas ou professores, indicadores importantes sobre como devem

ser suas intervenções, de modo que possam responder às reais necessidades da criança, ultrapassando, assim, as limitações de uma abordagem de caráter apenas diagnóstico, mas voltadas ao estabelecimento de propostas intervencionistas direcionadas ao desenvolvimento global dos sujeitos.

A CIF tem sido utilizada internacionalmente em contexto escolar para avaliar crianças e jovens com deficiência, a fim de atender legislações específicas e realizar uma avaliação contextualizada em um modelo biopsicossocial.

Estudos mostram que as avaliações de alunos com deficiência elaborados a partir do constructo teórico e dos componentes da CIF apresentam mais indicadores de funcionalidade, assim como melhor promoção dos aspectos ambientais nos relatórios dos professores, identificando aquilo que pode ser melhorado ou criado no ambiente para promover a participação dos alunos com deficiência de forma mais eficaz.

BREVE PANORAMA DA UTILIZAÇÃO DA CIF NO BRASIL E EM ALGUNS PAÍSES

Como dito anteriormente, a CIF e a CIF-CJ são grandes aliadas na avaliação de pessoas com deficiência, TEA ou comorbidades. Vale destacar que foi desenvolvida em prol de um melhor entendimento dos aspectos biomédicos, sociais e pessoais do ser humano e, portanto, é aplicável a qualquer pessoa, independentemente da condição física, e isso a diferencia dos instrumentos utilizados até então para avaliação de pessoas com deficiência, uma vez que deixa de priorizar os sintomas de uma determinada doença, para analisar os elementos da saúde, tais como a funcionalidade, as possibilidades de participação e interação com o meio ambiente. Para tanto, faz-se necessária uma nova concepção de sujeito por parte de todos os profissionais que atendem à pessoa com TEA, e talvez seja esse o maior desafio para a sua implementação.

Segundo Farias e Buchalla¹², a CIF pode ser utilizada em diferentes setores, que “incluem saúde, educação, previdência social, medicina do trabalho, estatísticas, políticas públicas”. No âmbito legislativo nacional, o mais recente documento que faz referência à utilização da CIF é o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2013). Foi aprovado pelo Congresso Nacional o Protocolo facultativo da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU, ocorrida em

2007, por meio do Decreto Legislativo 186/2008; com isso, o Brasil assume o compromisso de harmonizar desde as políticas públicas até a terminologia e conceituação de deficiência e incapacidade referentes às pessoas com deficiência, o que implica em revisar a conceituação de deficiência e incapacidade e adotar uma nova metodologia de avaliação da deficiência. Para tanto, absorveu-se na integridade a CIF pela proposta de “aferição da funcionalidade da pessoa e suas restrições em relação ao ambiente físico, social e de trabalho”.

Infelizmente, a Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei 8.112, de 11 de dezembro de 1990, decretada pelo Congresso Nacional”, não traz nenhuma referência à utilização da CIF enquanto referencial dos processos de avaliação e intervenção direcionadas à pessoa com TEA.

No Brasil ainda são escassos os trabalhos baseados nos pressupostos teóricos embutidos na CIF, especialmente na área da educação, no que se refere a maior aproximação das potencialidades e capacidades apresentadas por alunos com deficiência, com TEA e comorbidades.

Buscando traçar um breve panorama da utilização da CIF em produções científicas nacionais, optou-se por começar apresentando o estudo de Ruaro et al.²⁵, que desenvolveram extensa revisão integrativa da literatura com o objetivo de traçar um panorama de utilização da CIF no Brasil desde 2001, ano da sua concepção, até o ano de 2011.

Esses autores identificaram 102 trabalhos; porém, após aplicarem os critérios de exclusão, restaram 47 estudos a serem analisados: 16 nas áreas de neurologia, 12 em ortopedia, dois na área de vigilância em saúde, dois em HIV, e apenas uma publicação para cada uma das seguintes áreas: saúde da mulher, endocrinologia, deficiências auditiva e visual, gerontologia e saúde coletiva. Concluíram que “o uso da CIF ainda é incipiente na comunidade científica brasileira, apesar do crescente interesse na sua utilização”.

Apesar de os estudos apresentarem maior utilização da CIF no setor da saúde, foi somente em maio de 2012 que o Conselho Nacional de Saúde aprovou a Resolução 452, para que o Ministério da Saúde incorporasse a CIF no Sistema Único de Saúde (SUS), e que ela fosse utilizada “nas investigações para medir resultados acerca do bem-estar, qualidade de vida, acesso a serviços e impacto dos fatores ambientais na saúde de cada um”⁵.

No que se refere à utilização da CIF em outros países, a partir de uma breve pesquisa podemos destacar alguns estudos, tais como o de

Schuntermann²⁹, desenvolvido na Alemanha, que apontou ampla aceitação da CIF no país, principalmente nos setores de seguro de saúde; porém, reconheceu a complexidade do instrumento e a necessidade de treinamento para a sua aplicação.

Portugal, como o Brasil, vem acompanhando o movimento mundial em busca da transformação do sistema educacional num sistema educacional inclusivo, tendo como objetivo a equiparação das oportunidades com base no respeito às diferenças de cada indivíduo.

Em janeiro de 2008, houve o marco jurídico na história educacional de Portugal, com a publicação do Decreto-Lei 3/2008. Vale destacar desse Decreto o que se refere ao processo de avaliação educacional, que passa a definir os alunos de Educação Especial pelo âmbito proposto na CIF, expresso em seu artigo 6º, parágrafo 3, como segue:

Do relatório técnico-pedagógico constam os resultados decorrentes da avaliação, obtidos por diferentes instrumentos de acordo com o contexto da sua aplicação, tendo por referência a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, da Organização Mundial de Saúde, servindo de base à elaboração do programa educativo individual.²³

Nos Estados Unidos, conforme descrito no *site* oficial da *American Psychological Association* (APA), em maio de 2009, reconheceram a necessidade de operacionalizar os códigos que classificam o funcionamento humano e, em conjunto com a OMS, desenvolveram um “Manual Prático para a utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde”, lançado em outubro de 2013. Trata-se de manual de procedimentos e guia para padronizar sua aplicação, buscando, assim, garantir a utilização de forma uniformizada em todos os sistemas de cuidados da saúde, como hospitais, clínicas e os ministérios nacionais de saúde³².

A Suíça foi o primeiro país a implantar um processo de elegibilidade em Educação Especial apoiado na CIF-CJ, ocasião em que um grupo de profissionais interessados em aplicar essa classificação participou ativamente do processo de construção de uma rede de escolas inclusivas, desenvolvendo critérios complexos de elegibilidade para finanças, serviços, profissionais e capacitação de professores, entre outros aspectos. As vantagens encontradas na construção desse pro-

cesso estão relacionadas à compreensão das diferenças entre o indivíduo, a escola e os ambientes familiares, e como esses aspectos estão associados às metas e intervenções individuais¹⁴.

A CIF-CJ é um instrumento de classificação complexo, tanto quanto a CIF; assim, vários países estão desenvolvendo *core sets* e diversos instrumentos para facilitar sua operacionalização.

Mesmo diante dessa complexidade, ainda assim se considera a importância desse instrumento para a avaliação de pessoas com TEA, vista a diversidade do comprometimento cognitivo e comportamental apresentada por cada pessoa acometida por esse transtorno. Uma condição com espectro tão amplo e complexo como os TEA demanda protocolos de avaliação também amplos e complexos, a fim de que possam ser traçados os diferentes e específicos perfis de funcionamento desses sujeitos.

Almejou-se, neste estudo, fazer uma breve explanação sobre esses temas que, devido à amplitude em questão, muito precisa ser pesquisado e analisado, buscando, assim, respostas harmoniosas com as demandas existentes, especialmente quando se trata de pessoas com TEA.

TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

Embora o termo TEA seja utilizado desde 1991, somente a partir da publicação do DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*)¹¹ é que o termo foi oficializado, referindo-se a Autismo, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TGD-SOE), e excluindo outras síndromes e transtornos que anteriormente compunham o grupo dos Transtornos Globais do Desenvolvimento¹⁰. Pessoas com TEA apresentam necessariamente prejuízos permanentes em duas categorias: comunicação social recíproca e padrões de comportamentos repetitivos e restritos, ambos presentes desde a infância¹¹.

Desde a descrição de Kanner¹⁶ do “distúrbio autístico do contato afetivo”, a descrição e o diagnóstico dos TEA têm passado por um processo de inclusão e exclusão de categorias e sintomas clínicos.

Inicialmente, Kanner¹⁶ os descreveu como indivíduos que apresentavam linguagem e fala pouco desenvolvidas ou com atraso e que, quando presentes, não eram utilizadas de forma comunicativa. Dentro do quadro que foi denominado de Autismo infantil, ainda descreveu dificuldades em se relacionar, comportamentos estereotipados, apego a rituais e rotinas e pouca ou nenhuma imaginação.

A Síndrome de Asperger foi inicialmente descrita como “psicopatia autística”, em estudo no qual se identificou introspecção social, mau uso da linguagem e dificuldade motora. Considerou-se um transtorno estável de personalidade caracterizado pelo desajuste social, cognição e linguagem preservadas, e presença de estereotípias².

Nos anos 1950, considerou-se que o autismo era causado por pais não responsivos emocionalmente a seus filhos (“mãe geladeira”); porém, nos anos 1960, pesquisas demonstraram que o autismo era um transtorno cerebral, que podia ser identificado precocemente, independentemente da etnia e da classe socioeconômica¹⁷.

Rutter²⁶ definiu o autismo com base em quatro critérios: “1) atraso e desvios sociais não só em função de retardo mental; 2) problemas de comunicação, novamente não só em função de retardo mental associado; 3) comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e 4) início antes dos 30 meses de idade”.

Em 1980, o autismo foi reconhecido e incluído no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-III)⁸ na seção dos Transtornos Globais do Desenvolvimento, de maneira a ser distinguido da Esquizofrenia.

O DSM-III-R (1987) forneceu uma definição mais complexa, requerendo ao menos oito dos 16 critérios diagnósticos, presentes em três domínios: interação social, comunicação e interesses ou atividades restritas e repetitivas. É também no DSM-III-R que foi incluída a categoria TGD-SOE para a presença de alguns, porém não todos os critérios diagnósticos.

Tanto no DSM-IV⁹ (1994) como no DSM-IV-TR¹¹ (2002) houve maior complexidade para os critérios diagnósticos, e os transtornos incluídos nos Transtornos Globais do Desenvolvimento foram expandidos para cinco, com o acréscimo do Transtorno de Asperger e da Síndrome de Rett.

Já o DSM-5^{1,11} representa um movimento em relação a uma definição mais rigorosa³. TEA é considerado um transtorno do desenvolvimento neurológico, com déficits que se manifestam no início do período de desenvolvimento, acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional. A severidade e a amplitude dos prejuízos apresentados por um indivíduo com TEA podem variar de maneira ampla, compondo o espectro¹³.

De acordo com o DSM-5, o diagnóstico de TEA deve considera prejuízos na área social-comunicativa e comportamentos repetitivos, sendo as características descritas por meio de especificadores como:

com ou sem comprometimento intelectual concomitante; com comprometimento da linguagem ou não; associado com uma condição médica ou genética conhecida ou fator ambiental; associado a outro transtorno do desenvolvimento neurológico, mental ou de comportamento; com catatonía. Esse espectro permitiria aos clínicos contarem com a variação nos sintomas e comportamentos individuais, uma vez que algumas pessoas apresentam alguns sintomas de forma leve e outros de forma severa. São descritos três níveis de severidade: nível 1 – exigindo apoio; nível 2 – exigindo apoio substancial; nível 3 – exigindo apoio muito substancial.

Assim, pode-se dizer que o DSM-5 passa a fornecer critérios de severidade para melhor capturar a natureza do espectro do distúrbio e as variações pessoais.

As variações dos sintomas presentes nos indivíduos com TEA parecem diferir menos na qualidade do que na quantidade, como a intensidade e duração de um sintoma, o grau de prejuízo e as dificuldades que geram para o indivíduo²².

Observa-se, por exemplo, que 60% a 70% dos indivíduos com TEA apresentam algum nível de deficiência intelectual, enquanto outros apresentam cognição normal, ou mesmo notáveis habilidades em áreas específicas^{17,18}. Com relação à linguagem, 20% a 30% dos TEA são não verbais, e entre 20% e 25% apresentam histórico de regressão, com perda de linguagem previamente adquirida¹⁹. Esses dados corroboram o conceito de espectro que pode ser verificado nesses indivíduos.

Considera-se que, além de identificar o distúrbio, a avaliação diagnóstica deve fornecer importantes informações sobre as capacidades e dificuldades do indivíduo, identificar as dificuldades em comportamentos adaptativos, comorbidades presentes e clarificar o impacto da condição do indivíduo na família.

O diagnóstico deve, ainda, referenciar as habilidades a serem desenvolvidas no paciente e, nesse sentido, deve estabelecer indicações para tratamentos, identificando as capacidades e os desafios para o indivíduo e fornecer informações relevantes das necessidades que devem ser objetivo das intervenções⁶.

Concordamos com Brentani et al.⁶ quando afirmam que, em relação aos TEA, escalas e instrumentos específicos devem ser utilizados para avaliar a manifestação clínica e auxiliar a construção de programas de intervenção, e dentre eles destacamos a CIF²⁰ e mais especificamente a CIF-CJ²¹.

Em se tratando de TEA, dada a amplitude e a complexidade do espectro, os níveis de severidade e descritores sugeridos no DSM-5 podem não ser suficientes para avaliar as capacidades e funcionalidades do indivíduo, e tampouco esclarecem como os prejuízos apresentados pelo indivíduo com TEA impactam seu cotidiano, razão pela qual acreditamos que a concepção de funcionalidade, incapacidade e saúde presente no constructo teórico da CIF e da CIF-CJ poderá fazer a diferença quando se avalia essa população, tendo em vista a descrição funcional desses indivíduos para fins de planejamento de intervenções pedagógicas e/ ou clínicas compatíveis com as demandas específicas de cada caso.

A mudança paradigmática presente no constructo teórico da CIF, que retira o foco do déficit e passa a valorizar o funcionamento do sujeito, se e quando for incorporada pelos profissionais da saúde e educação, poderá fazer toda a diferença no processo de desenvolvimento e aprendizagem de crianças e jovens com TEA.

Acreditamos que a individualidade almejada nas avaliações e intervenções das crianças e jovens com TEA, fundamental no caso de um transtorno com tão amplo e complexo espectro, possa ser mais bem descrita e compreendida nas suas especificidades com a aplicação de instrumentos baseados na CIF e na CIF-CJ, a partir da construção de *core sets* específicos pautados num olhar diferenciado, alinhado com a funcionalidade, a potencialidade e a singularidade desses indivíduos.

REFERÊNCIAS

1. APA. American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Association; 2013.
2. Asperger H. “Autistic Psychopathy” in childhood. (1944, Tradução de U. Frith). In: Frith U. Autism and Asperger Syndrome. Cambridge: Cambridge University Press; 1992. p. 37-62.
3. Backer B, Mônico BG, Bosa CA, Bandeira DR. Psychometric properties of assessment instruments for autism spectrum disorder: a systematic review of Brazilian studies. J Bras Psiquiatr. 2014; 63(2):154-64.
4. Brasil. Lei 12.764, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, e altera o § 3o do art. 98 da Lei 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, 27 de dezembro de 2012.
5. Brasil. Resolução 452 do Conselho Nacional da Saúde. Brasília, 10 de maio de 2012.

6. Brentani H, De Paula CS, Bordini D, Rolim D, Sato F, Portolese J, Pacifico MC, McCracken JT. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. *Rev Bras Psiquiatr.* 2013; 35:S62-S72.
7. Castro S, Pinto AI. Identification of core functioning features for assessment and intervention in Autism Spectrum Disorders. *Disab Rehab.* 2013; 35(2):125-33.
8. DSM-III. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtorno Mentais. Disponível em http://www.psicologia.pt/instrumentos/dsm_cid/dsm.php. Acesso em 09 de abril de 2015.
9. DSM-IV. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Disponível em http://www.psicologia.pt/instrumentos/dsm_cid/dsm.php. Acesso em 09 de abril de 2015.
10. DSM-IV-R. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais Revisado. 4. ed. Porto Alegre: Artmed; 2002.
11. DSM-5. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Disponível em www.dsm5.org. Acesso em 09 de abril de 2015.
12. Farias N, Buchala CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol.* 2005; 8(2):187-93.
13. Frith U. *Autism: explaining the enigma.* 2. ed. Oxford: Blackwell; 2003.
14. Hollenweger J. Development of an ICF-based eligibility procedure for education in Switzerland. *BMC Public Health.* 2011; 11(Suppl 4):S7.
15. Jacobsohn L. CIF-CJ (OMS): um instrumento universal para avaliar o perfil de funcionalidade da criança. In: 9º Seminário de Desenvolvimento Motor da Criança. Universidade de Atlântica, 2014.
16. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child.* 1943; 2:217-50.
17. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev Bras Psiquiatr.* 2006; 28(11):3-11.
18. Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. Autism. *Lancet.* 2009; 374:1627-38.
19. Lord C, Shulman C, Dilavore P. Regression and word loss in autistic spectrum disorders. *J Child Psychol Psychiatr.* 2004; 45:936-55.
20. Organização Mundial da Saúde (OMS). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.* São Paulo: Edusp; 2008.
21. Organização Mundial da Saúde (OMS). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: versão para Crianças e Jovens.* São Paulo: Edusp; 2011.
22. Ozonoff S. Editorial perspective: autism spectrum disorders in DSM-5 – an historical perspective and the need of change. *J Child Psychol Psychiatr.* 2012; 53:1092-4.

23. Portugal. Instituto Nacional de Reabilitação. Decreto-Lei 03/2008. Disponível em http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/dl_3_2008.htm. Acesso em 02 de março de 2015.
24. Riberto M. *Core sets* da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Rev Bras Enferm. 2011; 64(5):938-46.
25. Ruaro JA, Ruaro MB, Souza DE, Fréz AR, Guerra RO. Panorama e perfil da utilização da CIF no Brasil – uma década de história. Rev Bras Fisioter. 2012; 16(6):454-62.
26. Rutter M. Diagnosis and definitions of childhood autism. J Autism Dev Disord. 1978; 8(2):139-61.
27. Sampaio RF, Luz MT. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da Classificação Internacional da Organização Mundial da Saúde. Cad Saúde Pública (Rio de Janeiro). 2009; 25(3):475-83.
28. Schipper E, Lundequist A, Coghill D, Vries PJ, Granlund M, Holtmann M et al. Ability and disability in Autism Spectrum Disorder: a systematic literature review employing the International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth Version. Autism Res. 2015. DOI: 10.1002/aur.1485.
29. Schuntermann MF. The implementation of the International Classification of Functioning, Disability and Health in Germany: experiences and problems. Int J Rehabil Res. 2005; 28:93-102.
30. Selb M, Escorpizo R, Kostanjsek N, Stucki G, Üstün B, Cieza A. A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health core set. Eur J Phys Rehabil Med. 2015; 51(1):105-17.
31. Simeonsson RJ. ICF-CY: a universal tool for documentation of disability. J Policy Pract Intellec Disab. 2009; 6(2):70-2.
32. World Health Organization. How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment. Geneva: WHO; 2013.

Estigma e preconceito entre
familiares de crianças com
Transtornos do Espectro do Autismo

Vanessa Strauss

Daniela Bordini

Maria Eloisa Famá D'Antino

Sara Evans-Lacko

Cristiane Silvestre de Paula

Dos males humanos, nenhum se defronta com tanto preconceito e estigma, tanta desinformação, fantasia e absurdos como as doenças ditas psiquiátricas (...) e delas, a meu ver, a mais trágica, a que causa maior perplexidade e gera o maior tumulto emocional é o autismo.⁹

Os Transtornos do Espectro do autismo (TEA) compreendem um grupo de indivíduos que apresentam precocemente anormalidades qualitativas abrangentes e com diferentes graus de comprometimento nas seguintes áreas do desenvolvimento: comunicação social e comportamento^{2,18}. Além disso, tem como características principais respostas anormais a estímulos verbais ou visuais com maior implicação na área da socialização. Pessoas com TEA possuem tendência ao isolamento, comportamentos inadequados, dificuldade em compartilhar prazeres e interesses, falta de reciprocidade social e limitação na demonstração e compreensão de afetos^{2,18,23}.

As primeiras teorias a respeito dos TEA sugeriam que seriam decorrentes de mães inadequadas, frias, pouco maternais, afetando tanto crianças biologicamente normais que se tornariam autistas. Esse fato desencadeou um processo estigmatizante aos pais, que eram considerados responsáveis pelo transtorno de seus filhos. Essas teorias, apesar de refutadas, prevaleceram até meados da década de 1960, quando pesquisadores começaram a demonstrar as causas biológicas dos TEA²³.

Historicamente, a teoria das “mães geladeiras” surgiu de um estudo realizado por Leo Kanner, em 1943, que observou, em 11 pacientes, comportamentos semelhantes: a presença de mães afetivamente distantes de seus filhos, e abriu assim, precedente para a possibilidade de uma patologia parental⁶. Apoiado nesses estudos, Bettelheim³ passou a defender a teoria de que as mães frias e insensíveis seriam as causadoras do autismo em seus filhos, propondo o afastamento dessas crianças, asilando-as em instituições.

Atualmente, sabe-se que os TEA são distúrbios do desenvolvimento neurológico de início precoce, com sintomas que iniciam antes dos três anos de idade, com curso crônico e caracterizado principalmente por um desvio no desenvolvimento da sociabilidade. Apesar de a etiologia dos TEA ainda não estar estabelecida, há grande concordância na literatura de que seja de base neurobiológica e multicausal^{18,21}.

Assim, apesar de inúmeros estudos realizados a partir da década de 1990 refutarem a teoria da patologia parental, mediante a falta de reciprocidade e responsividade de crianças com TEA para com seus

pais, e sendo o ser humano naturalmente culpogênico, é comum que mães de criança com TEA se sintam instintivamente responsáveis pelo que acontece com seu filho⁹. Muitas vezes esse aspecto da relação faz surgir nas mães um sentimento de rejeição, uma vez que se deparam com a perda do filho imaginado, gerando grande estresse emocional¹².

ESTIGMA, DISCRIMINAÇÃO E PRECONCEITO

A estigmatização é um fenômeno universal, e nenhum povo, país ou cultura se apresenta imune às estigmatizações. É um complexo fenômeno social que implica em rotulagem, perda de estado social e estereotipagem⁵. Apesar de conhecidos os efeitos danosos do estigma nos indivíduos, ainda há certa confusão quanto à definição de seu escopo. Dessa forma, faz-se necessária a conceituação de estigma, preconceito e discriminação que, apesar de muito próximos, possuem diferenças entre si.

Segundo Goffman¹⁰, Hastorf¹³ e Dovidio⁷, **estigma** é uma marca de característica negativa, percebida por um grande grupo, que rebaixa e desvaloriza determinada pessoa como cidadão; portanto, é um sinal de uma falha oculta e motivo de vergonha. A sociedade diminui o valor e reduz as oportunidades dos estigmatizados.

Na Grécia antiga, costumavam-se atribuir marcas corporais, seja por queimaduras ou cortes, na pele daqueles que eram julgados desviantes ou incapazes de conviver em sociedade, entre eles prostitutas, ladrões e pessoas com doenças contagiosas¹⁰.

Atualmente, o estigma possui um caráter social. A estigmatização pode ser entendida como um processo pelo qual as pessoas se tornam desacreditadas e inabilitadas em sua aceitação social plena, seja por sua raça, religião, deficiência ou crença. O estigma está relacionado à influência da sociedade na marginalização daquele sujeito, o que reforça e cria desigualdades sociais e, geralmente, imputa ao indivíduo a conotação de culpa e desvantagem em relação aos demais.

Pode-se notar a expressão do estigma por meio da linguagem, no uso de metáforas ou até mesmo em comentários que inculcam um sentimento de pesar sobre o indivíduo. Esse comportamento verbal denota uma cultura já enraizada e cristalizada que transmite verbalmente a marca que perpetua o indivíduo em condição de desigual. É sempre uma forma de simplificação e de desqualificação da pessoa e do grupo, que o coloca em lugar de imperfeito e incapaz^{1,10,17,18,20}. Os estigmas decorrem de preconceitos e ao mesmo tempo os alimentam, cristalizando pensamentos e expectativas com relação a indivíduos e grupos⁴.

O estigma se estabelece nas relações interpessoais e dentre as diversas condições de saúde, sendo que o estigma social é mais premente nas situações de deficiência intelectual¹. Segundo Schilling²², “o que determina se uma situação é estigmatizante ou não é a representação que possui no contexto das relações e dos diferentes grupos nos quais o indivíduo estigmatizado circula e mantém suas relações”. Também é possível se observar a ambivalência emocional que o estigma causa nas pessoas em relação ao estigmatizado. Na sociedade, há uma dicotomia entre a igualdade e a individualidade: ao mesmo tempo em que se prega o direito à igualdade de oportunidades para todos, há também o sentimento de individualidade liberalista que impera insidiosamente, pregando o direito de que os mais esforçados e capazes devam ter seu lugar garantido¹⁴.

Por outro lado, o **preconceito** pressupõe crenças prévias sobre as capacidades intelectual, física e moral, entre outras, dos indivíduos ou de grupos sociais, sem levar em conta fatos que contestem essas crenças pré-concebidas. Dessa forma, pode-se pensar que o preconceito advém de generalizações acerca de uma situação, porém, quando mantido, o preconceito cristaliza-se produzindo as estigmatizações⁴.

Já a **discriminação** se refere à aplicação da estigmatização, consistindo em ações ou omissões dirigidas ao estigmatizado. A Organização Mundial da Saúde¹⁹ define discriminação como “qualquer forma de distinção arbitrária, exclusão ou restrições afetando uma pessoa, devido (mas não só) a uma característica pessoal inerente ou perceptível relacionada a um dado grupo”. A discriminação pode se dar em vários níveis, sendo mais comumente notada em ambientes familiares e comunitários; pode ter formatos como, por exemplo, evitação no contato diário, maledicências verbais, repúdio e/ou descrédito pela omissão, quando as leis e políticas públicas não são aplicadas¹⁹.

Segundo a OMS¹⁹ e Hinshaw¹⁴, o processo de estigmatização pode acarretar sentimento de vergonha no indivíduo estigmatizado, seja por sua condição, sua raça, sua crença, dentre outros fatores que possam ser passíveis de discriminação. É um processo de internalização do estigma, ou seja, internalizam-se as respostas e reações negativas da sociedade, o que pode resultar na autoestigmatização e levar o indivíduo à inibição, *mea culpa*, introversão social, sentimento de inutilidade e, em casos mais graves, depressão e ideação suicida.

IMPACTO NA FAMÍLIA

Um dos aspectos, no caso específico de TEA, é o fato de a família sentir-se constantemente culpada pela sociedade por não controlar

seus filhos em seus comportamentos atípicos⁸. Uma das possíveis reações frente a esse cenário é o recolhimento social: se ninguém souber que o filho tem “problema”, ninguém poderá discriminá-lo. Contudo, esse isolamento costuma tornar a família ainda mais estigmatizada por ser um elemento estressor adicional²⁵.

Em uma pesquisa com familiares de crianças com TEA, Fernandez e Arcia⁸ encontraram dois tipos de percepção frente ao estigma: os que repetiam as condições estigmatizantes em introversão social, e os que acreditavam, assim como grande parte da sociedade, que eram responsáveis pelo comportamento de seus filhos, sendo que, em ambos os casos, a presença da autoestigmatização foi fortemente experienciada.

Os vínculos estabelecidos no núcleo familiar podem oferecer, ao sujeito estigmatizado, a possibilidade de suportar suas diferenças, relativizando os dissabores; mas a literatura demonstra que o suporte familiar é muito importante, embora insuficiente, sendo necessário também um suporte profissional a essas famílias, para ajudá-las no enfrentamento das situações adversas, já que todos os membros das famílias acabam, também, sendo afetados diante da estigmatização¹⁶.

Vale lembrar que a frustração familiar já se inicia no processo diagnóstico. Depois disso, segue-se a fase do desgaste frente à busca pelo tratamento, já que os serviços especializados em TEA são bastante limitados, estando disponível, muitas vezes, somente em grandes centros. O prognóstico também é uma questão que acarreta sofrimento aos familiares, pois não existe a perspectiva de cura, e muito frequentemente, os indivíduos com TEA demandam atenção intensiva. O estresse de viver sob essa rotina acaba afetando, também, o bem-estar familiar¹¹.

IMPLICAÇÕES PARA A ASSISTÊNCIA

Uma das formas de se garantir o processo de desestigmatização é a promoção da identidade social do indivíduo por meio do conhecimento sobre a deficiência, o que aumenta a motivação. Outra forma, de igual importância, e que deve ocorrer concomitantemente ao processo de conscientização, é o investimento na autoestima desse indivíduo. Em resumo, é possível afirmar que discriminação pode ser inibida por meio de leis, enquanto que preconceito e a estigmatização não são passíveis de punições, mas podem ser reduzidos e inibidos a partir de programas educativos e de conscientização da população^{14,24}.

Nesse sentido, o Sistema Único de Saúde (SUS), que garante a universalidade e equidade da assistência a todo cidadão brasileiro,

preconiza que deva haver métodos efetivos de intervenção na família e na comunidade, de forma a ampliar os fatores de proteção e inclusão aos indivíduos com deficiência intelectual, incluindo os TEA, retirando-os da condição estigmatizante de incapazes e diminuídos⁵.

Na saúde pública, toda atitude profissional deve ser trabalhada em direção ao estabelecimento de vínculos para a inserção social do usuário. Essa é uma prática que valoriza o que é saudável no indivíduo, levando-o a desestigmatização. Esse é um desafio para o psicólogo e outros profissionais da saúde, pois propõe uma mudança na prática clínica, que prioriza o indivíduo inserido na comunidade, e não somente a prática intramuros. Assim, os projetos terapêuticos devem incluir trabalhos que promovam a inserção social dos usuários, respeitando a individualidade e as limitações de cada um, mas que levem em consideração os princípios de cidadania que minimizam o estigma e criam oportunidades de trocas afetivas, simbólicas e materiais capazes de proporcionar relações vinculares, levando o usuário a se tornar o protagonista de sua vida^{4,15}.

REFERÊNCIAS

1. Amaral LA. Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe Editorial; 1995.
2. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-IV. 4th ed. Washington: American Psychiatric Publishing; 2013.
3. Bettelheim B. A fortaleza vazia. São Paulo: Martins Fontes; 1987.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Saúde mental no SUS: as novas fronteiras da reforma psiquiátrica. Secretaria de Atenção à saúde. Departamento de ações programáticas e estratégicas. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2004.
5. Brasil. Ministério da Saúde. O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios. Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde. 3. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2009.
4. Clam – Centro Latino Americano em Sexualidade e Direitos Humanos. Gênero e diversidade na escola: formação de professores em gênero, orientação sexual e relações étnico-raciais. Livro de conteúdo. Versão 2009. Rio de Janeiro: CEPESC; Brasília: SPM; 2009.
5. Dos Reis S, Barksdale CL, Sherman A et al. Stigmatizing experience of parents of children with a new diagnosis of ADHD. *Psychiatric Services*. 2010; 61(8).
6. Dourado F. Autismo e cérebro social: compreensão e ação. Fortaleza: Premium; 2012.
7. Dovidio J, Major B, Crocker J. Stigma: introduction and overview. In: Heatherton TF, Kleck RE, Hebl MR et al. *The social psychology of stigma*. New York: The Guilford Press; 2000. p. 1-28.

8. Fernandez MC, Arcia E. Disruptive behaviors and maternal responsibility: a complex portrait of stigma, self-blame, and other reactions. *Hispanic J Behav Sci.* 2004; 26:356-72.
9. Gauderer EC. *Autismo*. 3. ed. São Paulo: Ateneu; 1993.
10. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC; 1988.
11. Gray D. Coping with autism: stresses and strategies. *Sociol Health Illness.* 1994; 16:275-300.
12. Hastings RP, Kovshoff H, Ward NJ et al. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Autism Dev Disord.* 2005; 35(5):635-44.
13. Hastorf A, Schneider D, Polefka J. *Percepção da pessoa*. São Paulo: Edgard Blücher / EDUSP; 1973.
14. Hinshaw S. *The mark of shame*. Oxford: Oxford University Press; 2010.
15. Hoffman MCCL, Santos DN, Mota ELA. Caracterização dos usuários e dos serviços prestados por Centros de Atenção Psicossocial e Infanto-juvenil. *Cadernos de Saúde Pública (Rio de Janeiro)*. 2008; 24(3):633-42.
16. Li L, Wu Z, Wu S et al. Impacts of HIV/AIDS stigma on family identity and interactions in China. *Families Systems Health.* 2008; 26:431-42.
17. Mak WWS, Scheung RYM. Affiliate stigma among caregiver of people with intellectual disability or mental illness. *J Appl Res Intellect Disab.* 2008; 21:532-45.
18. OMS – Organização Mundial da Saúde. *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – Décima Revisão: CID-10*. (Trad. Centro Colaborador da para a Classificação de Doenças em Português). 3. ed. São Paulo: EDUSP; 1996.
19. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/SIDA – ONUSIDA. *Estigma, discriminação e violação dos direitos humanos em relação ao HIV: estudo de casos de programas bem sucedidos*. Genebra: ONUSIDA; 2005.
20. Ramos A. *Introdução à psicologia social*. Sao Paulo: Casa do Psicologo; 2003.
21. Rutter M. A etiology of autism: findings and questions. *J Intellect Disabil Res.* 2005; 49(4):231-8.
22. Schiling F, Miyashiro SG. Como incluir? O debate sobre o preconceito e o estigma na atualidade. *Educação e Pesquisa (São Paulo)*. 2008; 34(2):243-54.
23. Schwartzman JS. Transtornos do espectro do autismo: conceito e generalidades. In: Schwartzman JS, Araujo CA (org.). *Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon; 2011. p. 37-42.
24. Thornicroft G, Brohan E, Rose D. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet.* 2009; 15:373-408.
25. Wnoroski AK. *Uncovering the stigma in parents of children with autism*. (Thesis – Miami University Honors Program). Ohio, Oxford. 2008.

PARTE 2

PESQUISAS REALIZADAS NA REDE MUNICIPAL DE ENSINO FUNDAMENTAL EM BARUERI, SP

Avaliação diagnóstica em escolares com
Transtornos do Espectro do Autismo na
rede municipal de ensino de Barueri, SP

Décio Brunoni

Maria Eloísa Famá D'Antino

Cristiane Silvestre de Paula

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Roberta Monterazzo Cysneiros

José Salomão Schwartzman

Na apresentação deste livro está explicado que, sem a aprovação do projeto Políticas Públicas e Educação Especial no Município de Barueri da Grande São Paulo: Diagnóstico da Realidade do Atendimento Educacional às Crianças e Propostas de Intervenção, submetido ao Programa de Apoio à Educação Especial – PROESP, iniciativa do Ministério da Educação / SEESP em parceria com a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, a maioria das pesquisas aqui apresentadas não teriam sido possíveis. Além disso, o PROESP fortaleceu a posição da equipe no município e culminou com a aprovação de lei municipal estabelecendo a parceria entre a Prefeitura de Barueri e a Universidade Presbiteriana Mackenzie. O projeto, de cunho multi / interdisciplinar, apresentava uma série de ações que deveriam ser desenvolvidas. Todas se entrelaçavam, uma vez que tratavam de diferentes aspectos de crianças com Autismo. Assim era claro que o objeto principal das investigações – crianças com Autismo – tinha que ser averiguado de maneira única. Dessa constatação, nasceu nosso método de avaliação diagnóstica, descrito neste capítulo.

ESCOLARES COM TEA

As crianças matriculadas na rede pública municipal de Ensino Fundamental com diagnóstico ou suspeita diagnóstica de Autismo faziam parte de uma listagem que nos foi fornecida pela Secretaria de Educação do Município (SME) e pela Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SDPD). Na primeira listagem, em 2010, foram fornecidas informações sobre 89 crianças regularmente matriculadas e 12 usuários da SDPD. Assim, tínhamos em torno de 100 indivíduos com possível diagnóstico de Autismo.

Na ocasião usamos as designações Transtorno Global do Desenvolvimento ou Transtorno Invasivo do Desenvolvimento como sinônimos de Autismo, já que a referência classificatória era o DSM-IV ou a CID-10. Neste capítulo, esses casos serão designados como escolares e indivíduos com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e, portanto, as subclassificações dos manuais citados não serão levadas em consideração.

A experiência acumulada por nossa equipe na Clínica TEA-MACK, que a partir de 2005 passou a realizar avaliações clínicas de pacientes encaminhados com o diagnóstico ou com suspeita diagnóstica de Autismo⁹, a literatura internacional¹⁰ e a experiência compartilhada com outros profissionais da área⁴ mostram que entre 20% e 30%

dos indivíduos referidos com suspeita diagnóstica de TEA acabam tendo esse diagnóstico descartado. Ficava claro, assim, que tínhamos que avaliar todos os casos.

MÉTODO

Com base na experiência da Clínica TEA-MACK, procuramos reproduzir em Barueri os mesmos princípios de avaliação diagnóstica². É amplamente aceito que o melhor método para a definição diagnóstica é a observação clínica e a história do desenvolvimento. Em todos os serviços de avaliação¹, e também no nosso caso, a experiência dos profissionais envolvidos no manejo clínico e de intervenção em pacientes com TEA era a melhor garantia para o diagnóstico correto. Como não seria viável agendar as crianças para serem avaliados na Clínica TEA-MACK em São Paulo, de comum acordo com os dirigentes das SME e da SDPD, ficou resolvido que nossa equipe de deslocaria em dias agendados para Barueri, e os pais ou responsáveis seriam convidados a trazer as crianças para a avaliação. Em oito horas de trabalho a equipe avaliava em torno de 15 crianças. Essa atividade recebeu o nome de mutirão. A logística dos mutirões foi acertada com todos os envolvidos na SDPD em meados de 2011.

Os Mutirões: Com a primeira listagem de 101 casos, identificamos as crianças nas respectivas escolas, como pode ser visto na Figura 1. A listagem era bastante detalhada com as seguintes informações:

Unidade escolar	Nome da criança	Data de nascimento	CID-10	Diagnóstico	Fase / Série	Procedência
-----------------	-----------------	--------------------	--------	-------------	--------------	-------------

Procedência refere-se ao local onde o diagnóstico ou a avaliação da suspeita diagnóstica foram efetuados: 1) na própria rede escolar, 2) na APAE; 3) no CAPSi/rede de Saúde do Município.

Durante o desenvolvimento do projeto, casos novos foram adicionados e, assim, no período de 2011 a 2013, contabilizamos 125 casos. Todos foram avaliados entre setembro de 2011 e maio de 2012, num total de 10 mutirões.

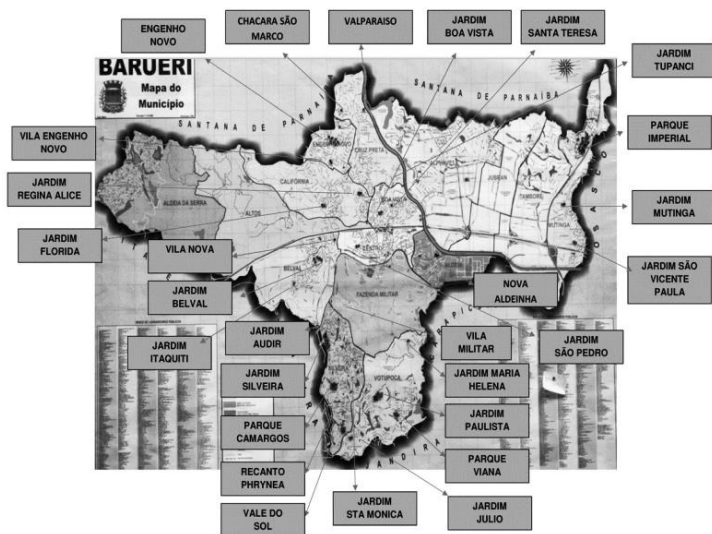


Figura 1. As escolas identificadas com o pino, no mapa do município de Barueri, são as que têm pelo menos um aluno matriculado com o diagnóstico de TEA.

No ano de 2013, houve descontinuidade na nossa atividade por problemas administrativos na Secretaria de Educação com mudança da equipe de coordenadores da Educação Especial. O PPGDD desenvolveu amplo, intenso e continuado trabalho para restabelecer os vínculos efetuados em 2009/2010. Assim, no final de 2013 estávamos reorganizados e prontos para retomar a atividade. Em janeiro de 2014 recebemos nova listagem com alunos a serem avaliados e, a partir de mais cinco mutirões, sendo o último em dezembro de 2014, incluímos 151 alunos.

Os mutirões foram realizados primeiramente nas dependências da SDPD (Figura 2) e, depois, para facilitar o acesso das famílias, em algumas escolas que apresentassem dependências físicas satisfatórias. Na Figura 3, mostra-se a organização de um mutirão numa escola.

Os procedimentos durante os mutirões consistiam em: (a) ficha clínica resumida (ver página 89) com anamnese perinatal, etapas do desenvolvimento e histórico de saúde com registro de eventuais comorbidades e exames laboratoriais pertinentes. Observação do fenótipo morfológico, características clínicas gerais e comportamento; (b) aplicação de instrumentos de triagem para TEA: ABC⁵ e ASQ⁷; (c) documentação fotográfica; (d) assinatura do termo de consentimento.



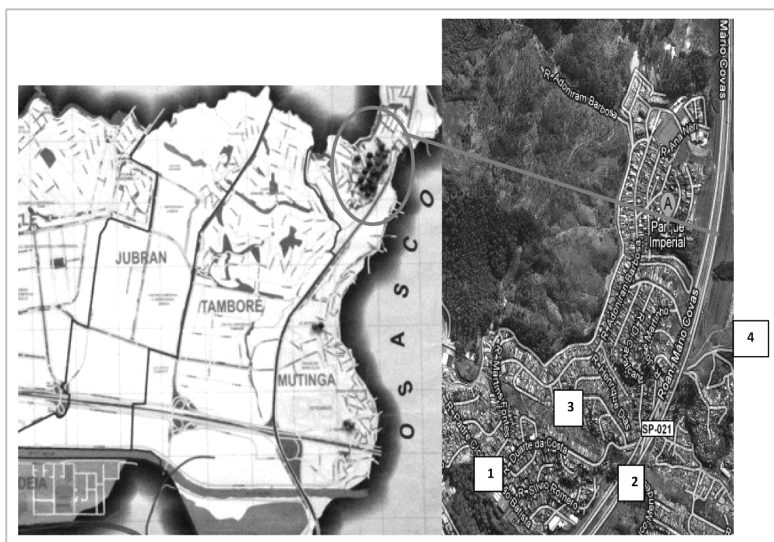
Figura 2. Dependências da SDPD com condições ideais para avaliação das crianças. Local de recepção e identificação dos pacientes.

A conclusão dessa observação resultava em: (1) confirmação do diagnóstico de TEA; (2) suspeita de diagnóstico de TEA; (3) diagnóstico de TEA descartado; (4) diagnóstico indefinido. As crianças nas categorias (2) e (4) eram agendadas, de acordo com a disponibilidade dos pais, para avaliação mais detalhada na Clínica TEA-MACK, em São Paulo.

Em todos os mutirões, a avaliação clínica era efetuada por equipe composta de médicos e psicólogos experientes com a avaliação diagnóstica dos TEA. Quando necessário, contávamos também com a participação de uma fonoaudióloga.

Coleta de material biológico: Dois projetos realizados, total ou parcialmente, com indivíduos da amostra aqui relatada exigiam coleta de sangue. Esses projetos envolviam a determinação sérica de serotonina5 e a genotipagem de polimorfismos de genes envolvidos com transporte e neurotransmissão da serotonina. O sangue era colhido, primeiramente, durante os próprios mutirões. Por dificuldades operacionais, passamos a agendar os casos nas dependências da Secretaria Municipal de Saúde.

Devolutivas: As devolutivas sobre as avaliações e os principais resultados das pesquisas realizadas com os indivíduos desta amostra e



Mapa	Escola / Endereço	Nome do Aluno	Situação
1	EMEF Julio Gomes Camisão Rua Padre Cícero Romao Batista 221	Criança 1	TEA CONFIRMADO
		Criança 2	FALTA DIAGNÓSTICO
		Criança 3	TEA CONFIRMADO
		Criança 4	TEA CONFIRMADO
		Criança 5	TEA CONFIRMADO
		Criança 6	FALTA DIAGNÓSTICO
		Criança 7	TEA CONFIRMADO
2	EMEF Levy Gonçalves de Oliveira Rua Professora Renilde De Almeida 400	Criança 8	TEA CONFIRMADO
		Criança 9	TEA CONFIRMADO
		Criança 10	TEA CONFIRMADO
		Criança 11	FALTA DIAGNÓSTICO

Figura 3. Escolas do Parque Imperial com crianças com diagnóstico de TEA. No total havia 15 crianças que foram avaliadas em uma das escolas (Levy Gonçalves de Oliveira).

respectivas famílias foram dadas de maneira pública e coletiva e, quando necessário, de maneira individual.

Análise dos Resultados: Utiliza-se principalmente a análise descritiva e, quando pertinente, as diferenças entre os grupos são testadas por estatística inferencial, com nível de significância adotado igual ou menor do que 5%.

MUTIRÕES BARUERI - FICHA DE TRIAGEM

Data: ___/___/___ Local: _____

Nome do aluno: _____

Data de nascimento: ___/___/___

Escola que frequenta: _____

Nome da mãe: _____ Idade: _____

Nome do pai: _____ Idade: _____

Endereço da família:

Rua _____ Número: _____

Bairro: _____ CEP: _____ - _____ Contato telefônico: _____

Explicar nosso projeto de pesquisa.

A família quer participar: () sim () não

A criança tem diagnóstico de TEA com laudo médico atestando? () não () sim:

Neste caso, qual o médico e onde? _____

Se não tiver laudo médico, há suspeita? Quem suspeita? _____

Histórico médico/da família:

Observação Clínica:

Pontuação ABC _____ Pontuação ASQ _____

Impressão da equipe

() TEA CONFIRMADO () TEA SUSPEITO () NÃO TEA

Em caso de NÃO TEA, há suspeita diagnóstica alternativa? () não () sim

Em caso positivo, qual? _____

Se a criança é NÃO TEA e não há suspeita diagnóstica alternativa, qual seria a sua condição clínica? _____

CONCLUSÃO: () diag de TEA () vai participar da pesquisa () não vai

Para as demais categorias, descreva a conduta:

- use o verso se necessário -

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 151 casos, 12 eram usuários da SDPD e não frequentavam regularmente a rede escolar. Esses indivíduos eram especialmente acompanhados em programas de lazer, pedagógicos e sociais, ou por serem adultos ou muito comprometidos. Após a triagem clínica, 44 alunos foram considerados como não TEA (30%). Dois casos foram excluídos porque as crianças mudaram de residência. Dos 105 indivíduos considerados com o diagnóstico de TEA, 78% eram do sexo masculino. As idades variaram de 2 a 28 anos; a média foi de 8,8 anos (mediana de 8 anos e desvio-padrão [DP] de 4,5 anos) para os meninos e de 8,5 (mediana de 8 anos e DP = 6,5 anos) para as meninas. A diferença de idade não é significativa, e a razão de sexo não difere de outras amostras nas quais os sujeitos apresentam o diagnóstico de Autismo Infantil^{1,10}.

A exclusão diagnóstica de 30% dos casos em amostras selecionadas está entre os percentuais mais altos referidos na literatura^{1,10}. Em amostras brasileiras não temos dados similares para comparar.

Quanto aos instrumentos de triagem, o ASQ evidenciou que 30% dos alunos eram não verbais (24/80), e a nota de corte igual ou superior a 15, positiva para o diagnóstico de TEA, não foi alcançada em 10% dos sujeitos (8/80). A média da pontuação (22 pontos) e a mediana (23 pontos) indicam valores elevados, o que caracteriza comprometimento importante dos sujeitos. Já a ABC não alcançou a nota de corte para triagem positiva (49 pontos) em 12% dos sujeitos (10/82). A diferença com o ASQ não é significativa. As pontuações obtidas na ABC também foram elevadas (média de 76 pontos e mediana de 80 pontos). Também essa escala indicou comprometimento importante dos sujeitos desta amostra.

Dos oito sujeitos que não pontuaram no ASQ, todos, menos um, tampouco pontuaram na ABC, e dos 10 sujeitos que não pontuaram na ABC, nove não pontuaram no ASQ. Essa sensibilidade dos instrumentos (falsos negativos) é praticamente idêntica à apontada pelos autores que traduziram e validaram essas escalas de triagem no Brasil^{5,78}. A taxa de concordância entre ambas é ligeiramente superior à apontada pela experiência da Clínica TEA-MACK de 73% (dados não publicados).

Entre os 105 indivíduos com diagnóstico final de TEA, 22 apresentam comorbidades clinicamente significativas. Dentre eles, 16 são do sexo do masculino (72%), similar à razão de sexo no conjunto da amostra. A média da idade foi ligeiramente superior, 9,1%, mas a diferença não é significativa. Os fatores de risco genéticos e ambien-

tais^{3,8} se encontram bem representados entre os 22 sujeitos com as comorbidades registradas (esses resultados constituem artigo separado, em preparação).

CONCLUSÕES

As principais conclusões deste estudo são: a) equipes multi / interdisciplinares universitárias podem efetuar parcerias com sistemas educacionais e desenvolver métodos adequados para avaliar alunos com suspeita diagnóstica de Transtornos do Espectro do Autismo; b) o principal diferencial desses profissionais deve ser a experiência que possuem na avaliação de pacientes e famílias com transtornos do desenvolvimento e dificuldades na aprendizagem; c) existem protocolos disponíveis no Brasil para tal avaliação; d) a maioria dos alunos avaliados são intensamente comprometidos; e) existe a necessidade de apoio institucional para que os professores possam implementar programas mínimos visando a efetiva inclusão dessas crianças no ambiente escolar; f) as crianças muito comprometidas merecem atenção especializada, fora do ambiente escolar, visando a melhor qualidade de vida.

Limitações do Estudo

A Deficiência Intelectual está claramente sub-representada nesta amostra, pois não foi realizada, de rotina, a determinação do nível de inteligência. Atualmente, com disponibilidade de testes não verbais de inteligência, essa lacuna está sendo superada em nossas avaliações. Em praticamente todos os 105 indivíduos desta amostra estaria indicada a investigação genética de escolha para indivíduos com TEA muito comprometidos, quais seja, o *array* genômico. É possível que mais causas genéticas fossem identificadas, já que o esperado é de pelo menos 15 %³.

REFERÊNCIAS

1. Cass H, Sekaran D, Baird G. Medical investigation of children with autistic spectrum disorders. *Child Care Health Dev.* 2006; 32(5):521-33.
2. D'Antino MEF, Seabra AG, Paula CS et al. (2010). Estudos sobre alunos com necessidades educacionais especiais no sistema escolar de Barueri (SP): uma ação interdisciplinar. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 2010; 10(1):9-20.

3. Fakhoury M. Autistic spectrum disorders: A review of clinical features, theories and diagnosis. *Int. J. Dev. Neurosci.* 2015; 43:70-7.
4. Klin A. Child Study Center, Yale University. Comunicação pessoal. 2011.
5. Marteleto MRF, Pedromônico MRM. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. *Rev Bras Psiquiatr.* 2005; 27:295-301.
6. Município de Barueri, Leis Municipais. Disponível: <https://www.leismunicipais.com.br/a/sp/b/barueri/leiordinaria/2011/210/2108/lei-ordinaria-n-2108-2011-autoriza-o-poder-executivo-municipal-a-celebrar-convenio-com-a-universidade-presbiteriana-mackenzie-2011-11-22.html>.
7. Sato FP, Paula CS, Lowenthal RN et al. Instrumento para rastreamento dos casos de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento. *Rev Assoc Bras Psiquiatr.* 2008; 31(1):30-3.
8. Tordjman S, Somogyi E, Coulon N et al. Gene × Environment interactions in autism spectrum disorders: role of epigenetic mechanisms. *Front Psychiatry.* 2014; 5:53.
9. Velloso RL, Vinic AA, Duarte CP et al. Protocolo de avaliação diagnóstica multidisciplinar da equipe de transtornos globais do desenvolvimento vinculado à pós-graduação em distúrbios do desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento.* 2011; 11(1):9-22.
10. Volkmar FR, Pauls D. Autism. *Lancet.* 2003; 362:1133-41.

Agradecimentos: Aos profissionais das Secretarias de Educação e dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Município de Barueri pelo apoio permanente na realização dos 15 mutirões, dos quais extraímos os principais resultados desta pesquisa; aos profissionais da Clínica TEA-MACK pela ajuda na avaliação de alguns casos duvidosos; a diversos alunos de Pós-graduação do Programa de Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, engajados em diversos projetos, desde 2011. Ao apoio financeiro propiciado pelo Programa da Capes, PROESP. Ao apoio recebido pelo Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Presbiteriana Mackenzie, em diversas etapas do desenvolvimento deste projeto em Barueri.

Problemas comportamentais e uso de
serviços educacionais e de saúde por alu-
nos com Transtornos do Espectro do
Autismo e outras necessidades
educacionais especiais de escolas
públicas do município de Barueri

Nathany dos Santos Regina

Mayra Fernanda Ferreira Seraceni

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Gisele da Silva Baraldi

Solange de Freitas Branco Lima

Giovanna Ferfaglia de Barros

Paula Guedes Ribeiro de Moura

Naiara Adorna da Silva

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Os principais contextos do desenvolvimento infantil são a família e a escola. Pais e professores são agentes privilegiados para atuar no manejo de repertórios comportamentais que as crianças possam apresentar^{5,20}. Problemas de comportamento, tanto no desenvolvimento típico como no atípico, podem dificultar a adaptação de alunos no ambiente escolar; portanto, há necessidade de avaliação precoce e de desenvolvimento de ações de intervenção^{5,28,33}.

Problemas de comportamento podem ser entendidos como déficits e/ou excessos comportamentais que prejudicam o acesso da criança a novas contingências de reforçamento que facilitariam a aquisição de repertórios relevantes para a aprendizagem e para o desenvolvimento⁴. Uma das classificações de problemas de comportamento mais utilizadas na teoria comportamental do desenvolvimento abrange dois tipos de problemas: a) problemas externalizantes: referem-se a comportamentos que se expressam em relação ao meio em que a criança e/ou adolescente vive e são caracterizados por impulsividade, agressão, agitação, desafio antissocial, não seguimento de regras, dentre outros; b) problemas internalizantes: são problemas de comportamento que nem sempre afetam diretamente pessoas do convívio da criança, restringindo-se ao âmbito privado, como, por exemplo, retraimento, depressão, ansiedade, tristeza, irritabilidade e queixas somáticas^{1,9,26}.

Problemas comportamentais em crianças com desenvolvimento atípico podem ser agravados pela condição de deficiência intelectual (DI). Dentre as condições biológicas associadas à DI que têm sido mais estudadas do ponto de vista de problemas de comportamento se encontram a síndrome de Down, a síndrome do X-Frágil, a síndrome de Prader-Willi, a síndrome de Williams, a síndrome do *Cri du Chat*, a fenilcetonúria clássica e os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)¹⁷. É frequente, no relato de cuidadores de crianças com DI, a queixa de problemas de comportamento como déficit de autorregulação do comportamento, estereotípias comportamentais, agressividade e autoagressividade que, além de provocar prejuízo à própria criança, afetam o convívio social e possibilidades de adaptação escolar^{10,12,24,30,31}.

No Brasil, a política de inclusão escolar estabelece que crianças com necessidades educacionais especiais (NEE) devem estar matriculadas no ensino regular. De acordo com a legislação, os educandos com NEE beneficiados pela educação inclusiva são os que apresentam: a) Deficiências sensoriais (auditiva, visual, múltipla); b) Deficiência mental ou intelectual; c) Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD); d) Deficiências físicas e/ou Paralisia Cerebral; e) Altas Habilidades ou Superdotação⁷.

No contexto brasileiro, a avaliação de problemas de comportamento de crianças e adolescentes com TEA e outras NEE regularmente matriculados em escolas municipais tem recebido pouca atenção, embora grupos isolados de crianças e adolescentes com transtornos do desenvolvimento tenham sido estudados no país, por exemplo, crianças com síndrome de Down, síndrome de Williams, síndrome de Prader-Willi e TGD^{15,19,23,25,32}.

Em estudo realizado por Briant e Oliver⁸, cujo objetivo foi investigar as estratégias pedagógicas utilizadas para a inclusão de crianças com deficiência em uma rede pública municipal, 40% dos professores entrevistados referiram pouca utilização de estratégias pedagógicas diferenciadas, bem como apontaram a falta de apoio dentro da própria instituição.

Na Secretaria de Educação do município de Barueri, na região metropolitana de São Paulo, é levantado anualmente o perfil sociodemográfico, médico, socioeconômico e de histórico escolar dos escolares com NEE¹⁴. Esse perfil contribui com a execução de projetos de pesquisa específicos direcionados para essa população. Assim, desde 2007, no município de Barueri são desenvolvidos diferentes projetos sob a orientação de professores do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento (PPG-DD) da Universidade Presbiteriana Mackenzie¹¹.

Esses projetos, de maneira geral, têm como finalidade fazer o diagnóstico da realidade do atendimento educacional a crianças e adolescentes com desenvolvimento atípico e realizar propostas de intervenção interdisciplinar, educacional e de saúde. As propostas têm contribuído com o levantamento de problemas e com recomendações para melhoria nas políticas públicas direcionadas ao atendimento educacional especializado, no âmbito da Educação Infantil e do Ensino Fundamental do município, em conformidade com as linhas de pesquisa do PPG-DD^{13,14,32}.

De outro lado, a Secretaria de Educação do município também desenvolve diferentes ações educacionais e pedagógicas, especialmente direcionadas aos professores e aos alunos com NEE. Por exemplo, o programa **Lugar de Escuta** e a produção de materiais de apoio aos docentes. Há projetos que preveem diálogos entre os professores que têm alunos com deficiência em suas classes regulares e um mediador, representante da Secretaria de Educação.

Nesse contexto, o objetivo geral do presente capítulo é divulgar dados sobre o perfil comportamental e de competências sociais e escolares de alunos com TEA e de alunos com outras necessidades educacionais especiais, matriculados regularmente em escolas públicas. Os objetivos específicos foram: a) caracterizar o perfil sociodemográfico

e educacional desses alunos; b) verificar indicadores comportamentais de competências sociais e de realização de atividades; c) identificar problemas de comportamento e dificuldades emocionais; d) identificar uso de serviços educacionais e de saúde mental dos alunos.

MÉTODO

Amostra: A amostra do estudo foi dividida em dois grupos: um grupo de alunos com NEE regularmente matriculados em escolas municipais do Ensino Fundamental I de Barueri. O critério de inclusão desses alunos foi a condição de aluno com NEE. O grupo-controle foi composto por escolares com desenvolvimento típico que frequentavam a mesma sala de aula dos alunos com NEE, pareados por idade. A amostra do grupo-controle foi selecionada de outro estudo desenvolvido no mesmo município, que avaliou alunos das três escolas participantes, na faixa etária de 6 a 10 anos, no mesmo período de tempo. O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

A caracterização dos grupos é apresentada nas Tabelas 1 e 2. O grupo de alunos com NEE foi composto por 26 crianças na faixa etária de 6 a 10 anos (20 meninos e seis meninas). Em termos de classificação socioeconômica, nesse grupo houve predominância da classe C. O grupo-controle foi composto por 26 crianças, sendo 18 meninos e oito meninas. A maioria desse grupo obteve classificação socioeconômica entre as classes B e C.

Tabela 1. Distribuição dos participantes de cada grupo conforme o gênero.

Grupo	Gênero da Criança		Total
	Masculino	Feminino	
Grupo com NEE	18	8	26
Grupo-controle	20	6	26
Total	38	14	52

Tabela 2. Distribuição dos participantes de cada grupo conforme a classe social.

Grupo	Classe Social			
	A	B	C	D
Grupo com NEE	0	11	12	3
Grupo-controle	1	4	17	4
Total	1	15	29	7

Instrumentos:

a) Escala de Inteligência Wechsler para Crianças – WISC III³⁴. Desse instrumento foram aplicados os subtestes cubos e vocabulário para calcular o Quociente de Inteligência estimado (QI estimado), de acordo com Mello et al.²².

b) Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes entre 6 e 18 anos (CBCL/6-18). É um instrumento cujo preenchimento é feito pelos pais / cuidadores. O informante responde aos itens de avaliação comportamental da criança avaliada, com base nos últimos seis meses. As instruções do inventário estabelecem que, aos itens, deve ser atribuída pontuação 0 – se não é verdadeiro; 1 – se é um pouco verdadeiro ou às vezes verdadeiro; e 2 – se é muito verdadeiro ou frequentemente verdadeiro². A padronização dos escores permite identificar os níveis clínico, limítrofe ou normal de competências e problemas de comportamento. As competências são avaliadas nas áreas escolar, social e de realização de atividades. Os problemas de comportamento são classificados em três escalas: escala de Problemas Emocionais / Comportamentais; escalas das síndromes de problemas de comportamento (ansiedade / depressão, queixas somáticas, problemas de sociabilidade, problemas com o pensamento, problemas de atenção, isolamento / depressão, violação de regras, comportamento agressivo); e escalas orientadas pelo DSM (problemas afetivos, problemas de ansiedade, problemas somáticos, problemas de déficit de atenção e hiperatividade, problemas de oposição e desafio, problemas de conduta). Existem estudos brasileiros de adaptação cultural e padronização do CBCL/6-18 para a Língua portuguesa do Brasil^{6,29}.

c) Versão Brasileira do Inventário de Problemas Comportamentais (*Behavior Problems Inventory – BPI-01*)^{3,31}. É uma escala de avaliação específica do comportamento, para uso em pessoas com DI de todas as idades e níveis de funcionamento cognitivo. O inventário é respondido pelos pais / cuidadores da criança. O BPI-01 avalia três tipos de problemas de comportamento, e é composto por 52 itens organizados em três escalas: (1) comportamentos de autoagressão; (2) comportamentos estereotipados; (3) comportamentos agressivos / destrutivos. Cada item pode ser avaliado a partir de duas escalas: uma escala de cinco pontos que identifica a frequência de ocorrência do comportamento (nunca = 0, mensalmente = 1, semanalmente = 2, diariamente = 3, o tempo todo = 4); e outra escala que avalia a severidade do problema, que varia de 1 a 3 (leve = 1, moderada = 2, grave = 3).

d) Questionário para caracterização sociodemográfica e familiar e levantamento de uso de serviços educacionais e de saúde mental dos

escolares. É respondido pelos pais / cuidadores da criança e tem o objetivo de controlar as seguintes variáveis: tipo de doença e/ou deficiência (apenas para as crianças com NEE), outras doenças, escolaridade da criança, idade, sexo, realização de atividades extracurriculares e atendimentos especializados (médico, fonoaudiólogo, terapia ocupacional, psicoterapia, atendimento pedagógico, dentre outros).

Coleta de dados:

Foi contatada a coordenação de educação do município. Após aprovação, as coordenações das escolas foram contatadas com a devida apresentação do projeto. Posteriormente, foram encaminhadas cartas-convite para os pais / cuidadores de cada um dos grupos. A avaliação do QI estimado das crianças com NEE foi realizada no contraturno do período de suas aulas e nas dependências da escola, em local estipulado pela coordenação e autorizado pelos pais.

Em situação coletiva, foi realizada a coleta de dados mediante preenchimento dos inventários CBCL/6-18 e BPI-01 e do questionário de caracterização sociodemográfica. Após a apuração dos dados, os participantes receberam devolutiva individual mediante relatório escrito e participaram de uma palestra sobre estilos parentais de educação e manejo de problemas emocionais e comportamentais, no mês de junho de 2013.

Análise dos dados:

Os escores brutos do inventário CBCL/6-18 foram convertidos em escores ponderados (escores T) com auxílio do programa *Assessment Data Manager 7.2* (ADM) que, de acordo com amostras normativas em função de idade e gênero, permitiram classificar os perfis de problemas de comportamento em clínicos, limítrofes e normais².

Todos os dados coletados foram organizados em um banco com o auxílio do programa SPSS, versão 19.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*). Foram realizadas análises quantitativas para comparação de médias de problemas de comportamento entre os grupos da amostra. Foi utilizado o teste *t* de *Student* e atribuiu-se nível de significância estatística para valores de $p < 0,05$.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na Tabela 3, apresentam-se os resultados obtidos pelos participantes com NEE na avaliação de QI estimado, sendo que: a) Oito de 26 crianças com NEE apresentaram QI estimado compatível com classifi-

cação Inferior, o que caracteriza DI leve à moderada (QI até 79), e frequentam salas de aula do 1º ao 4º ano; b) Cinco alunos apresentaram QI estimado compatível com classificação Média Inferior, que caracteriza DI leve (QI entre 80 e 89), e frequentam salas de aula entre o 1º e o 5º ano; c) 12 crianças obtiveram classificação de inteligência Média (QI entre 90 e 109) e frequentam salas de aula entre o 1º e 5º ano; d) Um aluno obteve classificação de Média Superior (QI entre 110 e 119) e frequenta o 3º ano.

Tabela 3. Distribuição dos participantes em relação ao QI estimado de acordo com a escolarização.

QI Estimado	Número de Sujeitos	Escolarização
Até 79 (Inferior)	1	1º ano
	2	2º ano
	4	3º ano
	1	4º ano
Entre 80 e 89 (Média Inferior)	1	1º ano
	2	2º ano
	1	4º ano
	1	5º ano
Entre 90 e 109 (Média)	1	1º ano
	6	2º ano
	2	3º ano
	1	4º ano
Entre 110 e 119 (Média Superior)	1	5º ano
	1	3º ano

Na Tabela 4, pode-se verificar que ambos os grupos foram formados por alunos na faixa etária de 6 a 10 anos. Observa-se que a maior distribuição de crianças de ambos os grupos é no 2º ano do Ensino Fundamental I; contudo, há crianças com NEE que frequentam até o 5º ano.

Nos prontuários da maior parte das crianças da amostra, com exceção de nove alunos, não foram verificadas todas as condições diagnósticas legalmente compatíveis com NEE no Brasil (MEC / SEESP, 2007). Nos diagnósticos médicos constatados nos prontuários, desses

nove alunos foram identificadas as condições: síndrome de Down, síndrome do X Frágil, transtornos neurológicos, DI, Deficiências sensoriais e TGD. Para os 17 alunos restantes, QI estimado na faixa de 59 a 112, não existiam laudos diagnósticos.

A distribuição desses alunos sem laudo diagnóstico em relação aos QIs foi a seguinte: a) oito alunos com classificação de inteligência Média; b) quatro alunos com classificação de inteligência Média Inferior; c) quatro alunos com classificação de inteligência Inferior; d) um aluno com classificação de inteligência Superior. Esses dados sugerem a necessidade de avaliações interdisciplinares (médica, psicológica, psiquiátrica e de áreas afins) para esclarecer a condição médica que determinou a condição de NEE nesses alunos.

Tabela 4. Distribuição dos alunos nos anos de escolarização conforme a faixa etária.

Ano de Escolarização	Grupo-controle		Grupo com NEE	
	Faixa Etária	Total	Faixa Etária	Total
1º ano	6 a 7 anos	4	6 a 7 anos	3
2º ano	7 a 10 anos	13	7 a 8 anos	10
3º ano	8 a 9 anos	5	8 a 9 anos	7
4º ano	9 a 10 anos	4	9 a 10 anos	4
5º ano	-	-	10 anos	2

Há diagnósticos da condição NEE que não se associam necessariamente com DI, como, por exemplo, Deficiências sensoriais, TGD, Deficiências físicas e Altas habilidades (Brasil, 2007). E, observando os dados referentes ao QI avaliado (Tabela 3), verifica-se que é possível que alguns dos alunos em que não houve confirmação de indicadores de rebaixamento intelectual tenham condições que não se associam necessariamente com DI. Contudo, se eles estão na condição de NEE, é provável que precisem também de ações inclusivas especiais. Estudos anteriores mostram que, para cada uma dessas condições de NEE, podem ser desenvolvidas ações específicas em termos de escolarização e adaptação socioemocional ao contexto da escola, como, por exemplo, currículos escolares nivelados e sobrepostos e ações especiais de integração social, dentre outros²⁷.

Sobre os serviços de que os participantes da pesquisa fazem uso, pode-se observar, a partir da Tabela 5, que há baixo índice de uso de serviços de saúde mental e educacional por parte do grupo com NEE, e que esse índice é proporcional ao uso que os participantes do grupo-controle fazem desses serviços, ou seja, apenas cinco (19,2%) dos 26 participantes usam serviços de psiquiatria e outros serviços públicos de saúde mental; sete crianças (26,9%) recebem atendimento de psicologia; seis crianças (26,1%) recebem atendimento neurológico; e nove crianças (34,6%) são acompanhadas por pedagogos. O grupo-controle também apresenta índice de uso relativamente baixo dos serviços de saúde mental. Do total de participantes do grupo-controle, apenas três fazem uso dos serviços de psiquiatria, psicologia e/ou pedagogia; esses participantes apresentaram classificação Clínica / Limítrofe nas escalas das síndromes do CBCL/6-18, a saber, escalas de Ansiedade e Depressão, Isolamento e Depressão, Problemas de Sociabilização, Problemas de Atenção, Problemas com o Pensamento e Comportamento Agressivo. Além disso, um aluno que recebe tratamento neurológico também apresenta classificação Clínico / Limítrofe na escala síndrome de Ansiedade e Depressão.

Tabela 5. Uso de serviços de saúde mental e de apoio escolar pelos participantes dos grupos.

Grupos	Serviços de									
	Psiquiatria		Saúde Mental		Psicologia		Neurologia		Pedagogia	
	não	sim	não	sim	não	sim	não	sim	não	sim
Grupo-controle	25	1	25	1	23	3	24	2	24	2
Grupo com NEE	21	5	21	5	19	7	20	6	17	9

Estudo anterior de Gatto¹⁴, em que foi feito um levantamento de uso de serviços de saúde mental incluindo todos os alunos com NEE da rede municipal de educação de Barueri (Total: 1.201 alunos), já mostrava que a DI era a condição mais prevalente de NEE no Ensino Fundamental. O estudo verificou que dos 1.201 alunos apenas 790 possuíam diagnóstico médico. Nessa amostra de 790 alunos, observou-se

que mais de 67% não usufruíam de serviços educacionais especializados ou de apoio nem de serviços de saúde mental, e que apenas 28,9% usufruíam de serviços educacionais especiais. Trata-se de um resultado que foi utilizado pela Secretaria de Educação do município para o planejamento de outras ações educacionais e distribuição de recursos materiais e humanos que permitissem o uso planejado dos recursos humanos e materiais da secretaria de acordo com as necessidades dos alunos.

Uma limitação do presente estudo foi ter trabalhado com uma amostra pequena de 26 alunos com NEE. Entretanto, quatro anos se passaram desde a publicação do trabalho de Gatto¹⁴ e o quadro de uso de serviços de saúde mental e de apoio, pelo menos nesse grupo de 26 alunos com NEE, não parece ter mudado expressivamente.

A distribuição dos grupos de acordo com as faixas de classificação de problemas emocionais e comportamentais avaliados pelas escalas das síndromes do CBCL/6-18 pode ser observada na Tabela 6.

Tabela 6. Distribuição dos grupos de acordo com as faixas clínica-limítrofe e normal nas escalas das síndromes do CBCL/6-18.

Escalas das Síndromes	Grupo-controle		Grupo com NEE	
	Normal	Clínica / Limítrofe	Normal	Clínica / Limítrofe
Ansiedade e Depressão	20	6	14	12
Isolamento e Depressão	22	4	14	12
Queixas Somáticas	25	1	20	6
Problemas de Sociabilidade	21	5	14	12
Problemas com Pensamento	24	2	17	9
Problemas de Atenção	20	6	11	15
Violação de Regras	26	0	23	3
Comportamentos Agressivos	22	4	14	12

Verificou-se que, como esperado, as crianças do grupo com NEE apresentam mais dificuldades emocionais e comportamentais se comparadas às do grupo-controle. As escalas em que houve maior concentração de crianças do grupo com NEE nas faixas clínica-limítrofe foram os problemas de atenção (57,7%), seguidos por 46,1% da amostra nas escalas de Ansiedade e Depressão, Isolamento e Depressão, Problemas de Sociabilidade e Comportamentos Agressivos.

Entre os participantes do grupo-controle, a maioria das crianças obteve classificação normal, exceto na escala de Problemas de Atenção.

Problemas emocionais e comportamentais costumam ser mais prevalentes em crianças e adolescentes com DI se comparadas com crianças com desenvolvimento típico, em faixas etárias semelhantes^{16,18}. De um lado, repertórios comportamentais muitas vezes restritos são fatores associados a esse tipo de dificuldade. De outro, características fenotípicas neurocognitivas e comportamentais da doença costumam ser fatores predisponentes para problemas de comportamento²¹.

Nas escalas de Problemas Emocionais e Comportamentais Internalizantes, Externalizantes e Totais (Tabela 7) foi verificado que o grupo com NEE obteve média maior em Problemas Comportamentais em relação ao grupo-controle nas três escalas. A Tabela 7 mostra que na escala de Problemas Emocionais e Comportamentais Internalizantes o grupo com NEE obteve média de escore bruto (número de problemas de comportamentos) de 16,08, praticamente o dobro do grupo-controle (8,19). Já na escala de Problemas Emocionais e Comportamentais Externalizantes, o grupo com NEE teve em média 15,19, e o grupo-controle, 8,69. Finalmente, na escala de Problemas Emocionais e Comportamentais Totais, a média no grupo atípico foi de 61,12, muito acima da média do outro grupo. Há de ser destacado que o desvio-padrão das médias de problemas de comportamento também foi elevado, o que mostra uma variabilidade considerável na percepção dos cuidadores em relação aos problemas avaliados em ambos os grupos. Quando comparados os números de problemas de comportamento entre os dois grupos, o teste *t* de *Student* mostrou que esses valores diferiram significativamente nas três escalas ($p > 0,05$).

Conforme a Tabela 8, o grupo com NEE apresentou média maior nas três escalas do Inventário BPI/01, quando comparado ao grupo-controle. Sendo assim, no grupo com NEE, a média foi de 1,65 comportamentos de agressividade/destrutividade (fundamentalmente comportamentos de agredir verbalmente os outros, bater, beliscar, chutar, empur-

Tabela 7. Médias, desvios-padrão e diferenças entre os escores brutos das escalas de Problemas Emocionais e Comportamentais Internalizantes, Externalizantes e Totais do CBL/6-18.

Escalas CBCL/6-18	Grupo-controle		Grupo com NEE		Teste <i>t</i> (valor de <i>p</i>)
	Média	Desvio-padrão	Média	Desvio-padrão	
Escala de Problemas Emocionais e Comportamentais Internalizantes	8,19	6,05	16,08	10,91	3,22 (<i>p</i> < 0,05)
Escala de Problemas Emocionais e Comportamentais Externalizantes	8,69	7,37	15,19	9,26	2,80 (<i>p</i> < 0,05)
Escala Total de Problemas Emocionais e Comportamentais	31,92	22,86	61,12	31,28	3,84 (<i>p</i> < 0,05)

Tabela 8. Médias e desvios-padrão do número de problemas de comportamento de autoagressividade, estereotípias e agressividade dos grupos avaliados pelo BPI-01.

Escalas BPI/01	Grupos			
	Grupo-controle		Grupo com NEE	
	Média	Desvio-padrão	Média	Desvio-padrão
Agressividade / Destrutividade	0,84	1,60	1,65	2,54
Estereotípias	1,44	2,00	3,69	5,95
Autoagressão	0,2	0,5	0,73	1,75

rar, agarrar e puxar os outros, além de comportamentos de destruir coisas); 3,69 estereotípias comportamentais (fundamentalmente comportamentos de gritar e berrar, pular, cheirar objetos, rodopiar ou girar em

torno de algo, fazer movimentos repetitivos com o corpo ou com as mãos, comportamentos de fazer movimentos complexos com as mãos, correr repentinamente, bater palmas e comportamentos de balançar as mãos); e 0,73 de comportamentos de autoagressão (fundamentalmente comportamentos de ranger os dentes, inserir os dedos em orifícios do corpo e comportamentos de pica).

Já no grupo-controle a média de comportamentos de agressividade / destrutividade foi 0,84 (fundamentalmente comportamentos de chutar, de bater, de empurrar, de agarrar e puxar os outros, de agredir verbalmente os outros, além de comportamentos de destruição de coisas de outras pessoas); a média do grupo na escala de estereotípias comportamentais foi 1,44 (fundamentalmente comportamentos de pular, de bater palmas e de correr repentinamente); e 0,2 de comportamentos de autoagressão (fundamentalmente comportamentos de ranger os dentes, roer unhas dos pés e mãos e comportamentos de vomitar e ruminar).

CONCLUSÃO

Os dados do presente estudo indicaram que o grupo de alunos com NEE apresenta maior prejuízo nos indicadores comportamentais de competências sociais e realização de atividades. Já em relação aos problemas de comportamento externalizantes e internalizantes, embora os alunos com NEE apresentem médias mais elevadas do que o grupo-controle, há de ser destacado que os alunos com desenvolvimento típico também apresentam taxas relativamente altas. Apesar de ser uma amostra pequena e, independentemente das taxas de problemas e dificuldades emocionais e comportamentais verificadas, ambos os grupos apresentam baixo uso de serviços educacionais e de saúde mental. O trabalho tem como limitações o número amostral restrito que impossibilitou realizar análises que associassem taxas de problemas de comportamento com o tipo de diagnóstico do aluno com NEE, assim como o fato de utilizar apenas um informante para a avaliação dos problemas e dificuldades emocionais e comportamentais (mais de 90% dos casos): a mãe do aluno.

REFERÊNCIAS

1. Achenbach TM, Edelbrock CS. The classification of child psychopathology: a review and analysis of empirical efforts. *Psychol Bull.* 1978; 85(6):1275-301.
2. Achenbach TM, Rescorla LA. *Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles.* Burlington: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families; 2001.

3. Baraldi GS. Tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa do Brasil do Inventário de Problemas de Comportamento 01 - *The Behavior Problems Inventory* (BPI-01). [Dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2010.
4. Bolsoni-Silva AT. Habilidades Sociais Educativas, variáveis contextuais e problemas de comportamento: comparando pais e mães de pré-escolares. [Tese]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2003.
5. Bolsoni-Silva JWS, Del Prette A. Problemas de comportamento: um panorama da área. *Rev Bras Ter Comport Cogn*. 2003; 5(2):91-103.
6. Bordin IA, Rocha MM, Paula CS, Teixeira MCTV, Achenbach TM, Rescorla LA, Silveiras EFM. Child Behavior Checklist (CBCL), Youth Self-Report (YSR) and Teacher's Report Form (TRF): an overview of the development of the original and Brazilian versions. *Cad Saúde Pública*. 2013; 29(1):13-28.
7. Brasil, Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: MEC / SEESP; 2007.
8. Briant MEP, Oliver FC. Inclusão de crianças com deficiência na escola regular numa região do município de São Paulo: conhecendo 428 estratégias e ações. *Rev Bras Educ Espec*. 2012; 18(1):141-54.
9. Coplan, R. J.; Findlay, L. C.; Nelson, L. J. Characteristic of preschoolers with lower perceived competence. *J Abnorm Child Psychol*. 2004; 32(4):399-408.
10. Cornish K, Bramble D. Cri du Chat syndrome: genotype-phenotype correlations and recommendations for clinical management. *Dev Med Child Neurol*. 2002; 44(7):494-7.
11. D'Antino MEF, Seabra AG, Paula CS, Brunoni D, Flamenghi GA, Schwartzman JS, Carreiro LRR, Mazzotta MJS, Teixeira MCTV, Cysneiros RM, Assis MB, Carvalho SG. Estudos sobre alunos com necessidades educacionais especiais no sistema escolar de Barueri, SP: uma ação interdisciplinar. *Cad Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 2010; 10(1):9-20.
12. Dykens EM. Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007; 13(3):272-8.
13. Garzuzi Y. Comparação dos fenótipos comportamentais de crianças e adolescentes com síndrome de Prader-Willi, síndrome de Williams-Bauren e síndrome de Down. [Dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2009.
14. Gatto KR. Perfil sócio demográfico, educacional e de saúde dos alunos com necessidades educacionais especiais da Rede Municipal de Ensino de Barueri. [Dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2009.
15. Gomes CGS, Mendes EG. Escolarização inclusiva de alunos com autismo na rede municipal de ensino de Belo Horizonte. *Rev Bras Educ Espec*. 2010; 16(3):375-96.
16. Hauser-Cram P, Warfield ME, Shonkoff JP, Krauss MW, Sayer A, Upshur CC. Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Res Child Dev*. 2001; 66(3):1-114.
17. Hollenweger J, Moretti M. Using the International Classification of Functioning, Disability and Health Children and Youth version in education systems: a new approach to eligibility. *Am J Phys Med Rehabil*. 2012; 91(13 Suppl 1):97-102.

18. Kaiser AP, Hester PP, McDuffie AS. Supporting communication in young children with developmental disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2001; 7(2):143-50.
19. Lima SDFB, Seraceni MFF, Carreiro LRR, Khoury LP, Braga AC, Araujo MVD, Teixeira MCTV. Inattention and hyperactivity behavioral pattern of a child with Williams syndrome: comparisons of regular and experimental class setting. *Clinical Case Studies.* 2012; 11: 312-25.
20. Lyra GFD, Assis SG, Njaine K, Oliveira RVC, Pires TO. A relação entre professores com sofrimento psíquico e crianças escolares com problemas de comportamento. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2009; 14(2):435-44.
21. Medeiros K, Rojahn J, Moore LL, Van Ingen DJ. Functional properties of behaviour problems depending on level of intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2014; 58(2):151-61.
22. Mello CB, Argollo N, Shayer BPM, Abreu N, Godinho K, Durán P, Vargem F, Muszkat M, Miranda MC, Bueno OFA. Versão abreviada do WISC-III: correlação entre QI estimado e QI total em crianças brasileiras. *Psicol Teor Pesq.* 2011; 27(2):149-55.
23. Mendes GML. Nas trilhas da exclusão: as práticas curriculares de sala de aula como objeto de estudo. In: Bueno JGS, Mendes GML, Santos RA. Deficiência e escolarização: novas perspectivas de análise. Brasília: CAPES; 2008. p. 109-62.
24. Mesquita MLG. Variáveis controladoras do comportamento alimentar de crianças com a síndrome de Prader-Willi. [Dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2008.
25. Mesquita MLG, Brunoni D, Pina NJM, Kim CA, Melo MHS, Teixeira MCTV. Fenótipo comportamental de crianças e adolescentes com síndrome de Prader-Willi. *Rev Paul Pediatr.* 2010; 28(1):63-9.
26. Patterson GR, Reid JB, Dishion TJ. *Anti-social boys: comportamento antisocial.* Santo André: Esetec; 2002.
27. Reilly C. Behavioural phenotypes and special educational needs: is aetiology important in the classroom? *J Intellect Disabil Res.* 2012 ; 56(10):929-46.
28. Rios KSA, Williams LCA. Intervenção com famílias como estratégia de prevenção de problemas de comportamento em crianças: uma revisão. *Psicol Estud.* 2008; 13(4):799-806.
29. Rocha MM, Rescorla LA, Emerich DR, Silveiras EF, Borsa JC, Araújo LG, Bertolla MH, Oliveira MS, Perez NC, Freitas PM, Assis SG. Behavioural / emotional problems in Brazilian children: findings from parents' reports on the Child Behavior Checklist. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2012; 1(10):1-10.
30. Rodrigues EC, Alchieri JC. Avaliação das características de afetividade em crianças e jovens com síndrome de Down. *Psico-USF.* 2009; 14(1):107-16.
31. Rojahn J, Matson JLO, Lott D, Esbensen AJ, Smalls Y. The behavior problems inventory: an instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior and aggression / destruction in individuals with developmental disabilities. *J Autism Dev Disord.* 2001; 31(6):577-88.

32. Vital AAF. Educação especial na perspectiva de educação inclusiva: um estudo sobre alunos com síndrome de Down matriculados no Ensino Fundamental I. [Dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2009.
33. Webster-Stratton C, Reid MJ, Hammond M. Treating children with early-onset conduct problems: intervention outcomes for parent, child, and teacher training. *J Clin Child Adolesc Psychol.* 2004; 33(1):105-24.
34. Wechsler D. WISC-III: Escala de Inteligência Wechsler para Crianças: Manual. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002.

Desafios para o estabelecimento de uma
escolarização efetiva para crianças com
Transtornos do Espectro do Autismo

Juliana de Oliveira

Décio Brunoni

José Salomão Schwartzman

Cristiane Silvestre de Paula

Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) compreendem indivíduos que apresentam, na primeira infância, déficits clinicamente significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais, além de padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades^{2,14,15,26}.

Outro aspecto de grande relevância que precisa ser enfatizado é que os TEA são muito mais frequentes do que se supunha décadas atrás, fato que precisa ser considerado no planejamento de políticas públicas, no campo tanto da educação quanto da saúde. Os estudos atuais, quase todos realizados em países desenvolvidos, apontam taxa de prevalência de TEA entre 0,6% e 1%⁹. Um estudo-piloto brasileiro estimou a prevalência de 0,3% em crianças de 7 a 12 anos de idade, de um município típico do Estado de São Paulo²⁷. Considerando as taxas expressivas de prevalência desses transtornos e suas especificidades clínicas, indivíduos com esses quadros devem receber atenção especializada no processo de escolarização, haja vista que suas manifestações comportamentais, por vezes, podem representar um entrave à inclusão escolar se não houver um ambiente adequado para recebê-los e, principalmente, se suas peculiaridades não forem respeitadas.

Diante do exposto, apesar de as políticas de inclusão escolar existirem há quase três décadas, a escolarização de alunos com TEA ainda é um tema bastante polêmico e controverso, de modo que estudos na área são importantes para trazer contribuições a esse cenário que possam refletir na elaboração de políticas públicas.

A trajetória dos aspectos legais da Educação Especial traz grandes contribuições para a compreensão da situação atual de inclusão escolar no Brasil. A seguir, serão apresentados, de forma sucinta, os marcos históricos e normativos dos aspectos legais que acompanharam a educação especial nacional e internacionalmente. Esses marcos são importantes, pois culminam na realidade em que se encontra a Educação Especial na contemporaneidade e os seus reflexos num sistema de ensino que vive um paradoxo de inclusão / exclusão. De forma geral, os principais documentos internacionais que amparam a formulação de políticas públicas de Educação Especial são: a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948); a Declaração Mundial de Educação para Todos (1990); a Declaração de Salamanca (1994); a Declaração de Guatemala (1999); e a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2006). No Brasil, destacam-se: a Constituição Federal (1988); o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990); a Lei de Diretrizes e Bases da Educação⁴; a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008); o Decreto 7.611/2011⁵; e a Lei 12.764 – Lei Berenice Piana (2012).

Especificamente no âmbito dos TEA, a longa trajetória desses aspectos normativos culmina na recente lei publicada em 27 de dezembro de 2012 – Lei 12.764 (Lei Berenice Piana). A presente Lei Federal, também intitulada Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, concede a esse segmento de pessoas os mesmos direitos conquistados pelas pessoas com deficiência, abrangendo desde a reserva de vagas em empregos públicos e privados até o atendimento preferencial em bancos e repartições públicas. Essa lei é ainda mais representativa no campo da escolarização inclusiva, pois, dentre outras ações, prevê a punição para os gestores escolares que recusarem a matrícula de alunos com TEA, e estabelece multas, além de preconizar a igualdade de oportunidades por meio da oferta de apoio necessário ao longo da trajetória escolar⁵.

Diante do exposto, enfatizamos que a política ideal de inclusão deveria ser aquela que, de fato, garanta à criança seu crescimento pessoal e sua efetiva integração na vida escolar, além de oferecer um conjunto de recursos, físicos e humanos, para atender a diversidade de cada um dos alunos, como mediadora natural nesse processo.

NECESSIDADES EDUCACIONAIS ESPECIAIS E ESCOLARIZAÇÃO INCLUSIVA: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Atualmente temos um cenário polêmico no que se refere à educação inclusiva de alunos com Necessidades Educacionais Especiais (NEE), que será brevemente apresentado.

De uma lado, temos pesquisadores que são defensores de uma inclusão irrestrita e total, que acreditam que todos os alunos têm o direito de estudar juntos independentemente do quadro clínico que apresentam^{18,19,20,31}. De outra vertente, temos pesquisadores que acreditam que a inclusão do modo como vem ocorrendo se caracteriza como uma inclusão selvagem, na medida em que desconsidera as reais condições dos sujeitos. Preconizam que a uniformidade que vem sendo imposta pelas leis atuais representa um equívoco e que, em função disso, a educação vem ocorrendo de forma inapropriada pela falta de recursos físicos e humanos^{3,23,24}.

Apesar dessa polêmica, há consenso de que o que realmente importa é a oferta de uma educação de qualidade a todos os educandos, mesmo que ainda não haja consenso sobre o local e a forma de fazê-lo. Nesse sentido, cabe à escola capacitar seus professores e adaptar-se de forma ampla para lidar com esse desafio^{7,11,32}.

Recentes pesquisas têm buscado levantar dados empíricos que ajudem a compreender e a nortear as políticas relativas à educação inclusiva de indivíduos com TEA, aliadas às teorias que procuram permear as discussões acerca dessa temática, que serão brevemente discutidas.

Nesse sentido, autores relatam que no caso de alunos com TEA, cujo quadro clínico costuma apresentar-se de forma heterogênea, faz-se necessária uma avaliação específica e concreta de cada caso, a fim de indicar as soluções educativas adequadas. Os autores complementam que as diversas soluções educativas (escola especial, escola regular ou escola específica para TEA) devem ser levadas em consideração. Prevalece o interesse do aluno, e não posições ideológicas³⁰.

Diante do exposto, é importante mencionar que a escolarização para essas crianças é indispensável; porém, quando não há ambiente apropriado e condições adequadas à inclusão, a possibilidade de ganhos no desenvolvimento cede lugar ao prejuízo. Isso aponta para a necessidade de reestruturação geral do sistema social e escolar para que haja êxito nesse processo^{7,32}.

Nessa perspectiva, Serra³² ressalta que a extinção da Educação Especial e a inclusão a qualquer preço podem significar um equívoco e um desrespeito à identidade dos sujeitos, e que, apesar dos discursos inclusivos, as necessidades de uma criança com autismo vão muito além do pacote educacional que as escolas têm a oferecer³².

Alinhando com as ideias de Serra³², ainda no que concerne às escolas especiais, autores abordam que crianças com TEA possuem todas as variações possíveis de inteligência, mas nem todas estão aptas à inclusão escolar, que está relacionada às condições da escola, à preparação de seus profissionais e às características da criança¹.

Nesse paradoxo em que vive atualmente a educação inclusiva é importante considerar a particularidade e a especificidade de cada aluno com TEA antes de inseri-los nas escolas regulares apenas para cumprir uma determinação legal³².

Com base nesse panorama, é possível verificar que a maioria dos estudos brasileiros tem como foco os debates sobre a legislação e/ou discussões teóricas sobre o tema da educação inclusiva de crianças com TEA, enquanto dados empíricos são raros.

Diante do exposto, o presente estudo teve como objetivo mapear a situação e a dinâmica de inclusão escolar de crianças com TEA no município de Barueri, segundo a perspectiva dos pais.

A PESQUISA

Este estudo quanti-qualitativo do tipo descritivo e exploratório teve como sujeitos todas as mães ou principais responsáveis pela criança com diagnóstico confirmado de TEA, matriculada na rede municipal de Ensino Fundamental do 1º ao 9º ano, totalizando 51 casos. Dentre esses 51 casos, 14% não participaram (duas mães que se recusaram a participar da pesquisa e cinco mães que não responderam ao questionário por se ausentarem nos mutirões e/ou por não terem sido encontradas nas residências nem nos serviços de atendimento), o que fez um total de 44 casos.

Vale ressaltar que os diagnósticos bem como a aplicação dos instrumentos de pesquisa eram realizados nos mutirões que ocorriam nas unidades escolares e serviços do município, tais como Centro de Atenção Psicossocial (CAPSi), Associação de Amigos e Pais dos Excepcionais (APAE) e Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SDPD). Nos mutirões, todos os casos passavam por uma avaliação clínica com dois especialistas em TEA (geneticista e neurologista infantil), que realizavam o diagnóstico clínico baseado no DSM-IV. Também eram aplicados dois instrumentos padronizados de rastreamento para TEA pelos psicólogos da Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM), instrumentos esses que serão apresentados a seguir.

Para avaliar esses participantes, foram utilizados quatro questionários aplicados ao principal responsável pelo aluno com TEA que estava matriculado em escola de Ensino Fundamental do município. Os dois primeiros questionários foram utilizados para o estabelecimento do diagnóstico de TEA, incluindo o *Autism Screening Questionnaire* (ASQ) e o *Autism Behavior Checklist* (ABC). Foi criada uma estratégia para chegar ao resultado final, numa combinação de julgamento clínico com os instrumentos estruturados de rastreamento. O terceiro questionário se referia à descrição sociodemográfica dos entrevistados, e o quarto, à descrição da trajetória e aspectos educacionais dos alunos com TEA.

RESULTADOS

A situação atual de escolarização dos alunos com TEA nas escolas regulares do município de Barueri foi avaliada por meio de aspectos como: garantia de igualdade e de tratamento sem discriminação, estímulo à autoestima e desenvolvimento de habilidades, sejam elas de ordem cognitiva ou física, e presença de adequação curricular. Como mencionado anteriormente, tais aspectos estão presentes principal-

mente na Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência²⁵ e em outros documentos oficiais, como a LDBEN⁴ que, dentre outras coisas, preconiza o atendimento sem discriminação e a garantia de adaptações para atender às necessidades individuais de cada aluno.

Em relação à discriminação, 50% dos pais consideram que seus filhos não são tratados com igualdade. Por outro lado, 58,3% referiram que a escola regular contribui para a autoestima de seus filhos. Com relação ao desenvolvimento de habilidades cognitivas, 44,4% relataram que a escola busca desenvolver o aprendizado da criança, e 55,6% mencionaram que as habilidades físicas são estimuladas.

Ao serem questionados sobre a adequação das atividades propostas para a plena participação da criança, 66,7% dos pais responderam que seus filhos não recebem nenhuma adaptação curricular (uma mãe não soube responder essa pergunta).

Outro aspecto avaliado no estudo foi com relação à situação de escolarização desses alunos no que tange à aceitação por seus pares. No que concerne à integração desses alunos, 75% dos entrevistados relataram que seus filhos estão bem integrados socialmente e são bem aceitos pelos colegas da mesma sala; 50% são bem aceitos por outros colegas da escola; 63,9%, por professores; 66,7%, por funcionários.

Outro resultado importante presente neste estudo se refere às expectativas dos pais sobre a escola regular. Foi possível verificar que a maioria demonstrou ter esperança com relação à adequação social de seus filhos, porém outras expectativas também foram citadas, conforme representadas graficamente na Figura 1.

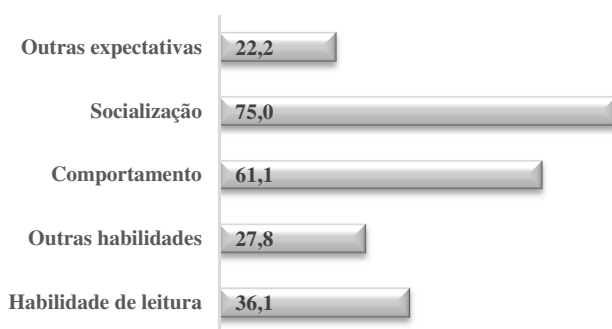


Figura 1. Distribuição das respostas dos entrevistados em relação à experiência de seus filhos com TEA na escola regular.

Na questão condizente à perspectiva geral dos pais sobre o processo de escolarização dos seus filhos, o aspecto mais expressivo foi a oportunidade de convivência com crianças típicas (77,8%), seguido pelo fato de terem suas necessidades atendidas (50%). Em contrapartida, chama atenção a alta taxa daqueles que parecem passar por preconceito e/ou discriminação nas escolas (41,7%), como pode ser demonstrado graficamente na Figura 2.

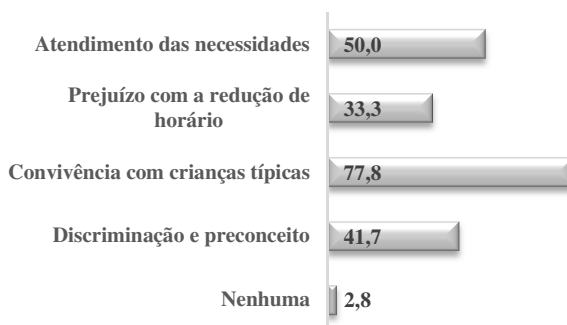


Figura 2. Distribuição das respostas dos entrevistados em relação à experiência de seus filhos com TEA na escola regular.

DISCUSSÃO

Com relação à aceitação e à integração social do aluno com TEA, a maioria dos pais afirma que seus filhos são bem aceitos e estão integrados socialmente pelos colegas (75%) e professores (63,9%). Contudo, em relação à discriminação, surpreendentemente metade das mães da população estudada referiu que seus filhos com TEA não eram tratados com igualdade nas escolas investigadas. No Brasil, estudos específicos sobre discriminação de alunos com TEA são praticamente inexistentes e merecem ser pauta de futuras pesquisas. Sabe-se que, legalmente, esses indivíduos estão protegidos tanto pelos documentos oficiais nacionais⁴ quanto pelos internacionais²⁵, assim como por alguns estudiosos da área que enaltecem o respeito às diferenças com vistas a uma sociedade mais justa e à oferta de tratamento sem discriminação para todos os alunos^{21,31}.

O maior desafio da atualidade é a oferta de uma escolarização efetiva e de qualidade para o aluno com NEE e, dentre eles, o aluno com TEA. É importante mencionar que a simples inserção desses alunos, sem qualquer tipo de apoio ou assistência às escolas regulares, não significa necessariamente a oferta de um atendimento efetivo e sem discriminação, na medida em que uma ação educativa concreta requer, dentre outras coisas, acesso e permanência qualificada para esses alunos, o que representa uma ação contínua e gradativa nos sistemas regulares de ensino⁶.

No que concerne à oferta de adequações curriculares e metodológicas, o artigo 59 da LDBEN⁴ prevê a garantia a esses educandos de uma estrutura específica para atender às suas necessidades que valorize e estimule as características de cada indivíduo por meio de currículos, métodos, técnicas e recursos educativos. Paralelamente, a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência²⁵ prevê em seu artigo 24 adequações para atender às necessidades dos alunos^{4,25}.

Em contraposição, outras correntes teóricas sustentam que adotar adaptações curriculares é fazer um pré-julgamento do que o aluno é capaz e que delimita o seu aprendizado, e ressaltam a importância de facilitar o acesso a um determinado conteúdo e não subtrai-lo¹². Outros autores afirmam que a inclusão de alunos com NEE na sala comum implica no desenvolvimento de ações adaptativas, que visem à flexibilização do currículo de modo a atender às necessidades individuais de todos os alunos¹⁰.

No presente estudo, a maioria dos pais considerava que a escola não havia tido sucesso em preparar as atividades escolares para atender às necessidades de seus filhos com TEA. Esse resultado corrobora com estudo prévio conduzido em Minas Gerais, em que a mesma pergunta foi feita aos professores e nenhum deles relatou realizar adequações metodológicas¹³. Por outro lado, uma pesquisa concluída no Distrito Federal revelou que a totalidade dos professores sabia da importância de adequar a metodologia e as estratégias de ensino, bem como de elaborar avaliações diferenciadas para a criança com TEA, e, ainda, que as realizava na prática²². Vale ressaltar que a presente pesquisa se baseou em entrevista com pais, o que limita a comparação de nossos resultados com os citados acima; contudo, não foram identificadas pesquisas nacionais com esses informantes.

Com relação à expectativa dos pais com relação ao processo de escolarização de seus filhos, de forma expressiva eles esperam que a escola ajude no desenvolvimento da socialização (75%) e adequação no comportamento (61,1%). Por outro lado, não foram evidenciadas

expectativas dos pais quanto ao desenvolvimento de habilidades cognitivas como, por exemplo, a leitura e a escrita. Esses dados são deficientes dos achados de estudo qualitativo realizado numa escola particular de Campinas (SP), que teve como sujeitos pais de crianças com e sem NEE e seus professores. Segundo as autoras do estudo, os pais atribuem peso maior aos aspectos pedagógicos e cognitivos na escolarização de seus filhos do que os professores da sala comum, que colocam em segundo plano o processo de ensino-aprendizagem e dão lugar ao desenvolvimento da afetividade e da socialização, com a justificativa de que não têm formação adequada para atender às necessidades educacionais desse alunado⁸.

Possivelmente, a justificativa para a discrepância entre os achados se deve ao fato de os alunos do mencionado estudo terem, em sua maioria, diagnóstico de atraso neuropsicomotor e não TEA. Sabe-se que as manifestações comportamentais dos alunos com TEA, muitas vezes, acabam representando um entrave ao processo de escolarização, haja vista que, conforme já mencionado, tais alunos costumam apresentar características cognitivo-comportamentais que impactam o trabalho dos professores^{16,33} e, possivelmente, levam os pais a atribuírem maior peso à questão da socialização e melhora comportamental, deixando para segundo plano expectativas em relação ao desenvolvimento de habilidades cognitivas de seus filhos. Como esse perfil não é identificado nas crianças com atraso neuropsicomotor, parece natural que seus pais tenham maiores expectativas em relação aos aspectos pedagógicos de seus filhos.

Novas pesquisas no campo da Educação são necessárias para confirmar os achados apresentados neste estudo, assim como para ajudar na melhor compreensão do cenário da inclusão de crianças com NEE em escolas brasileiras.

Outro importante resultado da presente pesquisa diz respeito ao número expressivo de pais que relatou considerar positiva a oportunidade de o filho conviver com crianças típicas (77,8%). Esse achado corrobora o estudo brasileiro anterior, que verificou que os pais que tinham filhos com TEA matriculados nas escolas regulares também se sentiam satisfeitos com a escolarização pela oportunidade de socialização com crianças típicas¹⁷.

O conhecimento gerado pela presente pesquisa pretende contribuir para uma melhor compreensão da situação atual de escolarização de alunos com TEA, bem como conhecer a perspectiva dos pais à luz desse processo, colocando em tela as tensões e os desafios vivenciados por um sistema de ensino que reflete a falta de clareza das atuais políti-

cas educacionais. Portanto, sem a mínima pretensão de findar um tema tão recente e polêmico, o presente estudo se configura apenas como o início de uma investigação de teorias e dados empíricos que objetivam refletir na elaboração de políticas públicas mais claras e eficazes, que garantam ao aluno com TEA qualidade no seu processo de escolarização.

É de fundamental importância ressaltar que as dificuldades identificadas em Barueri provavelmente se devam ao início de um processo recente e que existe, nesse município, uma clara preocupação com o aprimoramento das atividades da rede pública de ensino no que concerne à escolarização de qualidade. Esse município é um dos raros municípios brasileiros a possuir uma Secretaria Municipal^{28,29} especializada para prestar atendimento à pessoa com deficiência, o que já reflete um nível de comprometimento com o tema bastante diferenciado de outros locais. Além disso, o fato de as autoridades locais terem apoiado as iniciativas da Universidade Presbiteriana Mackenzie que vêm sendo implantadas recentemente também confirma a preocupação com o tema e a abertura para críticas construtivas no que tange ao processo de escolarização desses alunos.

REFERÊNCIAS

1. Alves MMC, Lisboa DO, Lisboa DO. Autismo e inclusão escolar. In: IV Colóquio Internacional Educação e Contemporaneidade; 2010 set 22-24; Sergipe, Brasil. 2010. Disponível em: http://www.educonufs.com.br/ivcoloquio/cdcoloquio/eixo_11/e11-25a.pdf. Acesso em 22 de março de 2012.
2. American Psychiatric Association – APA. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos mentais – DSM-IV. 4ª. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003.
3. Beyer HO. Inclusão e avaliação na escola: de alunos com necessidades educacionais especiais. Porto Alegre: Mediação; 2005.
4. Brasil. Lei 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 dez. 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm Acesso em 28 de março de 2012.
5. Brasil. Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 18 nov. 2011. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011.
6. Bueno JG. Crianças com necessidades educativas especiais, política educacional e a formação de professores: generalistas ou especialistas. Rev Bras Educ Esp. 1999; 3(5):7-25.
7. Camargo SPH, Bosa CA. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. Psicol Soc (Florianópolis). 2009; 21(1):65-74.

8. Cintra GMS, Rodrigues SD, Ciasca SM. Inclusão escolar: há coesão nas expectativas de pais e professores? *Rev Psicopedag.* 2009; 26(79):55-64.
9. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res.* 2009; 65(9):591-8.
10. Glat R, Ferreira JR, Oliveira ESG, Senna LAG. Panorama nacional da educação inclusiva no Brasil. Relatório de consultoria técnica, Banco Mundial, 2003. Disponível em: www.cnotinfor.pt/projetos/worldbank/inclusiva. Acesso em 30 de outubro de 2012.
11. Glat R, Fontes RS, Pletsch MD. Uma breve reflexão sobre o papel da Educação Especial frente ao processo de inclusão de pessoas com necessidades educacionais especiais em rede regular de ensino. *Cad Educ.* 2006; 6:13-30.
12. Gonzaga EA. O direito dos alunos com deficiência à escola regular. In: Bosa CA, Sanini C, Roselli CCB, Lara MFA (Orgs.). *Inclusão: o direito de ser e participar*. São Paulo: Biscalcin Editor; 2011.
13. Gomes C, Mendes E. Escolarização inclusiva de alunos com autismo na rede municipal de ensino de Belo Horizonte. *Rev Bras Educ Esp (Marília)*. 2010; 16(3):375-96.
14. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev Bras Psiquiatr.* 2006; 28(Supl. 1):3-11.
15. Klin A, Rosario MC, Mercadante MT. Autismo, síndrome de Asperger e cérebro social. In: Mercadante MT, Rosario MC. *Autismo e cérebro social*. São Paulo: Segmento / Farma; 2009.
16. Kupfer MCM. Educação terapêutica: o que a psicanálise deve pedir à educação. *Estilos da Clínica (São Paulo)*. 1997; II(2):53-61.
17. Magro CMTA. As expectativas de pais de crianças com desordem do espectro autístico quanto ao seu desenvolvimento e escolarização [Dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2008.
18. Mantoan MTE. A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memmon; 1997.
19. Mantoan MTE. *Inclusão escolar: o que é? Por quê? Como fazer?* São Paulo: Moderna; 2003.
20. Mantoan MTE. A hora da virada. *Inclusão: Rev Educ Esp.* 2005; 1(1):24-8.
21. Mantoan MTE. Igualdade e diferença na escola como andar no fio da navalha. *Rev Educ (Porto Alegre)*. 2006; 1(58): 55-64.
22. Martins MRR. *Inclusão de alunos autistas no ensino regular: concepções e práticas pedagógicas de professores regentes*. [Dissertação]. Brasília: Universidade Católica de Brasília; 2007.
23. Mazzotta MJS. Reflexões sobre inclusão com responsabilidade. *Revista@ambienteeducação (São Paulo)*. 2008; 1(2):165-8.
24. Mendes EG. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. *Rev Bras Educ (Rio de Janeiro)*. 2006; 11(33):387-405.
25. Organização das Nações Unidas – ONU. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. 2006. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/convencao#301>. Acesso em 30 de março de 2012.

26. Organização Mundial da Saúde – OMS. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10. 8ª ed. São Paulo: Edusp; 2000.
27. Paula CS, Ribeiro S, Fombonne E, Mercadante MT. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. *J Autism Dev Disord*. 2011; 41(12):1738-42.
28. Prefeitura Municipal de Barueri. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Barueri, 2008. Disponível em: <http://www.barueri.sp.gov.br>. Acesso em 14 de maio de 2012.
29. Prefeitura Municipal de Barueri. Secretaria da Educação. Barueri, 2012. Disponível em: <http://www.barueri.sp.gov.br>. Acesso em 18 de novembro de 2012.
30. Rivière À. O autismo e os transtornos globais do desenvolvimento. In: Coll C, Marchesi Á, Palacios J. (Orgs). *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. 2ª ed. Vol. 3. Porto Alegre: Artmed; 2004.
31. Sasaki RK. Inclusão: o paradigma do século 21. *Inclusão Rev Educ Esp*. 2005; 1(1):19-23.
32. Serra DCG. Entre a esperança e o limite: um estudo sobre a inclusão de alunos com autismo em classes regulares. [Tese]. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica; 2008.
33. Suplino MHF. Inclusão escolar de alunos com autismo. 2008. Disponível em: <http://inclusaobrasil.blogspot.com.br/2008/08/inclusao-escolar-de-alunos-com-autismo.html> Acesso em 30 de março de 2012.

Efeitos de um programa de treinamento
para professores no manejo comporta-
mental de alunos com Transtornos do Es-
pectro do Autismo em sala de aula:
um estudo-piloto

Laís Pereira Khoury

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

José Salomão Schwartzman

Mayra Fernanda F. Seraceni

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

A inclusão escolar de crianças com necessidades educacionais especiais (NEE) no Brasil é garantida por lei desde 1988⁶. De acordo com o especificado pela Lei de Diretrizes e Bases - LDB (Lei 9.394/96), os alunos deverão preferencialmente ser incluídos dentro do sistema regular de ensino, e espera-se que os professores estejam preparados para atender as necessidades educacionais desses alunos⁵.

Uma das condições neuropsiquiátricas que conduz o aluno à condição de NEE são os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). A versão em Português brasileiro do Manual da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) descreve oito tipos de Transtornos Globais do Desenvolvimento: Autismo Infantil, Autismo Atípico, Síndrome de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno com Hipercinesia associada a Retardo Mental e Movimentos Estereotipados, Síndrome de Asperger, Outros Transtornos Globais do Desenvolvimento e Transtorno Globais do Desenvolvimento Não Especificados³². Já a versão brasileira da quarta edição do Manual de Classificação de Transtornos Mentais da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-IV-TR) apresenta cinco tipos clínicos na categoria denominada Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID): Transtorno Autista, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem Outra Especificação¹.

De acordo com o DSM-IV-TR, o Transtorno Autista (TA) se caracteriza por um quadro clínico em que prevalecem prejuízos na interação social, nos comportamentos não verbais (como contato visual e expressão facial) e na comunicação (verbal e não verbal), podendo ocorrer atraso ou ausência de linguagem. Pode haver também ecolalia e uso de uma linguagem estereotipada. As pessoas com TA apresentam dificuldades no estabelecimento de relações sociais, preferindo atividades mais solitárias; dificuldades em compartilhar interesses, iniciar ou manter interações sociais; dificuldades em compreender expressões faciais de sentimentos e afetos; estereotípias comportamentais (por exemplo, bater palmas ou *flapping*); interesses limitados; e dificuldades em mudar rotinas, dentre outras alterações^{1,43}. A manifestação desse transtorno ocorre antes dos 3 anos de idade. Importante relatar que há risco maior da ocorrência do transtorno entre irmãos²⁸.

Também de acordo com o DSM-IV-TR¹, o Transtorno de Asperger é apresentado como um transtorno que ocasiona de leve a graves prejuízos na interação social. A pessoa apresenta interesses restritos a determinadas atividades, adesão aparentemente inflexível a rotinas e rituais, alteração da prosódia e comportamentos repetitivos. Uma das diferenças clínicas que tem sido verificada entre o Transtorno de As-

perger e o Transtorno Autista é que, nesse último, geralmente podem ser identificados atraso de linguagem e atrasos significativos nas habilidades cognitivas e nas habilidades relacionadas à vida diária, diferentemente de pessoas com Transtorno de Asperger^{22,42}.

O DSM-IV-TR¹ considera a classificação diagnóstica de Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação quando há prejuízo severo na interação social, na comunicação verbal e não verbal e comportamentos estereotipados que não satisfazem o critério de Transtorno Autista, devido ao seu início tardio. De acordo com Klin²², para esse diagnóstico ser adotado, o critério que deve prevalecer é o de exclusão. Essa condição pode ser considerada mesmo se a pessoa apresentar menos do que seis sintomas no total, que é o mínimo requerido pelo DSM-IV-TR¹, e/ou apresentar idade de início maior do que 36 meses, também requerido pelo DSM-IV-TR¹.

Embora os manuais de classificação diagnóstica citados utilizem o termo TGD e TID, há mais de 20 anos que os estudos sobre autismo utilizam o termo Transtornos do Espectro do Autismo^{21,22,30,37,44}.

Klin²² caracteriza os TEA a partir de uma heterogeneidade de sinais e sintomas: “Refere-se a várias condições distintas (autismo, síndrome de Asperger e TID-SOE), mas, ao contrário do termo TID, refere-se a uma possível natureza dimensional que interconecta diversas condições mais do que fronteiras claramente definidas em torno de rótulos diagnósticos”.

Em maio de 2013, a quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) foi publicada incluindo mudanças expressivas nos critérios diagnósticos do autismo e adotando, finalmente, o termo TEA como categoria diagnóstica*. O DSM-5 agrupou e incluiu quatro das cinco categorias dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento do DSM-IV na condição de Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Foram elas: Transtorno Autista, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem Outra Especificação. De acordo com o DSM-5, esses transtornos não terão mais validade em termos de condições diagnósticas distintas. Assim, esses transtornos passaram a ser considerados no mesmo espectro do autismo. O Transtorno de Rett tampouco foi considerado no DSM-5 como uma condição dos TEA, mas sim como uma doença distinta.

* Disponível em: <http://www.dsm5.org/Documents/12-03%20Autism%20Spectrum%20Disorders%20-%20DSM5.pdf>.

Estudos anteriores, quando ainda não era discutida com tanta veemência a prática escolar inclusiva, já alertavam que muitas das crianças diagnosticadas com TEA não conseguiam responder a instruções complexas nem manter e focar a atenção em diferentes tipos de estímulos simultâneos, por exemplo, visual e auditivo, precisando, desse modo, de estratégias específicas e diferenciadas de intervenção e ensino²⁴.

A educação e a escolarização de um aluno com TEA são complexas, pois métodos tradicionais de ensino podem ser adequados para alguns alunos e inapropriados para outros com a mesma condição diagnóstica³¹. Essas especificidades dependem da própria condição espectral da doença. Inclusive, programas educacionais específicos podem apresentar bons resultados em determinados contextos e períodos de tempo e mostrar-se insuficientes ou ineficazes em anos subsequentes para um mesmo aluno. A educação escolar de uma criança com TEA deve prever modelos multinivelados que contemplem adaptações e acomodações tanto em sala de aula regular como em ambientes especiais³⁴.

Recomenda-se às equipes educacionais, na avaliação e tomadas de decisões sobre como alfabetizar e ensinar uma criança com TEA, a necessidade de conhecimento preciso sobre o nível de comprometimento das principais características fenotípicas do transtorno, tais como habilidades de linguagem, habilidades de comunicação, habilidades de metarrepresentação, padrões de socialização, processamento sensorio-perceptual, funcionamento cognitivo e alterações de comportamento. Em relação às alterações de comportamento, as mais relatadas associadas ao transtorno são agressividade, autoagressividade e estereotípias comportamentais de tipo verbal, objetal e gestual⁷.

Metas educacionais adequadas exigem salas de aula com infraestruturas rigorosamente planejadas, que possibilitem processamentos adequados de informações, de acordo com as alterações cognitivas e sensoriais do aluno; currículos escolares criteriosamente adaptados ao nível de funcionamento cognitivo, desde os anos iniciais até os níveis mais elevados do ensino; equipes educacionais com formação especial em análise do comportamento para utilizar estratégias adequadas de manejo de problemas comportamentais, dificuldades de comunicação e déficits de socialização típicos do transtorno.

Quando há prejuízos cognitivos e comportamentais graves, a adaptação de um aluno com TEA a contextos de sala de aula regular inclusiva geralmente se torna inviável, o que configura um dos fatores pelos quais a inclusão de muitas crianças com TEA no contexto escolar brasileiro tem ocasionado mais prejuízos do que benefícios, tanto ao aluno, à família como às equipes educacionais. O não atendimento à

condição espectral em termos educacionais conduziu, em diversos países, ao questionamento da inclusão escolar ou da escola para todos⁴¹.

No Brasil são escassos os estudos que priorizam intervenções comportamentais em crianças com autismo no ambiente escolar^{13,20,27,38}. Contudo, há trabalhos publicados sobre o tema autismo em contextos escolares que mostram prejuízos e benefícios, dependendo de diversos fatores. Castro¹⁰ divulgou um trabalho de tipo qualitativo em que, seguindo um desenho metodológico de pesquisa participante junto a seis professores, confirmou a necessidade de capacitação profissional para manejar um escolar com TEA. Utilizando a abordagem comportamental, Sereno³⁸ destacou a necessidade de acompanhantes terapêuticos na condição de mediadores de processos de inclusão no ambiente escolar. Gomes¹⁵ conduziu um trabalho para desenvolver habilidades escolares de desempenho em matemática em uma criança com TEA, mostrando que ambientes controlados podem contribuir favoravelmente para a aprendizagem de determinados repertórios de habilidades escolares. O estudo de Gomes e Mendes¹⁶ verificou junto a 33 professores de redes regulares de ensino de municípios brasileiros evidências desfavoráveis sobre práticas inclusivas de crianças com autismo. Por exemplo, pouca participação dos alunos nas atividades da escola, índices baixos de interação com colegas e baixo desempenho acadêmico, falta de preparação do professor, defasagem entre a idade cronológica da criança no Ensino Fundamental I e a idade estipulada para a série, falta de adequação pedagógica de conteúdos curriculares, dentre outros problemas. O trabalho de Santos e Santos³⁶ apresentou que, em uma amostra de 16 professores, eles se avaliaram como despreparados para manejar alunos com TEA.

Até o presente, um único estudo brasileiro de revisão sistemática foi publicado abrangendo o estado da arte da produção científica nacional sobre TEA. O trabalho analisou a produção científica dos pesquisadores no período de 2002 a 2009⁴³. Foram avaliados 93 artigos publicados em revistas científicas e 140 trabalhos de conclusão de pós-graduação (resumos de dissertações e teses). Os estudos sobre intervenção em TEA compuseram a categoria com maior número de trabalhos. Entretanto, as intervenções eram muito abrangentes e focavam uso de hormônios, aprimoramento de funções comunicativas, intervenções clínicas psicanalíticas, procedimentos fonoaudiológicos, o uso de ambientes digitais de aprendizagem adaptados, dentre outros. Os autores não identificaram trabalhos direcionados ao treinamento de professores para manejo comportamental de alunos com TEA no próprio contexto escolar seguindo uma abordagem behaviorista.

Os principais modelos de intervenção comportamental para pessoas com TEA são as intensivas, conhecidas como *Early Intensive Beha-*

avior Intervention (EIBI) e Análise Aplicada do Comportamento (*Applied Behavior Analysis – ABA*)^{2,18,25,35,45}.

Aspectos citados pela Análise Aplicada do Comportamento são essenciais em qualquer prática inclusiva de educação, como, por exemplo, manter o aluno engajado nas atividades escolares, avaliar o momento apropriado para estimular habilidades de desempenho ou até mesmo comportamentos, identificar fatores ambientais potencialmente aversivos, reduzir comportamentos inadequados, propiciar a emissão de comportamentos adequados e compatíveis com o contexto escolar, dentre outros.

Comportamentos podem ser gradualmente modificados mediante uso de estratégias planejadas como, por exemplo, uso de procedimentos de reforçamento diferencial para comportamentos adequados e qualitativamente distintos de um comportamento considerado problema. O uso desses procedimentos para modelar o comportamento pode ser realizado de formas diferentes, porém sempre direcionadas à redução de comportamentos-alvo ou comportamentos-problema. Conforme descrito em Martin e Pear²⁶:

a) Reforçamento diferencial de comportamentos alternativos (*Differential Reinforcement of Alternative Behaviors – DRA*): consiste na identificação e reforçamento de um comportamento adequado, apenas alternativo, ao comportamento-alvo que se deseja extinguir;

b) Reforçamento diferencial de comportamentos incompatíveis (*Differential Reinforcement of Incompatible Behaviors – DRI*): consiste na identificação e no reforçamento de um comportamento absolutamente incompatível e adequado ao comportamento-alvo que se deseja extinguir;

c) Reforçamento diferencial de baixas taxas de resposta (*Differential Reinforcement of Low Rates of Behavior – DRL*): consiste no tipo de reforçamento utilizado quando o comportamento que se deseja reforçar somente é tolerável numa frequência baixa ou quando é preferível uma frequência menor do comportamento se comparada àquela que vem ocorrendo rotineiramente. A partir disso, é necessário especificar um número máximo de respostas permitidas durante certo intervalo de tempo para reforçar diferencialmente essa resposta;

d) Reforçamento diferencial de outros comportamentos (*Differential Reinforcement of Other Behaviors – DRO*): consiste em apresentar um evento reforçador somente quando determinada resposta-alvo considerada inadequada não ocorrer em determinado período de tempo (também é denominado procedimento de reforçamento de taxas zero de respostas).

Callahan et al.⁸ resumiram as principais diretrizes e componentes gerais do método ABA. Sobre as especificidades desse método, os autores apresentam os seguintes componentes:

- Promoção e utilização de instruções claras, diretas e concisas de maneira bastante intensiva.

- Avaliação contínua e individualizada de habilidades específicas com o objetivo de medir o progresso do aluno e o planejamento de instruções futuras.

- Estipula-se um número pequeno de alunos / pacientes, pois é necessário que recebam instruções individualizadas e atenção suficiente.

- Realização de avaliação funcional e análise funcional dos comportamentos, das competências e dos conhecimentos dos profissionais.

- Uso sistemático de reforço para ensinar novas habilidades.

- Coleta frequente de dados para análise de habilidades específicas com o objetivo de determinar a quantidade / taxa de respostas emitidas pelo estudante para realizar modificações, caso sejam necessárias.

- Uso de eventos reforçadores positivos deve atender preferencialmente aos interesses do estudante.

- Realização de uma avaliação do procedimento de reforçamento utilizado para determinar sua efetividade.

- Utilização sistemática de controle de estímulos e estratégias de reforçamento (incluindo antecedente-comportamento-consequência).

- Uso de estratégias de reforçamento diferencial com o objetivo de eliminar e diminuir comportamentos inapropriados.

- Utilização da técnica hierárquica de dicas.

- Uso de extinção a fim de diminuir comportamentos inadequados.

- Uso da modelagem a fim de ensinar a imitação e aprendizagem de novas competências.

A grande maioria dos alunos com TEA precisa de contextos de ensino programados, de maneira tal que sejam minimizados aqueles estímulos que afetam de forma acidental seu comportamento. A aplicação da ABA no contexto de ensino junto a alunos com TEA é denominada de método de ensino programado e prevê a utilização de instruções programadas³.

Os princípios dessa instrução foram resumidos por Bagaiolo, Guilhardi e Romano³. Sobre essa síntese, as principais referências teóricas

da instrução programada, de acordo com as autoras, são: a) Planejar para que o aprender seja mantido por consequências que reforçam positivamente o comportamento; b) Usar reforçadores naturais ao próprio comportamento; c) Disponibilizar ao aluno *feedback* imediato sobre o comportamento emitido; e) Comparar o aluno com ele mesmo; f) Orientar o aluno a compor suas respostas passando por todos os passos; g) Apresentar conteúdos em ordem crescente de dificuldade; h) Expor o aluno ao material para o qual ele está preparado; i) Monitorar o desempenho e o comportamento constantemente. Assim, os itens anteriores possibilitariam ao aluno uma aprendizagem sem erros, privilegiando comportamentos de acertos em detrimento de comportamentos inadequados em relação ao estudar³.

O conjunto de todas as alterações de comportamento, de comunicação e de linguagem presentes nos TEA interfere na inserção e na adaptação no ambiente escolar de alunos com esse transtorno. Evidências científicas em relação às estratégias de intervenção apontam para a abordagem comportamental como uma das modalidades que mais contribui com a melhora e com a amenização de diversos problemas tipicamente associados ao TEA (problemas de comportamento, habilidades da teoria da mente, habilidades de vida diária, comunicação e interação social, dentre outras)¹⁴.

Neste capítulo será descrito o programa de treinamento de professores desenvolvido para o manejo comportamental de escolares com TEA no ambiente de sala de aula, e serão apresentados dados preliminares do estudo-piloto que avaliou os efeitos do programa em escolas da rede municipal de educação de Barueri, SP.

MÉTODO

O estudo-piloto foi implementado em cinco escolas de Ensino Fundamental I da secretaria municipal da cidade de Barueri. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Presbiteriana Mackenzie sob o protocolo 1.425/03/2012.

Participantes:

A amostra foi composta por cinco alunos com TEA na faixa etária de 6 a 11 anos, regularmente matriculados em escolas do Ensino Fundamental I (EF I) do município de Barueri, e por respectivos professores, totalizando 10 participantes. Os critérios de inclusão para as crianças participarem do estudo foram: a) diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo, de acordo com os critérios do DSM-IV-TR¹,

que foi emitido por médicos, especialistas em genética e neurologia; b) repertórios verbais, com uso de pelo menos 10 frases e compreensão de instruções simples; c) habilidades de inteligência classificadas na faixa média inferior e média, de acordo com a Escala de Inteligência Wechsler para Crianças – quociente de inteligência (QI) estimado²⁹.

Os critérios de exclusão da amostra foram presença de outras comorbidades psiquiátricas ou doenças genéticas concomitantes aos TEA, mediante avaliação neuropediátrica e genética.

Na Tabela 1, apresenta-se a caracterização geral dos alunos, de acordo com idade, gênero, nível de escolaridade, QI estimado, frequência e tipo de atendimentos em saúde mental que o aluno recebia (fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, apoio psicopedagógico) e uso de medicação. Na Tabela 2, observa-se a caracterização geral dos professores.

Instrumentos:

Para as crianças, foram utilizados os seguintes instrumentos:

a) **Escala de Inteligência Wechsler para crianças (WISC-III):** a escala permite avaliar habilidades de inteligência verbais e de desempenho executivo. A WISC-III é composta de 13 subtestes. Os subtestes verbais são: informação, semelhanças, vocabulário, aritmética, dígitos e compreensão. Os subtestes de execução são: código, cubos, completar figuras, arranjo de figuras, procurar símbolos, labirintos e armar objetos. No estudo, optou-se pela classificação de inteligência (QI) mediante cálculo do QI estimado com a aplicação dos subtestes cubos e vocabulário, como recomendado por Mello et al.²⁹ para uso do QI estimado em situação de pesquisa. Para a classificação de inteligência (conforme mostrada na Tabela 1), foram utilizadas as normas padronizadas referentes ao QI total.

b) **Registro de observação de comportamentos em sala de aula:** sua finalidade foi estabelecer a linha de base comportamental das crianças antes de iniciar o programa de manejo comportamental. As características mensuradas na observação foram referentes à topografia do comportamento (frequência) e à identificação de eventos antecedentes e consequentes dos comportamentos observados (controle de estímulos)¹¹. Os padrões comportamentais estabelecidos foram compatíveis com os subtipos: (1) Estereotípias gestuais, corporais e verbais; (2) Agressividade; (3) Autoagressividade; (4) Interação social e respostas sensoriais. A mensuração de frequência e a identificação do controle de estímulos foram realizadas mediante a técnica de registro contínuo de comportamentos-problema.

Tabela 1. Caracterização da amostra de alunos, de acordo com idade, gênero, escolaridade, QI estimado, e uso de medicação.

Dados	Alunos				
	1	2	3	4	5
Idade	6	10	6	11	10
Gênero	masculino	masculino	masculino	masculino	masculino
Escolaridade	1º ano (EF)	4º ano (EF)	1º ano (EF)	5º ano (EF)	4º ano (EF)
Classificação do QI estimado	Médio inferior	Médio	Médio	Médio	Médio inferior
Atendimento clínico	CAPSI (grupo com TO e consultas trimestrais com psiquiatra) e APAE	Nenhum	Nenhum	Nenhum	Psiquiatra (trimestral), neurologista e pedagoga (duas vezes por semana)
Medicação:					
- Fase pré-intervenção	Fluoxetina (15 gotas toda manhã)	Nenhuma	Nenhuma	Nenhuma	Imipramina 25mg Carbamazepina 10 mg Tofranil 75mg (Todas as noites)
- Fase de seguimento	Fluoxetina	Fluoxetina (iniciou tratamento na quinta semana de intervenção)	Nenhuma	Nenhuma	Imipramina Carbamazepina Tofranil

O tempo de observação de cada criança em sala de aula foi de 60 minutos divididos em dois registros de 30 minutos cada um, em aulas de Português e Matemática. Para contagem de um comportamento, foram estipulados 20 segundos. No Quadro 1, apresenta-se a descrição operacional das topografias de respostas que foram observadas em cada padrão comportamental.

Tabela 2. Caracterização dos professores, de acordo com idade, gênero e experiência profissional com alunos com necessidades educacionais especiais.

Dados	Professores				
	1	2	3	4	5
Idade (em anos)	40	26	52	48	55
Gênero	feminino	feminino	feminino	feminino	feminino
Formação	Magistério e Pedagogia	Pedagogia	Magistério e Pedagogia	Magistério e Pedagogia	Magistério e Pedagogia
Tempo de trabalho (em anos)	12	6	25	23	32
Tempo de trabalho com alunos com TEA	primeiro ano	primeiro ano	primeiro ano	segundo ano	segundo ano
Tempo de trabalho com o aluno participante do estudo	primeiro ano	primeiro ano	primeiro ano	primeiro ano	segundo ano

Foi realizada a validação do protocolo de observação realizada por duas pesquisadoras com formação básica em Psicologia e especialização em Análise de Comportamento, devidamente treinadas. A observação ocorreu em ambiente de sala de aula durante 60 minutos com um aluno com diagnóstico clínico-médico de TEA. Em decorrência dessas duas observações, foi calculado o índice de concordância (IC) entre observadores que indicou a precisão da folha de registro de observação. Os IC obtidos para as topografias avaliadas oscilaram entre 83% e 100%.

a) **Questionário para verificação do nível geral de conhecimentos que o professor tem sobre o TEA.** As perguntas formuladas foram: o que é Autismo? Quais são os principais problemas de comportamento de uma criança autista? Como se realiza o diagnóstico de TEA? Quem deve efetuar o diagnóstico de TEA? Como você tem lidado no ambiente escolar com seu aluno com TEA? Você conhece alguma técnica específica para manejar as dificuldades que acontecem em sala de aula com esse aluno? Explique.

b) **Checklist para controle de uso das estratégias do programa de treinamento.** Material utilizado pelos professores na ausência do pesquisador para acompanhar o processo da aplicação da intervenção.

Quadro 1. Descrição das topografias de respostas observadas conforme os padrões comportamentais de estereotipia, agressividade, autoagressividade, comunicação, área de interação social e respostas sensoriais.

Padrão comportamental	Topografias de respostas do padrão comportamental	Descrição das respostas
Estereotípicas (Gestual, Corporal e Verbal)	Balanço da cabeça e/ou do corpo	Balançar o corpo para frente e para trás; balançar a cabeça
	Movimentação	Balançar os braços, balançar as mãos, bater palmas, fazer movimentos estranhos com as mãos e/ou dedos; pular repetidamente; correr e/ou andar repentinamente
	Posturas corporais estranhas	Manter posturas corporais estranhas / fora do comum; fazer caretas estranhas; olhar fixamente para as mãos
	Uso inapropriado de objetos	Olhar fixamente para objetos; cheirar e/ou lambe objetos; girar ou rodopiar objetos; cutucar objetos e/ou roupa
	Cheirar e/ou lambe o próprio corpo	Cheirar e/ou lambe partes do corpo
	Gritos	Emitir gritos, berros ou grunhidos
	Ecolalia	Repetição de frases ou sons particulares que não tem relação com a situação. Fala repetitiva (de conteúdo) que foi ouvida recentemente ou tardiamente
Agressividade	Agressão física a outras pessoas	Bater em outros; chutar; empurrar; morder; agarrar e puxar; arranhar; beliscar; cuspir
	Agressão verbal a outras pessoas	Emitir gritos, berros ou grunhidos direcionados a outras pessoas
	Destruição de objetos de outras pessoas	Rasgar roupas, jogar cadeiras, quebrar objetos e utensílios dos outros
	Ataque de raiva (<i>tantrums</i>)	Ataque súbito de raiva associado ou não a sons ou gritos subitamente direcionados a outras pessoas
Autoagressividade	Autoagressão	Morder a si próprio; bater na cabeça com a mão ou com outra parte do corpo; bater no próprio corpo (exceto cabeça) com as mãos ou outra parte do corpo; arranhar-se; beliscar-se; roer e arrancar as unhas das mãos ou pés; puxar o cabelo; ranger os dentes
Interação social e respostas sensoriais	Resposta a estímulos sociais	Deixar de olhar e/ou responder o professor quando solicitado
	Hipersensibilidade sensorial	Respostas súbitas a ruídos tampando ou não os ouvidos

Com relação aos professores das crianças participantes, foram utilizados os seguintes instrumentos:

Como mostrado no Quadro 2, esse *checklist* permitiu ao professor avaliar o seguimento das orientações de manejo mediante registro de frequência de suas aplicações. Os professores preencheram semanalmente o *checklist*, e uma vez por mês era conduzida uma reunião com cada professor individualmente para esclarecimento de dúvidas e orientações do programa. Foi adotada a seguinte escala: 3 pontos para as estratégias aplicadas muitas vezes; 2 pontos para as estratégias aplicadas algumas vezes; 1 ponto quando eram utilizadas apenas em algumas aulas; e 0 quando as estratégias não eram utilizadas.

c) **Orientações para o treinamento.** O material foi dividido em duas partes. A primeira parte abordou capacitação geral sobre TEA, focando aspectos epidemiológicos, clínicos, comportamentais, cognitivos, de interação social, desenvolvimento, comunicação e linguagem. A segunda parte focou estratégias de manejo comportamental baseadas no método ABA para crianças com TEA.

d) **Inventário de Problemas Comportamentais (*Behavior Problems Inventory – BPI-01 (Versão brasileira)*)⁴.** É um inventário de avaliação específica de problemas de comportamento associados à deficiência intelectual em pessoas de todas as idades e níveis de funcionamento. Avalia diferentes tipos de problemas de comportamento, de acordo com os padrões de estereotipia, autoagressividade e agressão / destruição. Está composto por 52 itens organizados em três escalas relacionadas aos tipos de problemas de comportamento. A primeira contém 14 itens relacionados a comportamentos de autoagressão, a segunda contém 24 itens relacionados a comportamentos estereotipados, e a terceira, 11 itens relacionados a comportamentos agressivos ou destrutivos. Os comportamentos de autoagressão (CAA) causam dano ao próprio corpo, os comportamentos estereotipados se referem aos atos voluntários que ocorrem repetidamente e da mesma forma e são característicos da pessoa, e os comportamentos agressivos / destrutivos são ações ofensivas ou ataques manifestos deliberados em direção a outro indivíduo ou objeto. O instrumento prevê que o cuidador identifique apenas comportamentos que tenham ocorrido pelo menos uma vez durante os últimos dois meses. Além dos itens de comportamentos descritos, é permitido ao informante / cuidador relatar quaisquer outros problemas comportamentais não referidos nas áreas das três escalas. Cada item de comportamento pode ser marcado em duas escalas, uma escala de cinco pontos que avalia frequência de ocorrência (nunca = 0, mensalmente = 1, semanalmente = 2, diariamente = 3, o tempo todo = 4), e outra escala relacionada à gravidade do problema comportamental, que

Quadro 2. Checklist para controle da implementação das estratégias do programa.

Estratégias de Intervenção	Implementação	Pontuação	Comentários / Justificativa
Uso de instruções claras e diretas para cada tarefa orientada	Muitas vezes Algumas vezes Estratégia utilizada apenas em algumas aulas Não foi utilizada a estratégia em sala		
Uso de estímulos visuais no estabelecimento de rotinas	Muitas vezes Algumas vezes Estratégia utilizada apenas em algumas aulas Não foi utilizada a estratégia em sala		
Desenvolvimento de comportamentos de solicitação e seguimento de ordens	Muitas vezes Algumas vezes Estratégia utilizada apenas em algumas aulas Não foi utilizada a estratégia em sala		
Desenvolvimento de autonomia e independência	Muitas vezes Algumas vezes Estratégia utilizada apenas em algumas aulas Não foi utilizada a estratégia em sala		
Controle de estímulos antecedentes para facilitar a emissão de comportamentos adequados e concorrentes com os padrões comportamentais de agressividade / autoagressividade / estereotípias	Muitas vezes Algumas vezes Estratégia utilizada apenas em algumas aulas Não foi utilizada a estratégia em sala		
Uso de avaliação funcional e análise funcional para identificar e manejar variáveis controladoras de comportamentos-alvo	Muitas vezes Algumas vezes Estratégia utilizada apenas em algumas aulas Não foi utilizada a estratégia em sala		
Ensino de cadeias comportamentais com auxílio da tríplice contingência (antecedente-comportamento-consequência)	Muitas vezes Algumas vezes Estratégia utilizada apenas em algumas aulas Não foi utilizada a estratégia em sala		
Modelagem de novos comportamentos adequados mediante uso de reforçamento diferencial do tipo Reforçamento Diferencial de Comportamentos Incompatíveis (DRI), Reforçamento Diferencial de Comportamentos Alternativos (DRA), Reforçamento Diferencial de Comportamentos de Baixas Taxas de Frequência (DRL) e Reforçamento Diferencial de Outros Comportamentos (DRO)	Muitas vezes Algumas vezes Estratégia utilizada apenas em algumas aulas Não foi utilizada a estratégia em sala		

varia de 1 a 3 (leve = 1, moderado = 2, grave = 3)⁴. Estudo de validação do instrumento de Baraldi⁴ mostrou indicadores preliminares de validade convergente adequados entre as escalas do BPI-01, o Inventário de Comportamentos para Crianças e Adolescentes entre 6 e 18 anos (CBCL/6-18) e o *Autism Screening Questionnaire* (ASQ). Os valores dos coeficientes Alfa de Cronbach mostraram propriedades estatísticas adequadas de fidedignidade da versão brasileira do instrumento.

e) **Diário de campo.** Permitiu registrar diversos eventos relatados pelos professores no acompanhamento dos *checklists* para controle da implementação das orientações. Por razões logísticas de finalização do estudo, esses dados não fizeram parte das presentes análises. Em publicações futuras os dados serão utilizados.

Programa de Treinamento de professores para manejo comportamental de crianças com TEA

O programa de treinamento aplicado no estudo-piloto (Quadro 3) utilizou estratégias de ABA passíveis de utilização em sala de aula, de acordo com recomendações de Levy et al.^{17,41}.

Na Figura 1, apresenta-se o fluxograma de execução do presente estudo, de acordo com as fases de pré-intervenção, intervenção, pós-intervenção e seguimento.

Fase 1 - Pré-intervenção

Nesta primeira fase, foram utilizados os instrumentos descritos no Quadro 4.

Fase 2 - Intervenção

Esta fase teve duração de dois meses e seguiu as seguintes etapas:

1ª etapa: nos primeiros 15 dias foram realizados dois encontros individuais com os professores, com duração aproximada de 90 minutos cada encontro. No primeiro encontro foi abordada a caracterização geral dos TEA, principais alterações comportamentais, de interação social e comunicação e de linguagem. No segundo encontro foram apresentadas as estratégias de manejo comportamental de crianças com TEA baseado no método ABA. Os conteúdos de ambos os encontros fizeram parte do Programa de Treinamento. Tendo em considera-

ção que intervenções baseadas no método ABA somente podem ser executadas por profissionais que receberam o correspondente certificado de treinamento para esse tipo de formação, o programa de treinamento utilizado se baseou apenas em alguns componentes do método que foram descritos no programa (Quadro 3).

O treinamento possibilitou aos professores terem uma lista de estratégias de manejo comportamental em sala de aula baseadas nos seguintes procedimentos: a) uso de instruções claras e diretas para cada tarefa orientada; b) uso de estímulos visuais no estabelecimento de rotinas; c) desenvolvimento de comportamentos de solicitação e seguimento de ordens; d) desenvolvimento de autonomia e independência; e) controle de estímulos antecedentes para facilitar a emissão de comportamentos adequados e concorrentes com os padrões comportamentais de agressividade / autoagressividade / estereotípias; f) avaliação e análise funcional para identificar e manejar variáveis controladoras de comportamentos-alvo; g) identificação de cadeias comportamentais com auxílio da tríplice contingência (antecedente-comportamento-consequência); h) modelagem de novos comportamentos adequados mediante o uso de reforçamento diferencial do tipo DRI, DRA, DRL e DRO.

2ª etapa: no terceiro encontro, com duração de 60 minutos, todos os professores foram instruídos quanto ao preenchimento do *checklist* para controle de implementação das estratégias de manejo comportamental do programa. O preenchimento ocorreu semanalmente.

Fase 3 - Pós-intervenção

Após finalização da intervenção foram aplicados novamente os instrumentos BPI/01 e ABC, e, novamente, procedeu-se ao registro de observação de comportamentos das topografias de resposta descritas no Quadro 1.

Procedimentos de coleta e análise de dados

Os dados de inteligência dos alunos participantes foram coletados nas suas residências, em local apropriado para esses fins. As instruções seguidas para a avaliação do QI estimado foram as estipuladas pelo manual da escala WISC-III. Os professores responderam a um questionário para avaliar conhecimentos gerais sobre TEA antes e após o programa. A avaliação comportamental dos alunos participantes conforme os inventários BPI-01 e ABC seguiu as instruções estabelecidas em cada instrumento.

Quadro 3. Síntese de conteúdos do Programa de Treinamento de professores.

ENCONTRO 1			
TEMA	OBJETIVO	CONTEÚDO	MATERIAIS
<p>- Caracterização do TEA</p> <p>- Análise Aplicada do Comportamento (ABA) e TEA</p>	<p>Apresentar a definição e as características do TEA</p>	<p>- Critérios clínicos para o autismo conforme o DSM-IV-TR</p> <p>- Significado do termo espectro do autismo</p> <p>- Principais comprometimentos nas áreas comportamental, sensorial, relacional, pessoal social</p> <p>- Método ABA</p>	<p>- Slides</p>
ENCONTRO 2			
TEMA	OBJETIVO	CONTEÚDO	MATERIAIS
<p>Análise Aplicada do Comportamento (ABA) e TEA</p>	<p>- Apresentar e instruir o professor sobre estratégias de manejo comportamental de alunos com TEA</p> <p>- Instruir e treinar o professor sobre estratégias de manejo comportamental baseadas na análise funcional e reforçamento diferencial</p>	<p>- Estratégias de controle de estímulos baseadas no uso de instruções para realização de tarefas, uso de estímulos visuais no estabelecimento de rotinas, desenvolvimento de comportamentos de solicitação e seguimento de ordens, desenvolvimento de autonomia e independência</p> <p>- Identificação e manejo de problemas de comportamentos ou comportamento-alvo</p> <p>- Avaliação funcional e análise funcional para identificar o manejo de variáveis controladoras de comportamentos-alvo</p> <p>- Modelagem de novos comportamentos adequados mediante uso de reforçamento diferencial do tipo DRI, DRA, DRL e DRO</p>	<p>- Slides</p> <p>- Guia</p> <p>- <i>Checklist</i></p>

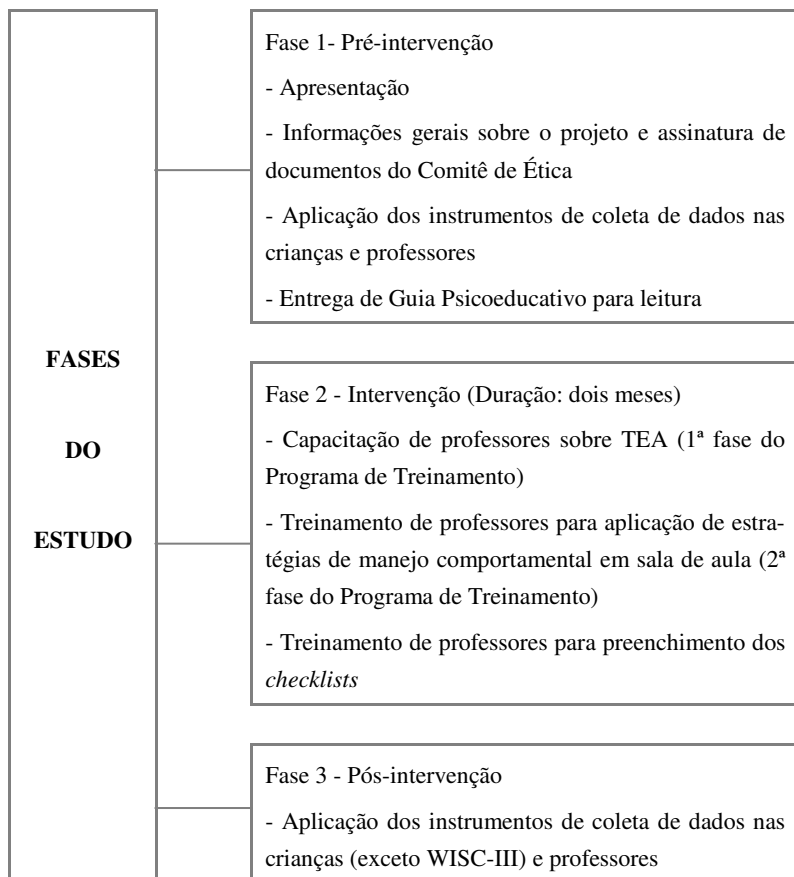


Figura 1. Fluxograma de execução.

Quadro 4. Instrumentos utilizados na avaliação pré-intervenção.

Avaliação de QI Estimado de Inteligência	a) Escala de Inteligência Wechsler para crianças (WISC-III)
Avaliação Comportamental	b) Versão Brasileira do Inventário de Problemas Comportamentais - BPI-01. c) <i>Autism Behavior Checklist</i> (ABC) d) Registro de observação de comportamentos
Verificação de conhecimentos sobre TEA	e) Questionário para verificação do nível geral de conhecimentos que o professor tem sobre o TEA

Os professores preencheram semanalmente cada *checklist* para controle do uso das estratégias de manejo comportamental do programa. Esses *checklists* eram retirados na escola a cada 15 dias. No dia da retirada, cada *checklist* foi revisado e discutido (duração 30 minutos) com o professor para esclarecimento de dúvidas e orientações de manejo comportamental, conforme as estratégias gerais estipuladas para o treinamento (descritas na 2ª etapa da fase de intervenção). Uma vez por mês foi conduzida uma reunião de aproximadamente 30 minutos de duração para esclarecimentos e orientações em relação ao programa aplicado.

Foram realizadas análises qualitativas e quantitativas dos dados com base nas três fases do estudo. Em todas as análises, as crianças foram utilizadas como seu próprio controle. As análises quantitativas consistiram na comparação das pontuações totais dos instrumentos ABC e BPI-01 antes e após a intervenção. Especificamente em relação ao ABC, seu uso teve como finalidade avaliar possíveis modificações decorrentes da intervenção. Daí, que o uso desse instrumento esteja restrito à soma de comportamentos presentes. Em outras palavras, a análise adotada não compromete o resultado referente à condição clínica e de possível diagnóstico de TEA avaliada pelo inventário ABC. Já os dados provenientes do registro de observação comportamental foram comparados (antes e após a intervenção) em função da frequência da resposta. Na observação pós-intervenção foram registrados, além dos comportamentos inadequados que faziam parte do protocolo, outros comportamentos adequados emitidos pelas crianças.

RESULTADOS

Os resultados serão apresentados conforme as fases de aplicação do programa. Em relação à quantidade, qualidade e tipo de informações sobre TEA em função de etiologia, caracterização e formas de manejo em sala de aula, observou-se que, de maneira geral, os professores participantes não estavam atualizados do ponto de vista científico sobre os TEA e possuíam déficits de habilidades no manejo desses escolares no contexto de sala de aula. Somente um professor utilizava termos técnicos adequados ao responder à entrevista. Inclusive nas respostas às questões relacionadas à formação do profissional que está habilitado para emitir um diagnóstico de TEA no Brasil, os professores também evidenciaram despreparo, já que a maioria respondeu que o psicopedagogo é o profissional habilitado para tal diagnóstico. Esses resultados foram semelhantes aos obtidos por Santos e Santos³⁶, Silveira e Neves⁴⁰ e Quatrin e Pivetta³³.

Estudos como o de Camargo e Bosa⁹ evidenciam que, para que um aluno com TEA possa se desenvolver no contexto escolar, é necessário que o professor esteja qualificado para atender as demandas associadas ao transtorno em questão. Essa mesma recomendação se verifica em outros trabalhos^{10,15,16,23,36}.

Os professores em questão não conheciam o transtorno nem os comportamentos frequentemente associados. Também relataram que não sabiam como agir e o que fazer para ajudar os alunos a aprender e a socializar-se. Alguns professores na fase pré-intervenção apresentaram dúvidas relacionadas à aprendizagem de seus alunos. Por exemplo: o aluno com TEA é capaz de aprender? Como eles aprendem? Já na avaliação dessas mesmas informações, na fase pós-intervenção, verificaram-se respostas qualitativamente mais adequadas e completas com uso de termos científicos para definir TEA, caracterizar problemas de comportamento com indicação dos sintomas do transtorno e estratégias comportamentais de manejo em sala de aula a partir das ferramentas do método ABA.

Na Tabela 3 são apresentados os resultados referentes ao cumprimento das estratégias do programa de treinamento de intervenção dos cinco professores participantes. Observa-se que as estratégias mais utilizadas foram desenvolvimento de autonomia e independência, uso de instruções claras, uso de análise funcional, uso de DRI, DRA, DRL e DRO e controle de estímulos antecedentes. Já as estratégias menos utilizadas foram: uso de estímulos visuais e ensino de cadeias comportamentais com auxílio da tríplice contingência. As justificativas oferecidas pelos professores quanto ao não cumprimento dessas estratégias foram, dentre outras, necessidade do cumprimento de rotina escolar e falta de tempo que permitisse a implementação das atividades estipuladas no programa.

As estratégias comportamentais utilizadas no estudo auxiliaram os professores a lidar e entender melhor o processo educacional da criança com TEA, propiciaram novos contextos de interação positiva em sala de aula, possibilitaram a instalação de comportamentos que pudessem viabilizar o desenvolvimento de uma aprendizagem intencional, assim como de situações, atividades e contextos favoráveis para que os alunos com TEA apresentassem aprendizado comportamental¹².

Tabela 3. Frequências médias do cumprimento das estratégias do programa de treinamento pelos professores.

Estratégias	Professores					Média
	1	2	3	4	5	
1. Uso de instruções claras e diretas	2,5	3	2,3	2,5	1,5	2,3
2. Uso de estímulos visuais	2,1	1,25	0	2	2,3	1,6
3. Desenvolvimento de comportamentos de solicitação e seguimento de ordem	2	2	2,8	2,5	2,3	2,1
4. Desenvolvimento de autonomia e independência	2,5	1,75	2,7	2,3	2,7	2,6
5. Controle de estímulos antecedentes	2,25	1,75	1,7	1,6	1,8	2,0
6. Uso de avaliação e análise funcional	2,3	1,3	2,1	1,6	2	2,2
7. Ensino de cadeias comportamentais com auxílio da tríplice contingência	1,8	1,1	1,6	1,7	2	1,9
8. DRI, DRA, DRL e DRO	2,5	2,75	2,8	2	1,8	2,1

Resultados comportamentais dos alunos mediante uso de instrumentos padronizados nas fases pré e pós-intervenção

Os resultados referentes ao preenchimento do BPI/01 pelos professores dos alunos participantes são apresentados na Tabela 4. Observa-se que uma das escalas que havia pontuado frequências elevadas de problemas de comportamento foi a de estereotipia, e foi verificado em todos os alunos redução dessas taxas de acordo com a percepção dos professores. Dentre as topografias comportamentais que foram diminuídas e/ou extintas constam balançar para frente e para trás, esfregar-se, acenar e balançar os braços, balançar as mãos, bater palmas, exibir continuamente movimentos com os dedos, fazer caretas, ficar mexendo na blusa e bater o material na mesa.

Os resultados referentes ao registro de observação comportamental em sala de aula nas fases pré e pós estão nas Tabelas 5a-c, na qual se observa redução expressiva das respostas nos padrões comportamentais que haviam pontuado taxas elevadas de respostas na fase pré-intervenção. Por exemplo, balançar a cabeça e o corpo, movimentação,

posturas corporais estranhas, cheirar e lamber o próprio corpo, ecolalias, ausência de respostas a estímulos sociais, andar pela sala, tirar a linha da roupa, fazer caretas e balançar os braços.

Tabela 4. Resultados das pontuações brutas de frequência obtidas no Inventário de Problemas Comportamentais BPI-01, de acordo com relato dos professores.

Alunos	Escala BPI-01								
	Autoagressividade			Estereotípia			Agressividade		
	Pré	Pós	≠	Pré	Pós	≠	Pré	Pós	≠
1	0	0	0	26	2	-24	0	0	0
2	4	2	-2	10	5	-5	0	0	0
3	0	0	0	4	3	-1	0	0	0
4	9	2	-7	7	5	-2	0	0	0
5	4	0	-4	24	12	-12	2	0	-1

Novos comportamentos descritos pelos professores nos acompanhamentos dos *checklists*

De acordo com os registros realizados pelos professores nos *checklists*, foi possível identificar algumas diferenças nos comportamentos das crianças entre as fases pré e pós-intervenção, como pode ser visualizado no Quadro 5.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados referentes à avaliação de conhecimentos do professor sobre o tema Transtornos do Espectro do Autismo mostraram diferenças qualitativas expressivas entre as fases pré e pós-estudo. Os dados obtidos são sugestivos de indicadores de qualificação profissional dos professores envolvidos sobre o tema TEA e seus correlatos de manejo comportamental.

Em relação à avaliação de padrões comportamentais dos cinco alunos com TEA, verificou-se no estudo-piloto que muitos dos problemas

Tabela 5a. Topografias de respostas dos padrões comportamentais observados nos alunos nas fases pré e pós.

Padrão comportamental: Estereotípias												
Alunos	Balanço da cabeça e do corpo			Movimentação			Posturas corporais estranhas			Uso inapropriado de objetos		
	Pré	Pós	≠	Pré	Pós	≠	Pré	Pós	≠	Pré	Pós	≠
1	22	0	-22	49	4	-45	31	0	-31	0	8	8
2	3	0	-3	1	1	0	1	0	-2	38	1	-37
3	0	0	0	20	1	-19	1	0	-1	2	2	0
4	3	0	-3	10	5	-5	10	5	-5	16	4	-12
5	4	0	-4	13	3	-10	18	8	-10	11	8	-3

Alunos	Cheirar e/ou lamber o próprio corpo			Gritos			Ecolalias		
	Pré	Pós	≠	Pré	Pós	≠	Pré	Pós	≠
1	47	1	-46	0	0	0	41	0	-41
2	6	0	-6	0	0	0	1	0	-1
3	0	0	0	3	0	-3	6	0	-6
4	0	0	0	9	5	-4	20	1	-19
5	2	0	-2	0	0	0	0	0	0

Tabela 5b. Topografias de respostas dos padrões comportamentais observados nos alunos nas fases pré e pós.

Padrão comportamental: Agressividade												
Alunos	Agressão física a outras pessoas			Agressão verbal a outras pessoas			Destruição de objetos de outras pessoas			Ataque de raiva		
	Pré	Pós	≠	Pré	Pós	≠	Pré	Pós	≠	Pré	Pós	≠
1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Tabela 5c. Topografias de respostas dos padrões comportamentais observados nos alunos nas fases pré e pós.

Alunos	Padrão comportamental: Autoagressividade			Padrão comportamental: Interação social / resposta sensorial					
	Autoagressão			Respostas a estímulos sociais (ausência)			Hipersensibilidade sensorial		
	Pré	Pós	≠	Pré	Pós	≠	Pré	Pós	≠
1	0	0	0	4	1	-3	0	0	0
2	0	0	0	1	0	-1	0	0	0
3	1	0	-1	5	0	-5	0	0	0
4	0	0	0	5	0	-5	0	0	0
5	0	0	0	7	0	-7	2	0	-2

Quadro 5. Relatos de professores sobre novos comportamentos dos alunos observados na fase pós-intervenção.

Relatos de professores / Fases de Intervenção
Exemplos:
1. “Antes A1 só levantava da mesa para andar sem objetivo pela sala.” (<i>sic</i>)
2. “À medida que as ações foram implementadas, Aluno 1 aprendeu a apontar para os objetos, ir sem ajuda até a sala de aula, pegar e guardar os próprios brinquedos.” (<i>sic</i>)
3. “Aluno 3 passou a ir buscar materiais e distribuir cadernos e lições na sala de aula.” (<i>sic</i>) A professora relatou que reforçou frequentemente comportamentos adequados de A3 e, a partir dessas situações, progressivamente ele passou a participar das atividades em sala de aula.
4. “Aluno 4 fazia o que queria em sala de aula: falava alto, rabiscava o quadro e gritava.” (<i>sic</i>) Professora relatou que passou a utilizar estratégias visuais para mostrar objetos, figuras e situações e ensinar para A4 comportamentos de seguir regras. “Aluno 4 aprendeu a pedir material emprestado e a pedir desculpas quando emitisse algum comportamento inadequado.” (<i>sic</i>) A professora relatou que reforça positivamente comportamentos adequados de A4 quando ele faz as lições e quando ele não grita em sala de aula, parabenizando-o pelo bom comportamento. Para que A4 ande menos na sala de aula, a professora passou a orientar tarefas incompatíveis como: pedir para A4 desenhar, pintar, ligar os pontos, ligar as figuras com as palavras, escrever algumas palavras, entre outras atividades.

identificados na fase pré-intervenção diminuíram expressivamente suas taxas de ocorrência, e alguns deles foram, inclusive, extintos. Esses indicadores de melhora foram verificados tanto nos instrumentos padronizados como nos registros de observação efetuados.

Os resultados positivos obtidos permitem reconhecer que o programa de treinamento aplicado se mostrou eficaz no contexto de aplicação de sala de aula com esses alunos. Deve ser salientado que o nível de funcionamento cognitivo da amostra participante deve ter favorecido a utilização com sucesso do programa.

Embora fossem feitas adaptações ao método ABA na condução do programa de treinamento, foi verificado nos relatos de preenchimento dos *checklists* que os professores envolvidos puderam usar diversas estratégias. Por exemplo, promoção e utilização de instruções claras, diretas e concisas de maneira intensiva, avaliações para medir o progresso do aluno, realização de avaliação funcional e análise funcional dos comportamentos e de competências, uso de reforço positivo para ensinar novas habilidades, controle de estímulos e estratégias de reforçamento diferencial, dentre outras. O estudo mostrou que alternativas do método ABA em contextos tão complexos como o de inclusão escolar podem ser eficazes para modificar comportamentos descritos como problema¹⁹.

O estudo previu também o registro de novos comportamentos não observados nos repertórios dos escolares participantes na fase pré-intervenção. Foram comportamentos julgados como adequados ao contexto escolar de acordo com recomendações de estudos anteriores^{3,26}. Por exemplo, pedir materiais aos professores, responder a questões formuladas, solicitar objetos, cumprir ordens, dentre outros. Duas hipóteses podem ser formuladas em relação a esses novos comportamentos que foram introduzidos nos repertórios das crianças:

a) É provável que o aumento das taxas de novos comportamentos se deva ao uso elevado das estratégias por parte dos professores. Como mostrado na descrição de resultados, a maior parte das estratégias foi usada com frequência diária ou semanal;

b) É provável também que o grau leve de comprometimento intelectual dessas crianças tenha sido uma variável que atuou como fator facilitador para a utilização bem sucedida das estratégias de manejo.

De outro lado, algumas limitações devem ser citadas:

a) o tempo de execução da intervenção foi curto, dos cinco meses iniciais previstos somente dois meses foram utilizados por questões administrativas das escolas, alheias ao projeto;

b) as melhoras comportamentais devem ser avaliadas e interpretadas apenas no âmbito restrito do contexto escolar, pois não foi possível verificar indicadores de generalização desses comportamentos a outros contextos;

c) identificaram-se, ainda, dificuldades de professores no uso de algumas das estratégias devido a fatores relacionados com a infraestrutura escolar (elevado número de alunos, falta de materiais pedagógicos e falta de profissionais em sala de aula para auxiliar o professor principal, dentre outros);

d) impossibilidade de nova coleta de dados para configurar uma quarta fase do estudo, no caso seguimento ou *follow-up*;

e) falta de obtenção de dados comportamentais mediante uso de filmagem por não ter sido autorizada pela escola. Entretanto, os dados comportamentais que foram registrados tanto na observação como nos diários de campo serão utilizados futuramente para o levantamento de hipóteses funcionais sobre variáveis relacionadas à emissão dos comportamentos identificados.

Para estudos futuros, recomenda-se a ampliação do tempo de intervenção do programa, a inclusão de escolares com TEA com níveis de deficiência intelectual leve a moderado, e avaliação rigorosa de possíveis benefícios de programas como este para crianças com comprometimentos cognitivos mais graves. Dessa forma, pode haver indicadores precisos sobre a falta de benefícios de políticas inclusivas em salas de aula regular para crianças com TEA e deficiência intelectual grave. Recomenda-se também, no contexto do programa desenvolvido, a utilização de outros instrumentos de avaliação comportamental, o desenvolvimento da proposta com escolares que iniciam o primeiro ano do Ensino Fundamental e, sempre que possível, a adoção de intervenções semelhantes junto aos pais ou cuidadores dessas crianças no contexto familiar.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association (APA). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-IV-TR. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2003.
2. Anan RM, Warner LJ, McGillivray JE, Chong IM, Hines SJ. Group Intensive Family Training (GIFT) for preschoolers with Autism Spectrum Disorders. *Behav Intervent* 2008; 23:165-80.
3. Bagaiolo L, Guilhardi C, Romano C. Análise Aplicada do Comportamento. In: Schwartzman JS, Araújo CA. *Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon; 2011. p. 278-96.

4. Baraldi GS. Tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa do Brasil do Inventário de Problemas de Comportamento 01 - *The Behavior Problems Inventory* (BPI-01) [Dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2010.
5. Brasil. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Diário Oficial da União 23 dez 1996; Seção 1:27833.
6. Brasil. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil 20 dez 1999 [acesso em 28 out 2011]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm.
7. Bolton PF, Golding J, Emond A, Steer CD. Autism Spectrum Disorder and Autistic Traits in the avon longitudinal study of parents and children: precursors and early signs. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2012; 51(3):249-60.
8. Callahan K, Shukla-Mehta S, Magee S. ABA Versus TEACCH: The case for defining and validating comprehensive treatment models in autism. *J Autism Dev Disorders* 2010; 40(1):74-88.
9. Camargo SPH, Bosa CA. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicol Soc* 2009; 2(1):65-74.
10. Castro RCM. Vozes no silêncio: um grupo de formação crítico-reflexiva de professoras de alunos com autismo. *Psicol Educ* 2005; 21:123-63.
11. Catania CA. Aprendizagem: comportamento, linguagem e cognição. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed, 1999.
12. De Masi I. Em busca de caminhos para concretização das políticas públicas de inclusão. *Rev @mbiente educ* 2008; 1(2):68-78.
13. Farias IM, Maranhão RVA, Cunha ACB. Interação professor-aluno no contexto da educação inclusiva: análise do padrão de mediação do professor com base na teoria da experiência de aprendizagem mediada (Mediated learning experience theory). *Rev Bras Educ Esp* 2008; 14(3):365-84.
14. FOX RM. Applied Behavior Analysis Treatment of Autism: the state of the art. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am* 2008; 17(4):821-34.
15. Gomes CGS. Autismo e ensino de habilidades acadêmicas: adição e subtração. *Rev Bras Educ Esp* 2007; 13(3):345-64.
16. Gomes CGS, Mendes EG. Escolarização Inclusiva de alunos com autismo na Rede Municipal de Ensino de Belo Horizonte. *Rev Bras Educ Esp* 2010; 16(3):375-96.
17. Grindle CF, Hastings RP, Saville M, Hughes JC, Huxley K, Kovshoff H et al. Outcomes of a behavioral education model for children with autism in a mainstream school setting. *Behav Modif* 2012; 36(3):298-319.
18. Harris SL, Handleman JS. Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: a four to six-year follow-up. *J Autism Dev Disord* 2000; 30(2):137-42.

19. Kazdin A. Single-case research designs: methods for clinical and applied settings (2nd ed.). New York: Oxford University Press; 2011.
20. Kern C. Um processo considerado bem-sucedido de inclusão escolar e a síndrome do autismo: uma história com muitas vidas [Dissertação]. Santa Catarina: Universidade Federal de Santa Catarina; 2005.
21. Klin A, Jones W, Schultz R, Volkmar F, Cohen D. Defining and quantifying the social phenotype in autism. *Am J Psychiatr* 2004; 159(6):895-908.
22. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev Bras Psiquiatr* 2006; 28:s3-s11.
23. Leonardo NST, Bray CT, Rossato SPM. Inclusão escolar: um estudo acerca da implantação da proposta em escolas de ensino básico. *Rev Bras Educ Esp* 2009; 15(2):289-306.
24. Lovaas OI, Schreibman L, Koegel R, Rehm R. Selective responding by autistic children to multiple sensory input. *J Abnorm Psychol* 1971; 77(3):211-22.
25. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol* 1987; 55(1):3-9.
26. Martin G, Pear J. Modificação do comportamento: o que fazer e como fazer. São Paulo: Roca, 2009.
27. Martins MRR. Inclusão de alunos autistas no ensino regular: concepções e práticas pedagógicas de professores regentes [Dissertação]. Brasília: Universidade Católica de Brasília; 2007.
28. Mecca TP, Bravo RB, Velloso RL, Schwartzman S, Brunoni D, Teixeira MCTV. Rastreamento de sinais e sintomas de Transtornos do Espectro do Autismo em irmãos. *Rev Psiquiatr RS* 2011; 33(2):116-20.
29. Mello CB, Argollo N, Shayer BPM, Abreu N, Godinho K, Durán P et al. Versão abreviada do WISC-III: correlação entre QI estimado e QI total em crianças brasileiras. *Psicol Teor Pesq* 2011; 27(2):149-55.
30. Mercadante MT, Van Der Gaag RJ, Schwartzman JS. Transtornos Invasivos do Desenvolvimento Não-Autísticos: Síndrome de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtornos Invasivos do Desenvolvimento sem Outra Especificação. *Rev Bras Psiquiatr* 2006; 28:512-20.
31. Mesibov GB, Schopler E, Hearshey K. A structured teaching. In: Schopler E, Mesibov GB (Eds.). *Behavioral issues in autism*. New York: Plenum Press; 1994. p. 195-206.
32. Organização Mundial da Saúde. CID-10 - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - 10ª rev. São Paulo: EDUSP; 2000. Vol 1. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/webhelp/cid10.htm>. Acesso em: 10/09/2011.
33. Quatrin LB, Pivetta HMF. Inclusão escolar e concepções docentes: do desejo idealizado à realidade prática. *Rev Bras Educ Esp* 2008; 31:49-62.
34. Reilly C. Behavioural phenotypes and special educational needs: is aetiology important in the classroom? *J Intellect Disabil Res* 2012; 56(10):929-46.

35. Remington B, Hastings RP, Kovshoff H, Degli Espinosa F, Jahr E, Brown T et al. Early Intensive Behavioral Intervention: Outcomes for children with autism and their parents after two years. *Am J Ment Retard* 2007; 112(6):418-38.
36. Santos MA, Santos MFS. Representações sociais de professores sobre o autismo infantil. *Psicol Soc* 2012; 24(2):364-72.
37. Schwartzman JS. Transtornos do Espectro do Autismo: conceito e generalidades. In: Schwartzman JS, Araújo CA. *Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon; 2011. p. 37-42.
38. Sereno D. Acompanhamento terapêutico e educação inclusiva. *Psychê* 2006; 10(18):167-79.
39. Serra DCG. Entre a esperança e o limite: um estudo sobre a inclusão de alunos com autismo em classes regulares. *Psicol Clín RJ* 2009; 15(2):488.
40. Silveira FF, Neves MMBJ. Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. *Psicol Teor Pesq* 2006; 22(1):79-88.
41. Syriopoulou-Delli CK, Cassimos DC, Tripsianis GI, Polychronopoulou SA. Teachers' perceptions regarding the management of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2012; 42(5):755-68.
42. Tamanaha AC, Perissinoto J, Chiari BM. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. *Rev Soc Bras Fonoaudiol* 2008; 13(3):296-9.
43. Teixeira MCT, Meca T, Velloso R, Bravo RB, Ribeiro SH, Mercadante MT et al. Produção científica brasileira sobre Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. *Rev Assoc Méd Bras* 2010; 56:607-14.
44. Wing L, Gould J, Gillberg C. Autism Spectrum Disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV? *Res Dev Disabil* 2011; 32(2):768-73.
45. Zachor DA, Ben Itzhak E, Rabinovich A, Lahat E. Change in autism core symptoms with intervention. *Res Autism Spectr Disord* 2007; 1:304-17.

12

A trajetória de pais de filhos com
Transtornos do Espectro do Autismo na
busca de diagnóstico e tratamento em
serviços de saúde no município de
Barueri do Estado de São Paulo

Rodrigo Romano de Araujo

Décio Brunoni

Cristiane Silvestre de Paula

José Salomão Schwartzman

Maria Eloisa Famá D'Antino

Os Transtornos do Espectro do Autismo são designados na versão brasileira do DSM-V como “Transtorno do Espectro Autista” e classificados entre os Transtornos do “Neurodesenvolvimento”². Detalhes sobre a sintomatologia dos TEA podem ser lidos no primeiro capítulo deste livro.

Os comprometimentos nessas áreas estão presentes antes dos 3 anos de idade, quando os pais, em geral, já percebem e se preocupam com as limitações observadas, cada vez mais aparentes ao longo do desenvolvimento. Desse modo, observa-se uma dificuldade qualitativa dessa criança em relacionar-se e comunicar-se de maneira usual com as pessoas desde cedo.

Segundo Sifuentes e Bosa¹⁵, trata-se de um distúrbio do desenvolvimento complexo, que pode ser identificado como uma síndrome comportamental de etiologias múltiplas e com graus variados de severidade.

Indivíduos autistas costumam demonstrar menos interesse em relacionar-se com os demais, o que compromete a interação social recíproca. Com relação à comunicação, pode haver um déficit parcial ou ausência completa da comunicação verbal, além de prejuízos na comunicação não verbal. Estereotípias motoras e verbais são também frequentes, assim como concentração da atenção em partes de objetos e movimentos repetitivos de algum objeto inanimado, o que caracteriza um repertório restrito de atividades e interesses⁹.

Com relação à prevalência dos TEA, de acordo com Paula et al.⁹³, a estimativa indicada pelos estudos mais recentes é de quatro a seis casos a cada dez mil nascimentos, o que faz com que o TEA seja um dos distúrbios do desenvolvimento mais frequentes na infância. Os autores indicam que a maior parte de informação sobre o assunto vem dos Estados Unidos e da Europa devido ao avanço na padronização do diagnóstico.

Todavia, a melhoria na caracterização dos sintomas e do quadro clínico de tais transtornos não é prontamente assimilada pela população em geral, pois existe uma grande lacuna de informações entre a pesquisa científica e o saber popular.

Com isso, famílias com filhos com TEA, normalmente, sentem uma grande dificuldade não só em entender o comportamento da própria criança que já revela sinais incongruentes com o desenvolvimento típico, mas também em tomar providências efetivas junto a profissionais e serviços de saúde.

É nesse sentido que o Ministério da Saúde se posicionou criando uma série de organismos assistenciais em saúde mental, cujo objetivo

seria atender, junto aos municípios, as pessoas que conduzem crianças, jovens e adultos com transtornos do desenvolvimento.

Assim, encaminham-se os pacientes aos serviços ambulatoriais, hospitalares e Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT) dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), de preferência nos locais onde foram instalados os próprios da infância (CAPSi). No entanto, mesmo com todo esse desenvolvimento no campo da saúde pública, para muitas famílias, a promoção dessas políticas governamentais que possam garantir a inclusão social de pessoas com deficiência e/ou transtornos de desenvolvimento, o que inclui os TEA, certamente é insuficiente. Como a estrutura dos CAPS é recente, em muitas cidades brasileiras, as famílias utilizam as APAES para avaliação e intervenção nos TEA.

Independentemente do local de atendimento, vários aspectos entram em discussão, desde a identificação de um diagnóstico pertinente, realizado por um profissional de saúde, até o tratamento médico-terapêutico propriamente dito, após toda a trajetória de providências tomadas não só pelas famílias das crianças com TEA, mas também pelos médicos e terapeutas envolvidos nesse processo.

Em face dessas considerações, nesse contexto de saúde pública e particular, o tema abordado neste capítulo visa a discutir a trajetória de pais com filhos com TEA na busca de diagnóstico e tratamento em serviços de saúde, em especial no município de Barueri do Estado de São Paulo, baseando-se em uma rigorosa pesquisa científica realizada com o apoio de uma equipe multidisciplinar, e que culminou em uma dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

A escolha por esse município se deu em face da existência de várias características que o tornam representativo em relação aos demais municípios do estado de São Paulo, seja nas questões geográfica e econômica em geral, ou em aspectos particulares como o educacional e o de saúde, que abrangem desde a quantidade de indivíduos inseridos no sistema de ensino, o tipo de atendimento dos serviços de saúde até o índice de qualidade de vida da população.

Os locais para a coleta de dados foram justamente os principais serviços especializados e gratuitos de atendimento a indivíduos com TEA em Barueri, como o Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi), com dedicação exclusiva à faixa etária de menores de idade, a Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SDPD) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Foram traçados, então, os objetivos específicos que vislumbram contemplar os aspectos fundamentais na trajetória dessas famílias, a saber, o tempo transcorrido durante a busca de um diagnóstico preciso, a utilização dos serviços especializados, os profissionais de saúde que fazem parte desse processo, a informação das famílias a respeito das características do transtorno, o impacto no âmbito social e familiar de ter um filho com TEA e, por fim, as estratégias de enfrentamento frente a essas dificuldades.

Por fim, cumpre-se levantar, ainda, as justificativas para tal empreendimento, ou seja, quais os aspectos relevantes que norteiam o trabalho realizado, e que possam dar um retorno não somente como pesquisa científica sobre a trajetória familiar dessa população com TEA, mas para subsidiar o município de Barueri nas políticas públicas de saúde e educação. Espera-se, nesse sentido, que este trabalho possa contribuir com o estabelecimento de metas direcionadas ao atendimento a pessoas com TEA nos serviços públicos e gratuitos de Barueri.

A TRAJETÓRIA

O nascimento de uma criança geralmente é marcado por ser um momento de grande expectativa para os pais. No entanto, é comum em famílias com um filho com TEA a vivência da angústia de perceber, logo nos primeiros meses ou anos de vida, que esse novo ser está apresentando características distintas de uma criança normal. A compreensão de que o filho esperado não corresponde às expectativas normalmente acarreta grande impacto emocional nessas famílias^{6,7}.

Sabe-se que, para se chegar ao diagnóstico de autismo, as famílias costumam percorrer um difícil caminho que vai desde o estranhamento às primeiras suspeitas sobre o comportamento da criança, passando pela decisão de buscar por um auxílio especializado.

De fato, trata-se de uma etapa que requer paciência e atitude, pois pode durar bastante tempo e implica na busca por informações precisas para compreender melhor as características do filho. Sentimentos de esperança e desilusão oscilam nesse período. Portanto, quanto antes os pais receberem o diagnóstico, mais cedo serão dados os passos necessários para enfrentar a situação e buscar um tratamento adequado⁸. Em estudo realizado por Braga e Ávila⁵, 95% das mães de filhos com TGD afirmaram que, para ter uma direção sobre o tratamento e perspectivas, é imprescindível saber o diagnóstico do filho.

Diversos aspectos podem interferir no percurso traçado pelas famílias para buscar uma explicação médica a respeito do desenvolvimento atípico do filho. Apesar de que alguns sinais do autismo podem ser observados antes dos 12 meses de idade, dificuldades relacionadas a um padrão restrito de atividades e interesses, assim como o déficit na interação e comunicação social, em alguns casos, só se tornam mais evidentes por volta dos 3 anos de idade, o que dificulta e implica, sem dúvida, em demora para fechar o diagnóstico e, consequentemente, para inserir a criança em um tratamento adequado¹⁷.

A capacitação profissional e a consequente orientação transmitida às famílias também impactará, inevitavelmente, essa trajetória.

Wilkinson¹⁸ discute a temática da quantidade de médicos necessários para uma família consultar para chegar ao diagnóstico de TEA para o filho. O autor descreve pesquisa realizada no Reino Unido em que, das 1.200 famílias entrevistadas, apenas 8% conseguiram o diagnóstico na primeira visita clínica. A maior parte obteve o diagnóstico após o terceiro profissional consultado e, em muitos casos, os pais tiveram que esperar por mais de cinco anos para a confirmação do diagnóstico de TEA do filho. Para o autor, existe uma preocupação constante por parte dos pais, não só para a identificação diagnóstica como também para o acesso ao tratamento.

Uma das discussões atuais sobre a possibilidade de um prognóstico positivo para crianças com TEA reside na importância da intervenção precoce, enquanto a criança ainda está nos anos pré-escolares, de zero a 3 anos.

Segundo Bosa⁴, um dos fatores que prejudica a intervenção precoce é a falta de conhecimento sobre certos aspectos do desenvolvimento normal de uma criança, como comportamentos de comunicação não verbal. A presença ou não no bebê de gestos espontâneos com o objetivo de compartilhar algo que tenha chamado atenção é um fator significativo para o diagnóstico. A autora salienta os desafios para a realização de um diagnóstico preciso devido à possibilidade de se confundir o autismo com outros transtornos relacionados a déficits de aprendizado ou prejuízos da linguagem, uma vez que compartilham sintomas similares.

Segundo Passos¹², a trajetória dos pais e, principalmente, das mães para a aquisição de uma informação médica sobre a real condição clínica do filho comumente passa por etapas que vão desde a família lidar com as próprias expectativas, passando pela premência em se obterem informações sobre qual especialidade médica procurar, até a

eventual dificuldade de se encontrar um profissional da saúde que esteja de fato preparado para orientar corretamente essa família. Após uma peregrinação por diversos profissionais e serviços de saúde, o que provavelmente ocasiona desgaste emocional, os pais têm que, por fim, enfrentar a realidade do diagnóstico final.

Após o impacto do diagnóstico, das informações e orientações recebidas pelos profissionais de saúde, um novo processo passa a se desenvolver entre os pais de filhos com TEA. Sentimentos de perda do filho esperado, desolamento e tristeza emergem quando os pais compreendem a gravidade da situação. No entanto, essa etapa pode indicar o início do processo de aceitação. Normalmente, quando os pais absorvem a confirmação do diagnóstico médico sobre o transtorno do filho e percebem a sua gravidade, a depressão pode emergir.

Existe ampla literatura sobre estudos que comprovam que a depressão em mães de filhos com autismo é maior do que em mães de filhos sem deficiência^{3,10}. Um dos fatores agravantes desse panorama é, certamente, a incapacidade que muitos pais sentem no trato diário com o filho: o que fazer para tentar mudar ou pelo menos abrandar a realidade?

É justamente nesse contexto que surge a necessidade de apoio psicológico e serviços públicos de boa qualidade que sustentem a possibilidade de uma perspectiva mais positiva e que tenham bons programas de apoio à família. Famílias desamparadas pelos serviços públicos têm menos perspectivas de cuidar do filho e, portanto, tendem a buscar se esquivar da realidade ou a se deprimir¹⁶.

A etapa de enfrentamento pode ser observada quando os pais começam a superar o estado depressivo a partir do confronto com a realidade e passam a analisar estratégias efetivas de como lidar com a situação, a fim de adaptar-se a situações de crise e estresse. Esse momento, em que é comum a busca por informações acerca do transtorno e por alternativas de tratamento e apoio, representa uma das fases do processo de *coping*, que envolve a procura por estratégias para fazer frente às adversidades³. Para Schmidt et al.¹⁴, é fundamental, por parte dos profissionais da saúde, que se identifiquem quais as formas de *coping* empregadas pelas mães, ou seja, quais são as estratégias mais recorrentes para lidar com o estresse de cuidar de um filho com TEA. O mapeamento dessas estratégias permite que esses profissionais se posicionem e direcionem as atividades de orientação e acompanhamento de maneira adequada.

Finalmente, é importante considerar que, além dos desafios da busca pelo diagnóstico, que incluem a tomada de decisão em recorrer a um auxílio especializado, a peregrinação por diversos profissionais,

o tempo transcorrido até obter um diagnóstico definitivo e os esforços gastos nessa trajetória, a família tem que lidar com o impacto da notícia, ou seja, assimilá-la e desenvolver estratégias de enfrentamento frente às adversidades encontradas por ter um filho com TEA.

A orientação profissional, tanto sobre as características do transtorno quanto para os encaminhamentos, informações de serviços especializados e sobre a importância do apoio da família e amigos em questões cotidianas relacionadas ao cuidado com o filho, compõe etapas de uma trajetória que contextualizam o processo de aceitação e enfrentamento da realidade.

MÉTODO

Para a realização da pesquisa em que este capítulo se baseia, elaborou-se uma sequência de atividades a fim de atender de forma adequada aos objetivos almejados, tanto o geral, qual seja, o desenvolvimento de uma metodologia para viabilizar o levantamento amplo do percurso desenvolvido pelas famílias de crianças com TEA em busca de um diagnóstico conclusivo, até metas mais específicas que abrangem, inclusive, aquelas associadas aos procedimentos dos familiares e dos agentes de saúde na inserção em tratamento adequado.

Essas atividades envolveram, num primeiro estágio, a elaboração de um instrumento capaz de recolher as informações relacionadas diretamente com as providências feitas pela família. Optou-se pela confecção de um questionário que permitisse o registro dos depoimentos e também uma análise quantitativa e ainda qualitativa das informações prestadas. Uma vez esboçada sua primeira versão, partiu-se para as sucessivas aplicações, como pré-teste, o que possibilitou a reelaboração do questionário final, que contempla alterações e complementações.

Simultaneamente, foi definido o universo da pesquisa, assim como diligenciadas medidas ético-administrativas necessárias para a aplicação do mencionado questionário, providências essas que compreendem as devidas autorizações para sua aplicação. Para o tratamento dos dados coletados, optou-se pelo emprego de programas computacionais que transformassem as informações obtidas em relatórios analíticos e conclusivos.

A presente pesquisa, como outras descritas neste livro, utilizou método interdisciplinar melhor explicitado no sétimo capítulo 7. Resumidamente, constituiu-se um grupo de pesquisadores da Universida-

de Presbiteriana Mackenzie, composto de uma equipe de mestrandos, doutorandos e professores do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, vinculados ao projeto CAPES / PROESP, que passou a organizar mutirões na Secretaria do Direito das Pessoas com Deficiência de Barueri e nas escolas municipais do município.

A partir de uma avaliação clínica com dois especialistas da área médica (um neuropediatra e um geneticista) e da aplicação de instrumentos de rastreamento que auxiliam na triagem de crianças com suspeita diagnóstica de TEA, teve-se como objetivo fundamental a criação de uma amostra confiável de casos confirmados de TEA. Essa metodologia tem possibilitado a formulação de um banco de dados comum a diversas pesquisas sobre os TEA, o que viabiliza o compartilhamento das informações coletadas e possibilita análises mais abrangentes sobre uma mesma casuística.

Paralelamente aos mutirões, foi criado e desenvolvido um instrumento para o rastreamento da trajetória desses familiares em busca de diagnóstico e tratamento para seus filhos, o qual passou por diversos aprimoramentos e envolveu, para sua confecção, a participação de uma equipe multidisciplinar. Visando a delimitar quais tópicos fundamentais deveriam ser abordados para análises mais específicas dos componentes dessa trajetória, o instrumento de coleta de dados resultou em uma importante ferramenta investigativa, composta por oito categorias que mapeiam os diversos aspectos relacionados ao tema central.

A existência de um grupo de pesquisadores da UPM, em parceria com a prefeitura do município de Barueri, é, sem dúvida, o reflexo de uma visão mais ampla do atual modelo universitário que, além de se preocupar com uma formação de qualidade aos seus alunos, preconiza atividades de produção científica. O instrumento de coleta de dados é um exemplo desse contexto atual: retrata a pesquisa, o trabalho em equipe composto por profissionais de diversas especialidades, a parceria da universidade com instituições públicas e, por isso, permite um retorno positivo à sociedade, na medida em que auxilia na melhoria de políticas públicas relacionadas à qualidade de vida da pessoa com TEA e sua família.

RESULTADOS E CONCLUSÕES

Apesar do aumento da produção científica nos últimos dois anos, ainda há pouca pesquisa nacional que vise a contribuir com assuntos pertinentes ao sistema público de saúde para indivíduos

com TEA¹³. Investimentos em pesquisas sob essa perspectiva são essenciais para o desenvolvimento de diretrizes de informação ao SUS, e orienta políticas públicas sobre a magnitude da problemática em relação ao TEA.

A pesquisa realizada revela que, mesmo com todo o avanço científico na caracterização dos sinais e sintomas componentes dos TEA, descritos fundamentalmente no DSM-IV e no CID-10, ainda há uma grande lacuna na apropriação de tal saber, assim como sua consequente aplicação, por parte de profissionais da saúde pública, apesar de toda a evolução quanto à disponibilidade de serviços públicos e gratuitos para o tratamento dessa população.

Em relação à quantidade de profissionais da saúde envolvidos no processo diagnóstico, observou-se que os familiares foram atendidos por uma média de cinco especialistas até a obtenção do diagnóstico final, e podem ter passado por diversas consultas com cada um deles.

Os dados indicam, inclusive, que 50% dos sujeitos da pesquisa passaram por cinco ou mais profissionais da saúde até a definição diagnóstica, resultados que refletem justamente a dificuldade em encontrar um profissional da saúde que esteja preparado para orientar corretamente a família, culminando em uma peregrinação por diversos profissionais. Wilkinson¹⁸ afirma que quanto maior o atraso para obtenção do diagnóstico de TEA, maior será o adiamento da inserção do filho em um tratamento adequado. Naturalmente, existe uma correlação positiva entre quanto mais profissionais forem consultados, mais idade a criança terá ao obter o diagnóstico e maior será o grau de insatisfação dos pais em relação ao processo diagnóstico.

A literatura, no entanto, indica que intervenções precoces em crianças com TEA são fundamentais para favorecer um prognóstico positivo, ao estimular desde a infância os aspectos cognitivos, as habilidades sociais e comunicacionais que interferem na adequação com o meio social em que a criança está inserida.

A família que parte em busca de esclarecimentos a respeito dos comportamentos atípicos do filho, ainda que desprovida de razoáveis recursos financeiros, está disposta a tomar providências conjuntamente aos profissionais e serviços especializados. Para tanto, inicia-se uma jornada pelo atual sistema de saúde nacional repleta de uma série de desafios, os quais invariavelmente podem repercutir tanto no prognóstico do filho quanto em aspectos do próprio bem-estar emocional das famílias.

Pelo levantamento realizado, nota-se que as famílias que procuram esses tipos de serviços médicos e gratuitos, habitantes de uma típica cidade do sudeste brasileiro, de modo geral, são de nível socioeconômico relativamente baixo e, talvez mais importante, de baixo nível educacional, o que diminui consideravelmente a perspectiva de reivindicação de melhor qualidade nos serviços para pleitear atendimentos mais intensivos e completos.

Em vista disso, não é de se estranhar que os entrevistados demonstraram, durante a aplicação do instrumento, gratidão pela utilização dos serviços e pelos profissionais que atendem os respectivos filhos. A atenção recebida e a oportunidade de trocar experiências com outras famílias contribuíram para explicar a satisfação expressada pelo atendimento.

O instrumento utilizado para a coleta de informações revelou-se adequado para atender aos objetivos desta pesquisa. Poderá ser utilizado em projetos futuros e ser testado quanto a indicadores de eficácia. Esta pesquisa, portanto, não pretende ter um fim em si mesma, mas possibilitar que futuras investigações relacionadas tanto ao tema central quanto a outros circundantes sejam propostas, com o intuito de levantar dados sobre o atual sistema nacional de saúde pública no âmbito do atendimento ao TEA.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th Edition, Text Revision (DSM-IV-TR). Washington: American Psychiatric Association; 2002.
2. American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5ª Edição – DSM-V. Porto Alegre: Artmed; 2014.
3. Altieri MJ. Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. [Theses]. Ypsilanti: Eastern Michigan University; 2006.
4. Bosa CA. Autismo: intervenções psicoeducacionais. Rev Bras Psiquiatr. 2006; 28(Supl.1):S47-S53.
5. Braga MR, Ávila LA. Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães. Rev Latino-Am Enfermagem. 2004; 12:6:884-9.
6. Chile / Ministerio de Educación. Escuela, familia y discapacidad - Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Santiago: Ministerio de Educación; 2002.
7. D'Antino MEF. A máscara e o rosto da instituição especializada. São Paulo: Memnon; 1998.

8. Gray D. Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *J Intellect Dev Disabil*. 2002; 27(3):215-22.
9. Mercadante MT, Van Der Gaag RJ, Schwartzman JS. Transtornos invasivos do desenvolvimento não-autísticos: síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância e transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação. *Rev Bras Psiquiatr*. 2006; 28(1):12-20.
10. Olsson MB, Hwang CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2001; 45(6):535-43.
11. Onocko-Campos RT, Furtado JP. Entre a saúde coletiva e a saúde mental: um instrumental metodológico para avaliação da rede de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do Sistema Único de Saúde. *Cad Saúde Pública*. 2006; 22(5):1053-62.
12. Passos VS. A construção social da expectativa de mães com crianças com paralisia cerebral grave frente à escolarização. [Dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica; 2007.
13. Paula CS, Fombonne E, Gadia C, Tuchman R, Rosanoff M. Autism in Brazil: perspectives from science and society. *Rev Assoc Med Bras*. 2011; 57(1):2-5.
14. Schmidt C, Dell'aglio DD, Bosa CA. Estratégias de *coping* de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicol Reflex Crít*. 2007; 20(1):124-31.
15. Sifuentes M, Bosa CA. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicol Estud*. 2010; 15(3):477-85.
16. Souza JC, Fraga LL, Oliveira MR, Buchara MS, Straliozzo NC, Rosário SP et al. Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. *Psicol Cienc Prof*. 2004; 24(2):24-31.
17. Volkmar F, Chawarska K, Klin A. Autism in infancy and early childhood. *Annu Rev Psychol*. 2005; 56:315-36.
18. Wilkinson LA. How many doctors does it take to diagnose an Autism Spectrum Disorder? *Autism*. [online] 2011; 1(1):e101.

Estressores psicológicos na gestação de
mães de indivíduos com Transtornos do
Espectro do Autismo

Rebeca Fogaça Porto

Cristiane Prugovechi Sanches

José Salomão Schwartzman

Décio Brunoni

O estresse materno no período gestacional pode alterar o desenvolvimento fetal e acarretar problemas futuros para a criança. De fato, o desenvolvimento fetal é mediado pelos hormônios glicocorticoides, produzidos pelo eixo hipotalâmico-pituitário-adrenal. Estudos sobre estresse pré-natal com animais envolvem situações como condicionamento aversivo, imobilização, restrição, choques elétricos, privações e exposição a variações térmicas. Observa-se que macacos *Rhesus* e ratos que passaram por essas condições tiveram crias com problemas comportamentais e defasagens no desenvolvimento. Tais ocorrências se devem, em grande parte, à alteração nos neurotransmissores que regulam as respostas emocionais e nos hormônios do estresse da mãe, principalmente referente ao eixo hipotalâmico-pituitário-adrenal (HPA)^{14,29} e ao sistema *locus coeruleus* noradrenérgico²⁰.

Os efeitos do estresse materno no período gestacional sobre o feto e o desenvolvimento infantil e o papel do eixo HPA são abordados em diversos trabalhos em animais e em humanos^{7,8,21,25,28}. Revisão recente sobre o assunto pode ser encontrada no artigo de Davis e Sandman.⁶

As alterações cerebrais encontradas nos estudos de neuroimagem e neuropatológicos anteriormente citadas corroboram a visão do início pré-natal dos TEA,²

O estresse no período pré-natal tem sido apontado por diversos autores como um fator de risco para um indivíduo desenvolver um quadro de TEA^{18,21}.

Bevesdorf et.al.³ promoveram um estudo no qual foram verificadas anormalidades no desenvolvimento do cerebelo entre 30 e 32 semanas de gestação e fatores estressantes ocorridos antes desse período. A data de nascimento, o tempo em que ocorreu – pré-termo, a termo ou pós-termo, e os eventos que ocorreram durante a gravidez ou até um ano depois foram também considerados. Os eventos estressantes foram devidamente assinalados com a aplicação da Escala de Reajustamento Social Holmes e Rahe (1967)¹². Mães de crianças com autismo, síndrome de Down e de crianças sem distúrbios semelhantes foram recrutadas em escolas e clínicas. Houve aumento na incidência de fatores estressantes nas mães de crianças com autismo – entre a 21^a e a 32^a semanas de gestação, com pico entre a 25^a e a 28^a semana. A incidência de estressores na gestação foi de 32,4 a cada 100 para o grupo de mães de crianças com autismo, 21,7 para o grupo de mães de crianças com síndrome de Down, e 18,9 para mães de crianças-controle.³

Um estudo associou o desastre de Chernobyl com outro estudo genético epidemiológico da Finlândia: 121 pares de gêmeos cujas mães passaram por períodos de estresse na época em que ocorreu o

desastre e, aos 14 anos, seu nível de cortisol e testosterona foi comparado com outros 157 pares de gêmeos, nascidos um ano após a ocorrência do mesmo fato. O nível de cortisol em ambos os sexos era maior naqueles que ficaram expostos ao estresse materno e, nas mulheres, o nível de testosterona se mostrava igualmente mais elevado naquelas que ficaram expostas ao estresse materno, a partir do segundo trimestre da gestação, comparado ao grupo de não expostos, sugerindo, dessa forma, que a exposição pré-natal ao estresse no segundo trimestre da gestação teria resultado na programação fisiológica pré-natal relacionada aos níveis de cortisol e testosterona no organismo¹³.

Entre 1980 e 1995 a incidência de TEA aumentou em Louisiana¹⁴, correspondendo ao período de tempestades e furacões que tomou conta da cidade àquela época e, conseqüentemente, ao estresse pré-natal a que essas crianças ficaram expostas. Em análise da relação entre a prevalência de TEA e o período de exposição, maiores taxas de prevalência foram observadas em crianças que foram expostas entre o período que corresponde à metade ou ao fim da gestação¹⁴.

Complicações durante a gestação, estresse materno e familiar, problemas no desenvolvimento infantil foram questões investigadas por May-Benson et al.¹⁹ em estudo que envolveu crianças com distúrbios sensoriais e autismo, divididas em amostras de 1.000 crianças com distúrbios do processamento sensorial com vários diagnósticos e 467 crianças autistas, que também apresentavam distúrbios do processamento sensorial. Foram investigados fatores como problemas pré-natais / gestacionais, complicações durante o parto, doenças na infância, problemas no desenvolvimento infantil e eventos importantes da história da criança. Comparando os resultados aos de estudos nacionais com a população típica houve de três a quatro vezes mais casos de incidência nos grupos com distúrbios sensoriais e autismo; uso do fórceps e de vácuo no momento do nascimento e maior peso ao nascimento também foram mais pontuados em ambos os grupos. A incidência de nascimentos prematuros foi maior no grupo com autismo.

Entretanto, ainda existem controvérsias em relação à associação entre estresse pré-natal, autismo e outros tipos de comprometimento no desenvolvimento. Dipietro⁹ afirma que ainda é cedo para concluir que o estresse pré-natal traga conseqüências negativas para o desenvolvimento da criança. Em estudo de coorte com a população da Dinamarca¹⁶ envolvendo indivíduos nascidos entre 1978 e 2003, não foi encontrada associação entre o aumento do fator de risco para o autismo nas mães que sofreram algum tipo de estresse no período gestacional. Recentemente, no oeste da Austrália³⁰ foi estudada a relação entre o estresse materno e problemas emocionais, de comportamento e

de linguagem nos filhos. Foram selecionadas 2.900 mães com respectivos produtos gestacionais a partir da idade gestacional de 18 semanas. Do total, 2.868 nasceram vivos. Para a avaliação foi considerado um padrão de frequência de dez eventos estressantes durante a gravidez. A habilidade de linguagem foi medida com o PPVT-R; as crianças foram distribuídas em quatro grupos, de acordo com o nível do estresse materno a que ficaram expostas (com dois ou mais eventos estressantes), durante somente o início ou somente o final da gestação, durante toda a gestação, ou em nenhum momento dessa gestação. Os resultados mostraram que o estresse materno durante a gestação teve efeito insignificante sobre o desenvolvimento da linguagem das crianças, contrariando a expectativa inicial do estudo.

Estudo realizado no município de Barueri, SP, buscou a associação entre os TEA e intercorrências perinatais, com amostra de 19 mães de indivíduos com TGD com idade superior a 18 anos. Observou-se maior incidência de fatores estressantes nas gestações TEA (média 9,4) em relação às não TEA (média 7,46); porém, tais dados não foram estatisticamente significativos provavelmente devido ao número reduzido de amostra²⁴.

O presente estudo pretendeu ampliar a amostra do trabalho de Sanches²⁴ para testar a hipótese de associação positiva entre eventos estressores pré-natais e gestações de crianças nas quais é feito o diagnóstico posterior de TEA.

MÉTODO

Amostra

Trata-se de uma amostra de conveniência averiguada em duas instituições parceiras do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento: a AVAPE (Associação para Valorização de Pessoas com Deficiência) de São Bernardo do Campo, SP, e a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) de Barueri, SP. Todas as crianças e adolescentes das duas instituições com o diagnóstico de Autismo foram avaliadas segundo o protocolo da Clínica TEA-MACK, e foram incluídos no estudo os casos de TEA validados como diagnósticos positivos. Casos de TEA com comorbidades (síndromes genéticas, intercorrências gestacionais óbvias como infecções STORCH, muito baixo peso ao nascimento e/ou asfixia perinatal) foram descartados. No total, 60 indivíduos com o diagnóstico de TEA foram incluídos no estudo (Tabela 1).

Tabela 1. Características gerais dos sujeitos cujos responsáveis participaram da pesquisa.

Sujeito	Sexo	Idade	ABC	ASQ	CID 10
1	M	11 anos	81	24	F84.0
2	M	15 anos	107	22	F84.9
3	M	11 anos	80	29	F84.0
4	M	13 anos	69	28	F84.0
5	F	18 anos	108	29	F84.0
6	F	10 anos	79	20	F84.0
7	M	10 anos	86	25	F84.0
8	F	8 anos	92	24	F84.9
9	F	10 anos	58	22	F84.0
10	M	9 anos	82	23	F84.0
11	F	11 anos	73	28	F84.9
12	F	14 anos	95	29	F84.9
13	M	14 anos	87	29	F84.0
14	M	15 anos	114	26	F84.0
15	F	16 anos	72	26	F84.0
16	M	6 anos	65	27	F84.9
17	M	5 anos	29	10	F84.0
18	M	5 anos	98	22	F84.9
19	F	9 anos	91	31	F84.0
20	M	15 anos	81	no	F84
21	M	11 anos	59	25	F84
22	F	13 anos	108	29	F84
23	M	23 anos	99	31	F84
24	M	20 anos	85	33	F84
25	F	24 anos	42	23	F84
26	M	27 anos	71	25	F84
27	M	16 anos	48	24	F84
28	F	16 anos	51	23	F84
29	M	21 anos	63	24	F84
30	M	19 anos	89	27	F84
31	F	18 anos	70	25	F84
32	M	29 anos	111	26	F84
33	M	16 anos	97	32	F84
34	M	22 anos	no	no	F84
35	M	31 anos	85	no	F84
36	M	16 anos	101	36	F84
37	F	08 anos	77	22	F84
38	F	32 anos	no	no	F84
39	M	04 anos	no	no	F84
40	M	08 anos	no	No	F84
41	M	08 anos	97	26	F84
42	M	20 anos	80	20	F84

(continua)

Tabela 1. Características gerais dos sujeitos cujos responsáveis participaram da pesquisa (continuação).

Sujeito	Sexo	Idade	ABC	ASQ	CID 10
43	M	06 anos	82	25	F84
44	M	20 anos	80	22	F84
45	M	08 anos	96	25	F84
46	M	14 anos	82	26	F84
47	M	24 anos	82	21	F84
48	M	11 anos	70	23	F84
49	M	09 anos	64	23	F84
50	M	27 anos	79	27	F84
51	F	13 anos	29	87	F84.0
52	F	06 anos	36	129	F84.0
53	M	07 anos	32	136	F84.0
54	M	14 anos	28	49	F84.0
55	M	06 anos	no	no	no
56	F	09 anos	no	no	no
57	M	05 anos	3	66	?
58	M	05 anos	na	92	F84.0
59	M	12 anos	25	86	F84.0
60	F	10 anos	23	92	F84.0

ABC (*Autism Behaviour Checklist*): escala de triagem para TID; ponto de corte para caso possível: 47 pontos; ASQ (*Autism Screening Questionnaire*): escala de triagem para TID; ponto de corte para caso possível: 15 pontos; F84.0: Autismo Infantil; F84.9: Transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação; F84: Transtorno Global do Desenvolvimento, subtipo não definido; no: não obtido; na: não aplicado pela idade do paciente ao ser admitido; 3 anos; ?: diagnóstico de TEA duvidoso.

As crianças foram diagnosticadas segundo a classificação do DSM-IV. A maioria dos casos é de Autismo Infantil (F84.0), seguidos por F84.9 (Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação). Os casos F84 são aqueles nos quais um subtipo não foi definido. Neste capítulo consideramos esses diagnósticos como equivalentes a classificação TEA do DSM5.

Características das instituições

A APAE de Barueri está instalada no município há 17 anos. Atende a uma clientela de crianças, adolescentes e adultos com retardo mental¹, concomitante ou não a outros problemas de desenvolvimento, como Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Durante o segundo semestre de 2009, no Projeto Crescer, voltado para o paciente com TEA, estavam em atendimento 33 pacientes. A Instituição conta com pessoal especializado nas áreas de assistência social, psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia, enfermagem e terapia ocupacional. Os

sujeitos com diagnóstico de TEA frequentam programa terapêutico diferenciado, que consiste em ampliar o nível de independência e autonomia do paciente. As características sociodemográficas das famílias atendidas são semelhantes às da clientela dos serviços públicos de saúde: concentração nas classes econômicas C e D, e 90% das famílias usam o Sistema Único de Saúde.

A AVAPE (Associação para Valorização de Pessoas com Deficiência) é uma organização filantrópica de assistência social, que atua no atendimento e na defesa de direitos, promovendo a inclusão, a reabilitação e a capacitação de pessoas com todo tipo de deficiência e também de pessoas em situação de risco social. A Associação foi fundada em 1982, na região do ABC paulista. Atualmente apresenta diversas unidades de atendimento, e esta pesquisa foi realizada na Unidade Zona Leste (Belém), na cidade de São Paulo. Os sujeitos atendidos com diagnóstico de TEA provêm da rede escolar; são os mais intensamente comprometidos, e as suas famílias são de baixo poder aquisitivo (níveis C e D).

Instrumentos aplicados

Como instrumentos de coleta de dados, foram utilizados: Ficha de Histórico Gestacional, aplicada por médico geneticista, e questionário sobre eventos estressores psicológicos, aplicados pela primeira autora deste capítulo. O questionário sobre eventos estressores psicológicos foi adaptado da tradução de Lipp e Guevara¹⁷ do estudo original realizado por Holmes e Rahe¹². Os eventos estressores são categorizados na sua intensidade a partir de pontuação que varia de 12 a 100 pontos.

Desenho do estudo

Foram registradas todas as gestações, identificando-se aquelas que resultaram em filho com TEA e em filhos sem TEA. Não se levaram em consideração outras anomalias dos recém-nascidos ou transtornos do desenvolvimento posterior na irmandade dos sujeitos com TEA, ou seja, todas essas gestações foram consideradas não TEA. As gestações que resultaram em abortos foram excluídas.

Os controles foram escolhidos da seguinte maneira: a gestação que resultou no nascimento de um irmão não TEA da irmandade da criança TEA, no caso de haver só um irmão; uma gestação sorteada na irmandade no caso de haver dois irmãos não TEA; e finalmente uma gestação sorteada entre todas que não participaram como controles anteriores no caso de a criança TEA ser filho único.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As idades dos indivíduos com TEA variaram de 4 a 32 anos, com média de 13,9 (± 7 anos) e mediana de 13 anos.

Os 60 pacientes da Tabela 1 são produto da gestação de 60 mulheres que tiveram mais filhos com o mesmo ou outros parceiros. Todas as gestações delas foram registradas compreendendo um total de 140 gestações. Na Tabela 2 estão apresentadas as idades dos pais biológicos ao nascimento dos indivíduos TEA e os controles.

Tabela 2. Idade dos pais ao nascimento de 60 indivíduos com diagnóstico de TEA e respectivos controles.

Irmandade	Gestações TEA		Gestações-controle	
	Pai	Mãe	Pai	Mãe
1	32	34	23	25
2	29	22	36	29
3	24	17	27	20
4	23	22	22	21
5	22	18	26	22
6	30	27	32	28
7	20	16	25	21
8	22	19	18	15
9	42	30	Pai 2	38
10	27	32	23	28
11	Falecido	23	Pai 2	40
12	40	37	41	38
13	26	22	33	26
14	41	30	37	26
15	28	Mãe 1	Pai 1	Mãe 1
16	26	22	24	20
17	39	30	34	25
18	27	30	20	23
19	38	34	22	24
20	36	31	33	28
21	40	41	38	39
22	nd	20	nd	22
23	30	28	32	30
24	27	24	20	17
25	25	25	37	37
26	25	20	26	21
27	nd	17	nd	23

(continua)

Tabela 2. Idade dos pais ao nascimento de 60 indivíduos com diagnóstico de TEA e respectivos controles (continuação).

Irmandade	Gestações TEA		Gestações-controle	
	Pai	Mãe	Pai	Mãe
28	30	33	25	28
29	31	27	24	27
30	29	29	24	24
31	35	33	30	28
32	26	29	22	25
33	30	31	32	30
34	28	22	27	23
35	32	28	37	33
36	43	33	33	23
37	31	24	39	16
38	30	30	28	28
39	32	34	20	22
40	29	23	34	28
41	26	26	24	24
42	34	29	28	23
43	28	23	25	20
44	35	27	36	28
45	29	23	26	20
46	22	22	23	23
47	25	20	26	21
48	nd	15	nd	20
49	31	34	23	26
50	27	29	32	34
51	nd	23	nd	20
52	nd	31	35	37
53	29	27	35	37
54	36	21	34	19
55	49	30	53	29
56	nd	21	25	22
57	35	32	22	17
58	39	37	34	19
59	20	16	25	21
60	22	19	18	15

A idade dos pais com filhos com diagnóstico de TEA, nos 53 casos nos quais a idade foi registrada, variou entre 20 e 49 anos, com média de 30,4 anos ($\pm 6,4$ anos) e mediana de 29 anos. Entre os 53 controles com dados especificados, a média foi de 29 anos (± 7 anos) e mediana de 27 anos. O teste *t* para amostras pareadas indicou o valor de

0,0973 (com intervalo de confiança entre -0,8346 e 4,0045). Embora a diferença não tenha sido significativa, esse resultado indica tendência à idade paterna maior entre os casos de pais de TEA.

Para a idade materna, nos 59 casos especificados, a média foi de 26,3 anos (\pm 6,1 anos) e mediana de 27 anos. Entre os controles, a idade materna média foi de 25,5 anos (\pm 6,2 anos) e a mediana foi de 24 anos. A comparação entre as idades maternas de casos e controles com a aplicação do teste *t* mostrou valor não significativo de 1,1461. Se considerarmos o número de casos com idade materna acima de 1 desvio-padrão, teremos entre os casos (26,3 + 6,1 = 32,4 anos), e entre os controles (25,5 anos + 6,2 anos = 31,7 anos). Como os valores são bem próximos, mantendo-se até 32 e 33 anos ou mais, teremos entre os casos nove mães, e entre os controles, oito mães. Evidencia-se, assim, ausência de diferença na distribuição da idade materna entre casos e controles.

Outra maneira de investigar a influência da idade materna é a ordem gestacional. Na Tabela 3 se encontra a ordem gestacional dos casos e controles. Não considerando as gestações de filhos únicos, temos que 16/49 (33%) dos indivíduos TEA foram produto de primeira gestação e, portanto, 67% foram produto da segunda ou de gestações posteriores. Entre os controles, 28/59 (47%) foram produto da primeira gestação, e 53 da segunda ou gestações posteriores. Essa diferença não foi significativa (X^2 [Yates] = 1,856; $p = 0,1731$).

O avanço da idade materna e paterna como fator de risco para autismo é citado desde a década de 1980^{11,27}. No trabalho de Gillberg¹¹, foram estudadas as idades maternas de 20 indivíduos com TEA (média de 30,7 anos) e respectivos controles (26 anos). Estudos mais recentes corroboram essa evidência^{5,10,23}.

O estudo de Croen et al.⁵ foi muito bem elaborado e concluiu que o risco para TEA aumenta em 30% para cada 10 anos de aumento da idade materna e 28% para a idade paterna. Outro trabalho¹⁰ utilizou uma extensa coorte do CDC de Atlanta e também mostrou que a idade tanto materna como a paterna estão, independentemente, associadas com risco maior para TEA. Assim, mães com idade igual ou superior a 35 anos, tem risco 30% maior do que as mulheres na faixa de 25 a 29 anos. Para os pais, idade igual ou maior de 40 anos leva a risco 40% maior em relação a homens na faixa etária dos 25 a 29 anos. Esse trabalho também mostrou que o primeiro filho de pais com idade avançada (mãe acima de 35 anos e pais acima de 40 anos) tem risco três vezes maior de ter TEA. Kilevson et al.¹⁵ também encontraram risco maior para TEA com o aumento da idade materna e paterna. Esses autores

realizaram extensa revisão da literatura separando sete estudos epidemiológicos que preenchiam critérios de inclusão na revisão. Todos eram baseados em amostras populacionais com informação obstétrica prospectivamente coletada. Os resultados indicaram diversos fatores de risco, entre os quais idades materna e paterna avançadas. O de maior efeito foi a idade materna: risco relativo para mães com 35 anos ou mais foi de 3,4 na coorte norte-americana, de 2,3 em estudo na Dinamarca, e de 1,5 em amostra australiana.

Tabela 3. Ordem Gestacional na Irmandade de indivíduos com TEA e respectivos controles. 1 * = Filho único

Irmandade	Gestação TEA	Gestação Controle	Irmandade	Gestação TEA	Gestação Controle
1	3	-	31	2	1
2	1	23	32	2	1
3	1	2	33	1 *	3
4	2	1	34	1 *	2
5	1	2	35	1	2
6	1	3	36	3	1
7	1	2	37	1 *	1
8	2	1	38	2	1
9	2	3	39	2	1
10	2	1	40	2	3
11	1 *	4	41	2	1
12	3	4	42	3	1
13	1 *	2	43	3	2
14	3	1	44	1	2
15	3	1	45	3	2
16	2	1	46	2	3
17	2	1	47	3	4
18	2	1	48	1	2
19	1 *	1	49	3	1
20	2	1	50	1	2
21	2	1	51	1 *	2
22	1	2	52	3	1
23	1	2	53	2	1
24	2	1	54	3	1
25	1	3	55	1	2
26	1	2	56	1 *	3
27	1	2	57	1 *	1
28	3	1	58	1 *	2
29	1 *	2	59	1	2
30	2	1	60	2	1

Pelos dados apresentados não parece existir dúvida de que há um efeito da idade materna e paterna na ocorrência de TEA. Em nossa amostra de 60 casos não conseguimos demonstrar esse efeito, apesar de termos observado pequeno aumento de ambas as idades em relação aos controles. A análise da ordem de gestação tampouco indicou o possível efeito citado na literatura, ou seja, de que mães de idade mais avançada ou múltíparas teriam risco maior de complicações obstétricas possivelmente devidas à disfunção muscular uterina e diminuição do aporte sanguíneo¹⁵. Antes de especular possíveis explicações para nosso resultado, seria necessário aumentar a amostra para verificar se o resultado persiste ou não. Não encontramos amostras brasileiras que tenham feito a análise dessa variável.

Os estressores psicológicos

Na Tabela 4 estão listados os totais das ocorrências dos estressores psicológicos nas 140 gestações e no total da vida das 60 mães.

A quantidade de estressores na vida das 60 mães foi expressivo, com valor mínimo de 3 e máximo de 43, média de 22, desvio-padrão de 9,5, e mediana de 23. Nas gestações que resultaram em indivíduos com TEA a média de ocorrência de estressores foi de 6,3, desvio-padrão de 3,5, mediana de 6, valor mínimo de 1 e valor máximo de 14. Entre os controles, tivemos média de estressores de 4,3, desvio-padrão de 2,6, mediana de 4, valor mínimo de zero e máximo de 11.

Pela análise do gráfico de distribuição dos estressores nas gestações TEA e controle, constata-se que a distribuição se aproxima da normal. Aplicando-se o teste *t* para a comparação das médias, a diferença se mostrou significativa [$t = 4,2449$; $p = 0000$ (IC 95%: 1,0662-2,9671)]. Por sua vez, o teste U de Mann-Whitney, talvez melhor ajustado para essa comparação, evidenciou diferença significativa em relação à mediana das duas distribuições [$Z(U) = 2,92$; $p = 0,0035$].

Em trabalho similar ao nosso³, os autores aplicaram a escala SRRS a três amostras: indivíduos com autismo; indivíduos com síndrome de Down (SD) e controles. Nas comparações entre 188 gestações de indivíduos autistas, 92 de indivíduos com síndrome de Down e 212 controles, encontraram os seguintes resultados: presença maior de estressores entre os autistas do que nos controles; número médio de estressores entre os autistas maior do que na SD e do que nos controles. Os autores analisaram, ainda, o período das gestações em que se concentravam os estressores e encontraram, entre os autistas, um pico entre 25 e 28 semanas. Concluíram o estudo com a suposição de que estressores pré-natais contribuem potencialmente para o autismo.

Tabela 4. Total de estressores na vida, nas gestações TEA e nas gestações-controle de 60 mães de indivíduos com TEA.

Mãe do Caso	Total de Estressores		
	Vida	Gestações TEA	Gestações-controle
1	26	7	4
2	8	3	1
3	21	13	7
4	8	1	4
5	26	4	4
6	12	5	4
7	8	4	0
8	13	2	3
9	28	5	4
10	4	1	0
11	11	4	0
12	26	6	8
13	11	3	1
14	7	3	1
15	11	4	0
16	23	8	5
17	3	1	1
18	15	2	2
19	26	4	6
20	20	5	7
21	13	4	2
22	23	6	2
23	34	6	9
24	23	6	5
25	23	2	8
26	30	6	3
27	15	4	5
28	25	6	6
29	23	10	4
30	26	7	6
31	27	13	0
32	27	12	7
33	37	8	5
34	34	9	3
35	16	4	3
36	32	8	8
37	23	5	5
38	11	3	4
39	15	6	3

(continua)

Tabela 4. Total de estressores na vida, nas gestações TEA e nas gestações-controle de 60 mães de indivíduos com TEA (continuação).

Mãe do Caso	Total de Estressores		
	Vida	Gestações TEA	Gestações-controle
40	39	14	11
41	17	6	5
42	21	3	6
43	20	3	3
44	22	10	3
45	34	12	7
46	33	13	3
47	17	3	3
48	12	7	3
49	16	3	3
50	35	9	4
51	21	4	10
52	42	12	3
53	38	10	6
54	25	4	5
55	40	9	10
56	18	8	1
57	25	11	8
58	33	12	4
59	19	12	5
60	26	3	4
Média ± DP	22 ± 9,5	6,3 ± 3,5	4,3 ± 2,6

Não tivemos possibilidade de determinar em que período gestacional os estressores ocorreram, já que as informações foram retrospectivamente levantadas, com a passagem de diversos anos desde o evento estressor em determinada gestação. De qualquer maneira nossos resultados mostram claramente número maior de eventos estressores nas gestações TEA do que nos controles. Se levarmos em consideração que a associação do evento estressor com a gestação foi feita apenas após o evento ser registrado, parece que podemos considerar nossos resultados consistentes e válidos.

O estresse materno no período pré-natal tem sido considerado importante fator de risco para desenvolvimento posterior das crianças, do ponto de vista afetivo e cognitivo. Em amplo trabalho de revisão²⁶ o estresse pré-natal materno foi associado a risco maior para o desenvolvimento dos seguintes transtornos: déficit de atenção; hiperatividade; ansiedade, retardo na aquisição da linguagem. Esses achados são

independentes do desenvolvimento de depressão e ansiedade pós-natal nas mães. A magnitude desses efeitos com repercussão clínica importante chega a 15%.

Assim é preciso prestar mais atenção nesses eventos e realizar pesquisas epidemiológicas mais amplas com amostras prospectivas, preferencialmente, para avaliarmos mais precisamente o papel desse agente agressor pré-natal nas gestantes brasileiras.

O mecanismo fisiológico que dá suporte ao entendimento de como o estresse psicológico materno pode levar a uma lesão cerebral tem sido amplamente relacionado ao eixo HPA materno. Os estudos são principalmente em animais, mas diversas amostras clínicas estão sendo publicadas.

O desenvolvimento fetal é mediado pelos hormônios glicocorticoides, produzidos pelo eixo hipotalâmico-pituitário-adrenal. Estudos sobre estresse pré-natal com animais envolvem situações como condicionamento aversivo, imobilização, restrição, choques elétricos, privações e exposição a variações térmicas. Observa-se que macacos *Rhesus* e ratos que passaram por essas condições tiveram crias com problemas comportamentais e defasagens no desenvolvimento. Tais ocorrências se devem, em grande parte, à alteração nos neurotransmissores que regulam as respostas emocionais e nos hormônios do estresse da mãe, principalmente referentes ao eixo hipotalâmico-pituitário-adrenal (HPA)^{4,29} e o sistema *locus coeruleus* noradrenérgico²⁰.

O'Donnell et al.²² também acreditam existir boa evidência de que estresse materno, ansiedade ou depressão durante a gestação estão associados com diversos problemas de desenvolvimento nas crianças. Tais evidências partem de diversos estudos prospectivos independentes e da pesquisa em animais. Também são interessantes os resultados que mostram que o evento estressor agindo no primeiro trimestre está relacionado à esquizofrenia, enquanto que, no autismo, a exposição crítica ocorre mais no meio e no final da gestação. Tais manifestações são explicadas pelos diferentes períodos de desenvolvimento cerebral pré-natal. Os autores apontam os seguintes aspectos como ainda mal entendidos: a) efeitos diversos relacionados ao sexo do embrião / feto; b) evidências mais consistentes das alterações constatadas em animais do que nos humanos, tais como fisiológicas, cardiovasculares e imunológicas. Mencionam ainda não haver demonstração de que a não exposição a esses eventos estressores na gestação tenham papel de proteção. Finalmente, além do conhecido mecanismo do eixo HPA, os autores levantam fatores placentários, como a atuação de enzimas envolvidas no metabolismo do cortisol como, por exemplo, a 11-beta-hidroxi-esteróide-desidrogenase.

Entretanto, existem ainda controvérsias em relação à associação entre estresse pré-natal, autismo e outros tipos de comprometimento no desenvolvimento. Dipietro⁹ afirma que ainda é cedo para concluir que o estresse pré-natal traga conseqüências negativas para o desenvolvimento da criança. Li et.al.¹⁶, em estudo de coorte com a população da Dinamarca, com indivíduos nascidos entre 1978 e 2003, não encontrou associação entre o aumento do fator de risco para o autismo nas mães que sofreram algum tipo de estresse no período gestacional. Recentemente, no oeste da Austrália³⁰, foi estudada a relação entre o estresse materno e problemas emocionais, de comportamento e de linguagem nos filhos. Foram selecionadas 2.900 mães com os respectivos produtos gestacionais a partir da idade gestacional de 18 semanas. Do total, 2.868 foram de nascidos vivos.

Para a avaliação, foi considerado um padrão de frequência de dez eventos estressantes durante a gravidez. A habilidade de linguagem foi medida com o PPVT-R; as crianças foram distribuídas em quatro grupos, de acordo com o nível do estresse materno a que ficaram expostas (com dois ou mais eventos estressantes), durante somente o início ou somente o final da gestação, durante toda a gestação, ou em nenhum momento dessa gestação. Os resultados mostraram que o estresse materno durante a gestação teve efeito insignificante sobre o desenvolvimento da linguagem das crianças, contrariando a expectativa inicial do estudo.

Possivelmente estas questões comecem a ser mais bem elucidadas e compreendidas a partir de trabalhos como o de Davis e Sandman⁶. Os autores acompanharam 125 crianças nascidas de termo com avaliações aos 3, 6 e 12 meses de idade, mediante a aplicação da Escala de Desenvolvimento Infantil de Bayley. Durante as gestações dessas crianças foram feitas determinações do cortisol e do estado psicológico das mães cinco vezes; essas determinações foram feitas nas mães nos meses 3, 6 e 12 após o parto. Esse monumental trabalho foi o primeiro a estabelecer relação direta entre níveis de cortisol durante a gestação e padrão de desenvolvimento pós-natal. Os principais resultados apontam: a) níveis elevados de cortisol no início da gestação estavam associados a nível mais lento de desenvolvimento no primeiro ano de vida e a escores mais baixos na Bayley aos 12 meses. Entretanto, elevação do cortisol em fases finais da gestação estava associada com melhor desenvolvimento e escores maiores na Bayley aos 12 meses de idade. É claro que os autores indicam limitações no estudo, como as diferentes causas que podem levar às flutuações do cortisol, e pretendem acompanhar as crianças por um período maior de tempo para avaliar melhor o desenvolvimento delas.

Na Tabela 5 registramos o tipo de estressor que ocorreu em cada tipo de gestação e indicamos, também, o escore atribuído para cada evento. Aplicando o valor do escore de cada fator estressor no total da vida e nas gestações TEA e gestações-controles, temos os dados da Tabela 6. A partir dos valores da média, mediana e desvio-padrão, observa-se que nenhuma das distribuições se aproxima da curva normal. Por outro lado, é óbvia a diferença entre o total de estressores que ocorreram nas gestações TEA em relação aos controles, o que era esperado já que a comparação anterior do número total de estressores havia mostrado diferença significativa.

Na escala de Holmes e Rabe¹², adaptada no Brasil por Lipp e Guevara¹⁷, a distribuição dos estressores pela severidade se dá da seguinte maneira: leve (150-119); moderada (200-299) e severa (300 ou mais). Chama atenção a média no total da vida que aconteceu com essas mães, ou seja, 496,6, na faixa severa (indica probabilidade de ter problemas de saúde).

O único trabalho da literatura similar ao presente estudo é o de Beversdorf et.al.³. Esses autores aplicaram a mesma escala numa amostra de mães de indivíduos com TEA e em controles. Os autores, no entanto, analisam os resultados de maneira diversa, não sendo possível comparar o total dos eventos estressores com os resultados desta pesquisa.

Trabalhos adicionais devem ser feitos para avaliar melhor a ocorrência desses eventos estressores em amostras brasileiras.

Limitações do Estudo

Todos os pacientes de ambas as instituições foram observados diretamente por um dos membros da nossa equipe e diversos pela pesquisadora deste trabalho. A impressão sempre foi a de indivíduos muito comprometidos, e, apesar de não termos avaliação neuropsicológica completa e determinação do quociente intelectual (QI), certamente a maioria deles deve ter algum grau de deficiência intelectual assim como a maioria deve preencher critérios de inclusão para o diagnóstico de Autismo Infantil (F84.0). Infelizmente não dispomos de documentação suficiente para precisar, do total dos pacientes, nem quantos apresentam deficiência intelectual, tampouco em que nível de desempenho cognitivo eles se encontram.

Outra limitação de nossa casuística é a de que, apesar de termos excluído pacientes com síndromes genéticas, entre elas síndrome do X Frágil, síndrome de Down, neurofibromatose, síndrome de Williams e

Tabela 5. Totais dos Estressores por tipo e escore em todas as gestações e durante a vida de 60 mães de indivíduos com TEA.

Item	Fatores Estressores	Score	Todas	TID	Controle	Ou- tras	Fora
1	Morte do marido	100	3	0	0	0	3
2	Divórcio	75	8	0	0	0	8
3	Separação do marido	65	15	2	0	0	13
4	Morte de alguém da família	63	40	3	3	0	34
5	Acidentes ou doenças	53	21	4	1	0	16
6	Casamento	50	16	4	3	0	9
7	Perda do emprego	47	13	1	3	1	8
8	Reconciliação com o marido	45	7	1	0	0	6
9	Aposentadoria	45	3	0	0	0	3
10	Doença de alguém da família	44	24	6	2	0	16
11	Nascimento de criança na família	39	39	11	6	0	22
12	Mudança no trabalho	39	9	0	2	0	7
13	Mudança na sua condição financeira	38	31	7	4	0	20
14	Morte de um amigo íntimo	37	10	1	0	0	9
15	Mudança na linha de trabalho	36	9	2	0	0	7
16	Mudança na frequência de brigas com o marido	35	17	8	1	0	8
17	Compra de casa de valor alto	31	6	2	0	0	4
18	Término de pagamento de empréstimo	30	14	1	0	0	13
19	Mudança de responsabilidade no trabalho	29	6	2	1	0	5
20	Saída de filho (a) de casa	29	5	0	0	0	5
21	Cônjuge começou ou parou de trabalhar	26	16	3	1	0	12
22	Começo ou abandono dos estudos	26	23	4	4	1	14
23	Acréscimo ou diminuição de pessoas morando na casa	25	16	2	1	0	13
24	Mudança de hábitos pessoais	23	17	3	1	0	13
25	Dificuldade com o chefe	23	1	0	0	0	1
26	Mudança no horário de trabalho	20	9	2	0	0	7
27	Mudança de residência	20	19	6	2	0	11
28	Mudança de atividades recreativas	18	13	4	1	1	6
29	Mudança de atividades religiosas	18	12	2	2	0	8
30	Mudanças de atividades sociais	18	12	2	1	0	9
31	Compra a crédito de valor médio	17	13	1	1	0	11
32	Mudança nos hábitos de dormir	16	27	6	3	1	17
33	Mudança na freq de reuniões familiares	15	16	5	1	0	11
34	Mudança nos hábitos de alimentação	15	27	8	2	1	16
35	Assalto	*	3	0	1	0	2
36	Sequestro	*	0	0	0	0	0
37	Tirou férias estando grávida	13	3	2	0	0	1
38	Passou um Natal estando grávida	12	41	19	14	3	18

* Acrescentados e considerados estresse de 100 pontos.

Tabela 6. Valores totais dos eventos estressores considerando o escore de cada um durante a vida, nas gestações que resultaram em filhos com TEA e filhos não TEA em 60 mães.

	Varição	Média	Desvio-padrão	Mediana
Total na vida	0 – 2.520	496,6	479,0	375
Gestações TED	0 – 429	89,4	99,6	58
Gestações-controle	0 – 234	47,8	62,7	24

cromossomopatia de causa não definida, não dispomos de avaliação genética sistemática de todos os casos. Sabemos que indivíduos com TEA que apresentam deficiência mental devem ser investigados com estudo cromossômico com técnicas rotineiras (cariótipo com banda G) e estudo molecular para X-Frágil. Em menos da metade da nossa casuística estes exames foram realizados.

Em relação ao Questionário sobre Eventos Estressores Psicológicos^{12,17}, não nos pareceu a melhor escolha para avaliar o problema em questão, pois, por exemplo, as questões que se referem ao estresse gerado no ambiente de trabalho foge da realidade das mães desta amostra, a maioria das quais trabalha exclusivamente em casa.

REFERÊNCIAS

1. American Association on Mental Retardation. Mental retardation: definition, classification, and systems of supports. Washington, DC: AAMR; 2002.
2. Arndt TL, Stodgell CJ, Rodier P. M. The teratology of autism. *Intern J Neurosci.* 2005; 23:189-99.
3. Beversdorf DQ, Manning SE, Hillier A et al. Timing of prenatal stressors and autism. *J Autism Dev Disord.* 2005; 35(4):471-8.
4. Cabrera EL, Rodríguez-Echandía A.S.G., Fóscolo M. Effects of prenatal exposure to a mild chronic variable stress on body weight, preweaning mortality and rat behavior. *Braz J Med Biol Res.* 1999; 32:1229-37.
5. Croen LA, Najjar DV, Fireman B et al. Maternal and paternal age and risk for autism spectrum disorders. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007; 161:334-40.
6. Davis EP, Sandman CA. The timing of prenatal exposure to maternal cortisol and psychosocial stress is associated with human infant cognitive development. *Child Dev.* 2010; 81(1):131-48.
7. Dawson G, Ashman SB, Carver LJ. The role of early experience in shaping behavioral and brain development and its implications for social policy. *Dev Psychopathol.* 2000; 12:695-712.

8. Diego MA, Field T, Hernandez-Reif M et al. Prenatal depression restricts fetal growth. *Early Hum Dev*, 2009; 85(1):65-70.
9. Dipietro J. The role of prenatal maternal stress in child development. *Curr Directions Psychol Sci*. 2004; 13(2):71-4.
10. Durkin MS, Maenner MJ, Newschaffer CJ. Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorders. *Am J Epidemiol*. 2008; 168(11):1268-76.
11. Gillberg C. Maternal age and infantile autism. *J Autism Dev Disord*. 1980; 10:293-7.
12. Holmes TH, Rabe RH. The social readjustment rating scale. *J Psychosom Res*. 1967; 11:213-8.
13. Huizink AC, Bartels M, Rose RJ et al. Chernobyl exposure as stressor during pregnancy and hormone levels in adolescent offspring. *J Epidemiol Comm Health*. 2008; 62(4):1-13.
14. Kinney DK, Miller AM, Crowley DJ et al. Autism prevalence following prenatal exposure to hurricanes and tropical storms in Louisiana. *J Autism Dev Disord*. 2008; 38:481-8.
15. Kolevson A, Gross R, Reichenberg A. Prenatal and perinatal risk factors for autism. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007; 161:326-33.
16. Li J, Johansen C, Hansen D et al. A nationwide study on the risk of autism after prenatal exposure to maternal bereavement. *Offic J Am Acad Pediatr*. 2009; 123:1102-7.
17. Lipp MEN; Guevara AJH. Validação empírica do inventário de sintomas de stress. *Estudos em Psicologia* 11(3):43-49,1994.
18. London E, Etzel RA. The environment as an etiologic factor in autism: a new direction for research. *Environ Health Perspec*. 2000; 108(3):401-4.
19. May-Benson TA, Koomar JA, Teasdale A. Incidence of pre, peri, and pos-natal birth and developmental problems of children with sensory processing disorder and children with autism spectrum disorder. *Front Integrat Neurosci*. 2009; 3:1-12.
20. Mehler MF, Purpura DP. Autism, fever, epigenetics and the locus coeruleus. *Brain Res Rev*. 2009; 59:388-92.
21. Obel C, Hedegaard M, Henriksen TB et al. Stress and salivary cortisol during pregnancy. *Psychoneuroendocrinol*. 2005; 30:647-56.
22. O'Donnell K, O'Connor TG, Glover V. Prenatal stress and neurodevelopment of the child: focus on the HPA axis and role of the placenta. *Dev Neurosci*. 2009; 31(4):285-92.
23. Saha S, Barnett AG, Foldi C et al. Advanced paternal age is associated with impaired neurocognitive outcomes during infancy and childhood. *Plos Medicine*. 2009; 6(3): e1000040. doi:10.1371/journal.pmed.1000040.
24. Sanches CP. Intercorrências perinatais em indivíduos com transtornos invasivos do desenvolvimento. (Dissertação – Mestrado - Universidade Presbiteriana Mackenzie). São Paulo, 2010.

25. Schneider ML, Moore CF, Kraemer GW. Moderate level alcohol during pregnancy, prenatal stress, or both and limbic-hypothalamic-pituitary-adrenocortical axis response to stress in rhesus monkeys. *Child Dev.* 2004; 75(1):96-109.
26. Talge NM, Neal C, Glover V. Antenatal maternal stress and long-term effects on child neurodevelopment: how and why? *J Child Psychol Psychiatr.* 2007; 48:245-61.
27. Tsai LY, Stewart MA. Etiological implication of maternal age and birth order in infantile autism. *J Autism Dev Disord.* 1983; 13(1):57-65.
28. Urizar Jr. GG, Milazzo M, Le H-N et al. Impact of stress reduction instructions on stress and cortisol levels during pregnancy. *Biol Psychol.* 2004; 67:275-82.
29. Weinstock M. Does prenatal stress impair coping and regulation of hypothalamic-pituitary-adrenal axis? *Neurosci Biobehav Rev.* 1997; 21(1):1-10.
30. Whitehouse AJO, Robinson M, Zubrick SR et al. Maternal life events during pregnancy and offspring language ability in middle childhood: The Western Australian Pregnancy Cohort Study. *Early Hum Dev.* 2010; 86(8):487-92.
31. Zwaigenbaum L, Szatmari P, Jones MB et al. Pregnancy and birth complications in autism and liability to the broader autism phenotype. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr.* 2002; 41:572-9.

14

Caminhos da inclusão: modelo de educação inclusiva para alunos com necessidades educacionais especiais no município de Barueri, SP

Cristiano Pedroso

Ani Martins da Silva

Maria Eloísa Famá D'Antino

Este capítulo visa uma caracterização do município de Barueri em aspectos que tangem à educação especial, modelo educação inclusiva, a partir de levantamento realizado na legislação municipal – documentos produzidos pelas Secretarias de Educação e dos Direitos das Pessoas com Deficiência (SDPD).

Em 2008, professores do Programa de Pós-graduação *stricto sensu* em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie iniciaram, no município de Barueri, SP, uma série de atuações em parceria com a Secretaria Municipal de Educação, com o objetivo de mapear, propor estratégias de intervenção e estimular políticas públicas na área da educação especial do Município. Nos anos de 2011 e 2012, em continuidade a uma sequência de trabalhos, realizou-se uma pesquisa documental, via legislação do município e documentos das Secretarias de Educação e dos Direitos da Pessoa com Deficiência, criando-se um panorama das atuações do município no campo da educação, em relação aos alunos com distúrbios do desenvolvimento. O mote das reflexões induzidas pelo levantamento de dados se centrou na tríade: classes regulares – Pré-escola e Ensino Fundamental, Atendimento Educacional Especializado (AEE) e atendimentos clínicos.

Na pesquisa documental se utilizou um modelo metodológico misto, com levantamentos estatísticos descritivos e análise qualitativa / indutiva dos dados coletados.

Barueri é um município integrante do estado de São Paulo, que em 2011 abarcava 92 escolas sob a responsabilidade da Secretaria Municipal de Educação. No município, as atuações no campo educacional seguem as legislações federal, estadual e municipal, que normatizam parâmetros de configuração e funcionamento para os serviços prestados na Educação Infantil e no Ensino Fundamental.

O município está localizado na região metropolitana da Grande São Paulo, apresentando densidade demográfica de 3.509 habitantes por metro quadrado, com população fixa de 240.656 habitantes, segundo censo do IBGE de 2010¹¹.

Apresenta o décimo maior índice de crescimento populacional do Estado, e está localizado a 26,5 quilômetros do marco zero da cidade São Paulo, na Praça da Sé.

DAS ESCOLAS DO MUNICÍPIO

Segundo recomendações nacionais oficiais⁹, a escola é a base de toda construção do saber acadêmico. Sendo assim, uma de suas fun-

ções é a estimulação do alunado em direção à progressiva e constante ampliação de conhecimentos e à superação dos saberes do senso comum, assentados em vivências pessoais, culturais e sociais. A escola deve estimular a ciência de fenômenos e objetos, permitindo que o educando amplie suas capacidades de percepção e de diferenciação do que já sabe em relação ao que está estudando, nas mais diferentes áreas do saber.

No âmbito escolar, o aprendizado é intencional e sistematizado. Seus objetivos são pré-definidos, com metas estipuladas para o alunado e para o docente e, ao longo do processo, são tomadas decisões diversas, sendo que uma delas se refere à escolha de métodos e técnicas de ensino.

As oportunidades de aprendizagens e desenvolvimento, a partir da frequência do alunado na escola pública, devem ser marcadas com o passar dos anos pela quebra de barreiras atitudinais que envolvem raça, gênero, cor, idade, cultura e quaisquer outras formas de preconceito e discriminação, como nos coloca a Constituição Federal de 1988 que, no Artigo 205, explicita que a educação é direito de todos, tendo como finalidade a formação do cidadão, a qualificação profissional e o pleno desenvolvimento humano. Dessa forma, ficam caracterizados, no âmbito do macrosistema, valores e diretrizes ligados estruturalmente à perspectiva da educação inclusiva. No entanto, lidar com um espectro populacional tão diverso e abrangente não tem se mostrado um desafio simples.

Mas, afinal, quais são os escopos da escola? Revisando os preceitos da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB, Lei 9.394/96⁷, torna-se necessário reafirmar os objetivos da Educação Infantil e do Ensino Fundamental para a formação do cidadão. Quanto à primeira etapa da Educação Básica – a Educação Infantil, tem-se, no Artigo 29 da LDB, que sua finalidade é “o desenvolvimento integral da criança de até cinco anos, em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade”.

Em relação ao Ensino Fundamental, conforme Artigo 32, tem-se que:

O ensino fundamental obrigatório, com duração de nove anos, gratuito na escola pública, iniciando-se aos seis anos de idade, terá por objetivo a formação básica do cidadão, mediante:

I – o desenvolvimento da capacidade de aprender, tendo como meios básicos o pleno domínio da leitura, da escrita e do cálculo;

II – a compreensão do ambiente natural e social, do sistema político, da tecnologia, das artes e dos valores em que se fundamenta a sociedade;

III – o desenvolvimento da capacidade de aprendizagem, tendo em vista a aquisição de conhecimentos e habilidades e a formação de atitudes e valores;

IV – o fortalecimento dos vínculos de família, dos laços de solidariedade humana e de tolerância recíproca em que se assenta a vida social.

Para auxiliar o alunado com deficiência ou Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), as escolas têm como locus específico, como previsto na legislação educacional, o Atendimento Educacional Especializado (AEE), que tem como objetivo o desenvolvimento cognitivo do aluno, de acordo com suas possibilidades e recursos intelectuais e neurológicos, permitindo a construção de significados / conhecimentos pelo aluno.

DOS RESULTADOS DA PESQUISA

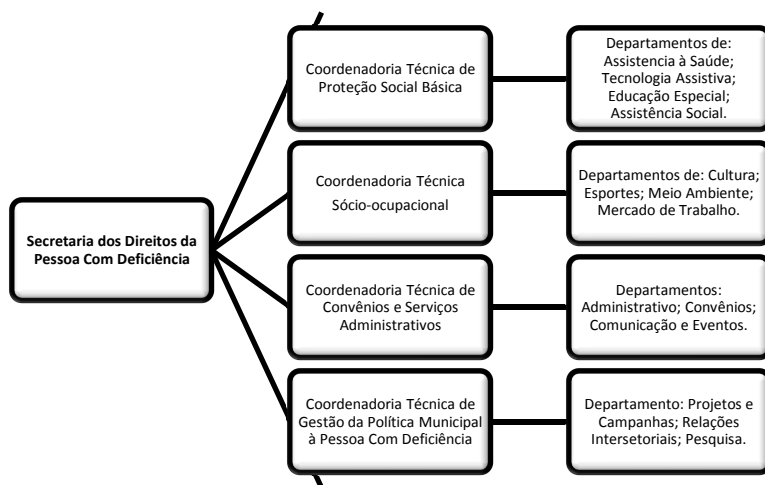
Os achados da investigação possibilitaram a caracterização da educação especial, modelo educação inclusiva, do município de Barueri, com a identificação da tríade de serviços educacionais – Pré-escola e Ensino Fundamental, AEE e atendimentos clínicos, serviços esses previstos na Lei Orgânica do Município de Barueri (1990)².

A Deliberação 004/2001³ do Conselho Municipal de Educação (CME) de Barueri, SP, dispõe sobre a preferência de os atendimentos aos alunos com NEEs serem realizados nas salas regulares, com respectivos apoios especializados no contraturno escolar, tornando-se evidente a tentativa municipal de responder assertivamente aos dispositivos legais sobre educação inclusiva em concordância com o âmbito federal e estadual.

Do encaminhamento legal das questões referentes à política da educação inclusiva, passa-se à reflexão sobre uma demanda emergente por profissionais capacitados que pudessem colaborar com a criação de um locus com características inclusivas e responder a outros postulados da Deliberação 004/2001 do CME de Barueri, SP, que, ao retratar o alunado com NEEs, que passou a compor a classe regular da escola, estipulou, a partir da referida Deliberação, o gozo do direito ao

serviço de apoio pedagógico no contraturno escolar, orientação aos seus responsáveis e à comunidade. Talvez, por isso, a necessidade de convênios com instituições especializadas para atendimento aos alunos com deficiências em graus severos, dado que suas demandas extrapolavam os recursos da escola regular, como colocado pelo Conselho Municipal de Educação (CME) de Barueri na Deliberação 004/2001.

Em 2010, foi publicada a Lei Complementar 256/2010⁶ da Prefeitura Municipal de Barueri, criando a SDPD, parecendo indicar iniciativas no sentido de transferir para essa Secretaria as responsabilidades da oferta do AEE, dado que passou a agregar recursos terapêuticos e educacionais especializados, conforme organograma da Secretaria apresentado na página seguinte.



Fonte: Lei Complementar 256, de 18/08/2010 – Prefeitura Municipal de Barueri. Disponível em: www.barueri.sp.gov.br. Acesso em março de 2011.

Em 2011, naquele município, a rede municipal atendia 1.208 educandos com NEEs que realizavam algum atendimento educacional especializado e estavam inseridos nos polos relacionados no Quadro 1, computando-se 21 salas de recursos no município, representando evolução significativa em relação ao ano de 2009, conforme estudo de Vital¹².

Quadro 1. Polos de Atendimento Educacional Especializado (AEE) no Município de Barueri, SP.

1	Escola Municipal de Ensino Fundamental Padre Luiz
2	Escola Municipal de Ensino Fundamental José Emídio
3	Escola Municipal de Ensino Fundamental Levy Gonçalves
4	Escola Municipal de Ensino Fundamental Mario Joaquim
5	Escola Municipal de Ensino Fundamental João de Almeida
6	Escola Municipal de Ensino Fundamental NalyBenedicta
7	Escola Municipal de Ensino Fundamental Elvira Lefevre
8	Escola Municipal de Ensino Fundamental Marlene
9	Escola Municipal de Ensino Fundamental ÉzioBergaghi
10	Escola Municipal de Ensino Fundamental Alayde
11	Escola Municipal de Ensino Fundamental Deiró
12	Escola Municipal de Ensino Fundamental Sydney Santucci
13	Escola Municipal de Ensino Fundamental Armando Cavazza
14	Escola Municipal de Ensino Fundamental Wandeir Ribeiro
15	Escola Municipal de Ensino Fundamental Francisco Zacarioto
16	Escola Municipal de Ensino Fundamental Raposo Tavares
17	Escola Municipal de Ensino Fundamental Alexandrino da Silveira
18	Escola Municipal de Ensino Fundamental Fioravante Barletta
19	Escola Municipal de Ensino Fundamental Barleta
20	Escola Municipal de Ensino Fundamental José Domingos
21	Escola Municipal de Ensino Fundamental Margarida Maria

Na Figura 1 estão representados os números absolutos relativos ao alunado com NEEs em 2011, distribuídos também em relação ao gênero. Observa-se frequência maior de alunos com NEEs do gênero masculino (64,0%) em relação ao feminino (36,%), dados diferentes daqueles observados no censo de 2008 da APAE de Barueri¹, que apontavam para 53,6% de alunos com NEEs do gênero masculino contra 46,4% do gênero feminino.

Tratemos, agora, da idade cronológica desse alunado, cujos achados indicaram alguns dados interessantes. Na Figura 2, pode-se observar que os números mais expressivos quanto à faixa etária dos alunos com NEEs estão entre 10 e 16 anos de idade. Esses achados remetem a pensar sobre a distribuição do alunado com NEEs nas duas etapas iniciais da Educação Básica – Educação Infantil e Ensino Fundamental. Recordando a Deliberação 004/2001 da CME de Barueri, SP, e observando especificamente o disposto legal prescrito nesse documento, deveria aplicar aos alunos com NEEs as mesmas regras para classificações nas séries / etapas do Ensino Fundamental, independentemente da escola-

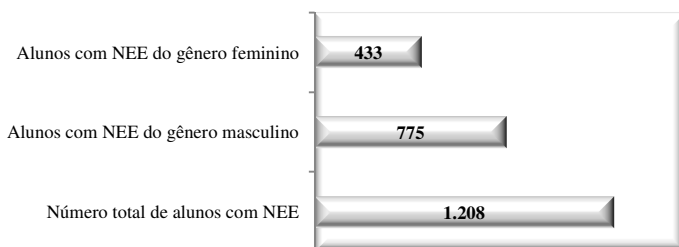


Figura 1. Número total do alunado com NEEs no município de Barueri, SP, em 2011, e distribuição desse alunado em relação ao gênero.

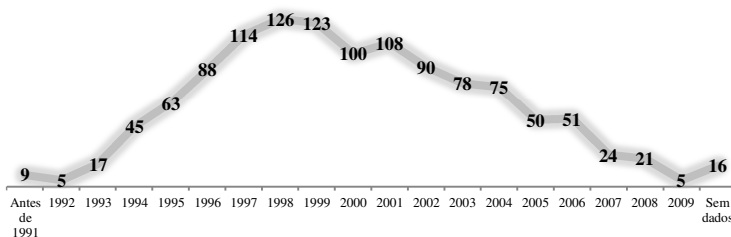


Figura 2. Distribuição do número de alunos com NEEs, por ano de nascimento, no município de Barueri, SP, em 2011.

ridade anterior. Desse modo, a organização da Educação Básica, segundo os dispostos na Deliberação 002/2005 do CME de Barueri, SP, está apresentada no Quadro 2. Os dados expostos permitem traçar um paralelo comparativo entre a data de nascimento dos alunos com NEEs e o ano escolar que deveriam estar frequentando, se adotássemos como critério somente a idade cronológica. A análise dos dados fornecidos pela SDPD referentes ao ano de 2011 permite apontar para a discrepância entre a etapa escolar (série ou ano) em que os alunos com NEEs estavam matriculados e a etapa que deveriam estar frequentando. Uma vez que muitos alunos ainda se encontravam matriculados no Ensino Fundamental de oito anos, para a apresentação desses dados na pesquisa (Tabela 1) foi realizada uma adaptação para série escolar e ano escolar.

Quadro 2. Faixas etárias previstas para as diferentes etapas do ensino regular.

Etapas da Educação Básica	Faixa etária prevista	Duração
Educação Infantil	até 5 anos de idade	
Creche	até 3 anos de idade	
Pré-escola	4 e 5 anos	
Ensino Fundamental	até 14 anos de idade	9 anos
Anos iniciais	de 6 a 10 anos de idade	5 anos
Anos finais	de 11 a 14 anos de idade	4 anos

Fonte: Deliberação 002/2005 do CME de Barueri, SP.

Disponível em: <<http://www.barueri.sp.gov.br/>>. Acesso em: março de 2011.

Os dados da Tabela 1 revelam que a maioria dos alunos com NEEs se concentrava do 2º ano ao 6º ano escolar. No entanto, ao pensarmos na distribuição desses alunos nas etapas da educação escolar segundo o critério da idade cronológica, pode-se observar que o maior contingente desses alunos deveria estar concentrado no Ensino Médio, para o qual não havia números registrados nas estimativas da SDPD. Esse fato indica uma incongruência com o exposto na Deliberação 002/2005 do CME de Barueri, SP, pois evidencia que outros critérios, que não as recomendações legais, estavam sendo adotados para a matrícula do alunado com desenvolvimento atípico nos anos escolares.







Em outras palavras, a configuração da educação inclusiva no município de Barueri, SP, remete-nos à observação de que adolescentes com NEEs estavam inseridos, em 2011, em sua maioria, em espaços educacionais para crianças e pré-adolescentes.

Em relação aos diagnósticos encontrados na amostra avaliada, para os fins da pesquisa, foram criadas seis subcategorias distintas definidas como: Deficiências Físicas, englobando também as pessoas com encefalopatia crônica não progressiva ou paralisia cerebral que não apresentavam comprometimento cognitivo / intelectual; Deficiências Sensoriais: Auditiva e Visual; Deficiência Intelectual; Transtornos Globais do Desenvolvimento e Distúrbios de Aprendizagem, incluindo os distúrbios comportamentais e emocionais que originam implicações diretas na aprendizagem acadêmica; e, por fim, Diagnósticos em investigação. A distribuição do alunado com NEEs nessas seis subcategorias diagnósticas se encontra na Tabela 2.

Tabela 1. Distribuição do número absoluto de alunos com NEEs no Ano Escolar (A.E.) estimado para a idade cronológica e o Ano Escolar (AE) real.

Etapas do ensino escolar	A.E. estimado	A.E. real
Educação de Jovens e Adultos (EJA)	76	9
Ensino Médio	265	0
Ensino Fundamental		
9º ano	126	44
8º ano	123	108
7º ano	100	116
6º ano	108	173
5º ano	90	156
4º ano	78	125
3º ano	75	118
2º ano	50	134
1º ano	51	77
Pré-escola	50	132

Tabela 2. Distribuição dos números absolutos e representação gráfica da distribuição percentual dos alunos com NEEs do município de Barueri, SP, de acordo com o diagnóstico.

Diagnósticos	n	Representação gráfica (%)
Deficiências Físicas	190	 15,8
Deficiência Auditiva	90	 7,5
Deficiência Visual	43	 3,6
Deficiência Intelectual	480	 39,7
Distúrbios de Aprendizagem	193	 15,9
Diagnósticos em investigação	212	 17,5
Total	1.208	

Cabe destacar que foram encontradas três condições com frequências mais significativas na população de atendidos, conforme ilustrado na Figura 3. Essas condições – Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) / autismo, Síndrome de Down (SD) e Paralisia Cerebral (PC) / Encefalopatia crônica não progressiva – caracterizam grupos específicos que, certamente, poderão ser estudados em investigações posteriores,

com grupo-controle, referentes às práticas pedagógicas empregadas para alfabetização e ao perfil neuropsicológico.

Na análise dos atendimentos complementares realizados no contraturno escolar, cuja intencionalidade objetiva a agregação de recursos para o processo de otimização da aprendizagem e desenvolvimento, constatou-se que não havia indicação para AEE para a maioria (57%) dos alunos com NEEs (Figura 4). Segundo informações da SDPD, 41% desses alunos tinham indicação para AEE e frequentavam esse atendimento, e a evasão dos alunos com essa indicação era relativamente baixa (2%), demonstrando um avanço em relação às dificuldades de inclusão apresentadas no estudo de Vital¹².

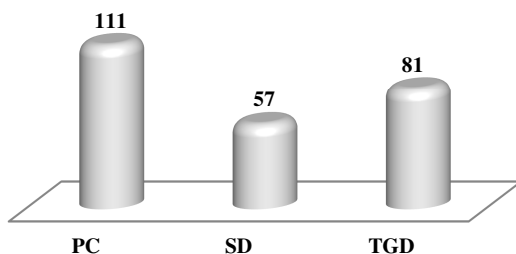


Figura 3. Número de alunos com Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) / Autismo, Síndrome de Down (SD) e Paralisia Cerebral (PC)/ Encefalopatia crônica não progressiva matriculados na rede de ensino do município de Barueri, SP.

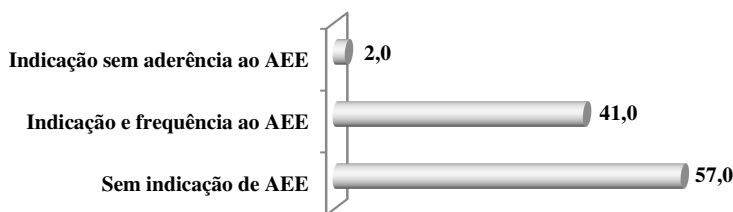


Figura 4. Distribuição percentual dos alunos com NEEs matriculados na rede de ensino do município de Barueri, SP, de acordo com a indicação para Atendimento Educacional Especializado (AEE).

Ao observar os dados sobre atendimentos clínico-terapêuticos, também realizados no contraturno escolar, constatou-se que a utilização desse recurso era mais significativa, ou seja, dentre os 1.208 alunos com NEEs, 833 (69%) realizavam algum tipo de atendimento clínico-terapêutico, enquanto as demais 375 (31%) não estavam inseridos em nenhum tipo de terapia ou atendimento médico.

Com relação ao âmbito interno da escola comum, mais especificamente a sala de aula, a porcentagem de educandos com NEEs que não apresentavam necessidade de adaptações curriculares se mostrou considerável (43%), conforme pode ser observado na Tabela 3. Os dados fornecidos pela SDPD de Barueri não especificavam a natureza das adaptações indicadas (ou seja, tecnologias assistivas, materiais pedagógicos ou métodos de ensino), embora apresentassem indicativos de que alguma adaptação era realizada com vistas à melhoria do desempenho acadêmico, e 56% desse alunado necessitavam e faziam uso de algum tipo de adaptação.

Tabela 3. Distribuição dos números absolutos de alunos com NEEs do município de Barueri, SP, de acordo com indicações de adaptações escolares.





Adaptações escolares	n
Não indicadas	523
Indicadas e utilizadas	10
Indicadas e não utilizadas	675
Total de indicações	685

Todo o alunado identificado com desenvolvimento atípico e com necessidades educacionais especiais estava matriculado na rede regular de ensino, entendendo-se, dessa forma, que esse segmento populacional realizava atividade acadêmica formal na escola regular, seguindo os postulados da legislação municipal sobre educação inclusiva.

Ressalta-se, todavia, que, independentemente da idade cronológica, esses alunos frequentavam duas modalidades educacionais, ou seja, a Educação Infantil – Escolas Municipais Maternal (EMM) e Escolas Municipais de Educação Infantil (EMEI), e o Ensino

Fundamental – Escolas Municipais de Educação Infantil e de Ensino Fundamental (EMEIEF) e Escolas Municipais de Ensino Fundamental (EMEF), conforme ilustrado na Tabela 4.

Tabela 4. Distribuição dos números absolutos e representação gráfica do percentual dos alunos com NEEs do município de Barueri, SP, de acordo com a modalidade escolar frequentada.

Adaptações escolares	n	Representação gráfica (%)
EMM	36	 3,0
EMEI	90	 7,0
EMEIEF	115	 10,0
EMEF	967	 80,0

Pode-se observar que a maior parte dos educandos estava de fato matriculada em EMEF, ou seja, em escolas de Ensino Fundamental. Esses achados corroboram os dados já mencionados relativos a uma frequência maior desse espectro populacional nos anos iniciais e anos finais do Ensino Fundamental.

Tão importante quanto um retrato dos processos educacionais e suas configurações no município de Barueri, SP, quando pensamos na educação inclusiva, é a caracterização do professorado dos alunos com NEEs. Dessa forma, foi aplicado aos 27 professores questionário visando, *a priori*, conhecer a formação dos responsáveis pelas salas de recursos no contraturno escolar, situadas nos polos de AEE das escolas da rede regular de ensino. Os dados oriundos das respostas ao referido questionário no que tange à formação básica dos profissionais estão apresentados na Tabela 5.

Como pode-se verificar, a formação de base desses profissionais era bastante diversificada, apesar de 56% dos profissionais serem pedagogos. Esses achados contradizem as recomendações oficiais da Secretaria de Educação Especial – SEESP do MEC⁹, que retratam o professor de AEE com formação de base em Pedagogia. Segundo essas mesmas recomendações oficiais, esses profissionais deveriam ter especialização para atender à demanda dos serviços de apoio especializado. De fato, pode-se observar que todos os profissionais dos polos de AEE possuíam algum tipo de especialização além da

graduação de base, o que corresponde aos propósitos da legislação vigente. No Quadro 3 (página seguinte), observa-se que essas especializações estavam concentradas basicamente em: Educação Especial / Educação Inclusiva (35%), Deficiência Mental (29%) e Psicopedagogia (18%). Outras áreas de especialização foram declaradas pelos demais 18% dos professores que responderam ao questionário.

Tabela 5. Distribuição dos professores do Atendimento Educacional Especializado da rede de ensino de Barueri, SP, de acordo com a formação básica.

Formação básica	Número de profissionais
Magistério	1
Pedagogia	15
História	1
Psicologia	1
Matemática	1
Letras	1
Não especificada	7
Total	27

Embora se tenha observado que a formação desses profissionais atendia aos requisitos básicos desejáveis para a prática profissional na modalidade de atendimento educacional especializado, e que esse professorado apresentava tempo médio de magistério relativamente longo (como veremos mais adiante), vale destacar que, pensando na tríade de deficiências (sensoriais, físicas e intelectual) presentes no alunado com indicações de AEE, deve-se indagar como um profissional de AEE, sem formação que o habilite para atuar com as diferentes deficiências, pode responder às exigências postuladas pela SEESP do MEC para atendimento e orientação, tendo em vista a diversidade de demandas que cada uma dessas condições apresenta.

Os dados da Tabela 6 mostram que o tempo médio de atuação na área da educação desses profissionais ultrapassava 13 anos de prática, ainda que se tenha observado desvio-padrão relativamente alto desse tempo, que oscilou entre 1,6 e 33 anos. Esses dados caracterizam um grupo bastante experiente no trabalho docente, o que é tão importante para essa prática profissional quanto o é para o exercício de qualquer outra profissão.

Quadro 3. Caracterização das especializações dos 27 professores de Atendimento Educacional Especializado (AEE) no município de Barueri, SP.

Áreas de Especialização	Instituição da Especialização	Ano de conclusão	Especializações em curso
Deficiência Mental	APAE	2005	Psicopedagogia
Deficiência Física	UNESP	2008	
Deficiência Mental	UNESP	2009	
Inclusão e Deficiência Mental	IEC-PUC	2007	
Deficiência Mental	***	2004	Pedagogia Hospitalar
Deficiência Mental	INIG	2008	
Deficiência Mental	Campos Salles	2007	
Deficiência Auditiva	Gama Filho	2012	
Deficiência Mental		2008	
Deficiência Mental	ARARAS	2007	
Educação Especial	UNIFAC	2011	
Educação Especial	APAE	2002	Terapia Ocupacional: graduação
Educação Inclusiva			
Deficiência Mental	PUC	2008	
Educação Especial	UNIFIEO	1998	
Atendimento Escolar Especializado (AEE)	UNESP	2011	
Psicopedagogia	Campos Salles	2000	
Educação Inclusiva		2004	
Deficiência Intelectual	FALC	2008	
Educação Especial	FALC	2009	
Psicopedagogia	FAAC	2006	
Educação Especial	FAAC	2008	Libras
Psicopedagogia			
Atendimento Escolar Especializado (AEE)	UFC	1993	
Atendimento Escolar Especializado (AEE)	FASESP	2011	
Educação Especial	UFPR	2004	
Psicopedagogia	SEDES	1983	
Educação Inclusiva	USP	2000	
Dislexia	ABD	2006	
Educação Especial		2007	Psicopedagogia
Atendimento Escolar Especializado (AEE)	UFC	2011	
Atendimento Escolar Especializado (AEE)			
Atendimento Escolar Especializado (AEE)	UFC	2011	
Neuropsicologia	UFPR	2008	
Educação Especial	APAE	2011	Gestão Pedagógica
Educação Especial	Campos Salles	2007	

A Tabela 6 evidencia que o tempo de dedicação de todos os profissionais responsáveis pelas salas de apoio multifuncional (polos de AEE) era de 40 horas semanais. Ao considerarmos, então, os alunos com NEEs com indicação para AEE, incluindo tanto os que frequentavam (41%) quanto os que não frequentavam (2%) esse atendimento (Figura 4), e os distribuímos entre os 27 professores que atuavam nessa modalidade escolar, chegou-se a uma proporção de 20 alunos com indicação para AEE para cada professor disponível para esse atendimento. Pode-se, assim, deduzir que, frente à demanda naquele ano de 2011, o número de profissionais era suficiente para atender às necessidades do município.

Tabela 6. Tempo de atuação em Magistério e em Atendimento Educaconal Especializado (AEE) e carga horária de dedicação semanal de 27 professores do AEE do Município de Barueri, SP.

	Tempo de Magistério (em anos)	Tempo de AEE (em anos)	Carga horária semanal de dedicação
	12	0,3	40
	1,6	0,6	40
	8	0,6	40
	19	1	40
	10	2	40
	-	-	-
	20	1,6	40
	14	1,6	40
	6	1,6	40
	11	1	40
	7	2	40
	20	1	40
	5	1	40
	15	0,4	40
	2,6	0,7	40
	-	1,4	40
	8	2	40
	-	1,6	40
	31	2	40
	14	0,6	40
	33	0,7	40
	10	1,4	40
	20	1,4	40
	19,6	1,6	40
	-	2	40
	8	2	40
	6	1,6	40
Média	13,1	1,3	40
Desvio-padrão	8,2	0,6	0
Mínimo	1,6	0,3	40
Máximo	33	2	40

No que tange às respostas dadas pelos professores sobre a qualidade da frequência do alunado com NEEs aos polos de AEE no contraturno escolar, a maioria deles (74%) caracterizou a adesão ao atendimento como boa, 19% a consideraram regular e 7% a julgaram fraca. Esses achados diferem dos dados apresentados pela APAE de Barueri, em 2008¹.

DAS CONCLUSÕES DA PESQUISA

Neste estudo foi possível identificar que, a partir da criação da Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em 2010, e nos dois anos seguintes, muitos avanços foram conquistados em Barueri, SP, quanto à política de educação especial do município. Observou-se aumento de 62% no número de matrículas de alunos com NEEs. Os polos de AEE que, segundo Vital¹², eram apenas dois, passaram a englobar 21 salas de recursos multifuncionais, e a adesão dos alunos com indicação para o uso de tal recurso foi bastante significativa, com apenas 2% de evasão. O número de professores de AEE era suficiente para atender a demanda, e essa equipe apresentava tempo médio de 13 anos de experiência docente. Constatou-se que 69% dos alunos com NEEs realizavam atendimento clínico-terapêutico, demarcando avanços em comparação com o retrato do censo realizado pela APAE local, em 2008¹.

No entanto, apesar desses aferidores positivos em relação à otimização da Educação Inclusiva no município, verificou-se que os postulados na Deliberação 002/2005 do CME de Barueri, SP, relativos à distribuição de alunos por idade e série ou ano escolar não se aplicavam ao alunado com NEEs, visto que se observou defasagem importante entre a idade cronológica desses alunos e a série ou ano em que estavam matriculados. A formação do professor para atuar no AEE se configurou como um problema a ser enfrentado pelo município.

REFERÊNCIAS

1. APAE de Barueri. Relatório do II Censo da Pessoa com Necessidades Especiais de Barueri. Barueri, SP: APAE; 2008.
2. Barueri (Município). Câmara Municipal de Barueri. Lei Orgânica do município de Barueri, de 05/04/1990. Barueri: Prefeitura Municipal de Barueri; 1990.
3. Barueri. Conselho Municipal de Educação. Deliberação 004, de 05/10/2001. Dispõe sobre o atendimento de alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas da rede municipal de ensino e dá providências correlatas. Barueri: CME; 2001.

4. Barueri. Conselho Municipal de Educação. Deliberação 002, de 03/10/2005. Dispõe sobre a organização e funcionamento da Educação Infantil e do Ensino Fundamental com nove anos de duração no Sistema Municipal de Ensino e dá providências correlatas. Barueri: CME; 2001.
5. Barueri. Conselho Municipal de Educação. Deliberação 005, de 01/12/2009. Institui o Atendimento Educacional Especializado, modalidade Educação Especial, nas escolas da Rede Municipal de Ensino de Barueri e nas escolas mantidas pela Fundação Instituto de Educação de Barueri – FIEB, a partir de 2010. Barueri: CME; 2009.
6. Barueri. Prefeitura Municipal de Barueri. Lei Complementar 256, de 18/08/2010. Dispõe sobre a criação da Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência e dá outras providências. Barueri: Prefeitura Municipal de Barueri; 2010.
7. Brasil. Lei 9.394, de 20/12/96. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário da União, ano CXXXIV, n. 248, 23 de dezembro de 1996.
8. Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.
9. Brasil. MEC / SEESP. Educação inclusiva: atendimento educacional especializado para a deficiência mental. Brasília: SEESP / MEC; 2006.
10. Brasil. Ministério da Educação e do Desporto. Parâmetros curriculares nacionais: documento introdutório. Brasília: SEF; 1996.
11. IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home>. Acesso em: 28/03/2012.
12. Vital AAF. Educação especial na perspectiva da educação inclusiva: um estudo sobre alunos com síndrome de Down matriculados no ensino fundamental I. [Dissertação – Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2009.