

Transtorno do Espectro do Autismo: estudos interdisciplinares do Laboratório TEA-MACK



Organizadores:

Decio Brunoni

José Salomão Schwartzman

Maria Eloisa Famá D'Antino

São Paulo, 2021

Transtorno do Espectro do Autismo: estudos interdisciplinares do Laboratório TEA-MACK

Organizadores

Decio Brunoni

José Salomão Schwartzman

Maria Eloisa Famá D'Antino



São Paulo ♦ 2021



© 2021. Laboratório TEA-MACK. Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2021.

ISBN: 978-65-87672-16-8

REVISADO POR PARES

Conselho Editorial:

Prof. Dr. Fernando Norio Arita
Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa. São Paulo, SP

Prof. Dr. Joana Teixeira Portolese Pascalicchio
Instituto de Psiquiatria, Hospital das Clínicas. São Paulo, SP

Prof. Dra. Magali Aparecida Silvestre
Universidade Federal de São Paulo. Guarulhos, SP

Supervisão editorial: SILVANA SANTOS

Projeto gráfico e capa: CATARINA RICCI

Revisão: SILVIA CRISTINA ROSAS

Todos os direitos de publicação reservados por

Memnon Edições Científicas Ltda.

Rua França Pinto 941 – 04016-034 – São Paulo – SP

(11) 5575-8444 - www.memnon.com.br

Esta editora é membro associado da



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

Transtorno do Espectro do Autismo [livro eletrônico] : estudos interdisciplinares do Laboratório TEA-MACK / organizadores Decio Brunoni, José Salomão Schwartzman, Maria Eloisa Famá D'Antino. -- São Paulo, SP : Memnon, 2021.
PDF

Vários autores.
Bibliografia.
ISBN 978-65-87672-16-8

1. Autismo 2. Interdisciplinaridade 3. Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) I. Brunoni, Decio. II. Schwartzman, José Salomão. III. D'Antino, Maria Eloisa Famá.

21-92214

CDD-616.858

Índices para catálogo sistemático:

1. Autismo : TEA : Transtorno do Espectro Autista :
Ciências médicas 616.858

Eliete Marques da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9380



Agradecimentos

Este livro foi produzido com recursos financeiros do Programa de Excelência Acadêmica (Proex), Processo número 1133/2019, da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES), Código de Financiamento 001. As pesquisas apresentadas nos capítulos deste livro foram apoiadas por diferentes agências de financiamento como: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e Fundo Mackenzie de Pesquisa (MackPesquisa) da Universidade Presbiteriana Mackenzie.



Sumário

Prefácio (p. 8)

Apresentação (p. 9)

SEÇÃO 1. AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO

Capítulo 1 (p. 12-22)

O Laboratório TEA-MACK: investigação clínica, neuropsicológica e fisiopatológica

Jucineide Silva Xavier, Maria Eloisa Famá D'Antino, Decio Brunoni,

José Salomão Schwartzman

Capítulo 2 (p. 23-38)

Práticas baseadas em evidências no Transtorno do Espectro do Autismo

Luciana Oliveira de Angelis, Mayara Miyahara Moraes Silva, Jucineide Silva Xavier,

Andressa Gouveia de Faria Saad, José Salomão Schwartzman

Capítulo 3 (p. 39-46)

Análise de casos clínicos com alterações genéticas no Laboratório TEA-Mack, 2016-2018

Isabella de Sousa Nóbrega, Andressa Gouveia de Faria Saad, Daiane Patrícia Lisboa Lourenço,

Sylvia Regina Oguchi Almeida, Decio Brunoni

Capítulo 4 (p. 47-58)

A prematuridade como fator de risco para o Transtorno do Espectro do Autismo: importância de rastreio e intervenção precoce

Vivian Renee Gerber Lederman, Juliana Gioia Negrão, Tally Lichtensztein Tafla,

Juliana Fungaro, José Salomão Schwartzman

Capítulo 5 (p. 59-67)

Síndrome de Pitt-Hopkins (PTHS): perfil clínico de pacientes brasileiros

João Vitor Cardoso Guedes, Andressa Gouveia Saad, Renata Maransaldi,

Maria Eloisa Famá D'Antino, José Salomão Schwartzman



Capítulo 6 (p. 68-76)

Síndrome de Pitt-Hopkins (PTHS): alterações genéticas em pacientes brasileiros

Rafael Condoretti Barros Novaes, Jucineide Silva Xavier Vivian Renne Gerber Lederman,
Tally Lichtensztein Tafla, Decio Brunoni

Capítulo 7 (p. 77-89)

Comorbidades em escolares com Transtorno do Espectro do Autismo

Cynthia Mazzoni Magalhães, Catherine Oliveira de Araújo,
Sebastião Gonçalves de Barros Neto, Keila Cristina Leme dos Santos Coelho, Decio Brunoni

Capítulo 8 (p. 90-101)

Arquitetura genômica e gemelaridade no Transtorno do Espectro do Autismo: uma revisão narrativa

Isabella de Sousa Nóbrega, Rafael Malvar Ribas, Luiza Serri Zaffarani, Decio Brunoni

Capítulo 9 (p. 102-110)

Níveis de cortisol em mães de indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo

Aline Helen Corrêa Garcia, Sylvia Regina Oguchi Almeida, Tally Lichtensztein Tafla,
Ana Paula dos Santos, Decio Brunoni

Capítulo 10 (p. 111-120)

Prematuridade como fator de risco para transtornos psiquiátricos e atrasos em diferentes domínios do ao longo da vida

Fabrcia Signorelli Galeti, Maria Claudia Arvigo, José Muniz Junior,
Camila Gonçalves da Fonseca Dias, José Salomão Schwartzman

Capítulo 11 (p. 121-132)

Rastreamento visual no Transtorno do Espectro do Autismo

João Vitor Cardoso Guedes, Rafael Condoretti Barros Novaes, Tally Lichtensztein Tafla,
Juliana Fungaro, José Salomão Schwartzman

Capítulo 12 (p. 133-143)

Síndrome de Rett: aspectos cognitivos e de linguagem

Jucineide Silva Xavier, Lourenço Kefalás Barbosa, Andressa Gouveia de Faria Saad,
Mariângela Castilho Uchoa de Oliveira, José Salomão Schwartzman



Capítulo 13 (p. 144-159)

Estudo da cognição social e seus domínios

Juliana Gioia Negrão, Tatiana Pontrelli Mecca, Vivian Renee Gerber Lederman,
Fabrícia Signorelli Galeti, Tally Lichtensztejn Tafla

Capítulo 14 (p. 160-171)

A prosódia emocional e suas possíveis implicações na interpretação das emoções de pessoas com TEA

Juliana Gioia Negrão, Talita de Freitas Cicutti, Andressa Gouveia de Faria Saad,
Mayara Miyahara Moraes Silva

SEÇÃO 2. EDUCAÇÃO ESPECIAL E POLÍTICAS PÚBLICAS

Capítulo 15 (p. 173-186)

Terapia com LEGO® como intervenção no Transtorno do Espectro do Autismo

Luciana Oliveira de Angelis, Fernanda Tebexreni Orsati, Jucineida Silva Xavier,
José Salomão Schwartzman

Capítulo 16 (p. 187-199)

A Educação Infantil na Política Paulistana de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva

Maria Rachel Compatangelo Fernandes de Sá, Maria Eloisa Famá D'Antino, Decio Brunoni

Capítulo 17 (p. 200-212)

Atendimento Educacional Especializado na Educação Infantil: análise da Sala de Recursos Multifuncionais

Telma Cristina dos Santos Trindade, Maria Eloisa Famá D'Antino, Decio Brunoni

Capítulo 18 (p. 213-226)

A Educação Especial no município de Aracruz, ES

Renato Crescêncio, Maria Eloisa Famá D'Antino, Decio Brunoni

Capítulo 19 (p. 227-235)

A Educação Especial no município de Embu das Artes, SP

Ana Paula dos Santos, Keila Cristina Leme dos Santos, Rafael Malvar Ribas,
Maria Eloisa Famá D'Antino, Decio Brunoni



Capítulo 20 (p. 236-244)

O Transtorno do Espectro do Autismo na pandemia: impactos do isolamento social nas áreas de saúde e educação

Rafael Condoretti Barros Novaes, João Vitor Cardoso Gudes, Tally Lichtensztein Tafla, Daiane Patrícia Lisboa Lourenço, Mariângela Castilho Uchoa de Oliveira

Capítulo 21 (p. 245-256)

As medidas de apoio para alunos com Transtorno do Espectro do Autismo na legislação Brasileira

Renata Flores Tibyriçá, Maria Eloisa Famá D'Antino

Capítulo 22 (p. 257-275)

Transtorno do Espectro do Autismo e Atendimento Educacional Especializado no município de Barueri, SP

Andréa Aparecida Francisco Vital, Luiza Serri Zaffarani, Decio Brunoni, José Salomão Schwartzman, Maria Eloisa Famá D'Antino

Capítulo 23 (p. 276-289)

Avaliação funcional de alunos com Transtorno do Espectro Autista no município de Embu das Artes, SP

Catherine Oliveira de Araújo, Ana Paula dos Santos, Keila Cristina Leme dos Santos, Decio Brunoni, Maria Eloisa Famá D'Antino

Capítulo 24 (p. 290-302)

A Matriz de Avaliação das Atividades e Participação para Transtorno do Espectro do Autismo em contexto escolar

Camila Miccas, Decio Brunoni, Maria Claudia Arvigo, Mariângela Castilho Uchoa de Oliveira, Maria Eloisa Famá D'Antino

Sobre os autores (p. 303)

Índice Remissivo (p. 301)



Prefácio

A obra “Transtornos do Espectro do Autismo: estudos interdisciplinares do laboratório TEA-Mack” é uma iniciativa de um grupo de pesquisadores e clínicos com uma longa carreira voltada para o estudo e intervenção em TEA e outros transtornos do desenvolvimento. O diferencial desta obra é a compilação do conhecimento nessa área com base na experiência em vários contextos acadêmicos (ensino, pesquisa e extensão) e na prática clínica. Nesse sentido, o material resultante do esforço conjunto dos organizadores e colaboradores pode servir tanto como referência para pesquisas neste campo quanto como modelo para locais de atendimento, nas diferentes regiões do país.

O conteúdo é fortemente embasado por recentes publicações científicas sobre o tema e em modelos de intervenção baseados em evidência, cobrindo uma variedade de temas. São abordadas questões relativas à investigação clínica, neuropsicológica e fisiopatológica do TEA, fatores de risco associados, tais como prematuridade, além de comorbidades, arquitetura genômica e gemelaridade, rastreamento visual, cognição social e interpretação de emoções, e impacto nas mães por meio do exame dos níveis de cortisol. Há ainda uma seção especificamente sobre aspectos educacionais e políticas públicas. A ênfase é no atendimento educacional especializado a partir de experiências na área, avaliação no contexto escolar e o impacto da pandemia na saúde e educação. São também apresentadas outras condições, tais como a Síndrome de Pitt-Hopkins (PTHS) e a Síndrome de RETT, além de casos clínicos com alterações genéticas.

Trata-se de uma obra que pode ser de grande utilidade para estudantes de graduação e pós-graduação, bem como para profissionais da saúde e educação. Os textos são escritos de forma simples e didática, sem perder a profundidade dos temas apresentados. Por todos esses motivos, recomendo fortemente a leitura desta obra por preencher mais uma lacuna nas publicações sobre os transtornos do desenvolvimento e em especial o TEA. Os autores estão de parabéns pela contribuição que este material representa para a área, refletindo a ampla e sólida experiência de todos os envolvidos.

Cleonice Alves Bosa

Professora Titular do Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre, dezembro de 2021



Apresentação

O Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento (PPGDD) da Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM) tem se destacado nos cenários intelectual da pesquisa e social da extensão, conseguindo a importante missão de produzir dados científicos e transformá-los em conhecimento que pode ser aplicado nas áreas da Saúde e da Educação.

No ano de 2002, por diferentes vias, foram incorporados novos docentes ao quadro do PPGDD. Dessa maneira, no mesmo espaço de trabalho, afluíram afinidades intelectuais e de amizade entre três docentes médicos e uma educadora. Os médicos eram psiquiatra infantil, neuropediatra e geneticista, e a educadora tinha foco principal na docência e pesquisa envolvendo políticas públicas na área das deficiências.

Foi uma questão de tempo para que os profissionais citados escolhessem o tema do Autismo como linha plena de atuação na universidade, ou seja, no tripé ensino, pesquisa e extensão.

Dessa maneira foram criadas as condições institucionais, e a Clínica TID-MACK (Clínica dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie) começou a atender em 2005, de maneira gratuita, indivíduos e famílias encaminhados com a suspeita ou o diagnóstico de autismo.

Presentemente este serviço se chama LAB TEA-MACK (Laboratório do Transtorno do Espectro do Autismo). Nesses 20 anos de atividade realizou de forma completa e interdisciplinar em torno de 400 atendimentos. Maiores detalhes dessa atividade se encontram no Capítulo 1 desta obra.

Além dessa prática extensionista com profunda repercussão no ensino e pesquisa, o método de investigação do LAB TEA-MACK tem servido de modelo para inúmeras pesquisas de campo praticadas em diversos sistemas educacionais de municípios brasileiros. Tal experiência está relatada na Seção 2 deste livro.

Inúmeros colegas, alunos e ex-alunos nos apoiaram nessa empreitada, e deixamos aqui registrado nosso agradecimento. Para representá-los queremos expressar nossa homenagem póstuma ao amigo Marcos (Marquinhos), o Prof. Dr. Marcos Tomanik Mercadante, companheiro de primeira hora no LAB TEA-MACK, com ampla visão do TEA desde a clínica, passando pelos mecanismos fisiopatológicos até a organização de ser-



viços. Agradecemos também às pessoas e famílias que têm confiado em nossas condutas e recomendações. Aos colegas que compuseram o Conselho Editorial e à colega que escreveu o Prefácio nosso agradecimento especial.

Este livro procura retratar a experiência e o espírito do LAB TEA-MACK relatando um conjunto de pesquisas representativas. Esperamos que sejam úteis aos nossos leitores.

Os Organizadores



SEÇÃO 1

Avaliação e Intervenção



Capítulo 1

O Laboratório TEA-MACK: investigação clínica, neuropsicológica e fisiopatológica

Jucineide Silva Xavier
Maria Eloisa Famá D'Antino
Decio Brunoni
José Salomão Schwartzman

LABORATÓRIO TEA-MACK

13

O presente capítulo tem como intuito apresentar o Laboratório “Transtorno do Espectro do Autismo” (Laboratório TEA-MACK), que integra o Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie do Estado de São Paulo, bem como o atendimento realizado pelo Laboratório, os instrumentos adotados na avaliação e o público atendido.

O Laboratório TEA-MACK foi criado em 2005 por três médicos e uma pedagoga, docentes do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, com o objetivo de realizar gratuitamente avaliação de pessoas com suspeita de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) que buscam o serviço de maneira espontânea ou por indicação de profissionais das áreas de saúde e educação. A indicação principal é para obter diagnóstico de TEA. Na avaliação, procura-se confirmar ou descartar o diagnóstico, além de promover diagnóstico diferencial entre autismo e outras condições que se manifestam na primeira infância, cujos sintomas, muitas vezes, são confundidos ou se sobrepõem aos comumente observados em pessoas com TEA. Além disso, o TEA-MACK estabelece parcerias com Secretarias de saúde, educação e associações que atendem pessoas com transtornos do desenvolvimento, com objetivo tanto de assistência e capacitação quanto de pesquisa.



O protocolo de atendimento do TEA-MACK tem parecer ético aprovado no CEP-UPM número 910/03/06. Nele constam: o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a pessoa atendida ou para o representante legal; autorização para fotos clínicas e/ou filmagem e utilização do material coletado para fins de ensino e/ou de pesquisa. Recentemente, uma nova versão do protocolo, com instrumentos mais atualizados, foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da UPM, por meio da Plataforma Brasil. O protocolo foi aprovado (CAAE 10387119.2.0000.0084 - Título: Transtorno do Espectro do Autismo: características clínicas, neuropsicológicas, genéticas e fisiopatológicas).

Além de promover assistência à população, o Laboratório realiza mensalmente fóruns com diversos especialistas envolvidos no atendimento e pesquisa dos transtornos do desenvolvimento; as palestras são gratuitas e tem como intuito divulgar o conhecimento científico para profissionais de saúde, educação, familiares e alunos de graduação e pós-graduação. No âmbito da produção científica, o Laboratório TEA-MACK tem contribuído com pesquisas que buscam compreender o autismo e outras condições como, por exemplo, a Síndrome de Rett e de Pitt Hopkins, embora em menor escala.

O TEA é caracterizado por déficits na interação social e na comunicação e padrões repetitivos e restritos de comportamentos, interesses ou atividades, sendo quatro vezes mais frequente em meninos do que em meninas, e sua etiologia é multifatorial, isto é, estão presentes fatores genéticos e ambientais. Os sintomas devem estar presentes desde a primeira infância e devem limitar ou prejudicar o funcionamento do indivíduo ao longo de sua vida [2].

Trata-se de um transtorno heterogêneo em suas manifestações, caracterizado pela presença de prejuízos significativos na comunicação, no comportamento e na interação social, bem como de hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais; interesse incomum para aspectos sensoriais, tais como indiferença à dor / temperatura e fascínio por luzes ou movimento; interesses fixos e altamente restritos; movimentos motores; insistências nas mesmas atividades, pouca tolerância à mudança, comportamentos agressivos e autoagressivos; déficit em desenvolver, manter ou compreender relacionamentos; prejuízo na comunicação e dificuldade em estabelecer uma conversa ou responder às interações sociais [2].

Já a Síndrome de Rett é causada, em 95% dos casos, por mutações no gene MECP2 [6], isto é, sua origem é genética, caracteriza-se por graves prejuízos motores, intelectuais e de linguagem e, embora tenha sido considerada como um tipo severo de autismo, são condições totalmente diferentes [12]. Todavia, devido ao fato de ser uma



síndrome muito confundida com o TEA, sobretudo por compartilhar, nos estágios iniciais de manifestação, sintomas comumente apresentados por pessoas com o TEA, é uma condição estudada pelo Laboratório TEA-MACK.

Outra síndrome que recentemente passou a ser investigada pela equipe do TEA-MACK é a Síndrome de Pitt Hopkins. Trata-se de uma doença rara, causada por mutações no gene TCF4, caracterizada pela presença de deficiência intelectual grave e alterações faciais típicas [17]. Mais informações sobre os casos brasileiros estudados pela equipe do Laboratório TEA-MACK estão disponíveis nos capítulos 5 e 6 desta obra, que tratam especificamente dessa síndrome.

Diversas pesquisas vêm sendo desenvolvidas no Laboratório TEA-MACK com o intuito de aprofundar os conhecimentos sobre as condições mencionadas. Mas, cabe ressaltar que tais pesquisas, na maioria das vezes, fazem parte de projetos específicos de pesquisadores que compõem a equipe multidisciplinar do Laboratório. Visto que o foco do TEA-MACK é o autismo, apresentar suspeita de diagnóstico para tal condição é fator obrigatório para ser avaliado pelo serviço.

No âmbito da pesquisa, o Laboratório tem contribuído com estudos inéditos no cenário tanto nacional quanto internacional. Por exemplo, o estudo realizado por Baptista et al. em 2006 [4], que é o primeiro estudo de que se tem conhecimento até momento, e que comprovou que meninas com Síndrome de Rett usavam o olhar como uma forma de comunicação, e que o rastreamento ocular era uma tecnologia segura e eficaz para avaliar essas garotas.

Recentemente, em abril de 2021, Negrão et al. [10] desenvolveram um banco de dados de fotos e vídeos de crianças com 4 a 6 anos de idade expressando as sete emoções universais induzidas e posadas e uma expressão neutra. Tal instrumento facilitará a avaliação de aspectos envolvidos no reconhecimento de emoções por meio de expressões faciais, o que poderá contribuir para a compreensão dos déficits de expressões emocionais nos diversos transtornos do desenvolvimento.

PROTOCOLO DO LABORATÓRIO TEA MACK

O protocolo do Laboratório TEA-MACK é composto por etapas, que são percorridas pelas famílias que procuram o serviço com o objetivo final de confirmação ou não do diagnóstico de TEA. O protocolo é constituído por uma equipe interdisciplinar, que conta com profissionais de diversas áreas, como médicos (geneticista, neuropediatra e psiquiatra), fonoaudiólogos, psicólogos, psicopedagogos e bióloga, trabalhando de



forma coordenada, levando a uma visão completa do caso [15]. O protocolo é composto por cinco fases, apresentadas na Figura 1.

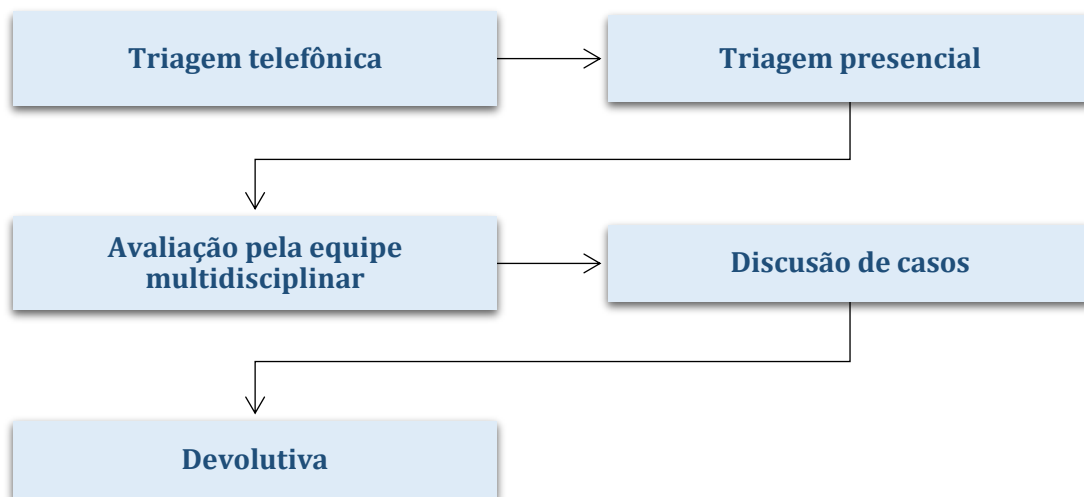


Figura 1. Etapas da avaliação realizada pelo Laboratório TEA-MACK.
Fonte: os autores (2021).

Triagem telefônica

Todas as famílias que buscam o Laboratório respondem, via telefone, a questionário (elaborado pela equipe do TEA-MACK), que visa a obter dados cadastrais (nome, data de nascimento, endereço e telefones para contato). Além disso, o questionário é composto por questões específicas que buscam rastrear o motivo do contato com o laboratório: queixa principal; duração em que os sintomas são observados; se a pessoa já possui avaliações e/ou diagnósticos anteriores; e dados gerais, como comunicação (se a criança se comunica ou não por meio da fala); se apresenta comportamentos repetitivos; interesses restritos e prejuízos na interação social.

Após preencherem o cadastro inicial, as famílias são adicionadas à lista de espera para o atendimento. Quando chega sua vez, são convidadas a comparecer presencialmente com a criança e/ou adolescente ao Laboratório para realizar uma triagem presencial.



Triagem presencial

Nessa etapa, a equipe do Laboratório TEA-MACK se reúne em uma sala ampla que possui brinquedos que viabilizam uma observação lúdica, de linguagem e de comportamento da criança, além de realizar entrevista mais detalhada com os responsáveis para melhor compreensão do quadro clínico.

Durante o encontro, os profissionais, cada um com sua expertise, investigam possíveis sinais compatíveis com autismo. Nesse mesmo encontro é realizada uma observação comportamental da criança em situação lúdica livre, isto é, sem interferência dos profissionais. Posteriormente a equipe inicia interação com a criança para avaliação clínica de possíveis déficits comportamentais, de linguagem e de interação social.

Ao final dessa etapa, a equipe se reúne para trocar informações sobre o atendimento e discutir suas percepções sobre o caso. Diante da queixa apresentada, do comportamento observado e do padrão de interação do avaliado, os profissionais decidem se o paciente fará a avaliação completa: caso seja observado sinais sugestivos de autismo, será dada continuidade à avaliação com a equipe, do contrário, o paciente é desligado e encaminhado para outro atendimento que melhor atenda às demandas apresentadas. O desligamento também ocorre quando a criança e/ou adolescente já possui diagnóstico prévio de TEA e a equipe do Laboratório concorda que de fato se trata de autismo. A decisão de não submeter o paciente a uma avaliação completa se justifica pelo fato de não ser necessário um novo diagnóstico, além do fato de o TEA-MACK ter grande demanda e, ao adicionar uma pessoa já diagnosticada ao protocolo, retardaria ainda mais o atendimento de outras pessoas que estão na lista de espera.

Avaliação pela equipe multidisciplinar

Essa é a parte mais extensa do Protocolo TEA-MACK, visto que nessa fase é realizada a avaliação médica, fonoaudiológica, neuropsicológica, ou seja, a pessoa com suspeita de autismo é avaliada pelos diferentes profissionais da equipe, de acordo com suas áreas de formação e atuação.

Nessa terceira etapa, uma anamnese detalhada é preenchida com os responsáveis pelos avaliados. Além disso, são aplicados questionários de rastreio para TEA, testes para avaliar linguagem, nível intelectual, funcionamento adaptativo e cognição social. Para isso, os seguintes instrumentos são utilizados:



Protocolo de avaliação clínica

A anamnese elaborada pela equipe do Laboratório tem como objetivo investigar e identificar aspectos da história do participante que auxiliem no processo diagnóstico, além do fornecimento de dados para pesquisas futuras. Os principais aspectos investigados na anamnese são: dados de identificação, demográficos e socioeconômicos; história perinatal; desenvolvimento neuropsicomotor; história médica geral da criança; histórico escolar; histórico familiar (com heredograma); exame físico e neurológico.

No protocolo de anamnese também há questões referentes ao Questionário Socio-demográfico – Critério de Classificação Econômica do Brasil (ABEP), padrão estabelecido para classificar estratos sociais, permitindo identificar o real potencial de consumo das famílias brasileiras. Entretanto, a condição socioeconômica não é critério para ser avaliado no Laboratório, pois toda a população, independentemente de sua situação financeira, pode se cadastrar para realizar a avaliação, desde que possua suspeita de autismo.

Avaliação do nível intelectual

É fundamental em casos de suspeita de TEA, tanto para o diagnóstico diferencial entre autismo e deficiência intelectual, por exemplo, quanto para complementar o diagnóstico de TEA, visto que não é raro pessoas com autismo apresentarem deficiência intelectual comórbida [2]. No Laboratório TEA-MACK, o nível intelectual é avaliado mediante uso da Escala *Wechsler* Abreviada de Inteligência (WASI) [18] ou do Teste não verbal de inteligência *Snijders-Oomen* (SON-R 2 ½ - 7) [7].

A escolha do instrumento é definida com base em dois critérios – idade do avaliado e se ele se comunica de forma verbal. Caso tenha mais de 6 anos e fala funcional, é administrado a WASI [18], que é um teste de rápida aplicação, composto por quatro atividades que fornecem o Quociente Intelectual (QI) geral, verbal e de execução. Quando o examinado tem menos de 6 anos ou até 7 anos e 11 meses, mas apresenta prejuízos de linguagem, é aplicado o SON-R 2 ½ - 7 [7], que avalia a inteligência fluída e, assim como o WASI, possui quatro subtestes, sendo dois Verbais e dois de Execução, que fornecem o potencial intelectual em inteligência fluída.

Comportamento adaptativo

Tão importante quanto aferir o nível intelectual de uma pessoa com TEA é aferir sua funcionalidade, pois essa é medida que fornece dados do quanto de suporte o avaliado precisa no cotidiano. Para tal, é aplicado o questionário *Vineland Adaptive Behavior Scales* [13], destinado a crianças desde o nascimento até a vida adulta. O questio-



nário é respondido pelos cuidadores e fornece informações sobre comunicação, autonomia, socialização e função motora. Embora o questionário não esteja normatizado para a amostra brasileira, tem sido utilizado devido à ausência de outros instrumentos validados que mensurem o comportamento adaptativo.

Rastreo de sinais de TEA e aspectos emocionais e comportamentais

São questionários preenchidos mediante informações fornecidas pelos cuidadores, e a idade do avaliado é o critério adotado para a escolha do instrumento administrado. O *Autism Screening Questionnaire* (ASQ) é um questionário de rápida aplicação, com questões dicotômicas (sim / não) que visam a avaliar possíveis prejuízos compatíveis com TEA nos domínios de interação social, comunicação e comportamentos estereotipados [5, 11]. O questionário é aplicado a pais e/ou responsáveis por crianças a partir de 4 anos de idade. Já o *Autism Behaviour Checklist* (ABC) [8] possui uma lista com descrição de 57 comportamentos que rastreiam sinais e sintomas de TEA em cinco áreas: imagem corporal, sensorial, linguagem, relacional, autocuidado e interação social. O ABC é respondido por pais e/ou responsáveis por crianças com 3 anos.

Outros instrumentos foram incorporados no protocolo de avaliação do Laboratório, que rastreiam tanto sinais de autismo quanto de diversos quadros psiquiátricos, são os instrumentos do Sistema de Avaliação Empiricamente Baseada de *Achenbach* (ASEBA) [1], dentre eles, o *Child Behavior Checklist* destinado a rastreo de problemas emocionais e comportamentais em crianças de um ano e meio a 5 anos (CBCL 1½ - 5). O questionário possui 100 itens referentes a problemas de comportamentos, sendo 99 itens fechados e um item aberto, que fornecem dados sobre aspectos comportamentais, emocionais e de socialização.

Já o *Child Behavior Checklist* (CBCL 6 - 18) é destinado à faixa etária entre 6 e 18 anos, com questões referentes a problemas emocionais e comportamentais, e permite que os pais comparem o rendimento de seus filhos com os pares. As questões devem ser pontuadas com 0, 1 ou 2, sendo que quanto maior a pontuação, maior a frequência de ocorrência do comportamento avaliado. Por fim, o *Adult Behavior Checklist* (ABCL), que é um questionário destinado a avaliar a frequência de comportamentos desejáveis e disruptivos em adultos, também preenchido pelos responsáveis ou cuidadores de pessoas não aptas a responder às competências avaliadas [1].

Avaliação de linguagem e cognição social

Além da observação clínica da comunicação não verbal realizada pela fonoaudióloga, são utilizados vários instrumentos, dentre eles, a Avaliação do Desenvolvimento da Linguagem 2 (ADL2) [9], que é uma escala construída para identificar alterações,



por causas diversas, na aquisição e no desenvolvimento da linguagem. Avalia crianças na faixa etária de 1 ano a 6 anos e 11 meses.

Já o Teste de Linguagem Infantil – Pragmática (ABFW) – Parte D [3] tem como objetivo avaliar aspectos funcionais da comunicação e envolve gravação em vídeo, com duração de 30 minutos, de um segmento de interação da criança com o adulto. Posteriormente, são necessárias a transcrição e a análise para ficha síntese. O teste pode ser aplicado a crianças dos 5 aos 7 anos. Por fim, também é aplicado o *Strange Stories* [14], que se destina a avaliar a Teoria da Mente. Durante a avaliação são apresentadas 12 vinhetas ou histórias sobre situações cotidianas nas quais as pessoas dizem coisas que elas não querem dizer literalmente, ou seja, as histórias possuem linguagem figurada, e o intuito é verificar se o avaliado consegue inferir sobre os estados mentais dos personagens e compreender por que falaram daquela forma e naquela situação.

Avaliação médica

A equipe é formada por geneticista, neurologista e psiquiatra que realizam exame físico geral, ou mais específico, como, por exemplo, avaliação psiquiátrica, quando necessária. O intuito é detectar possíveis causas médicas que melhor caracterizem o quadro apresentado. Caso necessário, os médicos sugerem aos responsáveis exames complementares; todavia, a realização fica a critério dos responsáveis, visto que tais exames não são realizados no Laboratório e não são obrigatórios para dar continuidade à avaliação com a equipe do TEA-MACK.

Além do atendimento à população, o Laboratório desenvolve projetos de pesquisa específicos que ocorrem paralelamente às avaliações das pessoas que buscam o serviço. Muitos desses estudos envolvem tecnologia de rastreamento ocular, que permite avaliar e registrar a varredura visual de um indivíduo frente a um estímulo visual projetado na tela do computador. No Laboratório, a tecnologia tem sido utilizada para investigar preferência visual, cognição social e comunicação, em pessoas tanto com autismo quanto com Síndrome de Rett. Mais informações sobre pesquisas com o uso de instrumentos de rastreamento ocular serão descritas no capítulo 12 desta obra – “Síndrome de Rett: aspectos cognitivos e de linguagem”.

Discussão dos casos e devolutiva

Após concluir todas as avaliações, a equipe realiza uma reunião para discutir os resultados e concluir o diagnóstico. Após essa etapa, um relatório é elaborado pela equipe multidisciplinar, e a família é convidada a retornar presencialmente ao Laboratório TEA-MACK para a devolutiva da avaliação e recebimento do relatório, no qual constam os resultados quantitativos dos testes aplicados, bem como a interpretação de



tais resultados e orientações aos responsáveis sobre os déficits apresentados pela criança e as intervenções mais indicadas para o perfil apresentado, segundo evidências científicas.

POPULAÇÃO ATENDIDA

Devido ao *Coronavirus Disease 2019* (COVID-19), os atendimentos pelo Laboratório foram interrompidos temporariamente. Até março de 2019, 371 famílias passaram pelo protocolo completo do Laboratório TEA-MACK e, desse total, 62,6% receberam o diagnóstico, contra 37,4% que tiveram a suspeita de autismo descartada (conforme Tabela 1). A maioria das pessoas avaliadas são crianças e em menor escala adolescentes e adultos.

Tabela 1. Distribuição percentual dos casos atendidos pelo Laboratório TEA-MACK, 2005-2019.

Perfil dos atendimentos	
Situação dos encaminhamentos	Amostra (%)
Diagnósticos de TEA	231 (62,6)
Sem diagnóstico	140 (37,4)
Total de encaminhamento	371 (100%)

Fonte: os autores (2021).

Em 2019, Xavier, Marchiori e Schwartzman [16] realizaram pesquisa baseada no banco de dados do Laboratório TEA-MACK com o objetivo de traçar o percurso de pais que procuraram o serviço em busca de diagnóstico de autismo para os filhos. Segundo os pesquisadores, entre 2005 e 2016, 311 famílias passaram pelo Protocolo completo do Laboratório TEA-MACK e, desse total, 65,5% receberam o diagnóstico de autismo.

Ainda segundo levantamento realizado por Velloso, Duarte e Schwartzman [14], os encaminhamentos ao Laboratório TEA-MACK ocorreram por iniciativas de neuropediatras e dos próprios pais, sendo que os pais optaram por buscar o serviço após observarem prejuízos no desenvolvimento dos filhos. A maioria das crianças tinha entre 18 e 24 meses quando as famílias observaram os primeiros sinais de TEA, e o atraso na aquisição ou desenvolvimento da fala foi o principal prejuízo observado.



Constata-se que a população que busca o serviço do Laboratório é altamente indicativa de autismo; além disso, muitas vezes, as próprias famílias são as primeiras a suspeitar de desenvolvimento atípico e a tomar a iniciativa de buscar serviço especializado para obter diagnóstico para seus filhos [14].

CONCLUSÃO

Ao longo de seus 16 anos, o Laboratório TEA-MACK tem exercido papel fundamental tanto na assistência à população quanto na realização de pesquisas que visam à melhor compreensão do Transtorno do Espectro do Autismo. Além de possuir uma equipe multidisciplinar altamente especializada no assunto, o Laboratório está em constante aprimoramento dos atendimentos, sempre adotando protocolos e testes recentes para que a avaliação seja robusta e atualizada. Além das avaliações, o Laboratório também contribui com a formação de novos profissionais por meio de palestras sobre autismo com diversos especialistas no assunto.

REFERÊNCIAS

1. Achenbach TM, Rescorla LA. Manual for the ASEBA school-age forms & profiles. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families, 2001.
2. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5ª ed. Arlington: APA, 2014.
3. Andrade CRF et al. ABFW: teste de linguagem infantil nas áreas de fonologia, vocabulário, fluência e pragmática. São Paulo: Pró-fono, 2004.
4. Baptista PM et al. Cognitive performance in Rett Syndrome girls: a pilot study using eyetracking technology. *J Intel Disab Res.* 2006; 50(9):662-6.
5. Berument S et al. Autistic screening questionnaire: Diagnostic validity. *Brit J Psychiatry.* 1999; 175:441-51.
6. Cuddapah VA et al. Methyl-CpG-binding protein 2 (MECP2) mutation type is associated with disease severity in Rett syndrome. *J Med Genet.* 2014; 51(3):152-8.
7. Laros JA, Jesus GR, Karino CA. Validação brasileira do teste não-verbal de inteligência SON-R 2½-7[a]. *Avaliação Psicológica.* 2013; 12(2):233-42.
8. Marteleto MRF, Pedromonico MRM. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. *Rev Bras Psiquiatr.* 2005; 27(4):295-301.
9. Menezes, ML. Avaliação do desenvolvimento da linguagem. São Paulo: LarPsi, 2019.
10. Negrão JG et al. The child emotion facial expression set: a database for emotion recognition in children. *Front Psychol.* 2021; 29(12):666245.



11. Sato FP et al. Instrument to screen cases of pervasive developmental disorder: a preliminary indication of validity. *Rev Bras. Psiquiatr.* 2009; 31(1):30-3.
12. Schwartzman JS et al. The eye-tracking of social stimuli in patients with Rett syndrome and autism spectrum disorders: a pilot study. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 2015; 73(5):402-7.
13. Sparrow SS et al. *Vineland Adaptive Behavior Scales Interview Edition, expanded form manual.* American Guidance Service. Circles Pines, 1984.
14. Velloso RL, Duarte CP, Schwartzman JS. Evaluation of the theory of mind in autism spectrum disorders with the Strange Stories test. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 2013; 71(11):871-6.
15. Velloso RL 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.
16. Xavier, JS, Marchiori T, Schwartzman JS. Pais em busca de diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo para o filho. *Psicologia: Teoria e Prática,* (2019); 21(1):154-69.
17. Whalen S et al. Novel comprehensive diagnostic strategy in Pitt-Hopkins syndrome: clinical score and further delineation of the TCF4 mutational spectrum. *Hum Mutat.* 2012; 33(1):64-72.
18. Wechsler D. *Escala Wechsler Abreviada de Inteligência (WASI).* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2014.



Capítulo 2

Práticas baseadas em evidências no Transtorno do Espectro do Autismo

Luciana Oliveira de Angelis

Jucineide Silva Xavier

Mayara Miyahara Moraes Silva

Andressa Gouveia de Faria Saad

José Salomão Schwartzman

INTRODUÇÃO

24

As pesquisas sobre intervenções em Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) têm concentrado esforços para identificar abordagens terapêuticas que disponham de evidências científicas de eficácia para serem consideradas práticas baseadas em evidências (PBE). O *National Standards Project* (NSP) e o Centro Nacional de Desenvolvimento Profissional em TEA (NPDC), do Instituto de Desenvolvimento Infantil Frank Porter Graham da Universidade da Carolina do Norte, instituições voltadas à pesquisa e à promoção de práticas baseadas em evidências para intervenções nos TEA, realizaram revisões abrangentes da literatura para identificar estratégias eficazes focadas em habilidades ou objetivo específicos, com métodos e amostras que tivessem apoio adequado para serem consideradas PBE, visando ao melhorar o funcionamento adaptativo dessa população. O objetivo desses documentos é compartilhar informações com a população, profissionais e terapeutas sobre tratamentos, com o intuito de utilizá-las nos tratamentos de TEA.

No início da década de 1990, David Sackett et al. [19] cunharam o termo “medicina baseada em evidências”, que consiste em integrar a experiência clínica individual com a melhor evidência clínica externa disponível por meio da pesquisa sistemática do método, visando a alcançar a melhor estratégia para atender às necessidades do paciente.



Para ser considerada uma PBE, uma intervenção deve ser apoiada por pelo menos dois estudos de desenho de grupo experimentais ou quase-experimentais de alta qualidade, ou pelo menos cinco estudos de sujeito único com método de alta qualidade, ou ainda uma combinação de pelo menos um estudo de desenho de grupo experimental ou quase-experimental de alta qualidade e pelo menos três estudos de sujeito único [9, 25]. Essas exigências conferem resultados seguros para investimento e aplicação dos procedimentos.

Wong et al. [25] classificam as PBE em dois grupos. Os *Comprehensive Treatment Models* (CTMs) que consistem em “pacotes” de intervenções desenvolvidos com o intuito de promover o aprendizado sobre os déficits centrais do TEA. Esses programas são sistematizados, abrangentes e intensivos, aplicados em sessões diárias com ampla carga horária semanal e se estendem por anos.

O segundo grupo seriam as Práticas de Intervenções Focadas, que têm sido recorrentes na literatura e são projetadas para estimular uma única habilidade ou objetivo [9, 16]. O comportamento-alvo é definido por meio de instrumentos diagnósticos que identifiquem os déficits a serem trabalhados, e a estratégia da intervenção é direcionada a um objetivo específico que tende a ser atingido em um período mais curto, com estimulação direta e focal.

Nesses casos, os estímulos são operacionalizados para ensinar e treinar comportamentos específicos, com objetivos individuais que são alcançados com treino intensivo em curto prazo. O profissional estabelece qual a melhor estratégia para atingir a habilidade-alvo e, à medida que o comportamento é ensinado, novas estratégias são estabelecidas, de acordo com as especificidades comportamentais do paciente. Essa categoria inclui o Treino de Tentativa Discreta, Comunicação Aumentativa e Alternativa, Uso de Dicas, Vídeo Modelação, Ensino por Script [9].

COMPREHENSIVE TREATMENT MODELS (CTMS)

Dentre os pacotes de intervenção descritos no primeiro grupo, os CTMs, o modelo de Lovaas é o exemplo com maior evidência de eficácia [18]. Trata-se de modelo que usa como base a ciência ABA (do inglês *Applied Behavior Analysis*) e consiste na aplicação de estratégias da psicologia comportamental em que, por meio de teorias de aprendizado e condicionamento operante [9,13, 25], o paciente é estimulado. ABA é uma ciência que, com base na análise individual, avalia o comportamento do paciente por meio de critérios científicos, define os objetivos de aprendizagem e metas especificadas



em um plano de intervenção individual. As estratégias são estabelecidas por meio da observação do ambiente, antecedentes comportamentais, respostas do sujeito e consequências a esses comportamentos.

As equipes que trabalham com análise do comportamento devem possuir um supervisor profissional com título de especialista, mestre ou doutor em ABA validado pela Associação Brasileira de Psicologia e Medicina Comportamental (ABPMC). Cabe a esse profissional supervisionar a equipe que aplicará o plano de intervenção; os aplicadores ABA, de acordo com a ABPMC, não possuem obrigatoriedade de ter as certificações mencionadas, porém devem ser supervisionados.

No plano de intervenção, que é sempre individualizado e leva em conta as necessidades de cada paciente, é selecionado o estímulo a ser apresentado repetidamente com o intuito de ensinar o comportamento-alvo. O controle rígido sobre os estímulos antecedentes, a hierarquia imediata dos reforços e as consequências sobre os comportamentos são fornecidas de acordo com as respostas corretas [13]. O modelo tem sido estudado e identificado mundialmente como uma das formas mais eficazes na intervenção com indivíduos com TEA. Intensivo, sua prescrição varia entre 20 e 40 horas semanais de intervenção [13], com melhores taxas de sucesso quando há envolvimento da família e da escola no programa de intervenção. No entanto, a literatura [14, 25] discute alguns pontos negativos nesse modelo de terapia: os ganhos são lentos e geralmente não se generalizam, apontando que as crianças, em grande parte das vezes, não são motivadas a se envolver nas sessões de ensino, exibindo frequentemente comportamentos disruptivos motivados por fuga [10].

Além de modelos baseados na ciência ABA, há outras estratégias de intervenção, e um dos mais discutidos na literatura é o TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*), desenvolvido por Schopler et al. na década de 1970, e consiste em uma metodologia de ensino que propõe a adaptação do ambiente às necessidades da criança, elaboração de um plano de intervenção, adaptação de currículo e métodos de avaliação e capacitação dos profissionais para implementá-lo [22].

O método foi concebido a partir da compreensão das características principais do TEA, isto é, da concepção de que essas pessoas apresentam uma mente diferenciada e uma forma distinta de compreender e de aprender, independentemente da gravidade do transtorno e da capacidade intelectual do indivíduo. Ao entender que o funcionamento cognitivo é diferente, é preciso que o método de aprendizagem valorize e entenda essas diferenças. Considerando-se, então, tais diferenças no funcionamento cog-



nitivo de pessoas com TEA, destacam-se quatro aspectos: 1) dificuldade na aprendizagem implícita; 2) atenção seletiva: pessoas com TEA se fixam em um determinado estímulo e têm dificuldades em inibi-lo de acordo com seu grau de relevância; com isso perdem oportunidades de aprendizagem constantemente; 3) teoria da mente: aspecto pesquisado há mais de 20 anos, na tentativa de explicar por que essas pessoas são tão literais e por que apresentam tamanha dificuldade em se colocar no lugar do outro; 4) funções executivas: normalmente representadas por dificuldades em atividades que envolvam sequências e tomada de decisão [12].

As principais características do método, segundo Leon [12], são: 1) organização do ambiente: de modo que a pessoa entenda o que será realizado por meio da organização concreta do ambiente (mesas, cadeiras, estantes); 2) rotina diária: mostra em linguagem visual o que vai ser feito, com uma apresentação que permite o manuseio concreto da sequência de tarefas que comporão a rotina, dando uma noção do tempo necessário para realizá-las; 3) sistemas de trabalho, que sinalizam o que deve ser feito com ênfase na sequência (início, meio e fim) da tarefa, podendo ser apresentado da esquerda para a direita, por emparelhamento de cartões ou por escrito [12]. A autora reforça que as atividades precisam ser explícitas, não dependendo da capacidade de inferência da pessoa. Um outro ponto forte destacado é a preocupação com a avaliação detalhada para que o trabalho seja altamente individualizado. Assim, não há um currículo pré-programado com tarefas a serem realizadas numa ordem pré-determinada.

Apesar de o programa TEACCH ser aplicado em muitos países, as meta-análises existentes de intervenções para TEA forneciam um suporte limitado para a eficácia do programa [22], e a pesquisa sobre sua eficácia ou evidência era considerada limitada em quantidade e fraca em qualidade até alguns anos atrás. Entretanto, nos últimos anos, mais pesquisas têm sido realizadas demonstrando bons resultados em variadas faixas de idade.

O *Early Start Denver Model* (ESDM), popularmente conhecido como DENVER, é um método de intervenção precoce que integra a ABA e o Treino de Resposta Pivotal [25], desenvolvida a partir do esforço colaborativo de Sally Rogers e Geraldine Dawson. O ESDM considera a natureza exploratória de bebês e crianças pequenas e a ABA para ensinar habilidades e atender crianças entre 12 e 48 meses de idade com atrasos no desenvolvimento. O ESDM procura melhorar as interações das crianças com outras pessoas. Os autores afirmam que o autismo não afeta apenas a criança, mas todas as pessoas que interagem com ela. O programa tem suas bases tanto no modelo construtivista, tendo a criança como um ser ativo que constrói seu aprendizado por meio de



experiências motoras, sensoriais e interpessoais, quanto no modelo de desenvolvimento infantil transacional, que considera os comportamentos e emoções do cuidador no ensino de comportamentos e competências das crianças.

Aplicado em ambiente naturalista, grande parte das atividades do programa são sensório-sociais, com o objetivo de ensinar comportamentos por meio das rotinas, brincadeiras e atividades conjuntas adequadas à faixa etária; a criança tem suas habilidades de linguagem, cognitivas e sociais estimuladas com a premissa de que as brincadeiras em si são reforçadoras na aprendizagem dos comportamentos. Aplicado em contexto clínico, escolar (creches) e domiciliar, um de seus principais diferenciais é sua estrutura conceitual e a confiança nos esforços da equipe transdisciplinar para promover melhores resultados, pois propõe que as interações sociais nas fases iniciais de desenvolvimento oportunizam a aprendizagem com a ajuda das respostas dos cuidadores, considerando as interações como forma de preparar, apoiar e recompensar as iniciativas das crianças ajudadas por pais e outros parceiros que participam ativamente da intervenção, é apontada como muito eficaz na literatura [5].

O modelo é abrangente, fornece uma forma sistemática de intervenção de estimulação e não exige contexto específico para ser aplicado. O ESDM, assim como a ABA, segue os princípios de condicionamento operante, porém se difere por apresentar foco no desenvolvimento da criança por meio da qualidade das relações, do afeto, da sensibilidade e receptividade do adulto, características que, segundo os autores, faltam em muitos programas da ABA, além de possuir estratégias de linguagem que não se baseiam no modelo de Skinner. É uma intervenção bastante específica, porém flexível em termos de contextos de aprendizagem, objetivos e materiais.

Assim como o Denver, o LEAP® (*Learning Experiences and Alternate Program for Preschoolers and their Parents*) também é um programa educacional desenvolvido para promover as habilidades funcionais em crianças com TEA junto a seus pares de desenvolvimento típico [20]. O programa consiste em um treino comportamental desenvolvido com atividades de aprendizagem selecionadas de acordo com as necessidades, interesses e níveis de desenvolvimento de cada criança na sala de aula. Os pilares da abordagem são instrução, individualização, intencionalidade e intensidade. Os métodos que utilizam incluem a) intervenções mediadas por pares, b) aprendizagem sem erros, c) atraso de tempo, d) ensino incidental, e) treinamento de resposta central e f) o *Picture Exchange Communication System* (PECS).

Os pares da criança são ensinados a facilitar os comportamentos sociais e comunicativos de crianças com TEA por meio de currículo integrado para ensinar comporta-



mentos em vários domínios, com atividades selecionadas para incentivar a aprendizagem das crianças por meio da exploração ativa com materiais concretos e interações com outras crianças e adultos. O desenvolvimento de cada criança, em relação aos objetivos, é acompanhado de forma sistemática e contínua, com avaliação da aquisição, manutenção e generalização de habilidades, com medidas constantes. O programa agrega as famílias ao processo de intervenção, e elas são ensinadas a aplicar estratégias comportamentais na interação com seus filhos visando a auxiliar no manejo das crianças em situações do dia a dia (autocuidado, socialização).

Para públicos com faixa etária superior, o PEERS® (*The Program for the Education and Enrichment of Relational Skills*), com estudos conduzidos por Laugeson et al. [11], na Clínica PEERS® da Universidade da Califórnia em Los Angeles (UCLA), ainda é pouco difundido no Brasil e se concentra em desenvolver habilidades sociais em jovens adultos com TEA. O programa consiste em aulas didáticas, seguidas de dramatização e treinos dos comportamentos ensinados. Aborda habilidades de conversação, cooperação, uso de comunicação eletrônica, encontrar fontes de amigos e estabelecer vínculos de amizade; autorregulação para ajuste de humor, comportamento adequado nas relações de amizade, postura frente ao *bullying* em diferentes contextos; gerir a pressão dos pares e resolver conflitos; ensino de estratégias relacionadas à abordagem social em diversas contingências, de acordo com o grau de envolvimento e intimidade em cada situação (namoro, amizade, relações formais). Inicialmente utilizado para adolescentes e adultos jovens com TEA [11], hoje tem sido adaptado para diversas faixas etárias, atingindo resultados com alto nível de evidência. Segundo os autores, a maioria dos ganhos do tratamento foi mantida após 16 semanas com ganhos em assertividade, responsabilidade e empatia.

Koegel e Koegel [10] afirmam que princípios naturalistas, como os princípios do PRT® e do Treinamento de Resposta Pivotal, podem ser um complemento e expandir os princípios de algumas intervenções em pacote. Os autores propõem uma abordagem considerada uma ramificação do modelo de Lovaas, porém sugerem que as estratégias de ensino de comportamentos se baseiem em interesses da criança, considerando que, por meio da motivação intrínseca, seja possível ensinar e treinar novas habilidades em situações naturais e em ambientes variados, com ganhos em menos tempo. De acordo com essa proposição, quando expostas a situações naturais, informais e respeitando as preferências do paciente, a aprendizagem acontece com maior frequência e de modo mais natural [13]. Devido as suas características naturalistas, o PRT® se encaixa no grupo de intervenções focadas, também conhecidas como ensino em ambiente natural.



PRÁTICAS DE INTERVENÇÃO FOCADAS

Em 2021, Hume et al. [9] publicaram a terceira edição de um relatório no qual foram incluídos artigos publicados em revistas de língua inglesa desde os anos 1990, os quais testaram a eficácia das práticas de intervenção baseadas em evidência. A cada nova edição são atualizadas as práticas e incluídas aquelas com eficácia comprovada e analisados os métodos de pesquisa mais utilizados. O estudo de sujeito único foi o desenho metodológico predominante nas pesquisas sobre o tema. A maioria dos estudos converge para crianças na faixa etária dos 3 aos 11 anos, e os principais ganhos identificados nessas pesquisas foram em comunicação, interação social, redução de comportamentos desafiadores e melhora na funcionalidade do ato de brincar, principais habilidades comprometidas nos TEA.

A nova classificação reorganiza as práticas com procedimentos semelhantes e incorpora às categorias já existentes quatro das estratégias focais de PBE.

O Uso de Dicas (*prompts*) e Reforçamento são apresentados como as estratégias com maiores bases de evidências nos TEA. Na maioria das vezes são utilizadas de maneira combinada e representam as estratégias de intervenção mais estudadas e utilizadas nos TEA [9, 25]. Dicas envolvem alguma forma de suporte ou ajuda (ajuda física, dica escrita, palavra modelada) apresentada pelo terapeuta após uma instrução e antes que a criança se engaje em uma dada resposta. Quando a criança responde corretamente, com a ajuda da dica, o terapeuta pode entregar um item preferido pela criança para aumentar a probabilidade de o comportamento ocorrer novamente. A dica pode ser gradualmente esvanecida ao longo de tentativas sucessivas, até que o aprendiz execute a resposta de forma independente.

O reforçamento consiste em utilizar um estímulo frente à resposta comportamental adequada a fim de consolidá-la. O reforçamento tende a intensificar a resposta pretendida, favorecendo a aprendizagem do comportamento ensinado. A entrega do reforço pode, então, ser diluída para um nível manejável. A quantidade de dicas e de reforçamento varia de criança para criança e de situação para situação. Muitas pesquisas descrevem vários métodos de uso de dicas e de reforçamento com indivíduos com TEA de todas as idades [9].

Outra prática focal muito utilizada são as instruções naturalistas. A abordagem compõe diversos CTMs (pacotes de intervenção) e pode ser utilizada individualmente ou integrada a outras práticas focais, de acordo com o comportamento-alvo a ser treinado. Essa estratégia é incorporada às rotinas do dia a dia e as atividades são definidas



de acordo com a motivação e interesses da criança, aplicadas em situações de seu contexto, em que as contingências são adaptadas para que ela seja estimulada a desenvolver habilidades e se sinta motivada, compreendendo que a interação é prazerosa e que, por meio dela, aprenda outras formas de brincar e agir de forma consistente.

Outra prática focal utilizada com bons índices de evidência é o treinamento de habilidades sociais (THS), definido como quaisquer esforços voltados ao ensino de comportamentos que favoreçam a socialização [21]. Caballo [3] define THS como um treino para melhorar as interações, com foco na aprendizagem de um novo repertório de respostas, mais adequado às relações interpessoais tangidas pelo respeito ao outro, que distinga comportamentos assertivos, não assertivos e agressivos, que proponha reestruturação por meio de situações concretas e que possibilite ensaio comportamental. Esse treino deve ser implantado quando os processos de aprendizagem não ocorrem “naturalmente”, ou na presença de prejuízos adicionais decorrentes de condições clínicas como ocorre em crianças com TEA, por exemplo. O atendimento usualmente é administrado por meio de condições estruturadas de aprendizagem denominadas “programas”. Os programas de THS em formato grupal podem ser considerados um microcosmo do ambiente social, porque trazem, para o contexto da sessão, as regras e normas de seus ambientes, o que é essencial na avaliação, na aquisição e na generalização de suas habilidades sociais [21].

De acordo com os objetivos gerais, essas intervenções podem ser agrupadas em prevenção primária, prevenção secundária e prevenção terciária. Intervenções em prevenção primária são dirigidas a grupos ou pessoas expostas a fatores de risco, mas ainda não acometidos por problemas interpessoais, e visam ao incremento de suas habilidades sociais como um fator de proteção, de modo a minimizar a chance de ocorrência de problemas futuros que possam prejudicá-las ou prejudicar sua rede de relações sociais. As intervenções em prevenção secundária são indicadas quando o indivíduo ou grupo já está sob o efeito de fatores de risco para problemas interpessoais, tais como crianças agressivas criadas por pais com dificuldade em práticas educativas parentais. Já os treinos de prevenção terciária pretendem minimizar consequências de déficits em habilidades sociais já instalados e acentuados, de forma complementar a outras intervenções, sem pretensão de cura, porém visando a melhorar o funcionamento adaptativo e a qualidade das relações dos participantes, com o que é o caso de pessoas com TEA ou esquizofrenia, por exemplo [15].

As técnicas comumente utilizadas envolvem o fornecimento de instruções, ensaio comportamental, modelação, modelagem, feedback verbal e em vídeo, tarefas de casa,



reestruturação cognitiva, solução de problemas e relaxamento [6, 15]. Os autores afirmam que qualquer programa de intervenção terapêutica ou educativa pode ser definido como o arranjo de condições estruturadas para a efetivação de objetivos pré-estabelecidos, relacionando dois componentes, segundo eles, “indispensáveis” para um programa: condições e objetivos. As “condições” se referem ao conjunto de técnicas, procedimentos e recursos utilizados; os “objetivos” são os resultados esperados e desejáveis até o final do programa.

A Modelação também tem se mostrado promissora no ensino de comportamentos. Essa estimulação se baseia no ensino de diferentes habilidades para indivíduos com TEA que já são capazes de imitar [1]. A abordagem mais simples envolve o fornecimento de instruções para que o paciente / aluno direcione sua atenção a um outro indivíduo (o modelo) e, em seguida, execute comportamentos semelhantes aos do modelo. Isso pode ser feito por um modelo ao vivo ou por meio de um vídeo previamente desenvolvido com ações específicas. Dentre os benefícios da modelação, estão a possibilidade de ser utilizada em quase qualquer ambiente, e é uma excelente abordagem para o ensino de indivíduos com ou sem deficiência [4]. Além disso, o indivíduo aprende a observar um modelo e a se comportar de forma semelhante, e oferece aos indivíduos com TEA repertório para desenvolver novas habilidades e resolver problemas em novos ambientes.

Em 2017, conforme Wong et al. [25], foram incluídos o Ensino por Tentativas Discretas (DTT), o uso de Dicas (*prompts*), a vídeo modelação e a mediação por pares nas PBE. Atualmente, o Ensino por Scripts foi agregado ao Suporte Visual. Os “Grupos de Brincadeiras Estruturados” foi incluído em Instrução e Intervenção Baseada em Pares (incluindo aquelas mediadas por adultos com colegas). O *Picture Exchange Communication System* (PECS) [2] foi incluído na nova categoria Comunicação Aumentativa e Alternativa, e a Integração Sensorial entrou para o grupo devido ao aumento das evidências de eficácia em relação ao estudo anterior.

A Tabela 1 apresenta 28 práticas baseadas em evidências, suas definições, e a evolução dos seus suportes empíricos, definidas como eficazes para o TEA, de acordo com o Centro Nacional de Desenvolvimento Profissional sobre Distúrbios do Espectro Autista (NPDC).



Tabela 1. Práticas baseadas em evidência, definições e números de artigos por período (1990-2017).

PRÁTICA BASEADA EM EVIDÊNCIA	DEFINIÇÃO	EVOLUÇÃO DO SUPORTE EMPÍRICO		
		1990-2011 (n)	2012-2017 (n)	1990-2017 (n)
Intervenções baseadas no antecedente (ABI)	Organização de eventos ou circunstâncias que precedem atividade ou demanda, a fim de aumentar a ocorrência de comportamentos ou levar a redução de dos comportamentos desafiadores/ inadequados.	29	20	49
Comunicação alternativa e aumentativa (AAC)	Intervenções usando e/ ou ensinando o uso de um sistema de comunicação não verbal/ vocal que pode ter ajuda (ex: dispositivo, caderno de comunicação) ou sem ajuda (ex: linguagem gestual).	9	35	44
Momentum Comportamental (BMI)	A organização das Expectativas de comportamento em uma sequência em que baixas respostas probabilísticas, ou mais difíceis, estão embutidas em uma série de respostas de alta probabilidade ou menos esforço para aumentar a persistência e a ocorrência de respostas de baixa probabilidade.	8	4	12
Comportamento cognitivo/Estratégias instrucionais (CBIS)	Instrução sobre gerenciamento ou controle de processos cognitivos que reduzem a mudança no comportamento social e acadêmico.	7	43	50
Reforço diferencial de comportamento alternativo, incompatível ou outro (DR)	Um processo sistemático que aumenta o comportamento desejável ou a ausência de um comportamento indesejável, fornecendo consequências positivas. Essas consequências podem ser fornecidas quando o aluno esta: a) emitindo um comportamento desejado específico que seja o comportamento indesejável (DRA), b) emitindo um comportamento fisicamente impossível de executar enquanto exhibe o comportamento indesejável (DRI), ou c) não está emitindo o comportamento indesejável (DRO).	27	31	58
Instrução Direta (DI)	Uma abordagem sistemática do ensino usando um pacote de instruções sequenciadas, com script ou lições. Enfatiza o diálogo do professor e aluno através de respostas em coro e independentes que possibilitam a correção sistemática e explícita de erros para promover aprendizagem e generalização.	2	6	8
Treino em Tentativa Discreta (DTT)	Abordagem instrucional com tentativas repetidas de treino, no qual cada tentativa consiste na apresentação de uma instrução pelo professor, resposta do aluno e consequências cuidadosamente programadas, e pausa antes da próxima instrução.	16	22	38



Tabela 1. Práticas baseadas em evidência, definições e números de artigos por período (1990-2017).

PRÁTICA BASEADA EM EVIDÊNCIA	DEFINIÇÃO	EVOLUÇÃO DO SUPORTE EMPÍRICO		
		1990-2011 (n)	2012-2017 (n)	1990-2017 (n)
Exercício e Movimento (EXM)	Intervenções que usam esforço físico, habilidades motoras específicas/ técnicas de movimento consciente para direcionar uma variedade de habilidades comportamentais.	6	11	17
Extinção (EXT)	Remoção de consequências reforçadoras para comportamentos desafiadores para redução futura desses comportamentos.	13	12	25
Avaliação Funcional de Comportamento (FBA)	Uma maneira sistemática de determinar a função ou a finalidade de um comportamento para que o plano de intervenção possa ser desenvolvido de forma efetiva.	11	10	21
Treino de Comunicação Funcional (FCT)	Um conjunto de práticas que substituem um comportamento desafiador que tem função de comunicação por meios mais adequados e eficazes de comunicação e habilidades comportamentais.	12	19	31
Modelação (MD)	Demonstração de comportamentos alvos desejados que resultam na aquisição desse repertório pelo aluno.	10	18	28
Intervenção mediada por música	Intervenções que incorpora canções, entonação melódica e/ou ritmo para apoiar a aprendizagem ou o desempenho de habilidades/ comportamentos. Isso incluía a musicoterapia e outras intervenções que incorporam música para trabalhar comportamento alvo.	3	4	7
Intervenções naturalísticas (NI)	Uma coleção de técnicas e estratégias incorporadas às atividades e rotinas do dia a dia, no qual o aluno naturalmente é estimulado a desenvolver habilidades e comportamentos alvo.	26	49	75
Intervenção Implementada pelos pais (PII)	Pais implementam intervenção com seus filhos e promovem sua comunicação social entre outras habilidades, e diminuem comportamentos desafiadores.	13	42	55
Instrução e intervenção baseada em pares (PBII)	Intervenção na qual os pares promovem diretamente as relações sociais das crianças com autismo entre outras habilidades e objetivos individuais de aprendizagem. O adulto organiza o contexto social (ex: grupos de brincadeiras, e contatos sociais) e quando necessário fornece suporte (ex: fornece sugestões e reforço) às crianças com autismo para que elas possam interagir com seus pares.	19	25	44
Dicas (PP)	Ajuda verbal, gestual, ou física possibilita ao aluno o suporte necessário para ele adquirir ou se engajar no comportamento alvo.	55	85	140
Reforçamento (R)	A aplicação de consequências após resposta e habilidade do aluno, que aumenta a probabilidade dessa resposta voltar a ocorrer.	53	53	106



Tabela 1. Práticas baseadas em evidência, definições e números de artigos por período (1990-2017).

PRÁTICA BASEADA EM EVIDÊNCIA	DEFINIÇÃO	EVOLUÇÃO DO SUPORTE EMPÍRICO		
		1990-2011 (n)	2012-2017 (n)	1990-2017 (n)
Interrupção da resposta/redirecionamento (RIR)	A introdução de uma dica, comentário ou outro distrator quando está ocorrendo um comportamento indesejável, o que faz com que o aluno mude o foco da sua atenção, o que resulta na redução desse comportamento indesejável.	13	16	29
Automonitoramento (SM)	Instrução focada nos alunos que discriminam entre comportamentos inapropriados, monitorando e registrando com precisão seus próprios comportamentos e se recompensando por se comportar adequadamente.	14	12	26
Integração sensorial® (SI)	Intervenções que tem como objetivo aumentar a capacidade de a pessoa integrar informações sensoriais (visual, auditiva, tátil, proprioceptiva e vestibular) corpo e ambiente, a fim de responder usando organizações e comportamento adaptativo.	1	2	3
Narrativas Sociais (SN)	Intervenções que descrevem situações sociais para destacar características relevantes de um comportamento alvo e oferece exemplos de resposta adequada.	15	6	21
Treino de Habilidades Sociais (SST)	Instrução individual ou em grupo projetada para ensinar aos alunos maneiras de participar adequadamente e com êxito de suas interações sociais.	18	56	74
Análise de Tarefas (TA)	Processo no qual uma atividade ou comportamento é dividido em pequenos passos gerenciáveis para avaliar e ensinar a habilidade. Práticas como reforço, modelação com vídeo ou atraso de tempo são frequentemente usadas para facilitar a aquisição de etapas ainda menores.	9	4	13
Instruções e intervenções assistidas por tecnologia (TAII)	Instrução ou intervenção em que é a característica central o uso da tecnologia e ela é projetada e empregada para apoiar e aprendizagem ou desempenho de um comportamento do aluno.	10	30	40
Atraso de Tempo (TD)	Uma prática usada para diminuir sistematicamente o uso de avisos durante atividade, usando um breve atraso entre a instrução e qualquer instrução ou aviso adicional.	16	15	31
Vídeo Modelação (VM)	Uma demonstração gravada em vídeo do comportamento ou habilidade alvo mostrada ao aluno para ajudá-lo a aprender tal habilidade.	35	62	97
Suportes Visuais (VS)	Um aparato visual que dá suporte ao aluno para que ele possa se engajar em um comportamento desejado ou sem ajudas adicionais.	34	31	65



As intervenções baseadas nos princípios da ABA têm a maior base de evidências nas PBEs e mostram resultados positivos em todas as faixas etárias [9, 25]. Em crianças nas fases iniciais do desenvolvimento, os autores identificaram intervenções naturalistas baseadas em antecedentes, modelagem, estímulo e reforço comportamental, modelagem por vídeo, suporte visual, intervenções implementadas pelos pais e treinamento de resposta pivotal como as estratégias que resultaram em melhorias mais efetivas nas habilidades de comunicação social das crianças [23]. Para essas intervenções, os principais ganhos se concentram em comunicação não verbal, como atenção compartilhada, jogo simbólico e melhora na funcionalidade durante o ato de brincar. As PBEs incluíram intervenções comportamentais em contextos naturalistas e mediadas por pares (treinados para fornecer dicas), muitas vezes usadas em combinação, visando a estimular o interesse da criança em atividades sociais, bem como a facilitar sua interação social e comunicação com os colegas.

Para crianças em idade escolar, além das estratégias acima citadas, a vídeo modelação, narrativas sociais e suportes visuais têm sido recursos recorrentes, tendo como comportamentos-alvo a reciprocidade socioemocional e o comportamento pró-social.

Essas habilidades são as mais deficitárias na população com TEA e fundamentais, segundo os autores, para o sucesso escolar: por exemplo, seguir regras e atender às solicitações dos professores, demonstrar conduta apropriada em sala de aula e envolver-se em comportamentos pró-sociais.

Com adolescentes e jovens adultos os estudos apontam a mediação por pares, o ensino de técnicas de autogerenciamento e o uso de dicas visuais como as melhores estratégias na promoção de ganhos de interação social [8]. As intervenções de treinamento em comunicação funcional e interrupção de resposta / redirecionamento têm sido especialmente eficazes como estratégias para reduzir comportamentos disruptivos e para o ensino de habilidades de comunicação apropriadas [23]. Tais intervenções visam a proporcionar ampliação do repertório, melhorando a comunicação social, com foco principalmente na reciprocidade socioemocional e nas habilidades de relacionamento social com os pares. Independentemente do tipo de intervenção, os estudos mostram que quase todas as estratégias identificadas como baseadas em evidências foram usadas em combinação. A literatura [9, 25] reforça que nenhuma estratégia independente foi bem-sucedida em todas as medidas, destacando a importância de combinar estratégias apropriadas e adequar as combinações de acordo com as características individuais e atentar às exigências de estímulos específicos para cada fase do desenvolvimento (por exemplo, brincadeiras na primeira infância, relacionamentos entre pares no ensino fundamental e médio etc.), principalmente no que se refere aos fatores



motivacionais individuais que promovem o interesse e o engajamento do paciente [14]. Como os déficits de comunicação e interação social representam uma característica central nos TEA, é importante utilizar os princípios baseados em evidência e desenvolver intervenções visando à melhoria de tais habilidades.

CONCLUSÃO

Atualmente há evidências claras de que esses programas e estratégias podem promover avanços importantes nas áreas da linguagem, cognição e atividades de vida diária, contribuindo para melhor qualidade de vida desses indivíduos e de suas famílias [9, 25].

É importante ressaltar que na literatura há diversos programas e estratégias considerados adequados nas intervenções com TEA. Os programas desenvolvimentistas, por exemplo, utilizam diferentes abordagens para a estimulação de habilidades, tais como o *Floor Time* [7], o SCERT (*Social Communication, Emotional Regulation, Transactional Support*) [17] e o *Son-Rise* [24], principalmente no âmbito da comunicação e linguagem, com foco em ambientes naturais, fundamentando seus estudos na retomada da sequência do desenvolvimento típico visando a superar déficits; no entanto, esses programas não apresentam base de evidência que possam sustentá-los. São necessários estudos mais consistentes para que possam ser considerados, de fato, PBE.

REFERÊNCIAS

1. Bellini S, Akullian J. A meta-analysis of video modeling and video self-modeling interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders. *Except Child*. 2007; 73(3):264-87.
2. Bondy A, Frost L. *A picture's worth: PECS and other visual communication strategies in autism*. Woodbine House, 2011.
3. Caballo V. *Manual de avaliação e treinamento das habilidades sociais*. São Paulo: Livraria Santos, 2003.
4. Charlop-Christy MH, Le L, Freeman KA. A comparison of video modeling with in vivo modeling for teaching children with autism. *J Autism Dev Disord*. 2000; 30(6):537-52.
5. Dawson G. et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*. 2010; 125(1):e17-e23.
6. Del Prette AP, Del Prette ZA. Enfoques e modelos do treinamento de habilidades sociais. *Habilidades sociais*. In: Del Prette AP, Del Prette ZA (org.). *Intervenções efetivas em grupo*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011. p.19-56.



7. Greenspan SI, Wieder S. Principles of clinical practice for assessment and intervention. In: ICDL Clinical Practice Guideline: Redefining the standards of care for infants, children, and families with special needs; 2000. Bethesda: The Interdisciplinary Council on Development and Learning, Inc, 2000. p. 55-82.
8. Haas A et al. Utilizing peers to support academic learning for children with Autism Spectrum Disorder. *Behav Anal Pract.* 2019; 12(3):734-40.
9. Hume K et al. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism: third generation review. *J Autism Dev Disord.* 2021; 51(11):413-32.
10. Koegel RL, Koegel LK. Pivotal response treatments for autism: Communication, social, and academic development. Paul H. Brookes, 2006.
11. Laugeson EA et al. um estudo controlado randomizado para melhorar as habilidades sociais em jovens adultos com transtorno do espectro do autismo: The UCLA PEERS Program. *J Autism Dev Disord.* 2015; 45(12):3978-89.
12. Leon VC. Práticas baseadas em experiências para a aplicação do TEACCH nos Transtornos do Espectro do Autismo [livro eletrônico]. São Paulo: Memnon; 2016.
13. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol.* 1987; 55(1):3.
14. Mohammadzaheri F. et al. A randomized clinical trial comparison between pivotal response treatment (PRT) and structured applied behavior analysis (ABA) intervention for children with autism. *J Autism Dev Disord.* 2014; 44(11):2769-77.
15. Murta SG. Planejamento, implementação e avaliação de um programa de manejo de estresse ocupacional (tese). Brasília, DF: Universidade de Brasília, 2005.
16. Odom SL et al. Implementation science, behavior analysis, and supporting evidence-based practices for individuals with autism. *Eur J Behav Analysis.* 2020; 21(1):55-73.
17. Prizant BM et al. Communication intervention issues for children with autism spectrum disorders. In: Wetherby AM, Prizant BM (ed.). *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective.* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing; 2000
18. Reichow B, Barton EE. Evidence-based psychosocial interventions for individuals with autism spectrum disorders. In: Vokmar et al. (ed.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders: assessment, interventions, and policy.* 4. ed. New York: John Wiley & Sons, Inc., 2014. p. 969-92.
19. Sacket TD, Strauss S, Richardson W, Haynes R. Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM. 2. ed. Edinburgh: Churchill Livingstone, 2000.
20. Strain PS, Bovey EH. Randomized, controlled trial of the LEAP model of early intervention for young children with autism spectrum disorders. *Top Early Child Special Educ.* 2011; 31(3):133-54.
21. Turini Bolsoni-Silva A, Carrara K. Habilidades sociais e análise do comportamento: compatibilidades e dissensões conceitual-metodológicas. *Psicol Rev (Belo Horizonte).* 2010; 16(2): 330-50.
22. Virues-Ortega J, Julio FM, Pastor-Barriuso R. The TEACCH program for children and adults with autism: a meta-analysis of intervention studies. *Clin Psychol Rev.* 2013; 33(8):940-53.
23. Watkins L et al. Interventions for students with autism in inclusive settings: A best-evidence synthesis and meta-analysis. *Psychol Bull.* 2019; 145(5):490-507.



24. Williams KR. The Son-Rise Program® intervention for autism: prerequisites for evaluation. *Autism*. 2006; 10(1):86-102.
25. Wong C et al. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: a comprehensive review. *J Autism Dev Disord*. 2017; 45(7):1951-66.



Capítulo 3

Análise de casos clínicos com alterações genéticas no Laboratório TEA-MACK, 2016-2018

Isabella de Sousa Nóbrega

Letícia Papa

Andressa Gouveia de Faria Saad

Daiane Patrícia Lisboa Lourenço

Decio Brunoni

40

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) [1] é um dos mais frequentes transtornos do desenvolvimento, com prevalência estimada em pelo menos 1% da população geral [8] e amplo espectro de manifestações clínicas [1].

Apresenta fatores etiológicos tanto genéticos como ambientais e, na maioria dos casos, o modelo etiológico é o da herança complexa, ou multifatorial com interação epistática [23].

O panorama acima justifica a identificação, em serviços de referência que atendem pacientes não selecionados, de casos variados que refletem tal heterogeneidade. O presente capítulo objetiva relatar a ocorrência de indivíduos com alterações genéticas, atendidos no Laboratório TEA-MACK da Universidade Presbiteriana Mackenzie no triênio 2016-2108. As características gerais e a estrutura do serviço podem ser encontradas no capítulo 1 deste livro.



TEA SINDRÔMICO E ESSENCIAL

Casos de TEA esporádicos, nos quais não há histórico familiar, apresentam risco de ocorrência estimado em 1,68% (1:59), baseando-se no risco populacional [4]. No entanto, para casos de TEA familiares, nos quais o casal já apresenta uma criança com TEA, o risco de recorrência para outra criança ter autismo é estimado em 18,6% [17].

Devido a tal classificação, o TEA pode ser dividido em dois subgrupos: o autismo essencial e o autismo complexo, com diferentes resultados e riscos de recorrência. O autismo essencial corresponde a 80% dos casos, com maior recorrência em irmãos e histórico familiar positivo. Já o autismo complexo possui uma recorrência familiar de 4%-6% e histórico familiar menos frequente, representando cerca de 9% dos casos TEA [13]. Essa divisão em subgrupos é resultado da complexa arquitetura genética desse transtorno. O autismo complexo é caracterizado pela presença de alguma anormalidade morfológica precedente (dismorfia ou microcefalia, por exemplo), enquanto o autismo essencial / idiopático não manifesta anormalidade morfológica [13].

O autismo essencial é conhecido por sua heterogeneidade tanto clínica quanto genética, não está associado a síndromes e não tem relação com causa genética ou ambiental conhecida [24]. Nesse caso, o modelo de herança predominante é o poligênico e multifatorial, e o quadro clínico resulta da interação de variantes raras e comuns, em genes já associados ou não ao TEA, com fatores ambientais de risco [5]. O autismo complexo decorre da junção de características dismórficas e fenótipos adicionais; as bases para esse tipo de TEA podem ser anomalias cromossômicas, mutações em um gene único e variações nos números de cópias. O autismo complexo, ou síndrômico, constitui cerca de 5% dos casos de TEA, cujos fenótipos associados são, em sua maioria, monogênicos e raros [22].

Três síndromes associadas ao autismo são: (a) a síndrome do X-Frágil (SXF), correspondendo a cerca de 2% dos casos de TEA [22]; (b) o Complexo de Esclerose Tuberosa (CET), que é uma doença monogênica [3] de caráter dominante, afetando um em cada 6.000 bebês nascidos vivos [22], e que prejudica a síntese de proteínas sinápticas e a plasticidade, ocorrendo mutações por heterozigose em genes que codificarão duas proteínas: TSC1 e TSC2 [3]; (c) a síndrome de Rett (RTT), que ocorre pela mutação na proteína MeCP2 [14], sendo considerada uma forma rara do autismo complexo, e é muito mais frequente no sexo feminino [11]. É caracterizada pela regressão no desenvolvimento neurológico entre 6 e 18 meses de vida [11, 14].



Associadas ao TEA, coexistem outras condições médicas gerais ou alteração comportamental / neuropsiquiátrica, estimando-se que tais comorbidades estejam presentes em 80% dos casos de TEA. As condições médicas mais frequentemente associadas ao TEA são: anormalidades motoras (79%), problemas gastrointestinais (70%) e epilepsia (30%) [12]. Dentre as comorbidades psiquiátricas, destacam-se: Transtorno de Hiperatividade e Déficit de Atenção (mais de 47%), Deficiência Intelectual (45%), Transtorno de Ansiedade (mais de 54%) [10, 12].

RELATO DE EXPERIÊNCIA

No Laboratório TEA-Mack foram realizados 80 atendimentos no período de 2016 a 2018. Entre eles, com avaliação completa, foram detectados 20 casos com alterações genéticas confirmadas ou suspeitas (Tabela 1).

Dentre os casos estudados, o 331/17 é de um menino com 4 anos de idade diagnosticado com TEA. Apesar de nenhum dos pais ter diagnóstico de TEA, ao estudar a família, verificou-se a presença de dois primos também diagnosticados com TEA, indicando recorrência familiar.

Nos casos 365/18, 362/19 e 367/19, houve suspeita da SFX; caso 295/16 com confirmação dessa síndrome e, dentre esses casos, apenas o 362/19 tem diagnóstico de TEA. A SFX é resultado do aumento anormal do número de cópias nas ilhas CpG, >200 cópias na região 5 não traduzida do gene FMR1, o qual está localizado no cromossomo Xq27.3. A expansão anormal nas ilhas CpG do gene FMR1 reduz ou aumenta a expressão da proteína FMRP, responsável pela maturação sináptica e plasticidade neuronal, fatores essenciais para a cognição, aprendizado e desenvolvimento intelectual do indivíduo. A estimativa da SFX é de 1:4000 homens e 1:8000 mulheres, devido à presença de apenas um cromossomo X nos homens. Os fenótipos encontrados são orelhas grandes, macro-orquidismo, articulações hiperflexíveis, incluindo deficiência intelectual moderada à severa, déficit de atenção e hiperatividade, agressão e autoferimento, ansiedade e TEA como comorbidade [15].

Pacientes que apresentam comorbidade de SFX com TEA desenvolvem comportamento social, interação e comunicação restritos, comportamentos repetitivos como bater as mãos, contato visual e fala comprometidos. Essas características são bem mais severas e intensas quando comparadas com as de pacientes com apenas SFX ou TEA não sindrômico, agravando ainda mais o quadro clínico. A proteína FMR1 regula diversas outras proteínas e, quando reduzida, corrobora as alterações em diversas funções



neurais, dentre elas a formação de sinapses. TEA e SFX têm alteração no glutamato e sinalização com ácido gama-aminobutírico (GABA), desencadeando um desequilíbrio para o desenvolvimento sináptico e plasticidade neuronal [15].

Tabela 1. Casos da clínica TEA-Mack com alterações genéticas, 2016-2018.

Registro / ano	Sexo	Idade (anos)	Diagnóstico	Descrição
295/16	M	6	NT*	X-Frágil.
300/16	M	7	NT	Síndrome cromossômica (del 22q 11.2., 4q 21.3).
311/17	M	6	NT	Hipomelanose de Ito.
317/17	M	3	TEA	Suspeita de síndrome dismórfica: pregas epicânticas, topete frontal, verticilo no couro cabeludo, mancha café com leite no esterno, orelha pequena, prega transicional nas mãos.
323/17	M	8	TEA	Duchenne.
324/17	M	8	TEA	Duchenne.
325/17	M	8	TEA	Duchenne.
326/17	M	5	TEA	Verticilo occipital no couro cabeludo e hiperextensibilidade das articulações das mãos.
331/17	M	4	TEA	Recorrência familiar de TEA (2 primos).
335/17	M	3	NT	Alterações morfológicas: retrognatia, fenda palpebral estreita e verticilo alterado no couro cabeludo.
343/18	F	9	NT	Suspeita de síndrome cromossômica.
344/18	M	7	TEA	Macrostomia.
347/18	F	27	TEA	Suspeita de síndrome cromossômica.
348/18	M	5	TEA	Macrocefalia.
352/18	M	8	NT	Síndrome de Pitt-Hopkins.
354/18	F	2	TEA	Alterações morfológicas: macrocefalia, hemangioma parietal direito, frente estreita.
356/18	M	13	TEA	Dismorfias: retrognatia, porção da hélice dobrada.
365/18	M	6	NT	Suspeita de X Frágil: macrocefalia, palato elevado, cáries dentárias, orelhas grandes, pregas transversais completas nas mãos e hiperextensibilidade articular.
362/18	M	6	TEA	Suspeita de X Frágil
367/18	M	6	NT	Suspeita de X Frágil

(*) NT: casos de diagnóstico de TEA não confirmado. **(Atenção: dois casos de 2019/???)**



O caso 352/18 reporta um menino de 8 anos diagnosticado com síndrome de Pitt-Hopkins e sem diagnóstico de TEA. A síndrome de Pitt-Hopkins (PTHS) é um distúrbio raro do desenvolvimento neurológico devido a uma mutação ou deleção do gene do fator de transcrição 4 (TCF4), localizado no 18q21.21. Sugere-se que o produto desse gene esteja envolvido no desenvolvimento inicial do cérebro e na diferenciação neuronal. O distúrbio segue um padrão de herança autossômica dominante, mas não há conhecimento sobre seu índice de prevalência, e acredita-se que haja menos de 500 casos no mundo. Sabe-se que os indivíduos com essa síndrome possuem deficiência intelectual grave, atraso no desenvolvimento motor e comprometimento da fala, como também apresentam características faciais dismórficas e um padrão respiratório anormal [2, 21, 25].

Os casos 323/17, 324/17 e 325/17 se referem a trigêmeos do sexo masculino, com 8 anos de idade e com diagnóstico de Distrofia de Duchenne (DMD), confirmada por sequenciamento do exoma. A DMD é uma síndrome genética degenerativa de caráter recessivo, ligada ao cromossomo X; como tal, atinge usualmente o sexo masculino. A principal característica é a degeneração progressiva da musculatura esquelética, em decorrência da ausência de uma proteína chamada distrofina. Os casos de DMD representam mutações *de novo* em 1/3 dos casos, ou o gene é transmitido pelas genitoras heterozigóticas [7].

O diagnóstico da DMD pode ser estabelecido por exame clínico, a partir de história familiar, achados clínicos, dosagem da CK no soro, análise de DNA e biópsia muscular [18]. Dentre os sintomas, o mais frequente é a perda da locomoção até os 10 anos de idade, sintoma que aparece de maneira progressiva, iniciando-se com atraso para começar a andar e, posteriormente, o indivíduo não é capaz nem de subir escadas. A princípio, nota-se um aumento do volume dos músculos na região da panturrilha [19].

Durante a progressão da doença, surge insuficiência respiratória com dificuldade na ventilação, falta de força para tossir, ocasionando infecções respiratórias de repetição e levando o paciente a óbito na maioria dos casos. O óbito ocorre por volta dos 18 aos 25 anos, por comprometimento cardíaco ou insuficiência respiratória. O músculo cardíaco também é afetado em praticamente todos os pacientes que sobrevivem por maior tempo [18].

Onze dos casos analisados (295/16, 300/16, 317/17, 326/17, 335/17, 343/18, 348/18, 354/18, 356/18, 365/18, 367/19) possuem alterações morfológicas. Dentre elas, temos: macrocefalia, retrognatia, fenda palpebral estreita, pregas epicânticas, porção da hélice dobrada, verticilo alterado no couro cabeludo, entre outras. Em específico, o caso 300/16 apresenta duas deleções, resultando em síndrome cromossômica.



A deleção 22q11.2 corrobora a Síndrome da deleção do 22q11.2, também conhecida como Síndrome DiGeorge. De modo geral, é caracterizada por apresentar anormalidades craniofaciais, distúrbios cardíacos congênitos, disfunção endócrina, déficits cognitivos e distúrbios psiquiátricos [6]. A outra deleção 4q21.3, presente no mesmo indivíduo, promove desequilíbrio cromossômico, o qual é o maior responsável por quadros de deficiência intelectual (DI) e múltiplas anomalias congênitas. Na literatura, há relato de dois indivíduos com a mesma deleção, que se mostrou sobreposta com DI, baixa estatura, hipotonia e dimorfismo facial [9].

Os casos que possuem TEA juntamente com alguma alteração morfológica se resumem a sete (317/17, 326/17, 344/18, 348/18, 354/18, 356/18, 362/18). Alterações como macrostomia foram encontradas em maior quantidade em pacientes TEA [16]. Algumas alterações morfológicas, como a macrocefalia, são frequentes em casos de TEA, mas também são encontradas em pessoas sem esse diagnóstico [13]. Indivíduos com TEA e macrocefalia devem ser investigados para mutações do gene PTEN. De fato, indivíduos com macrocefalia e TEA apresentam mutações desse gene em até 20% dos casos [20].

CONCLUSÃO

Entre 80 atendimentos sequenciais no Laboratório TEA-MACK, foram identificados 20 indivíduos (25%) com alterações genéticas ou com suspeitas. Na Tabela 1 verificam-se diagnósticos frequentemente associados ao TEA, como a Síndrome do X Frágil, a Distrofia de Duchenne e outros muito raros, como a Síndrome de Pitt-Hopkins. É preciso considerar que a amostra não é aleatória, pois muitos casos são encaminhados por profissionais da área e, assim, há concentração de casos mais graves. Outras observações relevantes são os números expressivos de casos que não tiveram o diagnóstico de TEA confirmado (8/20: 40%) e o número de casos sem investigação genética adequada por falta de acesso a testes genéticos pelas famílias.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5.ed - DSM-5. Porto Alegre: Artmed, 2014.
2. Amiel J, Rio M, De-Pontual L. Mutations in TCF4, encoding a class I basic helix-loop-helix transcription factor, are responsible for Pitt-Hopkins syndrome, a severe epileptic encephalopathy associated with autonomic dysfunction. In: Am J Hum Genet. 2007; 80(5):988-93.



3. Auerbach BD, Osterweil EK, Bear MF. Mutations causing syndromic autism define an axis of synaptic pathophysiology. *Nature*. 2011; 480(7375):63-8.
4. Baio J et al. prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ*. 2018; 67(6):1-23.
5. Bourgeron T. From the genetic architecture to synaptic plasticity in autism spectrum disorder. *Nat Rev Neurosci*. 2015; 16(9):551-63.
6. Candelo E et al. The oral health of patients with DiGeorge Syndrome (22q11) microdeletion: a case report. *Appl Clin Genet*. 2021; 11:267-77.
7. Caromano, F. Características do Portador de Distrofia Muscular. *Arquivos de Ciências da Saude da UNIPAR*. 1999; 3(3).
8. Christensen DL et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ*. 2018;65(13):1-23.
9. Dukes-Rimsky L et al. Microdeletion at 4q21.3 is associated with intellectual disability, dysmorphic facies, hypotonia, and short stature *Am J Med Genet*. 2011; 155A(9): 2146-53.
10. Hossain MM et al. Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: an umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatr Res*. 2020; 287:112922. Doi: 10.1016/j.psychres.2020.112922.
11. Leoncini S et al. Oxidative stress in Rett syndrome: natural history, genotype, and variants. *Redox Report*. 2013; 16:145-53.
12. Mannion A, Leader G. Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Res Autism Spectrum Disorders*. 2013; 7(12):1595-1616.
13. Miles JH et al. Essential versus complex autism: definition of fundamental prognostic subtypes. *Missouri: Am J Med Genet A*. 2005; 135(2):171-80.
14. Neul JL et al. Rett syndrome: revised diagnostic criteria and nomenclature. *Ann Neurol*. 2010; 68(944-50).
15. Niu M et al. Autism symptoms in Fragile X Syndrome. *J Child Neurol*. 2017; 32(10):1-7.
16. Ozgen H et al. Morphological features in children with Autism Spectrum Disorders: a matched case-control study. *J Autism Dev Disord*. 2011; 41:23-31.
17. Ozonoff S et al. Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*. 2011; 128(3):488-95.
18. Santos NM. Perfil clínico e funcional dos pacientes com Distrofia Muscular de Duchenne assistidos na Associação Brasileira de Distrofia Muscular (ABDIM). *Revista Neurociências*. 2006; 14(1):15-22.
19. Santos M. Distrofia Muscular de Duchenne. *Sociedade Portuguesa de Neuropediatria*, 2017. Disponível em: <https://neuropediatria.pt/index.php/pt/para-os-pais/distrofia-muscular-de-duchenne>.
20. Skelton PD, Stan RV, Luikart BW. The Role of PTEN in neurodevelopment. *Mol Neuropsychiatr*. 5(suppl 1):60-71.
21. Sweatt JD. Pitt-Hopkins Syndrome: intellectual disability due to loss of TCF4-regulated gene transcription. *Exp Mol Med*. 2013; 45(5):e21. Doi: 10.1038/emm.2013.32.



22. Sztainberg Y, Zoghbi HY. Lessons learned from studying syndromic autism spectrum disorders. *Nature Neuroscience*. 2016; 19(11):1408-17.
23. Woodbury-Smith M, Scherer SW. Progress in the genetics of autism spectrum disorder. *Dev Med Child Neurol*. 2018; 60(5):445-51.
24. Zhang XC, Shu QL, Zhao SX, Kun LX. Autism spectrum disorders: autistic phenotypes and complicated mechanisms. *World J Pediatr*. 2019; 15(1):17-25.
25. Zweier C, Sticht H, Bijlsma EK. Further delineation of Pitt-Hopkins syndrome: phenotypic and genotypic description of 16 novel patients. *J Med Genet*. 2008; 45(11):738-44.



Capítulo 4

A prematuridade como fator de risco para o Transtorno do Espectro do Autismo: importância de rastreamento e intervenção precoce

Vivian Renne Gerber Lederman

Juliana Gioia Negrão

Tally Lichtensztein Tafl

Juliana Fungaro

José Salomão Schwartzman

48

Nos últimos anos, entre os fatores ambientais que aumentam ou influenciam o risco para o desenvolvimento do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), a prematuridade do bebê é aceita como de grande relevância. Neste capítulo, busca-se apresentar as principais definições, características e estudos envolvendo prematuros e TEA, bem como os estudos conduzidos pelo Laboratório TEA-Mack sobre o tema.

DEFINIÇÃO E CLASSIFICAÇÕES DE PREMATUROS

Define-se como prematuro todo recém-nascido vivo com menos de 37 semanas completas de gestação (<259 dias), contadas a partir do primeiro dia do último período menstrual. Esse grupo é, ainda, subdividido de acordo com o número de semanas gestacionais completadas, sendo conhecidos como prematuros extremos aqueles nascidos com menos de 28 semanas de gestação, muito prematuros os nascidos entre 28 e abaixo de 32 semanas de gestação, prematuros moderados nascidos entre 32 e abaixo



de 34 semanas de gestação, e prematuros tardios nascidos entre 34 e abaixo de 37 semanas completas de gestação. O peso ao nascer do prematuro é, portanto, a primeira medida, e pode ser subdividido de maneira a melhor caracterizar o prematuro. Chama-se de prematuro de baixo peso ao nascer aqueles cujo peso é inferior a 2.500g, de muito baixo peso ao nascer os nascidos com menos de 1.500g, e de peso extremamente baixo aqueles com menos de 1.000g ao nascimento. Pode-se, ainda, caracterizar o prematuro de acordo com seu tamanho, ou seja, o peso em relação às semanas de gestação, a saber: PIG – pequeno para a idade gestacional, AIG – adequado para a idade gestacional e GIG – grande para a idade gestacional [17].

Todas essas classificações visam a melhor caracterizar o prematuro, e, atualmente, considera-se que também contribuem para determinar o prognóstico, a possibilidade de presença de intercorrências peri e neonatais, bem como os riscos inerentes à prematuridade [6]. Ressaltamos, ainda, que, ao longo das avaliações do desenvolvimento de um prematuro, é importante considerar sua idade corrigida, que corresponde ao ajuste da idade cronológica (momento do nascimento) em função da prematuridade, ou seja, o ideal de nascimento com 40 semanas de idade gestacional [17].

PREVALÊNCIA E PRINCIPAIS INTERCORRÊNCIAS NEONATAIS EM PREMATUROS

A cada ano, 15 milhões de prematuros nascem em todo o mundo, com sobrevida estimada em 13 milhões, sendo a incidência variável e relacionada com as características populacionais [2]. No Brasil, estima-se que 11,5% dos recém-nascidos sejam prematuros (cerca de 300 mil/ano), taxa que está bem acima dos países europeus [8]. Tanto a prematuridade como o baixo peso ao nascer são importantes causas de mortalidade infantil, bem como de morbidades, atrasos e prejuízos no desenvolvimento, cuja variabilidade de comprometimentos e graus de prejuízos podem impactar a funcionalidade da criança ao longo do seu desenvolvimento e estágios de vida, com um risco maior de atrasos no desenvolvimento e dificuldades de aprendizagem, entre outras complicações [2]. As complicações no período perinatal (entre as 22 semanas completas de gestação até os 7 dias completos após o nascimento) e no período neonatal (que corresponde ao intervalo do nascimento aos 28 dias de vida) podem influenciar negativamente no desenvolvimento desses neonatos. Entre as intercorrências mais comuns do prematuro podemos destacar a síndrome do desconforto respiratório, apneia, displasia broncopulmonar, hipotensão arterial, hipo ou hiperglicemia, infecções e risco aumentado para complicações neurológicas [6].



Entretanto, nas últimas décadas, a melhoria das condições pré, peri e neonatais elevou a taxa de sobrevivência de prematuros menores e mais imaturos e levou à diminuição de prejuízos motores e cognitivos graves, permitindo observar prejuízos em áreas antes menos evidentes, como a linguagem e o comportamento, sendo comum o comprometimento em múltiplos domínios. Prejuízos na percepção, aspectos cognitivos e de coordenação, além da comunicação social, emocional e atenção compartilhada, são encontrados em cerca de 15% a 45% dos prematuros [9, 21]. Tanto a prematuridade como o baixo peso ao nascer são, atualmente, associados a maior incidência de distúrbios neuropsiquiátricos, como baixos escores de QI, dificuldade de aprendizagem, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), aumento do número de sintomas sugestivos de TEA, problemas emocionais, comportamentais e transtornos de ansiedade, especialmente nos primeiros anos de infância do prematuro [5, 9, 11].

NEUROBIOLOGIA DO PREMATURO

As alterações anatômicas e funcionais do SNC no prematuro decorrem não somente dos problemas da prematuridade em si como também, como já citado, das complicações que podem ocorrer no período perinatal às quais essas crianças estão mais sujeitas.

Alterações anatômicas em várias estruturas do SNC já foram identificadas: substância cinzenta, substância branca, corpo caloso, núcleo caudado, hipocampo e cerebelo [25]. As referências ao cerebelo são particularmente interessantes se levarmos em consideração que é uma estrutura envolvida na neurobiologia do TEA [4]. Possui o seu maior crescimento nos últimos meses de gestação e é, com frequência, sede de lesões observadas na população dos prematuros [15]. A relação entre as alterações cerebelares encontradas tanto em prematuros quanto em pessoas com TEA pode justificar, ao menos em parte, a frequente associação da prematuridade com o TEA.

RASTREAMENTO DE SINAIS DE TEA E DIAGNÓSTICO

Como acima exposto, prematuros são grupo de risco para TEA, entre outros transtornos do desenvolvimento, por aliarem uma possível condição genética a fatores ambientais, como infecções pré-natais e outras morbidades maternas que levariam ao parto prematuro, infecções pós-natais e outros insultos que podem ocorrer durante o



parto e mesmo durante o período peri e neonatal. Considera-se, atualmente, que o risco de TEA para prematuro está entre 3%-7%, taxa bastante superior à da população em geral, que permanece ao redor de 1% [1, 13, 23].

Como os atrasos no desenvolvimento motor, cognitivo e mesmo emocional dos prematuros são frequentes, sinais sugestivos de TEA podem passar despercebidos nessa população, mascarados ou confundidos com outros atrasos e transtornos. Portanto, é de extrema importância o rastreamento dessa população, seguindo protocolo específico de múltiplo rastreamento em diferentes faixas etárias, bem como o acompanhamento do desenvolvimento dos prematuros ao longo da infância.

Para poder estabelecer um protocolo de avaliação com foco na população de prematuros brasileiros, pesquisas de avaliação com bebês e crianças prematuras foram realizadas no Laboratório TEA-Mack em parceria com o Ambulatório dos Prematuros da UNIFESP/EPM, levando em conta os instrumentos disponíveis no país.

AValiação de Sinais Sugestivos de TEA em Prematuros Brasileiros Utilizando os Instrumentos M-CHAT e ABC

O questionário *M-CHAT* [20], traduzido e validado no Brasil, é recomendado para rastreamento de sinais de TEA na população em geral, com idades entre 18 e 24 meses. De fácil aplicação, é constituído de 23 questões a serem respondidas pelos pais ou cuidadores da criança, e aquelas que pontuarem positivamente para três questões em geral, ou duas críticas, são consideradas com rastreamento positivo para sinais compatíveis de TEA. Essas crianças deverão ser acompanhadas para posterior diagnóstico e podem ser encaminhadas para intervenções de imediato, de acordo com o observado no rastreamento. Comprometimentos graves motores e sensoriais podem levar a falso-positivos, uma vez que podem alterar a pontuação do *M-CHAT*, sem de fato terem apontado para sinais de TEA. Como prematuros estão propensos a atrasos motores e prejuízos sensoriais, estudou-se como manter o rastreamento com *M-CHAT*, porém adequando o rastreamento para sinais de TEA nessa população.

Pesquisa realizada pelo programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie em parceria com o Ambulatório de Prematuros da UNIFESP/EPM avaliou uma amostra de 60 prematuros com idade corrigida de 18 meses e com peso ao nascer inferior a 2.000g, utilizando o questionário *M-CHAT* [20]. Dos 60 prematuros, dois meninos e duas meninas foram rastreados positi-



vamente para sinais compatíveis com TEA aos 18 meses de idade corrigida, representando 6,7% da amostra. Um ano após esta avaliação, 58 desses mesmos prematuros foram novamente avaliados para sinais compatíveis de TEA com um outro instrumento adequado para a faixa etária em que se encontravam, o ABC (*Autism Behaviour Checklist*) [12], também traduzido e disponível no Brasil. Na segunda avaliação, 5,2% da amostra pontuaram positivamente para sinais de TEA, porém não foram, necessariamente, os mesmos prematuros que haviam sido positivos no primeiro rastreio: nenhuma das meninas apresentou sinais compatíveis de TEA nesse segundo rastreio, apenas um dos meninos rastreados com o *M-CHAT* permaneceu com sinais compatíveis de TEA, e dois meninos, não rastreados aos 18 meses, apresentaram sinais compatíveis com TEA. Dos três rastreados positivamente aos 30 meses de idade corrigida, somente dois meninos foram de fato diagnosticados com TEA, ou seja, 3,3% da amostra [13].

O estudo concluiu que, para a população de prematuros, o rastreio em apenas uma fase do desenvolvimento infantil pode não ser suficiente. O rastreio inicial aos 18 meses de idade corrigida permite identificar atrasos no desenvolvimento, iniciar as intervenções e alerta para a necessidade de acompanhar de perto essas crianças. Porém, um segundo rastreio dessa população é de extrema relevância, mesmo para as crianças que não pontuaram positivamente aos 18 meses de idade. Provavelmente, com a superação de atrasos do desenvolvimento relacionados à prematuridade, ou a melhoria dos quadros motores e sensoriais, os sinais compatíveis com TEA se tornam mais evidentes e podem ser mais bem identificados, além de permitir identificar os casos de autismo regressivo, que se manifestam apenas após os 24 meses de idade.

AVALIAÇÃO DO PADRÃO VISUAL DE PREMATUROS BRASILEIROS UTILIZANDO VARREDURA VISUAL (*EYE-TRACKING*)

Considerando que a avaliação de atrasos em prematuros apresenta grandes desafios, especialmente quando se quer identificar sinais sugestivos de TEA, a varredura visual pode ser um instrumento de contribuição para a sua identificação.

A varredura visual ou rastreamento visual busca avaliar onde a criança foca o olhar, qual a trajetória do olhar e quanto tempo permanece focando uma imagem ou parte dela, entre outros parâmetros. É realizada com equipamento acoplado ao computador, fornecendo informações relevantes sobre o padrão e preferências visuais do avaliado. Sabe-se que crianças típicas, desde pequenas, têm preferência visual por figuras sociais em detrimento das não sociais, sejam objetos ou figuras geométricas. Já



as crianças posteriormente diagnosticadas com TEA apresentam padrão distinto, com preferência visual por objetos, mesmo desde os primeiros meses de vida [10]. A varredura visual pode, portanto, fornecer informações relevantes e precisas acerca de um dos sinais compatíveis com TEA, como a preferência por figuras não sociais, mesmo em crianças muito pequenas, não verbais e com atrasos no desenvolvimento. Nossas pesquisas buscaram avaliar como seria o rastreamento visual em prematuros e desde qual idade seria possível utilizar a ferramenta com essa população e se seu padrão de varredura seria diferente de outros grupos. Essas informações podem ampliar os recursos e instrumentos de avaliação na população prematura, cujos atrasos no desenvolvimento podem confundir-se com sinais de TEA.

Um primeiro estudo de varredura visual foi realizado pelo Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie em parceria com o Ambulatório de Prematuros da UNIFESP/EPM, onde 31 prematuros com peso ao nascer inferior a 2.000g foram avaliados com varredura visual aos 6 meses de idade corrigida e, posteriormente, com o *M-CHAT* aos 18 meses de idade corrigida. A avaliação com varredura visual consistiu na projeção de pranchas contendo figuras sociais e não sociais, além de pranchas apresentando figuras sociais com olhar direto e indireto. Os prematuros apresentaram resultado semelhante ao de crianças típicas nascidas a termo, isto é, preferência por figuras sociais em relação a figuras não sociais. Não houve preferência entre figura social com olhar direto ou indireto, e tampouco para a região do rosto (olhos ou bocas). É importante ressaltar que nenhum dos prematuros avaliados pontuou positivamente para o *M-CHAT* aos 18 meses de idade, não tendo sido rastreados para sinais compatíveis de TEA. Concluiu-se que, aos 6 meses de idade corrigida, os prematuros, mesmo com certos atrasos no desenvolvimento, já apresentavam capacidade de participar de avaliação de rastreamento visual, apresentando resultados semelhantes aos das crianças nascidas a termo, sugerindo, portanto, que o instrumento pode colaborar no rastreamento de sinais de TEA nessa população [14].

Um segundo estudo transversal de rastreamento visual foi conduzido pelo Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie em parceria com o Ambulatório de Prematuros da UNIFESP/EPM, buscando comparar o padrão de rastreamento visual entre três grupos distintos de meninos entre 6 e 9 anos de idade. Participaram do estudo piloto oito prematuros com peso ao nascer <2.000g, nove crianças nascidas a termo com diagnóstico de TEA, e cinco crianças típicas nascidas a termo, como controles, todas com QI >70. Foram excluídas crianças com síndromes genéticas, presença de prejuízos motores, auditivos ou visuais graves. Como estímulos, foi utilizada uma prancha em que um casal num ônibus aparece à frente de outras pessoas e paisagem; também foi utilizado um filme em que



três crianças brincam com blocos de montar e uma quarta criança brinca sozinha ao lado. Em relação à prancha do casal apresentada, os três grupos não apresentaram diferenças significativas quanto à varredura visual do estímulo social primário (mulher) ($p=0,918$), porém apresentaram diferenças significativas em relação ao segundo estímulo social (homem) ($p=0,021$), sendo que os olhos do homem foram menos rastreados pelas crianças com TEA do que por prematuros ($p=0,024$), com tendência a menor rastreamento por crianças com TEA do que pelo grupo-controle ($p=0,089$). Crianças prematuras e do grupo-controle não apresentaram diferença significativa entre si ($p=0,991$). O tempo de fixação no fundo da interação social (ônibus) apresentou diferença significativa entre os três grupos ($p=0,021$), com menos tempo de fixação dos prematuros do que as crianças do grupo de controle e as com TEA. O grupo de prematuros pareceu fixar sua atenção na interação social, sem varrer a cena como um todo, enquanto as crianças com TEA pareceram rastrear apenas uma figura social central e mais os aspectos não sociais. No vídeo apresentado, as crianças 1, 2 e 3 (principal) brincavam com blocos e a criança 4 não participava da interação social. Houve diferença significativa entre os três grupos quanto ao tempo de fixação nos blocos ($p=0,02$), sendo o tempo de fixação das crianças com TEA superior ao dos prematuros ($p=0,056$) e ao do grupo-controle ($p=0,02$). Em relação ao estímulo social (rostos), não houve diferença significativa entre os três grupos, considerando a fixação na criança 3, a figura social principal ($p=0,241$). Por outro lado, o grupo com TEA não apresentou tempo de fixação na criança 1, e as crianças do grupo-controle fixaram mais o olhar do que os prematuros ($p=0,084$). Essa mesma tendência pôde ser observada em relação à criança 2 ($p=0,089$). Apesar de a figura social principal ser rastreada de maneira similar pelos três grupos, a figura social secundária tendeu a ser menos escaneada pelos prematuros e os com TEA. A varredura visual da criança 4, que não interagiu com as demais, mostrou diferenças significativas entre os três grupos ($p=0,042$): crianças com TEA e os prematuros se fixaram menos do que as crianças do grupo de controle. Nosso estudo-piloto indicou que, embora prematuros sem diagnóstico de TEA façam rastreamento de figuras sociais de maneira mais adequada e diferente dos com TEA, podem não estar rastreando as cenas de forma global e, com isso, perdendo informações importantes para o adequado comportamento e resposta social.

Concluimos, a partir desses estudos preliminares, que a varredura visual pode ser um instrumento relevante na avaliação de prematuros, em especial para auxiliar na identificação de sinais sugestivos de TEA, uma vez que, de modo geral, parecem apresentar padrão de rastreamento social melhor que as crianças com TEA, embora não igual às crianças típicas. Prematuros cujo rastreamento visual indique preferência por



figuras não sociais poderiam apresentar sinais compatíveis de TEA, assim como o observado em crianças nascidas a termo.

INTERVENÇÕES

Prematuros requerem atenção e cuidados diferenciados desde o nascimento, uma vez que parte de seu desenvolvimento que deveria ser intrauterino ocorrerá em ambiente externo. Tanto o período neonatal como o perinatal são extremamente delicados para o prematuro e sua família, e nem sempre é possível prever o curso de seu desenvolvimento, a presença ou não de atrasos. Portanto, desde o início, o bebê prematuro e sua família costumam requerer intervenções que podem ser de apenas facilitadores e apoio para estreitamento de vínculos, até intervenções mais específicas e frequentes. À medida que o prematuro se desenvolve, novas intervenções podem ser indicadas, de acordo com avaliações multidisciplinares, inclusive específicas para sinais de TEA e outros transtornos. Mas seu acompanhamento inicial é fundamental para avaliar quais são as intervenções indicadas em cada etapa.

As intervenções precoces iniciais para o tratamento de bebês prematuros têm como objetivo obter melhores resultados no desenvolvimento de habilidades cognitivas e motoras, assim como o fortalecimento da relação cuidador e bebê. Normalmente, as intervenções são organizadas em sessões que ocorrem em frequência semanal, por um ou alguns meses, principalmente após a alta do hospital, e são conduzidas por profissionais de saúde, como médicos, enfermeiros e psicólogos [22].

Vários programas de intervenção precoce foram desenvolvidos e administrados para pais de bebês prematuros, devido aos altos níveis de estresse e dificuldades relatadas por esses pais, e algumas revisões sistemáticas sintetizaram as evidências sobre a eficácia desses programas [19]. Os pais são fundamentais para a saúde e para o desenvolvimento dos filhos, principalmente em contextos de bebês prematuros, com riscos maiores de atrasos no desenvolvimento. Existem evidências de boa qualidade que demonstram a eficácia de intervenções precoces para facilitar a parentalidade eficaz e, assim, promover a saúde das crianças e seu desenvolvimento psicossocial.

A intervenção precoce visa à promoção da interação pais-bebê, redução do estresse e fornecimento de um ambiente de apoio. O cuidado do desenvolvimento pode ser fornecido logo após o nascimento, por meio de uma seleção de componentes, como treinamento de interação pais-bebê e estimulação do cuidado canguru, amamentação, aninhamento, enfaixamento e orientação aos pais para ensiná-los sobre os marcos do desenvolvimento infantil [7, 18, 22].



Uma das intervenções mais citadas na literatura para bebês prematuros é o *Kangaroo Care* (ou Método Canguru), que promove a participação dos pais e da família nos cuidados neonatais. O método consiste no contato pele a pele, com o bebê prematuro colocado em contato pele a pele com sua mãe ou com seu pai, e que começa de forma precoce e crescente desde o toque, evoluindo até a posição canguru. Tal método já foi testado no contexto brasileiro e apresenta bons resultados [21], tendo sido implementado pelo Ministério da Saúde, pela Norma de Orientação para a Implantação do Método Canguru, publicada no Diário Oficial como Portaria GM 693, em 5 de julho de 2000 [23]. Alguns dos benefícios do método Canguru são: redução da morbidade neonatal, maior qualidade do vínculo mãe-bebê, menor permanência hospitalar e custos mais baixos em comparação com o cuidado convencional padrão para bebês prematuros. Alguns pesquisadores afirmam, ainda, que o método é a melhor opção se as unidades de cuidados neonatais não estiverem disponíveis ou sobrecarregadas pela demanda, o que permitiria a racionalização de recursos [3, 18], fator importante a ser considerado no contexto nacional. A proximidade entre mãe e bebê pode ainda auxiliar a mitigar problemas emocionais ou de cunho socioafetivo (vínculos afetivos). A diminuição do tempo de internação também proporciona ao bebê e à família oportunidades de interação mais naturais e adequadas.

Atrasos no desenvolvimento de prematuros, persistentes ao longo dos meses, podem requerer, entretanto, intervenções específicas e complementares àquelas iniciais. Mesmo antes do diagnóstico de TEA ou outro transtorno, a intervenção adequada aos sinais de atrasos ou dificuldades apresentadas pode auxiliar no desenvolvimento do prematuro. O Modelo Denver de Intervenção Precoce, ou *Early Start Denver Model* (ESDM), também amplamente citado na literatura, é uma intervenção empiricamente baseada, lúdica e com manuais, que utiliza técnicas da Análise do Comportamento Aplicada (*Applied Behavior Analysis* – ABA) com abordagens baseadas no desenvolvimento e no relacionamento. O ESDM é realizado por adultos no contexto de brincadeiras e rotinas diárias em que o ensino comportamental naturalístico altamente preciso está inserido. O Modelo Denver foi projetado para atender às necessidades de crianças a partir dos 12 meses, no qual são definidos objetivos de intervenção nas diferentes áreas de desenvolvimento, sendo elas: competências sociais, comunicação receptiva e expressiva, desenvolvimento cognitivo e habilidades motoras. Crianças com 18 a 30 meses com diagnóstico de TEA que receberam ESDM demonstraram maiores ganhos em QI, linguagem receptiva e expressiva, habilidades sociais e comportamento adaptativo, e redução nos sintomas de TEA relatados pelos pais, sendo a intervenção indicada para crianças, prematuras ou não, que apresentem sinais compatíveis com TEA, mesmo



antes de seu diagnóstico [5]. O Modelo Denver pode ser implementado por uma variedade de profissionais, como psicólogos, terapeutas ocupacionais, educadores da primeira infância e fonoaudiólogos, além da possibilidade de sua implementação em diversos contextos, como na casa, escola, clínica, sendo que vários estudos demonstraram sua eficácia quando administrado no formato em grupos, o que auxilia maior abrangência. Sendo assim, a flexibilidade do Modelo Denver pode ajudar a responder aos desafios de levar uma intervenção baseada em evidências a contextos mais desfavorecidos.

Evidências mostram que os efeitos de intervenções precoces sobre os resultados cognitivos para crianças prematuras não parecem ser específicos para o tipo de terapia recebida, mas sim que o recebimento de qualquer intervenção precoce para bebês prematuros está associado à melhora da função cognitiva entre um e dois anos [22], sendo que as primeiras interações pais-bebê de qualidade influenciam positivamente o desenvolvimento cognitivo e social das crianças. Dada a dificuldade do diagnóstico diferencial em prematuros, a intervenção precoce possibilita que elas recuperem atrasos presentes, melhorem quadros mais complexos e, assim, o diagnóstico de TEA ou de outros transtornos possa ser identificado com maior clareza, precisão e rapidez.

CONCLUSÃO

Por tudo o que foi descrito acima, fica evidente que crianças nascidas muito prematuramente constituem um grupo de risco para a ocorrência de um transtorno do desenvolvimento e, de forma particular, para o TEA. Assim sendo, deverão ser observadas com todo cuidado no sentido de que evidências de alguma anormalidade no desenvolvimento possam ser identificadas o mais precocemente possível e adequadamente orientadas. Os dados de anamnese, a avaliação clínica e os instrumentos de rastreamento, se devidamente interpretados, podem levar à suspeita da presença de um transtorno do desenvolvimento, devendo resultar, nesse caso, no encaminhamento da criança para um programa de intervenção precoce.

Consideramos que instituir um programa de intervenção, mesmo sem uma certeza diagnóstica, é a melhor conduta a ser seguida.



REFERÊNCIAS

1. Agrawa S et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder in preterm infants: a meta-analysis. *Pediatrics*. 2018; 142(3):e20180134. Doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0134>.
2. Blencowe H et al. National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. *Lancet*. 2012; 379(9832): 2162-72.
3. Conde-Agudelo A, Díaz-Rossello JL. Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 8. Art. # CD002771.
4. Courchesne E et al. Hypoplasia of cerebellar vermal lobules VI and VII in autism. *N Engl J Med*. 1988; 318(21):1349-54.
5. Dawson G et al. Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *J Am Child Adolesc Psychiatr*. 2012; 51(11):1150-9.
6. Goulart AL. Assistência ao recém-nascido pré-termo. In: Kopelman BI., Santos, AMN, Goulart AL. et al. *Diagnóstico e tratamento em neonatologia*. São Paulo: Atheneu, 2004. p. 17-23.
7. Hadders-Algra M. Early diagnostics and early intervention in neurodevelopmental disorders-age-dependent challenges and opportunities. *J Clin Med*. 2021; 10(4): 861.
8. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, 2017. Disponível em <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9103-estimativas-de-populacao.html>
9. Johnson S et al. Psychiatric symptoms and disorders in extremely preterm young adults at 19 years of age and longitudinal findings from middle childhood. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr*. 2019; 58:820-6.
10. Jones W, Klin A. Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*. 2013; 504:427-31.
11. Kavas N et al. Is there a relationship between neonatal sepsis and simple minor neurological dysfunction? *Pediatr Intern*. 2016; 59(5).
12. Krug DA, Arick, JR, Almond P. Behavior checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behavior. *J Child Psychol Psychiatr*. 1980; 121(3):221-9.
13. Lederman VRG, Goulart AL, dos Santos AM, Schwartzman JS. Screening for ASD signs in very low preterm infants. *Psicol: Teor Prat*. 2018; 20(3):86-99.
14. Lederman VRG et al. Visual scanning preferences of low birth weight preterm. *Trend Psychiatr Psychother*. 2019; 41(4).
15. Limperopoulos C et al. 2005. Cerebellar hemorrhage in the preterm infant: ultrasonographic findings and risk factors. *Pediatrics*. 116(3):717-24
16. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Atenção humanizada ao recém-nascido: Método Canguru: Manual técnico* – 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.
- 17.OMS – Organização Mundial de Saúde. Recommended definitions, terminology and format for statistical tables related to the perinatal period and use of a new certificate for cause of perinatal deaths. *Acta Obstet Gynecol Scand*.1977; 56:247-53.
18. Penalva O, Schwartzman JS. Perfil clínico-nutricioinal e seguimento ambulatorial de recém-nascidos prematuros atendidos no Programa Método Mãe-Canguru. *J Pediatr*. 2006; 82:33-9.



19. Puthussery S et al. Effectiveness of early intervention programs for parents of preterm infants: a meta-review of systematic reviews. *BMC Pediatr.* 2018; 18(1):1-18.
20. Robins DL et al. 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.
21. Saigal S, Doyle LW. An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *Lancet.* 2008; 371(9608):261-9.
22. Spittle A et al. Early developmental intervention programs provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, Issue 11. Art. # CD005495.
23. Treyvaud K et al. Psychiatric outcomes at age seven for very preterm children: rates and predictors. *J Child Psychol Psychiatr.* 2013; 54(7):181-91.
24. Woythaler M. Neurodevelopmental outcomes of the late preterm infant. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2019; 24:54-9.
25. Zomignani AP, Zambelli HJ, Antonio MARG. Desenvolvimento cerebral em recém-nascidos prematuros. *Rev Paul Padiatr.* 2009; 27(2):198-203.



Capítulo 5

Síndrome de Pitt-Hopkins (PTHS): perfil clínico de pacientes brasileiros

João Vitor Cardoso Guedes

Andressa Gouveia Saad

Renata Maransaldi

Maria Eloisa Famá D'Antino

José Salomão Schwartzman

ETIOLOGIA

60

A Síndrome de Pitt-Hopkins (PTHS) recebe este nome devido a dois médicos, David Pitt e Ian Hopkins, que descreveram em 1978 dois indivíduos com características faciais similares [12]. Atualmente, a prevalência da síndrome é estimada em 1 para cada 225.000 a 300.000 nascimentos [11, 19]. É considerada como uma síndrome do neurodesenvolvimento, com atraso global (fala e deficiência intelectual).

Em 2007, publicações independentes relataram perda de cerca de 0,5 MB em 18q21.2 [2, 22]. Nessa coordenada genômica há apenas um gene, o fator de transcrição TCF4 (Fator de transcrição 4, ou também conhecido como fator de transcrição de imunoglobulina 2), considerado a partir do gene relacionado à PTHS. O TCF4 desempenha papel importante na cognição e no comportamento [7, 15].

Ao longo dos anos, novos relatos passaram a definir melhor o fenótipo: os indivíduos possuem Gestalt facial típico (enofthalmia, macrostomia, lábios grossos) [21]. Frequentemente apresentam alterações musculoesqueléticas, com mãos pequenas e delgadas, com dedos estreitos e afilados. Em média, 50% dos indivíduos possuem mobilidade reduzida nos polegares, com prega distal diminuída ou ausente [2, 13]. Os indivíduos com SPTHS também apresentam ataxia e incoordenação motora [21].



Crianças com PTHS geralmente possuem hipotonia e atrasos no desenvolvimento no primeiro ano de vida. A hipotonia pode ser significativa e as habilidades motoras normalmente se desenvolvem com atraso, com uma média de idade de aquisição de marcha de 4 a 6 anos de idade [21]. Problemas ortopédicos também são frequentes devido aos pés que, na maioria dos indivíduos, são delgados. Há relatos na literatura de indivíduos com pé plano, geralmente flexível, e pés cavos [13, 17]. Alguns indivíduos afetados podem andar apenas com assistência, outros podem não adquirir a habilidade de caminhar com independência, e muitos necessitam usar próteses para estabilizar o tornozelo [20].

Quadros de epilepsia são frequentemente relatados, aproximadamente 38% dos indivíduos têm convulsões, e a semiologia das crises é bastante variável [6, 21].

Anormalidades respiratórias são critérios cardinais na PTHS, pois os indivíduos comumente apresentam surtos de hiperventilação com aerofagia e crises de apneia, sendo que uma pode ocorrer de maneira independente da outra [10, 18]. Esse padrão respiratório paroxístico de hiperventilação, com ou sem apneia subsequente, é semelhante ao padrão visto na síndrome de Rett (descrita no capítulo 12 deste livro) e de Joubert [6]. Alterações oftalmológicas, como estrabismo, miopia e astigmatismo, também são comuns [21].

Os indivíduos com PTHS apresentam anormalidades cerebrais em imagens de ressonância magnética de encéfalo (hipoplasia de corpo caloso, aumento de ventrículos e rombencéfalo afilado). Porém, não há um padrão de eletroencefalograma característico (EEG) associado à síndrome [6].

Distúrbios gastrointestinais são frequentes na SPTHs, e a constipação é a queixa mais comum entre os casos (chegando a 70%). Além disso, os indivíduos apresentam doença do refluxo gastroesofágico (38%) e eructações (29%) [21].

Com relação aos aspectos comportamentais, a maioria das crianças com SPTHs é descrita como amável, mas elas podem apresentar comportamentos disruptivos, como puxar cabelos, alterações na relação com objetos (jogar, bater ou chutar), acessos de raiva e autolesão [21]. Sintomas de ansiedade também são relatados pelos cuidadores, principalmente diante de situações frustrantes e alterações na rotina. Esses eventos, somados à dificuldade em se comunicar, podem aumentar os problemas no comportamento [21]. Além disso, é comum observar déficits na interação e comunicação social, acompanhados de padrões restritos e repetitivos de atividades e interesse, sintomas característicos do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) [21].



Com relação à linguagem, o desenvolvimento da fala é significativamente atrasado, e apenas uma minoria consegue elaborar frases inteiras. De maneira geral, muitos indivíduos com PTHS permanecem não verbais [21].

Segundo Zollino et al. [21], há indivíduos com variante no TCF4, mas com um fenótipo que difere do fenótipo do indivíduo com PTHS, e isso pode causar consequências importantes no aconselhamento de pacientes e de seus familiares, levando à necessidade de critérios clínicos confiáveis. A descrição do fenótipo comportamental continua sendo estudada, mesmo considerando que as bases genéticas da síndrome já são conhecidas [19].

AMOSTRA BRASILEIRA

Considerando que o fenótipo comportamental ainda se encontra em definição, há a necessidade da sua investigação na população brasileira. O Laboratório TEA-Mack, em parceria com a Associação PTHS-Brasil, realizou um estudo com o objetivo de descrever as alterações fenotípicas e cognitivo-comportamentais de uma série de casos de pacientes brasileiros com o diagnóstico de PTHS e avaliar, interdisciplinarmente, o perfil clínico, neuropsicológico, comportamental e comunicativo de indivíduos com confirmação molecular de PTHS. Para tal, organizou-se a investigação interdisciplinar de 10 pacientes, casos esporádicos de casais não consanguíneos. A avaliação contou com geneticista, neuropediatra, neuropsicólogo, fonoaudiólogas, psicólogas, psicopedagogas, entre outros profissionais do Laboratório.

Utilizou-se o trabalho de Zollino et al. [21] – *First International Consensus Statement* – para os escores de características da PTHS para diagnóstico clínico, tomando como base a tabela de critérios clínicos para a PTHS. Por essa tabela, escore ≥ 9 dispensa confirmação molecular. A presença de características faciais, somada a critérios adicionais, principais ou de suporte, com escore entre 6 e 8, justifica a análise molecular. Pontuação < 6 indica que não há características suficientes para a presença da SPTHs.

Foram realizadas avaliações clínicas (exame neurológico e morfológico), fonoaudiológicas, assim como avaliações neuropsicológicas e comportamentais. Todos os profissionais foram treinados e orientados quanto à PTHS e utilizaram instrumentos de avaliação e observação qualitativa. Para avaliação da inteligência, foi usado a WASI - Escala *Wechsler* Abreviada de Inteligência, o SON-R 2 1/2 - 7 e o Teste Não Verbal para Avaliação da Inteligência Geral, porém apenas um indivíduo demonstrou ter repertório mínimo exigido para execução dos testes.



Quadro 1. Critérios clínicos para a PTHS.¹

Principal	De Suporte
1. Face (pelo menos três de sete) a. Testa estreita b. Sobrancelhas laterais finas c. Ponte nasal larga / crista / ponta d. Asa nasal alargada e. Bochechas cheias / face média proeminente f. Boca larga / lábios carnudos / lábio superior em arco de cupido g. Hélices espessadas / dobradas	1. Miopia 2. Constipação 3. Mão (dedos delgados e/ou vincos palmares anormais) 4. Andar instável
4 Pontos	1 ponto cada um
2. Grave deficiência intelectual com fala ausente ou limitada (<5 palavras)	
2 Pontos	
3. Anomalias de regulação da respiração (hiperventilação intermitente e / ou apneia)	
2 Pontos	

¹ Critérios traduzidos de Zollino et al. [21].

Os profissionais também fizeram uso de instrumentos e questionários adaptados para a população brasileira, como o ASQ (*Autism Scale Questionnaire*) [14], o M-Chat (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*) [6], o ABC (*Aberrant Behavior Checklist*) [21], IPC (Inventário de Problemas de Comportamento) [3], além do WASI (Escala *Wechsler* Abreviada de Inteligência) para análise do perfil dos indivíduos.

Todos os indivíduos avaliados nasceram de pais não consanguíneos, sem outros membros da família afetados pela condição. Na Tabela 1, são apresentadas as características perinatais, do fenótipo e teste genético dos indivíduos com PTHS.

Com relação ao perfil clínico, seis pacientes apresentaram gestalt facial típico, com enoftalmia, macrostomia e lábios grossos; cinco pacientes apresentavam crises de apneia, três dos quais com aerofagia e um com hiperventilação. Dois indivíduos apresentaram relato de crises convulsivas (epilepsia); cinco possuem problemas oftalmológicos, dois com miopia, dois com estrabismo e um com hipoplasia de nervo óptico, estrabismo e hipermetropia. Seis indivíduos avaliados apresentaram hipotonia de tronco e quatro possuem marcha com base alargada. Com relação aos exames de neuroimagem, quatro apresentaram resultados alterados como esperado para a PTHS, acrescentando um indivíduo com ventrículo lateral (VL) aumentado e outro com atraso na mielinização.



Tabela 1. Características perinatais do fenótipo e teste genético que propiciaram o diagnóstico.

IDT	Sexo	Idade	Idade mãe*	Idade pai*	Int. G	IG	P**	E**	PC**	Idade / D	Gestalt facial	Teste Genético
1	M	3	39	40	Sim	38	5	50	5	15 meses	Sim	NGS
2	M	7	36	38	Não	37	10	50	50	1 ano	Sim	KT
3	F	7	32	38	Não	38	50	50	50	1 ano	Sim	NGS
4	M	6	39	42	Sim	36	97	99	5	RN	Sim	AG
5	M	20	37	33	Não	40	90	50		18 anos	Sim	AG
6	M	14	33	31	Não	39	25	25	50	5 anos	Não	NGS
7	M	13	31	33	Sim	39	75	75	85	11 anos	Não	NGS
8	F	8	35	34	Não	37	95	90	50	2 anos	Sim	NGS
9	M	4	37	36	Não	38	75	75	95	4 anos	Não	NGS
10	M	1	35	39	Não	38	85	85	50	11 meses	Não	AG

Legenda: * Ao nascimento do propósito; ** Dados em percentis no momento da avaliação; *** KT = Cariótipo; NGS = Sequenciamento de nova geração (Exoma); AG = Array Genômico; Int. G = Intercorrência gestacional; IG = Idade Gestacional; P = Peso; E = Estatura; PC = Perímetro cefálico; Idade/D = Idade ao diagnóstico.

Todos os dez indivíduos apresentaram déficit cognitivo / deficiência intelectual. Todos demonstraram identificar a permanência de objetos, sete conseguiam escolher entre duas ou três opções, e cinco imitavam sinais e gestos manuais. As pontuações no ABC foram heterogêneas, com relatos frequentes de comportamentos disfuncionais, como puxar o cabelo, alterações na relação com objetos (jogar, bater ou chutar), acessos de raiva, risadas inapropriadas e comportamentos de autolesão.

O fenótipo comportamental também foi caracterizado por ansiedade e agitação frequente, observados em oito indivíduos, e o relato mais comum foi a dificuldade na mudança de rotina, com relatos de agitação, gritos e agressão.

TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

Estudos descrevem o TEA como comorbidade comum na PTHS [6, 16, 21]. O TEA comumente ocorre em comorbidade com outros diagnósticos, como transtornos do desenvolvimento, transtornos psiquiátricos, neurológicos, cromossômicos e genéticos. É caracterizado por déficits em dois domínios centrais: comunicação / interação social e padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses e atividades. Tais sintomas



devem estar presentes desde o início da infância, e devem limitar ou prejudicar o funcionamento do indivíduo ao longo de sua vida [1]. Segundo Zollino et al. [21], os déficits observados na PTHS são heterogêneos, com grande variabilidade, e não podem ser explicados pelo grau associado de deficiência intelectual ou de atraso no desenvolvimento.

Na amostra observada, cinco indivíduos apresentaram quadro de TEA, com déficits nas habilidades de interação social e de comunicação, combinados com padrões de comportamento repetitivos. Os sintomas característicos do TEA mais comuns nesse grupo foram: falhas no contato social; falhas na atenção compartilhada; dificuldade em iniciar, engajar ou manter o contato. Também se observou dificuldade na regulação e na expressão de afeto, atraso ou ausência de comportamentos sociais, como resposta ao sorriso, uso de outras pessoas como ferramenta e ausência ou falha na resposta ao chamado pelo nome.

Em nove pacientes com PTHS, os resultados do IPC indicaram comportamentos estereotipados e repetitivos como bater palmas e *flapping*; movimentos repetidos com a mão na boca; sacudir a cabeça; bater a cabeça; balançar do corpo; esfregar as mãos (*washing*); cruzar os dedos e esfregar os dedos dos pés.

De forma geral, os sintomas observados foram muito variáveis e, conforme observaram Zollino et al. [21], não puderam ser correlacionados com o grau de deficiência intelectual. Ressalta-se que, a partir desses resultados, o diagnóstico de TEA comórbido pode ser importante para orientar os cuidadores e profissionais quanto a intervenções mais específicas.

COMUNICAÇÃO E LINGUAGEM

A maioria dos estudos revisados aponta que grande parte dos pacientes com PTHS têm alterações tanto na aquisição quanto no desenvolvimento da linguagem. Observou-se que a maioria dos indivíduos não possuem repertório verbal, com linguagem receptiva frequentemente mais desenvolvida que a linguagem expressiva [5, 21]. Mutações de perda de função no TCF4 levam à quase completa falta de aquisição da linguagem expressiva. Até 55% dos indivíduos expressam apenas palavras únicas antes dos 10 anos de idade e, de fato, muitos têm pouca ou nenhuma linguagem expressiva em toda a vida. Estudos indicam que poucos indivíduos (9% a 10%) produzem sentenças inteiras [21]. Logo, a intenção comunicativa não é clara, e podem existir comprometimentos qualitativos, como ecolalia imediata ou tardia, declarações estereotipadas e risos imotivados. Algumas crianças podem apresentar histórico de regressão nas habilidades verbais [16], dificuldades que também são comuns aos quadros de TEA [21].



Muitos indivíduos são capazes de entender e seguir comandos simples, assim o uso de dispositivos de Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) tem sido amplamente recomendado e tem se revelado útil para muitos indivíduos; entretanto, alguns não possuem habilidades motoras finas para fazer uso desses dispositivos [16].

Para além das questões relacionadas à comunicação e linguagem, outros aspectos que precisam da atenção do fonoaudiólogo dizem respeito à audição, respiração, mastigação e deglutição, pois podem interferir nos aspectos comunicativos, bem como na saúde e na qualidade de vida dessas pessoas. Como já mencionado, a hipotonia é comum nos quadros de PTHS [20] e interfere diretamente na qualidade da fala, respiração, mastigação e deglutição, sendo um aspecto importante a ser avaliado e acompanhado. Muitas crianças podem apresentar hipotonia dos órgãos fonoarticulatórios, alterando a motricidade oral e propiciando o aparecimento de sialorreia constante e de difícil tratamento.

Em relação aos aspectos comunicativos e de linguagem, de acordo com relatos dos responsáveis, nossa amostra mostrou que todos os dez participantes apresentaram histórico de atraso no desenvolvimento da linguagem. Observou-se que os dez participantes realizaram contato visual, nove demonstraram sorriso social e seis buscaram chamar a atenção do adulto para si. Somente três indivíduos se comunicavam com palavras e frases simples, e um deles foi capaz de dialogar sobre assuntos simples do seu cotidiano. Esses achados estão em concordância com a literatura pesquisada e evidenciam a grande variabilidade dos quadros. Em nossa amostra, tivemos desde crianças que não emitiram nenhuma palavra com significado aparente até crianças que foram capazes de emitir frases e dialogar sobre assuntos de seu cotidiano, como o caso de um menino com 5 anos de idade.

Da amostra pesquisada, somente três pacientes faziam uso de CCA, apesar de ser uma das intervenções recomendadas. Em relação à audição, conforme relato dos responsáveis, nenhuma das crianças apresentou perda auditiva e uma criança tinha hipersensibilidade auditiva.

CONCLUSÃO

O objetivo deste capítulo foi realizar a descrição clínica de dez pessoas com PTHS, observadas em um mutirão de avaliação multidisciplinar. Nas avaliações, foi possível observar grande variabilidade nos quadros em concordância com a literatura internacional [21]. Esse tipo de estudo é muito importante, pois a PTHS é uma síndrome rara



e, segundo a literatura, é subdiagnosticada devido à falta de familiaridade com ela e à subutilização de testes genéticos [6, 21].

Uma questão importante a ser ressaltada é que todos os participantes da pesquisa estavam com acompanhamento profissional multidisciplinar, composto, em sua maioria, por fonoaudiólogas, psicólogas, fisioterapeutas e médicos de diversas áreas, como neurologistas, psiquiatras, gastroenterologistas, ortopedistas, entre outros. Essa observação evidencia a importância da atualização sobre a PTHS por todos os profissionais que atendem a esses indivíduos. Essa atuação multidisciplinar deve estar em constante parceria com a família e, também, com os profissionais da educação que acompanham o caso, no sentido de unir esforços para a busca das melhores práticas e promoção de uma assistência individualizada e eficaz. Além disso, reforça a importância de esforços colaborativos no Brasil para a avaliação e a caracterização do perfil clínico e genético dessa população.

De forma geral, os fenótipos encontrados na amostra estão dentro da variação relatada na literatura para a PTHS. Na próxima etapa do projeto, serão apresentadas a correlação genótipo / fenótipo e a possível heterogeneidade não alélica. Porém, o estudo se encontra suspenso atualmente, devido aos problemas causados pelo vírus SARS-CoV-2, causador da pandemia por COVID-19. O Laboratório TEA-Mack, em colaboração com a Associação PTHS-Brasil, todavia, pretende em breve continuar o projeto e divulgar dados atualizados.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association – APA. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013.
2. Amiel J et al. Mutations in TCF4, encoding a class I basic helix-loop-helix transcription factor, are responsible for Pitt-Hopkins syndrome, a severe epileptic encephalopathy associated with autonomic dysfunction. *Am J Hum Genet.* 2007; 80(5):988-93.
3. Baraldi GS et al. Translation, adaptation, and preliminary validation of the Brazilian version of the Behavior Problems Inventory (BPI-01). *Trend Psychiatr Psychother.* 2013; 35(3):198-211.
4. Brockschmidt A et al. Severe mental retardation with breathing abnormalities (Pitt-Hopkins syndrome) is caused by haploinsufficiency of the neuronal bHLH transcription factor TCF4. *Hum Mol Genet.* 2007;16(12):1488-94.
5. Cascella PW, Bruce SM, Trief E. Communication profiles of two children with Pitt-Hopkins syndrome. *J Dev Phys Disabil.* 2014; 26:473-8.
6. Goodspeed K et al. Pitt-Hopkins syndrome: a review of current literature, clinical approach, and 23-patient case series. *J Child Neurol.* 2018; 33(3):233-44.



7. Kennedy AJ et al. Tcf4 regulates synaptic plasticity, dna methylation, and memory function. *Cell Rep.* 2016; 16(10):2666-85.
8. Losapio M F, Ponde MP. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. *Rev Psiquiatr.* 208; 30(3):221-9.
9. Losapio MF et al. Adaptação transcultural parcial da escala Aberrant Behavior Checklist (ABC), para avaliar eficácia de tratamento em pacientes com retardo mental. *Cad Saúde Publ.* 2011; 27(5): 909-23.
10. Marangi G et al. Proposal of a clinical score for the molecular test for Pitt-Hopkins syndrome. *Am J Med Genet A.* 2012; 158A(7):1604-11.
11. Marangi G, Zollino M. Pitt-Hopkins syndrome, and differential diagnosis: a molecular and clinical challenge. *J Pediatr Genet.* 2015; 4(3):168-76.
12. Pitt D, Hopkins I. A syndrome of mental retardation, wide mouth and intermittent over-breathing. *Aust Paediatr J.* 1978; 14(3):182-4.
13. de Pontual L et al. Mutational, functional, and expression studies of the TCF4 gene in Pitt-Hopkins syndrome. *Hum Mutat.* 2009; 30(4):669-76.
14. Sato FP et al. Instrument to screen cases of pervasive developmental disorder: a preliminary indication of validity. *Braz J Psychiatr.* 2009; 31(1):30-3.
15. Sweatt JD. Pitt-Hopkins syndrome: intellectual disability due to loss of TCF4-regulated gene transcription. *Exp Mol Med.* 2013; 45(5):e21.
16. Sweetser DA et al. Pitt-Hopkins Syndrome. In: Adam MP et al. (editors). *GeneReviews®*. Seattle (WA): University of Washington, 1993-2019.
17. Vandenplas Y et al. Pediatric gastroesophageal reflux clinical practice guidelines: joint recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (NASPGHAN) and the European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (ESPGHAN). *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2009; 49(4):498-547.
18. Verhulst SL et al. Acetazolamide for severe apnea in Pitt-Hopkins syndrome. *Am J Med Genet A.* 2012;158A(4):932-4.
19. Watkins A et al. Behavioural and psychological characteristics in Pitt-Hopkins syndrome: a comparison with Angelman and Cornelia de Lange syndromes. *J Neurodev Disord.* 2019; 11(1):24.
20. Whalen S et al. Novel comprehensive diagnostic strategy in Pitt-Hopkins syndrome: clinical score and further delineation of the TCF4 mutational spectrum. *Hum Mutat.* 2012; 33(1):64-72.
21. Zollino M et al. Diagnosis and management in Pitt-Hopkins syndrome: First International Consensus Statement. *Clin Genet.* 2019; 95(4):462-78.
22. Zweier C et al. Haploinsufficiency of TCF4 causes syndromal mental retardation with intermittent hyperventilation (Pitt-Hopkins syndrome). *Am J Hum Genet.* 2007;80(5):994-100.



Capítulo 6

Síndrome de Pitt-Hopkins: alterações genéticas em pacientes brasileiros

Rafael A. Condoretti Barros Novaes

Jucineide Silva Xavier

Vivian Renne Weber Lederman

Tally Lichtensztjen Tafla

Decio Brunoni

SÍNDROME DE PITT HOPKINS: ETIOLOGIA E HISTÓRICO

A Síndrome de Pitt-Hopkins (PTHS) é um distúrbio de base genética, caracterizado por deficiência intelectual severa e fenótipo facial característico. A primeira descrição foi realizada em 1978 pelos australianos David Pitt e Ian Hopkins, que relataram dois casos (um menino e uma menina) com características faciais dismórficas (boca larga, com lábios carnudos e grossos, palato amplo, nariz arredondado, com arco rebaixado e narinas dilatadas), padrão respiratório atípico (ritmo irregular tanto durante vigília quanto no sono) e deficiência intelectual severa [8].

A etiologia da síndrome foi descrita em 2007. Até então, poucos casos haviam sido descritos e, nesse ano, foram detectadas alterações no gene TCF4 localizado no cromossomo 18 (18q21.2). As mutações variam desde deleção a translocação, o que leva a variações nos sintomas e nas características faciais de pessoas acometidas pela síndrome. Acredita-se que a proteína codificada a partir do gene TCF4 esteja envolvida na formação, no desenvolvimento do cérebro e na diferenciação neuronal, o que justificaria os déficits observados em pessoas com PTHS [4,7].



A estimativa de ocorrência da síndrome não está totalmente clara, mas, segundo cálculos realizados por Rosenfeld et al. [9], acredita-se que a frequência esteja entre 1 em 34.000 e 1 em 41.000, podendo afetar o sexo tanto masculino quanto feminino.

A maioria dos estudos sobre a síndrome se refere a relatos de séries de casos. Essas pesquisas descrevem que as principais características presentes em pessoas com PTHS são deficiência intelectual severa, disfunções gastrointestinais (por exemplo, refluxo e constipação), padrão respiratório paroxístico de hiperventilação com ou sem apneia subsequente, atraso global no desenvolvimento (ausência de fala funcional, hipotonia, ataxia da marcha, atraso no desenvolvimento motor), além de características fenotípicas (Figura 1), tais como: orelhas com hélices alargadas, narinas alargadas, dentes espaçados, lábios grossos (em formato de arco de cupido) e testa estreita [4, 7, 14].



Figura 1. Fenótipo facial comumente observado em pessoas com PTHS.

Fonte: Goodspeed et al. [4].

Devido à heterogeneidade nos critérios de diagnóstico clínico e molecular, um grupo de especialistas internacionais se reuniu para estabelecer diretrizes, visto que há indivíduos com fenótipo semelhante ao descrito em pessoas com PTHS, mas os exames genéticos não detectam mutação no gene TCF4. Por outro lado, existem indivíduos com uma variante em TCF4, todavia, com fenótipo que difere do fenótipo típico de PTHS [14]. No Quadro 1 constam os critérios propostos pelos pesquisadores.



Quadro 1. Critérios diagnóstico para a PTHS.¹

Principal	De Suporte
4. Face (pelo menos três de sete) a. Testa estreita c. Sobrancelhas laterais finas c. Ponte nasal larga / crista / ponta h. Asa nasal alargada i. Bochechas cheias / face média proeminente j. Boca larga / lábios carnudos / lábio superior em arco de cupido k. Hélices espessadas / dobradas	5. Miopia 6. Constipação 7. Mão (dedos delgados e/ou vincos palmares anormais) 8. Andar instável
4 Pontos	1 ponto cada um
5. Grave deficiência intelectual com fala ausente ou limitada (<5 palavras)	
2 Pontos	
6. Anomalias de regulação da respiração (hiperventilação intermitente e / ou apneia)	
2 Pontos	

¹ Critérios traduzidos de Zollino et al. [21].

Tais critérios poderão auxiliar, segundo os autores [14], tanto no diagnóstico quanto nos cuidados, já que fornecem dados sobre os prejuízos comuns em pessoas com PTHS.

MECANISMOS GENÉTICOS NA SÍNDROME DE PITT-HOPKINS

A PTHS é causada por uma mutação no gene TCF4, localizado no braço mais longo do cromossomo 18 (18q21.2). Trata-se de uma herança autossômica dominante, ou seja, basta apenas uma das cópias do gene estar alterada em um dos cromossomos 18 na célula para a síndrome estar presente. O gene TCF4 codifica a produção da proteína TCF4 que se liga a outras proteínas em regiões específicas do DNA, ajudando o controle e a regulação de vários outros genes. A proteína TCF4 é conhecida como fator de transcrição 4 (TCF4, MIM #602272) e tem papel relevante tanto na maturação de células com funções específicas, na diferenciação celular (células B e T e outras envolvidas no neurodesenvolvimento, por exemplo), como para sua autodestruição – a apoptose. É provável que outras proteínas



transcritas adequadamente e ligadas à TCF4 não funcional tenham sua funcionalidade afetada ou perdida, contribuindo para as características da PTHS. É o caso da proteína ASCL1, associada aos problemas respiratórios encontrados nos indivíduos com essa síndrome. Assim, a alteração do gene TCF4 leva a alterações mais amplas e intrincadas do que apenas a falta da tradução da proteína TCF4, incluindo diversos processos metabólicos consequentes, mecanismos esses ainda não totalmente estabelecidos [1].

Até o momento, encontram-se descritos mais de 140 diferentes tipos de aberrações no gene TCF4 relacionados como causais da PTHS. Incluem-se translocações cromossômicas, grandes deleções, deleções intragênicas e variantes.

É provável que variantes gênicas truncadas representem a maioria das variantes de TCF4. As variantes podem ser do tipo *missense* (com alteração de uma única base), *nonsense* (sem sentido, ou seja, que leva à não codificação de um aminoácido e, portanto, provocando uma proteína truncada), variantes *frameshift* (por mudança de matriz de leitura, quando há deleção ou inserção na sequência de DNA, alterando sua leitura) e mutações *splice site* (mutações de site de emenda, quando há inserção, deleção ou alteração de um número de nucleotídeos num local específico onde o corte e a emenda ocorrem durante o processo de tradução do precursor de RNA mensageiro maduro em RNA). A maior parte das mutações pode ser encontrada entre os éxons 7 e 19 do TCF4 e, em geral, são únicas. Encontram-se descritas duas variantes *frameshift* no éxon 19 que geram um alongamento da proteína, possivelmente levando à perda de função, revelando que não apenas a perda ou troca de material genético causaria a síndrome. Já variantes *missenses* patogênicas no éxon 18 são identificadas em cerca de 19% dos pacientes. Deleções intragênicas, por sua vez, envolvendo um ou vários éxons do TCF4 e que levam a uma mudança no quadro de leitura, foram identificadas em cerca de 12% dos casos publicados. Todos esses eventos, que podem ocorrer nos diversos éxons e com diferentes mecanismos, foram relacionados como causais da PTHS, salientando como as pequenas mutações já seriam suficientes para deflagrar essa síndrome [14, 15]. De acordo com Whalen et al. [13], podemos resumir a frequência das variantes patológicas do TCF4 da seguinte forma:

1) 30% são deleções incluindo um ou mais éxons, variando no tamanho de um único éxon a diversas megabases. Essas deleções levam tanto a *frameshift* como à remoção do domínio bHLH;

2) 30% são pequenas inserções ou deleções intraéxon;

3) 40% são variantes de um único nucleotídeo: cerca de 20% são variantes *nonsense* de um único nucleotídeo, entre os éxon 7 e 18; 14% são variantes *splice*; 19% são variantes *missense* patogênicas de um único nucleotídeo;



4) 25% são variantes patogênicas relacionadas com *hot spot* no nucleotídeo codificador do domínio básico do TCF4.

Em análises de todo o cromossomo 18, e não apenas do gene TCF4, já foram descritas deleções intersticiais, ou seja, de segmentos do cromossomo 18q, variando de 1,2 a mais de 12 Mb em pessoas com diagnóstico de PTHS, com fenótipo que não se distingue daqueles que apresentam alterações intragênicas, de tamanho muito menor. Aparentemente, o tamanho da deleção, o número de genes deletados adicionalmente ao TCF4 parecem não afetar o fenótipo da PTHS ou seus aspectos clínicos. Por outro lado, deleções maiores e terminais, com tamanho superior a 25Mb, têm sido descritas em indivíduos com fenótipos menos típicos, com apenas parte das características da síndrome. Acredita-se que essas grandes deleções seriam do tipo de síndromes de genes contíguos, já que outros genes, além do TCF4, estariam ausentes e contribuindo para o fenótipo, sendo preferível nomeá-las de “Síndrome da Deleção do 18q”. Isso também se aplica às deleções maiores que se encontram presentes tanto nos mosaicos como nos cromossomos em anel (quando há quebra nas extremidades dos cromossomos e subsequente fusão). Outras aberrações estruturais cromossômicas afetando o gene TCF4 também foram descritas, como translocações balanceadas (sem perda ou acréscimo de material genético), sendo o fenótipo encontrado variável, o que permite concluir que o diagnóstico de PTHS deve levar em conta os aspectos clínicos e não apenas os genéticos [14].

Em resumo, a PTHS é causada por uma deficiência do gene TCF4, seja devido a uma variante patogênica ou a uma deleção na região cromossômica onde o gene TCF4 se localiza (18q21.2). Na maior parte dos casos, encontra-se apenas um afetado na família, resultante de uma mutação nova. O risco para irmãos, portanto, é considerado baixo, porém maior do que o da população em geral, pois existe a possibilidade de mosaicismos na linha germinativa parental [10].

Outras síndromes que também afetam o neurodesenvolvimento, com deficiência intelectual grave, ausência de linguagem oral, epilepsia e microcefalia, além da PTHS, são: Síndrome de Angelman (SA), síndromes de Mowat-Wilson (SMW), Kleefstra (SK) e Phelan-McDermid (SPHMD) [11].

Watkins et al. [12] compararam características comportamentais de pacientes diagnosticados com PTHS com a Síndrome de Angelman (AS) e a Síndrome Cornelia de Lange (CdLS), e encontraram que indivíduos com PTHS apresentam níveis significativamente mais altos de dificuldades na comunicação social e interação social recíproca do que indivíduos com AS. Indivíduos com PTHS foram relatados como menos sociá-



veis com pessoas familiares e desconhecidas que indivíduos com AS, mas mais sociáveis com pessoas desconhecidas do que indivíduos com CdLS. Comportamentos desafiadores, como autolesão, foram relatados frequentemente em PTHS, ocorrendo em taxas significativamente maiores do que em AS, além de agressão, ocorrendo também em taxas maiores do que em CdLS [12].

Outra característica comportamental presente na PTHS seriam distúrbios ou alterações no padrão de sono, porém menos severos do que em outras síndromes, como Smith–Magenis, MBD5-associated neurodevelopmental disorder (MAND), ou até mesmo Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) [2]. O transtorno do neurodesenvolvimento associado a MBD5 (MAND) é um termo genérico que descreve um grupo de transtornos, síndrome de deleção 2q23.1, síndrome de duplicação 2q23.1 e variantes de MBD5, que afetam a função do domínio de ligação ao metil 5 (MBD5) e compartilham um conjunto comum de deficiências de neurodesenvolvimento, cognitivas e comportamentais.

ESTUDO DO TEA-MACK COM PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM PTHS E RELAÇÃO COM ACHADOS DA LITERATURA

Com o objetivo de aprofundar o conhecimento vigente sobre os sintomas cognitivos e comportamentais de pacientes com a PTHS, o Laboratório TEA-Mack conduziu um estudo observacional transversal com uma amostra de 10 pacientes com o diagnóstico molecular da síndrome confirmado. Embora as anomalias genéticas tenham sido heterogêneas, todas afetaram a área do gene TCF4. As informações sobre as deleções e seu efeito na transcrição de proteínas estão descritos no Quadro 2.

A causa de PTHS mais predominante na amostra foi a presença de variantes genômicas que acarretam proteínas truncadas ou interrupção repentina da síntese de proteínas. Variantes genômicas consistem na adição e/ou subtração de bases da dupla fita e normalmente não são patogênicas, contudo em casos em que a síntese e transcrição de proteínas são afetadas pela mutação, é possível esperar quadro de má formação ou patogênicos por si só [3]. Na amostra de pacientes estudados pelo grupo TEA-Mack, quatro pacientes apresentaram variantes de nucleotídeo único, ou seja, mutações que alteram apenas um nucleotídeo de toda a fita do cromossomo. Nos casos avaliados, tais alterações resultaram na síntese de proteínas sem função e na sinalização prematura de códons de parada. Embora variantes que afetem o gene TCF4 possam ser consideradas como causadoras da síndrome, sua presença é relativamente comum na população, estimando-



se que cerca de 13% do genoma de qualquer indivíduo é composto por variantes de nucleotídeo único, mas que são apresentações usualmente não patogênicas [5]. Desse modo, não foram encontrados relatos sobre mutações específicas com essas variantes; contudo, e como proposto no trabalho de Grayton et al. [5], faz-se importante identificar variantes patogênicas para aumentar a taxa de testagem desde a infância.

Quadro 2. Alterações genômicas encontradas.

IDT	Tipo de Alteração	Área cromossômica afetada	Alteração Metabólica
1	Variante de Nucleotídeo Único	chr18:52,937,196 T>G c.1096-2 A>C	Troca de A por C no sítio acceptor de splicing com possível perda de função da proteína
5	Deleção de 1pb (par de bases)	chr18:52.901.909 delC c.1662delG p.(Thr555Profs*9)	Troca de uma treonina por uma prolina no códon 555, com alteração da matriz de leitura e parada prematura na síntese da proteína 9 códons após a troca
12	Inserção de 2pb	chr 18 52.942,878 insGA c.1067_1068insTC p.(Cys357Profs*10)	Troca de uma cisteína por uma prolina no códon 357 com alteração da matriz de leitura e parada prematura na síntese da proteínas 10 códons após a troca
15	Variante de Nucleotídeo Único	chr18: 52.928.697 C>T c.990G>A p.(Ser330=)	Apesar de predita como sinônima a variante causa única alteração no splicing do RNA, gerando perda de função
18	Variante de Nucleotídeo Único	chr18:52.901.827G>A c.1744C>T p. (G1n582*)	Troca de uma glutamina por um códon de parada prematura, na posição 582
19	Variante de Nucleotídeo Único	chr18: 52.896.197 G>A c.2066C>T p. (A12689Va1)	Troca de uma alanina por uma valina na posição 689
21	Varição de número de Cópias (deleção de 16,3 Mb)	2rr[GRCh37]18q21.2q22.2 (51.623.140_67.935.194)x1	Perda de função no TCF4 e outros genes
6	Varição de número de Cópias (deleção 15 Mb)	2rr[GRC37]18q21.2q22.2 (52.955.116_68.032.479)x1	Perda de função no TCF4 e outros genes
11	Varição de número de Cópias (deleção 397 Kb)	2rr[GRCh37] 18q21.2q22.2 (52.894.860_53.292.430)x1	Perda de função no TCF4 e outros genes
2	Anomalia Cromossômica	Cromossomo derivado 18q	Monossomia parcial do braço longo do chr 18, levando a haploinsuficiência do gene TCF4



Outros achados frequentes de PTHS foram as deleções cromossômicas que abrangem a banda 18q21, embora o tamanho de bases deletadas tenha sido altamente variável (de 300kb – 16Mb); mais estudos precisam ser conduzidos para estabelecer uma relação com o tamanho da área deletada. Giurgea et al. [3] conduziram estudo para observar o impacto de deleções do gene TCF4 na PTHS, e a amostra do estudo apresentou padrões semelhantes ao de nossos participantes, sendo que um grupo apresentou deleções com variâncias grandes entre as áreas deletadas, enquanto outra parte da amostra apresentou variantes genômicas não detectáveis em um exame cromossômico.

No estudo conduzido pelo Laboratório foi possível observar a heterogeneidade de fenótipos comportamentais presentes nos pacientes com a PTHS; durante o estudo, também foram aplicadas escalas comportamentais aos pais de forma a garantir a precisão dos relatos. Devido ao tamanho amostral reduzido, não é possível, ainda, afirmar que o genótipo causador da condição tenha uma relação com o rápido tempo de deterioração que a condição apresenta durante os primeiros anos de vida.

Por fim, nosso estudo conclui que a PTHS é uma doença genética de alta gravidade, que demanda estudos mais precisos e um modelo longitudinal para que o desenvolvimento desses pacientes possa ser corretamente estimulado. Embora os tipos de alterações genéticas não tenham demonstrado efeito na sintomatologia, é importante ressaltar que quaisquer alterações genômicas que afetem o gene TCF4 são potencialmente patogênicas e podem ocasionar a PTHS ou outra doença genética.

REFERÊNCIAS

1. Forrest M et al. Functional analysis of TCF4 missense mutations that cause Pitt-Hopkins syndrome. *Hum Mutat.* 2012; 33(12):1676-86. Doi: 10.1002/humu.22160.
2. Gandhi A et al. Composite sleep problems observed across Smith–Magenis Syndrome, MBD5-Associated Neurodevelopmental Disorder, Pitt–Hopkins Syndrome, and ASD. *J Autism Dev Disord.* 2021; 51(6):1852-65.
3. Giurgea I et al. TCF4 deletions in Pitt-Hopkins Syndrome. *Hum Mutat.* 2008; (11):e242-51. Doi: 10.1002/humu.20859.
4. Goodspeed K et al. Pitt-Hopkins Syndrome: a review of current literature, clinical approach, and 23-patient case series. *J Child Neurol.* 2018; 33(3):233-44.
5. Grayton HM et al. Copy number variations in neurodevelopmental disorders. *Prog Neurobiol.* 2012; 99(1):81-91.
6. Hasi M et al. The role of the TCF4 gene in the phenotype of individuals with 18q segmental deletions. *Hum Genet.* 2011; 130:777-87.
7. Marangi G et al. The Pitt-Hopkins syndrome: report of 16 new patients and clinical diagnostic criteria. *Am J Med Genet A.* 2011; 155A(7):1536-45.



8. Pitt D, Hopkins I. A syndrome of mental retardation, wide mouth and intermittent over-breathing. *Aust Paediatr J*. 1978; 14(3):182-84.
9. Rosenfeld JA et al. Genotype-phenotype analysis of TCF4 mutations causing Pitt-Hopkins syndrome shows increased seizure activity with missense mutations. *Genet Med*. 2009; 11(11):797-805.
10. Sweetser DA et al. Pitt-Hopkins Syndrome. In: Adam MP et al. (editors). *GeneReviews®* [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, 1993-2019.
11. Vila, EG et al. Análisis de los Síndromes de Angelman y afines, como los de Pitt Hopkins, de Mowat-Wilson, de Kleefstra y de Phelan-Mcdermid. In: Pinazo EP, Reina MC, Vila E (organizadores). *Disability and communication – scientific analysis, total communication, ICT tools and case studies*. Madrid: McGraw-Hill Education, 2018. p. 1-23.
12. Watkins A et al. Behavioural and psychological characteristics in Pitt-Hopkins syndrome: A comparison with Angelman and Cornelia de Lange syndromes. *J Neurodev Disord*. 2019; 11(1). <https://doi.org/10.1186/s11689-019-9282-0>.
13. Whalen S et al. Novel comprehensive diagnostic strategy in Pitt-Hopkins syndrome: clinical score and further delineation of the TCF4 mutational spectrum. *Hum Mutat*. 2012; 33:64-72.
14. Zollino M. Diagnosis and management in Pitt-Hopkins syndrome: First international consensus statement. *Clin Genet*. 2019; 95(4):462-78.
15. Zweier C et al. Further delineation of Pitt-Hopkins syndrome: phenotypic and genotypic description of 16 novel patients. *J Med Genet*. 2008; 45:738-44.



Capítulo 7

Comorbidades em escolares com Transtorno do Espectro do Autismo

Cynthia Mazzoni Magalhães

Catherine Oliveira de Araújo

Sebastião Gonçalves de Barros Neto

Keila Cristina Leme dos Santos Coelho

Decio Brunoni

INTRODUÇÃO

78

O número de matrículas de alunos com transtornos do neurodesenvolvimento em escolas das redes pública de ensino tem aumentado em todo o país. Segundo o Censo Escolar de 2020, o número de matrículas naquele ano foi de 1,3 milhões, representando um aumento de 34,7% em comparação ao ano 2016 [11]. Assim sendo, é basilar conhecer o perfil cognitivo, comportamental e as comorbidades desses escolares para aplicação e qualificação de políticas e práticas de inclusão escolar.

São poucas as investigações que envolvem a escolarização inclusiva de alunos com necessidades educacionais especiais (NEE), especificamente de alunos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Número importante desses estudos, como assinalado na literatura, apresenta limitações em seus encaminhamentos metodológicos – estudo de casos, com poucos participantes, quer tenham como objeto de estudo o atendimento educacional especializado (AEE), as salas de recursos multifuncionais (SRM), ou mesmo a prática docente do professor do ensino regular ou do professor especialista. Assim como são escassas pesquisas que se voltam a investigação de políticas, propostas educacionais, estrutura e funcionamento das redes municipais de ensino do país, e so-



bre a qualidade da Educação Especial inclusiva oferecida. Pesquisas nessa direção podem ter importante impacto em mudanças pontuais nas políticas municipais de educação que visem a melhor atender o público-alvo da Educação Especial, em conformidade com a legislação educacional brasileira [4].

Nesse sentido, sabe-se que parcerias entre equipes interdisciplinares universitárias e sistemas educacionais podem contribuir para o desenvolvimento de métodos apropriados de avaliação de escolares com suspeita diagnóstica de TEA [12], bem como para a obtenção de dados empíricos que possam contribuir para a proposição de políticas públicas destinadas à educação inclusiva desses indivíduos.

O TEA é um distúrbio do neurodesenvolvimento com causas genéticas e ambientais identificadas em 20% dos casos. Na maioria das vezes, o modelo de herança é o multifatorial, com interação epistática [1]. É caracterizado por déficits sociais, comunicativos, cognitivos e comportamentais, definido, sobretudo, por critérios clínicos, afetando principalmente indivíduos do sexo masculino, com prevalência em torno de 1% da população mundial. A manifestação do quadro pode ocorrer precocemente, antes dos três anos de vida; seus sinais e sintomas perduram por toda a vida e em curso crônico, afetando distintos campos do desenvolvimento e da vida cotidiana do indivíduo, variando em graus de severidade [2].

Os especificadores de gravidade dos quadros de TEA, presentes na quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) [2], mostram a variação entre leve, moderado e grave, a depender do nível de funcionalidade e da necessidade de apoio demandada pelo indivíduo. Esses especificadores auxiliam na descrição do quadro e da sintomatologia. Assim, é preciso especificar se há ou não deficiência intelectual, prejuízos no desenvolvimento da linguagem, se há alguma condição médica ou genética associada, ou associada a fator ambiental [2]. Apesar de as evidências indicarem a etiologia neurobiológica, não é possível indicar um único marcador biológico para o TEA, pois apenas de 15% a 20% dos casos podem apresentar alterações genéticas conhecidas. Os testes genéticos requeridos podem ser muito sofisticados e custosos e, assim, o acesso a eles é limitado [15]. Desse modo, a identificação e o diagnóstico ainda são essencialmente clínicos, com avaliação clínica por equipe multidisciplinar composta por médicos (neurologista, psiquiatra, pediatra e geneticista), psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, pedagogo e outros profissionais que se fizerem necessários [20, 24].

Os especificadores de gravidade podem indicar condições sindrômicas e/ou genéticas que coexistem no mesmo indivíduo, representando as comorbidades com o TEA,



e, entre as comorbidades genéticas, estão, por exemplo, a síndrome do X-Frágil, Esclerose Tuberosa, síndrome de Down, síndrome de Prader-Willi [25].

Assim como o TEA está associado à deficiência intelectual (DI), outras condições mentais, do neurodesenvolvimento, médicas e físicas [2] também se associam a ele com maior prevalência que na população geral. Os transtornos mentais e do neurodesenvolvimento comórbidos mais comuns são: Transtorno de Déficit de Atenção / Hiperatividade, com prevalência de 5% em crianças em idade escolar [2]; Transtorno Depressivo e Bipolar; Transtorno de Ansiedade; Transtorno do Movimento Estereotipado; Transtorno do Controle de Impulso; e Transtorno Neurocognitivo Maior [2]. Condições neuropsiquiátricas estão associadas ao TEA, como a epilepsia [22].

Neste capítulo, apresentamos um estudo fruto de parceria entre a Universidade Presbiteriana Mackenzie e a Secretaria Municipal de Educação de Embu das Artes, SP, que teve como objetivo validar o diagnóstico de TEA de alunos dessa rede de ensino, conforme documentado nos registros escolares, e identificar comorbidades associada ao TEA.

COMORBIDADES ASSOCIADAS AO TEA

No tocante às comorbidades, frequentemente o TEA está associado à deficiência intelectual e a transtornos da linguagem. Cerca de 70% dos indivíduos com TEA apresentam algum transtorno mental comórbido, e 40% apresentam dois ou mais transtornos mentais comórbidos; em ambos os casos, os sintomas psiquiátricos apresentados não fazem parte dos critérios diagnósticos para o transtorno. Portanto, aqueles que preenchem os critérios, tanto para o TEA quanto para outro transtorno conhecido, atendem a dois diagnósticos distintos, devendo esse princípio ser seguido para a ocorrência concomitante de TEA e Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH); transtorno de ansiedade; transtornos do desenvolvimento da coordenação; dificuldades específicas de aprendizagem — leitura, escrita e aritmética; transtornos depressivos, entre outros. Do mesmo modo, as condições médicas (genéticas) ou fatores ambientais devem ser considerados e registrados. Nomeadamente, compreendem epilepsia, distúrbios do sono, constipação, transtorno alimentar e outros [2].

Ressalta-se que o risco de desenvolvimento de epilepsia é maior no TEA quando comparado à população típica, com maior frequência no início da infância e da adolescência [22, 25]. Dos indivíduos autistas, 15% terão um transtorno convulsivo durante



a infância, excluindo as manifestações convulsivas febris. Existindo a suspeita da presença de um quadro convulsivo, o diagnóstico será realizado por intermédio de eletroencefalografia (EEG) e consulta médico-neurológica. Na anamnese, o indivíduo e/ou o seu responsável ou acompanhante deverá ser arguido sobre o episódio, inclusive o registro do evento em vídeo pode ser útil para a correlação clínica [25].

As condições genéticas relacionadas ou potencialmente relacionadas ao TEA incluem a síndrome do X Frágil, Esclerose Tuberosa, síndrome da Duplicação do 15q, entre outras. A síndrome do X Frágil – transtorno ligado ao cromossomo X – ocorre devido a uma expressão inexistente ou reduzida da proteína FMRP devido à mutação no gene FMR1 no cromossomo X. Cerca de 1% a 2% dos casos de TEA apresentam a síndrome, proporção que varia conforme o sexo (por volta de 25% em meninos e 5% em meninas). Por ser uma condição ligada ao X, a frequência e a gravidade são mais frequentes em homens [1].

A Esclerose Tuberosa (ET) é encontrada em aproximadamente 1% dos casos de TEA [1]. Acredita-se que a presença de tumores no lobo temporal eleva o risco para TEA [25]. Trata-se de uma condição autossômica dominante que decorre de mutações nos genes TSC1 ou TSC2 dos cromossomos 9 e 16, respectivamente [25]. Embora seja um transtorno neurocutâneo, pode acometer distintos órgãos e sistemas, como rins, coração, pele, cérebro e olhos. Portanto, a expressão dessa síndrome é ampla [1]. Em indivíduos com ET, 90% apresentam epilepsia, bem como deficiência intelectual (entre 40% e 60%), características que, somadas a exames físicos ou de imagem (como RNM, tomografia computadorizada, ecocardiograma, ultrassonografia dos rins) contribuem para o diagnóstico preciso [25].

Quanto à síndrome da Duplicação do 15q (cromossomo 15q11.2-13.1), sua ocorrência se dá de diferentes maneiras. A condição varia em graus de gravidade, com presença de hipotonia, provocando retardo motor, dificuldades alimentares, ponte nasal achatada, pregas epicânticas, palato alto e, com menor ocorrência, baixa estatura. Convulsões e retardo cognitivo também integram as complicações diagnósticas [25].

Em estudo conduzido por Garcia et al. [15], 21% dos participantes apresentavam comorbidades de causa genética. A literatura afirma que, em cerca de 20% dos indivíduos com TEA, há causas genéticas envolvidas [12], incluindo a síndrome do X-Frágil e a Esclerose Tuberosa entre outras mutações de genes raros. Outras condições genéticas adicionais, observadas com considerável frequência no TEA, incluem as síndromes de Down, de Angelman, de Joubert, de Smith-Lemli-Opitz, Deleção do 22q e Fenilcetonúria. Importante parcela dos genes associados é bem conhecida atualmente, mas per-



dura a incerteza quanto à importância de tais associações, visto que os estudos disponíveis muitas vezes são relatos de caso [25].

A perda de competências e habilidades no TEA é denominada regressão, condição que é caracterizada pela ocorrência de regressões concomitantes em distintas áreas do desenvolvimento, ocasionando perda de competências, de habilidades, de linguagem e de interação social [7]. O desenvolvimento e o curso dessa condição, a regressão, ocorrem de maneira diferente do que é esperado para o TEA; tem início precoce com o surgimento dos primeiros sintomas com a chegada do primeiro ano de vida. Nos casos regressivos, o desenvolvimento é aparentemente típico e, posteriormente, ocorre declínio substancial ou perda das competências e habilidades até então adquiridas. Compreende-se a regressão como sendo uma condição de causa provavelmente genética [25], com início das perdas entre 21 e 36 meses de idade [8]. A perda de palavras constitui o primeiro ou principal motivo de preocupação dos pais e deve ser considerada e investigada para fins de diagnóstico e intervenção precoce, contribuindo para um melhor prognóstico [25].

No TEA, estima-se que a insônia e os distúrbios do sono acometem em torno de 40% a 80% dessa população [16], e os sintomas incluem atraso no início do sono e prejuízo na sua manutenção, acrescidos de despertares precoces e subsequente fadiga diurna [25]. A comorbidade em questão exacerba os problemas comportamentais – irritabilidade e déficits no desempenho cognitivo, ocasionando sofrimento familiar, prejuízos no aprendizado e na inclusão social do indivíduo, bem como na sua qualidade de vida [16, 25].

O TDAH ocorre em cerca de 5% da população infantil [2]. O TDAH é a comorbidade mais comum em crianças com TEA, com taxas de comorbidade na faixa de 40 a 70%. O TEA e o TDAH podem ocorrer concomitantemente — ambos possuem herdabilidade genética e compartilham certas características diagnósticas, sobretudo quanto aos prejuízos no funcionamento social e executivo. Entretanto, ambos têm diferenças quantitativas e qualitativas nas apresentações fenotípicas que os caracterizam, justificando diagnóstico separado [3]. O TDAH é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado pela existência de um padrão persistente de desatenção e/ou hiperatividade-impulsividade que se inicia na infância e pode perdurar até a fase adulta [2].

Após receber o diagnóstico de TEA, com ou sem alguma comorbidade médica associada, diferentes tratamentos podem ser indicados, incluindo as intervenções educacionais, comportamentais [26] e farmacológicas [9]. As intervenções educacionais e comportamentais são indicadas para reduzir os problemas comportamentais relacionados e promover a sociabilidade, incluindo abordagem fonoaudiológica, psicológica –



baseada na *Applied Behavior Analysis* (ABA), e terapêutica ocupacional [26]. No tocante à intervenção farmacológica, é indicada e amplamente utilizada, inclusive de modo *off-label*, ou seja, diferente do indicado em bula, conforme registro e aprovação por órgão sanitário competente [9].

ESCOLARES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO: IMPORTÂNCIA DA COOPERAÇÃO ACADÊMICO-CIENTÍFICA

Devido à heterogeneidade de manifestação e do nível de gravidade dos sintomas do TEA, é importante que as escolas conheçam o perfil cognitivo e comportamental e as comorbidades associadas a cada aluno com diagnóstico de TEA, pois, ao adequar as práticas pedagógicas e em saúde, considerando as características de cada escolar, o impacto no prognóstico se torna positivo no tocante ao desempenho cognitivo, à adaptação psicossocial e familiar, às habilidades de comunicação e interação social e ao comportamento adaptativo.

A Constituição Federal do Brasil e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional garantem a inclusão das pessoas com deficiência (PCD) e/ou com necessidades educacionais especiais (NEE). O reconhecimento do direito à educação está fundamentado no princípio da igualdade de condições de acesso, permanência e aprendizagem. Ademais, a oferta da educação escolar deve ocorrer de modo preferencial na rede regular de ensino, devendo ser garantidos currículo, métodos e recursos apropriados às especificidades dos escolares com NEE [23]. Nessa perspectiva, decorrente do ativismo político de familiares com TEA, foi criada a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, Lei 12.764/2012, estruturada a fim de mitigar as necessidades dessa população, garantindo, dentre outros, o direito à escolarização apropriada e de qualidade, em quaisquer níveis e modalidades de ensino [23].

As demandas e particularidades dessa população têm sido evidenciadas em resultados de pesquisas epidemiológicas, oferecendo subsídios, sobretudo quantitativos, oportunos aos governos e demais agências para orientar e qualificar suas decisões políticas bem como o planejamento de serviços [14].

Tem-se discutido muito a prevalência do TEA, entretanto, a interpretação dos resultados dos estudos existentes não é tarefa fácil, dadas as diferenças nos resultados, nos critérios diagnósticos adotados, entre outros fatores [25]. Estudos estimam que, atualmente, a prevalência na população infantil norte-americana se situa em torno de



1,41% [13]. Conforme dados internacionais, podemos inferir que a condição está presente em cerca de 1,5 milhões de brasileiros [19], sendo quatro vezes mais comum no sexo masculino do que no feminino [2, 13].

Estudos epidemiológicos voltados aos TEA se expandiram em todo o mundo nos últimos 20 anos [14]. Sabe-se que a prevalência na população vem aumentando desde o quarto vintênio do século XX, conjuntura que ocasiona maiores dispêndios econômicos e sociais [13].

Em muitos países, tem-se discutido a implementação de registros nacionais ou programas de vigilância que possam contribuir para a obtenção de informações sobre a incidência de TEA em suas populações [14]. No caso brasileiro, até o momento, não há dados oficiais sobre os indivíduos com TEA. Contudo, devemos considerar como avanço significativo a instituição da Lei 12.764/2012, que estabeleceu a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com TEA [23], bem como a Lei 13.861/2019 que, em consonância com o §2º do art. 1º da Lei 12.764/2012, alterou a Lei 7.853/1989 para incluir as especificidades inerentes ao TEA nos censos demográficos realizados a partir do ano de 2019, pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Ambas as leis representam uma vitória do ativismo político de familiares de autistas no Brasil.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

Trata-se do estudo de uma amostra averiguada na rede pública de ensino do município de Embu das Artes, SP, realizado com a cooperação acadêmico-científica entre a Universidade Presbiteriana Mackenzie – Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Distúrbios do Desenvolvimento – e a Secretaria de Educação do Município. Ressalta-se que vários projetos nas áreas da educação e da saúde estão sendo desenvolvidos com escolares com necessidades especiais, regularmente matriculados na rede de ensino desse município [4].

No ano de 2019, 24.655 alunos estavam matriculados nas escolas públicas municipais de Embu das Artes – Pré-escola, Ensino Fundamental (anos iniciais e anos finais) e Educação Especial –, dos quais 140 estudantes apresentavam, no registro escolar, laudo médico de diagnóstico de TEA, conforme listagem dos escolares cadastrados na Gestão Dinâmica de Administração Escolar (GDAE), fornecida pela Secretaria Municipal de Educação (SME).



O protocolo utilizado, nesta investigação, foi o do laboratório TEA-MACK [6], e consiste no levantamento do histórico do desenvolvimento do indivíduo desde o nascimento até a idade atual, exposição a fatores perinatais, ocorrência de comorbidades e exame físico, com observação comportamental. O diagnóstico de TEA seguiu os critérios do DSM-5, conferindo nível de gravidade a cada escolar, podendo ser, segundo as diretrizes do DSM-5: 1 – Leve (requer suporte), 2 – Moderado (requer apoio substancial) e 3 – Grave (requer suporte muito substancial). A amostra dos participantes da investigação constituiu um banco de dados com informações gerais sobre a família e os escolares, obtidas com a aplicação dos seguintes instrumentos: (1) Questionário inicial para anamnese perinatal, etapas do desenvolvimento e histórico de saúde, acrescido do registro de exames laboratoriais, quando cabíveis; (2) Eventos pré-natais, para obtenção do histórico gestacional e agravos à saúde; (3) Inventário de Comportamentos Autísticos – ICA (*Autism Behavior Checklist – ABC*) – escala com 57 comportamentos organizados em cinco áreas: sensoriais, relacionais, imagem corporal, linguagem, interação social e autocuidado; a aplicação dessa escala auxilia na confirmação ou refutação do diagnóstico por especialistas; (4) Questionário para caracterização social e econômica da família para operacionalizar a classificação econômica (A/B, C, D/E), segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), da Associação Brasileira das Empresas de Pesquisa – ABEP (2018).

Todas as famílias dos alunos com TEA foram convidadas para participar da investigação. As entrevistas ocorreram presencialmente entre os meses de maio e setembro de 2019 e, ao final, 129 famílias aceitaram o convite e consentiram em participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Todos os procedimentos que compõem este estudo foram apreciados pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Presbiteriana Mackenzie (CEP/UPM), Parecer 3.317.217.

Os dados obtidos foram analisados de modo qualitativo para a definição das comorbidades e diagnóstico de TEA. Para a análise dos dados levantados, esses foram tabulados e, a partir das frequências absolutas e relativas, média aritmética e desvio padrão (DP), foi realizada a análise.

Em 2019, dentre os alunos matriculados nas escolas da rede pública municipal de ensino de Embu das Artes, SP, 140 tinham diagnóstico de TEA e 129 famílias (92,1%) aceitaram participar do estudo. Entre os meses de maio e setembro de 2019, foram realizadas visitas nas 35 escolas que integram a rede de ensino, em razão da significativa dificuldade ou indisponibilidade dos responsáveis pelos alunos para conversar com os pesquisadores.



Na Tabela 1, são apresentadas as principais características dos alunos participantes da investigação, quanto a sexo, idade média, idade média quando do primeiro diagnóstico, níveis de gravidade do quadro TEA, especificador DSM-5 e etapa / modalidade de ensino frequentada.

Tabela 1. Características dos participantes do estudo (n = 129).

Características da amostra	n (%)
Sexo	
Masculino (%)	103 (79,84)
Feminino (%)	26 (20,16)
Idade (média)	7,7 ± 3
Idade mínima e máxima	3 – 17
Idade ao diagnóstico (média em anos)	3,8
Gravidade	
Nível 1	46 (35,66)
Nível 2	32 (24,81)
Nível 3	51 (39,53)
Especificador DSM-5 (um ou mais para cada indivíduo)	
Deficiência intelectual	71 (55,04)
Comprometimento na linguagem	98 (75,97)
Outra condição médica ou transtorno do desenvolvimento	29 (22,48)
Epilepsia (%)	17 (13,18)
Ensino	
Educação infantil	32 (24,80)
Fundamental 1	69 (53,49)
Fundamental 2	7 (5,43)
Escola especial	21 (16,28)

Dos 129 escolares incluídos na investigação, 79,84% eram do sexo masculino. A média de idade dos participantes foi de 7,7 anos, com idades variando entre 3 e 17 anos. Da idade média ao primeiro diagnóstico, a variação foi de 2 a 13 anos. Em ordem decrescente do nível de gravidade, os resultados foram: nível 3 – 39,53%, seguido pelo



nível 1 – 35,66% e o nível 2 – 24,81%. Os resultados encontrados no tocante às comorbidades são semelhantes ao de outros estudos [15]: a deficiência intelectual (55%) e o comprometimento da linguagem (75,9%) estão presentes em mais da metade da amostra; outras comorbidades na forma de síndromes genéticas (9,3%) e outras condições médicas, como a epilepsia (13,2%), foram registradas em 22,5% dos escolares.

Considerando o número de alunos com TEA (140), entre os 24.655 alunos da rede pública de ensino, infere-se que há uma prevalência de 1:176 alunos.

Estudos estimam que a prevalência na população infantil norte-americana se situa em 1:68 crianças); entre aqueles do sexo masculino, a prevalência é 4,5 vezes maior [13]. No caso brasileiro, ainda não há até o momento estudo de prevalência de abrangência nacional. Em estudo realizado no município de Atibaia, SP [19], foi estimada prevalência de 1:300 na população infantil.

Cabe destacar que a Secretaria de Educação Municipal não tem informação detalhada para além do primeiro diagnóstico dos escolares com TEA; referimos aos níveis de gravidade, segundo o DSM-5, o que justifica, portanto, a realização deste estudo. É possível que essa seja uma realidade em muitos municípios brasileiros, em virtude da inexistência de interlocução e de cooperação entre os sistemas de saúde e de educação.

Bonaldi et al. [10] afirmam que a integração de saberes, forças e práticas de áreas distintas cooperam para a harmonização de atuações e para o reconhecimento do saber do outro, mitigando as zonas de incultura, o que favorece a orquestração do trabalho em saúde e educação sob uma abordagem integral e multidisciplinar. Silva e Molero [21] corroboram a importância de efetiva colaboração entre as áreas da saúde e educação, que é precária, como apontaram resultados de investigação da percepção de professores sobre a interface entre ambas as áreas. Nesse sentido, o trabalho colaborativo, por meio de projetos de pesquisa entre o Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie e a Secretaria de Educação do município de Embu das Artes, contribui para o preenchimento da lacuna institucional existente na estrutura do ensino público municipal, por meio da transferência e da incorporação de conhecimentos, elevando a qualidade do ensino e qualificando as intervenções educacionais e em saúde nos distúrbios do desenvolvimento.

A média de idade ao diagnóstico foi de 3,8 anos, em contraste com a maioria dos casos registrados na literatura brasileira. Por exemplo, Araújo [5], com o intuito de mapear a trajetória de busca de diagnóstico e tratamento do TEA no município de Barueri, observou que a média da idade das crianças quando da obtenção do diagnóstico de TEA foi de 5,4 anos. Ressaltamos que a obtenção do diagnóstico em idade mais precoce



ocorreu, em boa parte, em função do Projeto Desenvolver criado em 1995 [18], que fez parte do Programa Saúde da Criança do município de Embu das Artes, desenvolvido em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde e a Universidade Federal de São Paulo. Esse projeto foi descontinuado, mas realça a importância dos convênios entre a academia e as secretarias de saúde e educação para a elaboração de políticas públicas.

No presente, é consenso na literatura que o diagnóstico é essencialmente clínico, e que convém que seja realizado o mais breve possível [2], visto que se acredita que o prognóstico se modifica com a intervenção precoce [17]. Cabe destacar que a confirmação diagnóstica realizada pela clínica TEA-MACK, habituada no atendimento de indivíduos com TEA, coincidiu com quase a totalidade dos casos diagnosticados pelo sistema de saúde público municipal.

CONCLUSÃO

As manifestações comportamentais e as comorbidades presentes em indivíduos com TEA devem ser conhecidas para que a inclusão escolar ocorra de forma efetiva, visto que contribui, por exemplo, para a adequação do ambiente em que esses escolares serão recebidos.

Os resultados demonstram que as comorbidades estavam presentes em número expressivo dos escolares avaliados e que equipes acadêmicas interdisciplinares, ao estabelecer parcerias com sistemas educacionais, contribuem para o mapeamento do alunado – perfil clínico e cognitivo-comportamental.

Nesse cenário, parcerias entre instituições de pesquisa e escolas da rede pública contribuem para a melhoria da qualidade do ensino, pois produzem conhecimentos que alicerçam o traçado de políticas públicas de Educação Especial de ampla aplicabilidade. Portanto, com vistas a qualificar o processo de escolarização de escolares com TEA, projetos elaborados em cooperação entre pesquisadores e profissionais da educação devem ser estimulados e desenvolvidos, com o intuito de minimizar os prejuízos associados aos transtornos do neurodesenvolvimento. Estudos dessa natureza – de inserção social, ao concentrar esforços para a busca de soluções e respostas a problemas práticos vivenciados pela sociedade, respondem a questões não só do interesse da academia, mas de toda a sociedade, contribuindo para o desenvolvimento local e melhorias das condições de vida.



REFERÊNCIAS

1. Abrahams BS, Geschwind DH. Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. *Nat Rev Genet.* 2008; 9(5):341-55.
2. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.* 5. ed. Washington, D.C.: American Psychiatric Publishing, 2014; 948 p.
3. Antshel KM, Russo N. Autism spectrum disorders and ADHD: Overlapping phenomenology, diagnostic issues, and treatment considerations. *Curr Psychiat Rep.* 2019; 21(5):34.
4. Araújo CO. Mapeamento do alunado com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na rede municipal de ensino de Embu das Artes, SP: perfil clínico e escolar [tese]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2018.
5. Araujo RR. Estudo-piloto para o mapeamento da trajetória em busca de diagnóstico e tratamento do Transtorno do Espectro do Autismo no município de Barueri em São Paulo [dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2012.
6. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP. Critério de Classificação Econômica Brasil: CCEB 2018 / ABEP. São Paulo: ABEP, 2018. Disponível em: [file:///C:/Users/Usu%C3%A1rio/Downloads/01_cceb_2018%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Usu%C3%A1rio/Downloads/01_cceb_2018%20(3).pdf). Acesso em: 26 nov. 2018.
7. Backes B, Zanon RB, Bosa CA. Regressão de linguagem no transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática. *Psic Teor e Pesq.* 2017; 19(2):215-41.
8. Barger BD, Campbell JM, Mcdonough JD. Prevalence and onset of regression within autism spectrum disorders: a meta-analytic review. *J Autism Dev Disord.* 2013; 43(4):817-28.
9. Barros Neto SG, Brunoni D, Cysneiros RM. Abordagem psicofarmacológica no transtorno do espectro autista: uma revisão narrativa. *Cad Pós-grad Distúrb Desenvolv.* 2019; 19(2):38-60.
10. Bonaldi C et al. O trabalho da equipe como dispositivo de integralidade: experiências cotidianas em quatro localidades brasileiras. In: Pinheiro R, Barros MEB, Mattos RA (organizadores). *Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade: valores, saberes e práticas.* Rio de Janeiro: IMS/UERJ, CEPESC, ABRASCO, 2007. p. 53-72.
11. Brasil. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. *Censo da Educação Básica 2020: notas estatísticas.* Brasília, DF: INEP, 2021. Disponível em: https://download.inep.gov.br/publicacoes/institucionais/estatisticas_e_indicadores/notas_estatisticas_censo_escolar_2020.pdf. Acesso em: 01 março 2021.
12. Brunoni D. Aconselhamento genético nos Transtornos do Espectro do Autismo. In: D’Antino et al. (editores). *Contribuições para a inclusão escolar de alunos com necessidades especiais: estudos interdisciplinares em educação e saúde de alunos com Transtornos do Espectro do Autismo no município de Barueri, SP.* São Paulo: Memnon, 2015. p. 25-31.
13. Christensen DL et al. Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder among children aged 4 Years – Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Seven Sites, United States, 2010, 2012, and 2014. *MMWR Surveillance Summaries.* 2019; 68(2):1.
14. Fombonne E. Current issues in epidemiological studies of autism. *Psic Teor Pesq.* 2019; 21(3):405-17.
15. Garcia AHC et al. Transtornos do Espectro do Autismo: avaliação e comorbidades em alunos de Barueri, São Paulo. *Psic Teor e Pesq.* 2016; 18(1):166-77.



16. Kirkpatrick B, Gilroy SP, Leader G. Qualitative study on parents' perspectives of the familial impact of living with a child with autism spectrum disorder who experiences insomnia. *Sleep Medicine*. 2019; 62:59-68.
17. Lampreia C. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos Psicol*. 2007; 24(1):105-14.
18. Momoi C et al. Saúde da criança: fatores de risco aplicados em programas de atenção básica à saúde. *Acta Paul Enferm*. 2012; 25(2):231-7.
19. Paula CS et al. Autism in Brazil: perspectives from science and society. *Rev Assoc Med Bras*. 2011; 57(1):2-5.
20. Schwartzman JS; Brunoni D. Saúde. In: Tibyriçá RF, D'Antino MEF (organizadoras). *Direitos das pessoas com Autismo: comentários interdisciplinares à Lei 12.764/12*. São Paulo: Memnon, 2018. p. 45-52.
21. Silva CCB, Molero ESS, Roman MD. A interface entre saúde e educação: percepções de educadores sobre educação inclusiva. *Psicol Esc Educ*. 2016; 20(1):109-15.
22. Strasser L et al. Prevalence and risk factors for autism spectrum disorder in epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2018; 60(1):19-29.
23. Tibyriçá RF, D'Antino MEF (organizadoras). *Direitos das pessoas com Autismo: comentários interdisciplinares à Lei 12.764/12*. São Paulo: Memnon, 2018.
24. Velloso RL 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.
25. Volkmar FR, Wiesner LA. *Autismo: guia essencial para compreensão e tratamento*. Porto Alegre: Artmed, 2019.
26. Xavier JS, Marchiori T, Schwartzman JS. Pais em busca de diagnóstico para Transtornos do Espectro do Autismo Para o Filho. *Psic Teor e Pesq*. 2019; 21(1):154-69.



Capítulo 8

Arquitetura genômica e gemelaridade no Transtorno do Espectro do Autismo: uma revisão narrativa

Isabella de Sousa Nóbrega

Rafael Malvar Ribas

Luiza Serri Zaffarani

Decio Brunoni

INTRODUÇÃO

91

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é classificado como distúrbio do neurodesenvolvimento de início precoce. Os quadros clínicos são bastante heterogêneos. As características mais comuns são comunicação e interação social prejudicadas e interesses restritos e repetitivos. Indivíduos com TEA podem apresentar outros transtornos do desenvolvimento, como Deficiência Intelectual (DI) e Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). Esses transtornos, como outras comorbidades, ocorrem em cerca de 50% dos casos e devem ser caracterizados em cada indivíduo com o diagnóstico de TEA [1, 26].

A prevalência do TEA é de cerca de 1% na população infantil até 8 anos de idade [6], e a razão de sexo é de 4:1 em homens [3, 15]. A herdabilidade, porcentagem da variação total de uma característica resultada de genes, é específica para cada população em estudo. Para o TEA, a estimativa de herdabilidade é alta (64%-92%), garantindo forte influência de componentes genéticos [20]. Tal conhecimento deriva de estudos com grandes amostras de gêmeos e famílias, fornecendo informações relevantes para a etiologia do transtorno [15]. Ainda, tais estudos permitem analisar a contribuição ambiental para tal transtorno. A taxa de fatores ambientais compartilhados entre os membros oscila entre 7% e 35%. Outros estudos pressupuseram a contribuição desse fator sendo zero [20].



Na maioria dos indivíduos com TEA se verifica herança complexa com provável interação epistática [26]. Nesse grupo majoritário não há evidências clínicas de quadros sindrômicos. É o chamado TEA essencial [17]. Nesse modelo, a expressão de variantes genômicas de genes associados ao desenvolvimento do Sistema Nervoso Central (SNC), moduladas ou não por fatores ambientais, explicariam o transtorno [23]. Identificar tais variantes, de maneira a caracterizar essa arquitetura genômica, é o esforço atual para entender os mecanismos moleculares subjacentes ao transtorno.

O *background* genético varia de indivíduo para indivíduo. Assim sendo, a chance de desenvolver o TEA depende do patrimônio genético, além da influência ambiental. Pesquisas sobre etiologia genética do TEA mostraram presença de variantes comuns e raras associadas à variação das características dos quadros clínicos. Há casos com apenas uma única variante *de novo* (rara) responsável pelo quadro do paciente. É o chamado TEA sindrômico, correspondendo a 5% dos casos TEA, característico de herança mendeliana [3, 17, 20].

Fatores ambientais de risco para o TEA já foram descritos na literatura, como a idade parental, prematuridade, baixo peso ao nascer, fertilização *in vitro* (FIV) e outros. Variantes patogênicas *de novo* podem estar associadas particularmente com a idade paterna avançada, mas não explicam por si só esses achados. É necessário avaliar informações pertinentes de ambos os progenitores [19].

Gêmeos são um grupo interessante de ser estudado, uma vez que a comparação entre gêmeos monozigóticos (MZ) e dizigóticos (DZ) pode trazer novos conhecimentos sobre a relevância de fatores genéticos e ambientais na determinação de uma dada característica, possibilitando melhores formas de tratamento e aconselhamento genético para as famílias. O objetivo deste trabalho foi revisar os artigos publicados sobre fatores genéticos e a gemelaridade no TEA.

ARQUITETURA GENÉTICA DO TEA

Em regra, todo paciente com TEA que apresenta alterações do fenótipo morfológico, com ou sem deficiência intelectual, deve ser investigado. Nesses pacientes, encontra-se cerca de 20% de causas genéticas, sendo foco nas pesquisas. Entre elas estão síndromes muito bem conhecidas, como a Síndrome do X-Frágil, a Esclerose Tuberosa e mutações atípicas de genes. Não considerando as síndromes morfológicas clássicas como síndrome de Down, síndrome de Prader-Willi ou síndrome de Angelman, nas quais o TEA pode se apresentar como comorbidade, dificilmente existe um marcador



único que levante uma suspeita diagnóstica para uma mutação específica. Um possível exemplo é a macrocefalia associada às mutações do gene PTEN [2].

Os eventos pré e perinatais já foram relatados como apresentando alta incidência na história das crianças com autismo quando comparados 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 explicariam o mecanismo causal. Das inúmeras causas ambientais relatadas parece ser mais consistente a prematuridade e o baixo peso ao nascer [23].

Uma vez esgotadas as possíveis causas genéticas identificáveis, os 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, este modelo explica a grande maioria dos casos (cerca de 80%) [3, 8, 9]. A Figura 1 resume as causas e possíveis interações no TEA.

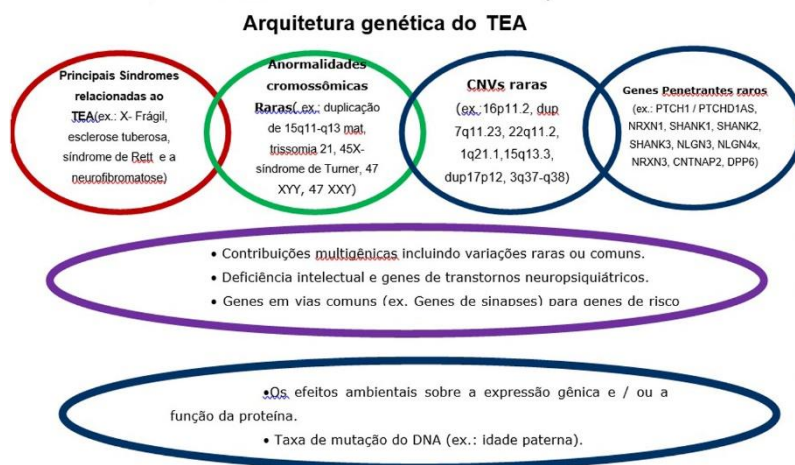


Figura 1. Causas conhecidas e possíveis interações no Transtorno do Espectro do Autismo. Adaptada de Devlin & Scherer [8].

TEA NÃO SINDRÔMICO (ESSENCIAL)

Miles et al. [17] propuseram a divisão dos indivíduos com TEA em dois subgrupos, classificados como autismo complexo e autismo essencial, baseados na presença ou na ausência de dismorfias físicas (presença de anomalias menores). As diferenças entre os grupos de indivíduos com autismo complexo e essencial podem ser baseadas no



princípio do desenvolvimento embriológico. Indivíduos que apresentam um insulto genético ou ambiental, ocorrido durante a morfogênese, serão etiologicamente distintos daqueles em que o desenvolvimento ocorreu normalmente.

No subgrupo autismo complexo / sindrômico, pesquisadores [17] observaram que indivíduos com dismorfias generalizadas ou microcefalia têm essa condição menos herdável, com base na baixa frequência de recorrência na irmandade (0% versus 4%) e menor histórico de TEA nas famílias (9% versus 20%); previram pior resultado baseado em baixo QIs, mais convulsões, e EEG e RMN de encéfalo mais alterados. Indivíduos com dismorfias físicas e/ou microcefalia são considerados com autismo complexo. O subgrupo autismo essencial / idiopático difere nos resultados, no risco de recorrência e história familiar. Indivíduos com autismo essencial têm duas vezes mais chances de ser do sexo masculino (6,5:1 versus 3,2: 1), com probabilidade duas vezes maior de ter história familiar de autismo (20% versus 9%) e o risco de recorrência de irmãos é de 4%-6%, em comparação com nenhuma recidiva nas 46 famílias de crianças com autismo complexo [17].

O autismo sindrômico pode vir acompanhado de comorbidades médicas, assim como o autismo idiopático. No entanto, estudo de Flor et al. [10] evidenciou que indivíduos com autismo complexo apresentaram escores significativamente mais baixos em nível cognitivo, comportamento adaptativo e qualidade de vida, comparadora àqueles com autismo essencial. Nesse contexto, os relatos médicos e de desenvolvimento de autismo complexo e de autismo essencial podem ser distintos. Assim, no exame físico é importante a pesquisa de anomalias menores. Esses pacientes têm probabilidade maior de exibir anomalias do Sistema Nervoso Central e menores Quocientes Intelectuais [10, 25].

Tal observação encontra respaldo nos testes moleculares. De fato, os casos de TEA não sindrômico são resultado da interação de mais de uma variante patogênica ou dessas variantes com fatores não genéticos [3, 20]. Nesse contexto, o modelo proposto foi o de herança poligênica e/ou multifatorial, que abrange variantes comuns (frequência >5% na população) de efeito baixo quando sozinhas, mas em grande quantidade aumentam a suscetibilidade para o TEA ou quando entram em contato com algum fator ambiental de risco [15, 20, 26]. Essas variantes são conhecidas como polimorfismo de um único nucleotídeo (SNPs), compondo o *background* genético dos indivíduos e correspondendo a 17%-60% dos casos de TEA [3].

Assim sendo, os diversos padrões de herança encontrados no TEA são resultado da interação de variantes raras de alto ou médio risco com o *background* genético do indivíduo, o qual pode ter alta, média ou baixa suscetibilidade para o desenvolvimento do transtorno (Figura 2) [3].



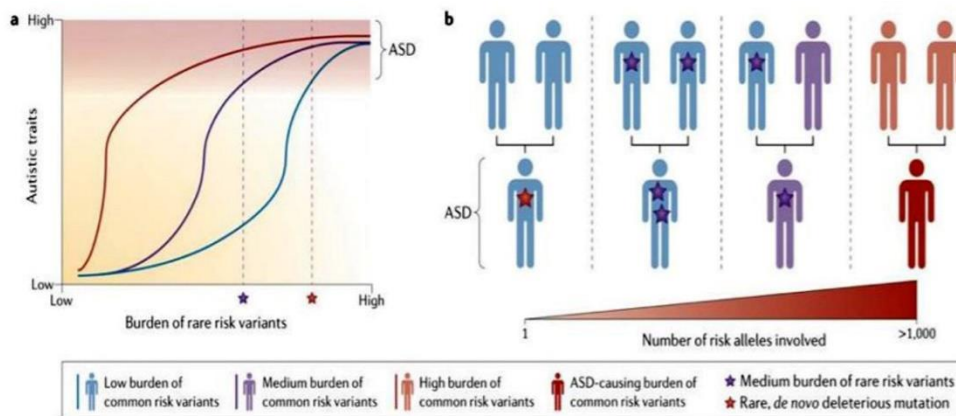


Figura 2. Interação entre variantes genéticas raras e *background* genético: a) Variantes raras de risco moderado ou alto corroboram para o TEA dependendo do *background* genético do indivíduo; b) Heranças no TEA: (1) TEA por herança monogênica (*background* genético de baixo risco com uma única variante rara *de novo*, com alta penetrância); (2) o TEA é resultado de herança oligogênica (variantes raras de risco moderado interagem entre si em *background* genético de baixo risco); (3) TEA deriva da herança poligênica (*background* genético de risco moderado com uma variante rara de risco médio herdada); (4) TEA herança multifatorial (*background* genético com variantes comuns de risco para TEA em interação com fatores ambientais de risco). Fonte: Bourgeron, 2015 [3].

O TEA EM GÊMEOS MZ E DZ

Estudos com gêmeos e famílias colaboraram para o conhecimento da forte contribuição genética para a etiologia do TEA [3]. A herdabilidade de doenças genéticas é calculada pela taxa de concordância em amostras de gêmeos. A concordância em MZ tende a ser maior que em DZ, demonstrando a importância do genótipo no desenvolvimento da doença. Porém, a partir do momento em que a concordância em MZ é menor do que 100%, remete a uma forte evidência de que os fatores ambientais de risco contribuem significativamente para a doença [18].

Na literatura há diversos exemplos de estudos com gêmeos concordantes / discordantes para mediar a herdabilidade do TEA. Os 13 estudos de gêmeos entre 1977 e 2015 foram de extrema relevância para melhor compreensão da contribuição genética e ambiental na etiologia do TEA [15, 22]. A Tabela 1 resume cronologicamente alguns estudos de gêmeos com TEA.

Folstein e Rutter realizaram o primeiro estudo de gêmeos com TEA e, apesar da baixa população amostral, a concordância para autismo em DZ foi 0% e 36% em MZ [22]. Nos estudos de 2011 a 2019, a concordância de DZ para TEA oscilou entre 4,3% e 40%. Tal fato pode ser resultado do aumento da contribuição de fatores ambientais na etiologia do TEA, assim como os diferentes critérios e ferramentas de avaliação. A



concordância em MZ prevaleceu alta nos estudos abordados, sustentando a alta contribuição genética para o transtorno (Tabela 1).

Tabela 1. Estudos de gêmeos com Transtorno do Espectro do Autismo. 1977-2019

AUTORES ANO E ARTIGO	PAÍS	CASUÍSTICA	CRITÉRIO DIAGNÓSTICO	CONCORDÂNCIA GEMELAR
Folstein S, Rutter M 1977 <i>Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs</i> [22]	Reino Unido	21 pares de gêmeos; 25 casos de Autismo Infantil.	Avaliação psiquiátrica e informações do desenvolvimento; Entrevista com os pais; Diagnóstico de comprometimento cognitivo / linguístico.	Para autismo: 10 pares DZ → 0% (0/10) 11 pares MZ → 36% (4/11) Para transtornos cognitivos (incluindo autismo) - BAP: 10 pares DZ → 10% (1/10) 11 pares MZ → 82% (9/11)
Hallmayer J et al. 2011 <i>Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism</i> [12]	Estados Unidos	143 pares de gêmeos com Autismo escrito; 192 pares de gêmeos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)	Para autismo e TEA: <i>Autism Diagnostic Interview-Revised</i> (ADI-R), entrevista estruturada com os pais e <i>Autism Diagnostic Observation Schedule</i> (ADOS). Para anormalidade cognitiva verbal e não verbal: <i>Stanford-Binet Intelligence Scales, 5th edition</i> ou <i>Mullen Scale of Early Learning Skills</i>	Autismo estrito: 40 pares MZ do sexo masc. → 58% 7 pares MZ do sexo fem. → 60%; 31 pares DZ do sexo masc. → 21% 10 pares DZ do sexo fem. → 27%; TEA: 45 pares MZ do sexo masc. → 77% 9 pares MZ do sex fem. → 50% 45 pares DZ do sexo masc. → 31% 13 pares DZ do sexo fem. → 36%
Nordenbæk C et al. 2014 <i>Complex Inheritance of Common Multifactorial Disorders: Distinguishing between Genetic and Environmental Influences Using Twin Studies</i> [18]	Dinamarca		CID-10 e DSM-IV-TR	TEA: 13 pares MZ → 95,2% conc. 23 pares DZ → 4,3% conc.
Frazier TW et al. 2014 <i>A twin study of heritable and shared environmental contributions to autism</i> [11]	Estados Unidos	568 pares de gêmeos; 471 gêmeos com TEA; 97 gêmeos sem TEA (controle)	DSM-IV-TR, <i>Social Communication, Questionnaire</i> (SCQ) e <i>Social Responsiveness Scale</i> (SRS)	TEA: 128 pares MZ → 84/128 (76%) 254 pares DZ mesmo sexo → 71/254 (34%) 186 pares DZ sexos diferentes → 27/186 (18%)
Colvert E et al. 2015 <i>Heritability of Autism Spectrum Disorder in a UK Population-Based Twin Sample</i> [7]	Reino Unido	6.423 pares de gêmeos; Controles, TEA e BAP	CID-10 e DSM-IV; <i>Autism Diagnostic Interview-Revised</i> (ADI-R), <i>Autism Diagnostic Observation Schedule</i> (ADOS), <i>Development and Well-being Assessment</i> (DAWBA) e observações clínicas	TEA: MZ: DAWBA (71%); ADI-R (62%); ADOS (75%); diagnóstico mais bem estimado (BeD): 87% DZ: DAWBA (5%); ADI-R (17%); ADOS (40%); BeD: 22% BAP: MZ: DAWBA (75 %); ADI-R (92%); ADOS (82%); BeD: 94% DZ: DAWBA (8%); ADI-R (61%); ADOS (39%); BeD:46%
Isaksson J et al. 2018 <i>EU-AIMS Longitudinal European Autism Project (LEAP): the autism twin cohort</i> [16]	Suécia	106 gêmeos de diversas faixa etária. Observou-se TEA, Déficit de Atenção e Hiperatividade (DAH) e Deficiência Intelectual (DI); 38 gêmeos com TEA	CID-10, DSM-IV-TR e DSM-5 sustentados pelas ferramentas diagnósticas: <i>Autism Diagnostic Observation Schedule - Second Edition</i> (ADOS-2) e <i>Autism Diagnostic Interview - Revised</i> (ADI-R)	TEA: MZ → 7 pares conc.; 10 pares disc.; DZ → 3 pares conc.; 18 pares disc. ADHD: 22,9% em casos TEA; 11,3% em co-twin não TEA; 4,2% nos controles. DI: 18,8% nos casos TEA; 3-6% nos co-twins não TEA; 0% nos controles.
Hu VW et al. 2019 <i>ASD phenotype-genotype associations in concordant and discordant monozygotic and dizygotic twins stratified by severity of autistic traits</i> [14]	Estados Unidos	284 pares de gêmeos com TEA	<i>Autism Diagnostic Interview - Revised</i> (ADI-R)	TEA: 113 pares de MZ → 78% conc. (88/113); 22% disc. (25/113) 171 pares de DZ → 32% conc. (56/171); 67% disc. (115/171)

Fonte: adaptado de Tick et al. [22].



CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DOS GÊMEOS COM TEA

Alguns estudos levam em consideração quantificar os domínios prejudicados em gêmeos com TEA. Castelbaum et al. [4] estudaram 366 pares de gêmeos MZ com e sem TEA, abrangendo quadros clínicos uniformes. O intuito foi observar a gravidade das características em MZ discordantes para TEA a partir do DSM-5, da *Social Responsiveness Scale* (SRS), que analisa características do comportamento autista baseado no relato dos pais conforme informações da infância dos pacientes, e da *Autism Diagnostic Observation Scale* (ADOS). O contraste maior entre os pares discordantes ocorria quando um dos gêmeos do par apresentava prejuízos na interação e na comunicação social, interesses restritos e variação no fenótipo morfológico. Os resultados foram produzidos a partir de testes bioinformáticos.

Hegarty et al. [13] estudaram a influência ambiental em alguns aspectos morfológicos cerebrais em gêmeos com TEA, comparando-os com gêmeos típicos. Um dos aspectos mais importantes foi a observação da substância cinzenta do cérebro, especialmente no lobo frontal. Notaram que medidas de estruturas cerebrais, como o volume da substância cinzenta e da substância branca, são primariamente influenciadas por fatores genéticos. Já a espessura cortical e o volume da massa branca cerebelar são principalmente influenciados por fatores ambientais. Esses achados corroboram as evidências já existentes da sinergia entre fatores genéticos e ambientais na etiopatogenia do autismo.

Mudanças epigenéticas, desenvolvimento aleatório e mutações somáticas mostraram maior vulnerabilidade nas alterações cerebrais em gêmeos com TEA do que em gêmeos típicos, possibilitando a capacidade de explicar as discordâncias entre as características dos casos clínicos. A identificação do limiar da gravidade clínica pela vulnerabilidade das influências ambientais não compartilhadas, a fim de ajudar na designação categórica do comprometimento clínico das características dos distúrbios neurológicos, é de extrema importância para melhor entendimento da heterogeneidade do TEA [13].

Cauvet et al. [5] também observaram alterações cerebrais entre os sexos em amostra de gêmeos. Houve aumento de comportamentos autistas conforme a diminuição do volume do córtex, superfície da área temporal e regiões do lobo frontal, especialmente em sítios que envolvem a interação e comunicação social. Esse achado prevaleceu principalmente nos pares de gêmeos do sexo feminino, enquanto nos gêmeos do sexo masculino os comportamentos autistas afetaram a área superficial da região occipital e para-hipocampal. De fato, as meninas sugerem apresentar fatores protetores para o



TEA, e o acúmulo de carga genética tende a ser significativamente maior do que em meninos para o desenvolvimento do transtorno, resultando em quadros mais graves [24].

Para aumento dos comportamentos autistas e gravidade clínica, as meninas apresentaram maiores alterações na neuroanatomia comparadas aos meninos, devido à contribuição da predisposição genética para o TEA. Ainda, fatores ambientais não compartilhados mostraram ter maior impacto na arquitetura cerebral para o TEA em pares de gêmeos femininos. Portanto, diferenças no comportamento autista entre os sexos sugerem estar relacionadas com alterações cerebrais sexo-específicas, as quais vêm acompanhadas de domínios clínicos característicos [5].

CONCLUSÃO

O desafio mais evidente nos estudos da genética do TEA é estabelecer quais das variantes genéticas, derivadas de estudos de análise genômica em larga escala, estão realmente contribuindo para a etiologia do TEA. Atualmente, sabe-se que 1.047 genes podem estar envolvidos no transtorno, sendo 89 deles classificados como sindrômicos, 25 claramente implicados no TEA, e 66 se comportam como altos candidatos (SFARI, 2019 - gene.sfari.org/database/gene-scoring/).

Apesar da herança multifatorial corresponder a 80% dos casos TEA, os estudos estão mais voltados para os TEA com resultado de causas genéticas conhecidas (20%), pois permitem melhor análise e compreensão da etiologia do transtorno por serem variantes em um único gene [3].

Variantes comuns distribuídas na população geral contribuem para características autistas, como alta capacidade cognitiva, e o seu compartilhamento é de extrema importância para estudar o risco relativo para o TEA [3, 26]. O presente capítulo teve foco em gêmeos, pois o estudo com famílias e gêmeos é alvo para melhor compreensão da etiologia de doenças genéticas complexas.

Devido ao progresso nos estudos de gêmeos e TEA, sabe-se que a concordância em MZ varia de 30% a 99%, e de 0% a 65% em DZ [7, 12, 20, 22]. Com os diferentes critérios diagnósticos, número de amostra e diferentes métodos de avaliação, a concordância entre os gêmeos oscilou nos diferentes estudos. A questão genética e ambiental no TEA é bastante discutida, visando a entender, a partir da concordância entre os gêmeos, o papel desses fatores no transtorno. Se mudanças ambientais vierem a acontecer, modificando a prevalência de uma característica, supõe-se que a expectativa das variações



no ambiente é mudar ao passar do tempo. Entretanto, se variações genéticas evidenciarem serem baixas ou sem mudanças, espera-se que a herdabilidade de uma determinada característica venha a diminuir [21].

Nordenbaek et al. [18] afirmam a grande influência genética e citam a possível ação epistática entre os genes, com base na alta concordância em MZ. Porém, não deixam de levar em consideração a interação ambiente-gene na contribuição para o TEA. Ainda, ao analisar a frequência do autismo em MZ e DZ junto à população, é notável a altíssima herdabilidade ou coeficiente de determinação genética [18, 22]. Diferenças mais significativas na concordância entre gêmeos se mostraram presentes quando aplicado o BAP (*broader autism phenotype*), incluindo comunicação, linguagem cognitiva e interação social prejudicadas, aumentando a concordância em DZ (0-10%) [17, 18].

A alta herdabilidade do TEA destacou os fatores genéticos nas pesquisas para melhor compreensão do desenvolvimento desse transtorno. Todavia, o aumento da prevalência populacional de TEA suporta a hipótese de fatores ambientais contribuírem para o seu desenvolvimento. Contudo, não se descarta a explicação para tal fato ser resultado da ampliação e do aperfeiçoamento nos critérios diagnósticos [18, 21].

Com o intuito de esclarecer os fatores ambientais, há estudos que observaram a gravidade dos sintomas autistas entre os gêmeos. No estudo de Hallmayer et al. [12], fatores ambientais comuns compartilhados (58%) entre os gêmeos mostraram ser fortes colaboradores para esclarecer a variação na predisposição genética dos indivíduos para TEA. No entanto, o estudo não descartou a participação de fatores genéticos contribuindo na etiologia do transtorno, mesmo a herdabilidade sendo moderada (38%).

Os efeitos ambientais compartilhados (64%-78%) foram ponderados a partir da gravidade dos sintomas nos pacientes, em um dos estudos citados na Tabela 1. As características autistas graves evidenciaram ter grande influência genética, sem efeitos ambientais compartilhados significativos, enquanto os sintomas mais leves apresentaram baixa contribuição genética [22]. Ao analisar os fenótipos de gêmeos discordantes, tanto MZ quanto DZ, conclui-se que as características de TEA são significativamente mais graves em MZ sem TEA, com seus cogêmeos afetados, do que em DZ sem TEA e seus cogêmeos afetados, indicando forte influência genotípica nas características [14].

Diferentemente de Hallmayer et al. [12], no estudo de Colvert et al. [7] a predisposição de TEA nos gêmeos foi atribuída de maneira significativa a influências genéticas (95%), enquanto os fatores ambientais não compartilhados contribuíram em pequena proporção (5%). Essas conclusões foram baseadas nas diversas ferramentas para quantificar as características autistas dos casos, principalmente pelo BeP, que mostrou ser a melhor ferramenta para estimar os diagnósticos de TEA no estudo.



A evidência de fatores ambientais compartilhados foi de extrema sutileza e não significativa, aparecendo apenas no ADI-R, no qual os pais relatam a história do desenvolvimento dos pacientes. Ainda, este mesmo estudo sustenta a ideia de que a herdabilidade da predisposição genética para TEA aumenta quando incorporado casos subclínicos, atribuindo alto risco para fenótipos autistas amplos (BAP) [7].

Notou-se que similaridade das características clínicas em gêmeos DZ concordantes para TEA sugere grande influência ambiental, demonstrando baixa estimativa de herdabilidade [7, 14, 22]. Em MZ discordantes se supõe diferença genética, sendo que a divergência nos fenótipos clínicos pode ser resultado de mutações *de novo* ou de fatores ambientais não compartilhados. Nesse caso, as características podem ser fortemente determinadas por fatores genéticos, mas não remete à herdabilidade [18, 22].

Apesar da relevância dos estudos com gêmeos para melhor compreensão de doenças genéticas complexas, os dados achados não devem ser generalizados para a população geral de não gêmeos. Para mais, as taxas de concordância não são ideais para estimar parâmetros genéticos e ambientais, pois não levam em conta as taxas de prevalência da população [7, 22]. Porém, levando em consideração todos os estudos de gêmeos e uma população de gêmeos, a concordância de MZ para TEA é de aproximadamente 45% e de 16% em DZ. O TEA é caracterizado por ser o distúrbio do neurodesenvolvimento com maior herdabilidade (64%-92%), conferindo forte importância genética na sua etiologia [15, 20].

Para avaliação da discordância nos gêmeos, principalmente MZ, o critério de análise é observar a gravidade do sintoma entre eles ou alterações morfológicas cerebrais, com a finalidade de determinar os fatores ambientais. Em DZ, sendo um masculino e o outro feminino, deve-se investigar detalhadamente as meninas, já que nelas a prevalência de autismo é menos, podendo, assim, passar despercebido. A contribuição para essa camuflagem pode estar relacionada ao baixo desequilíbrio entre sinalização excitatória e inibitória no córtex medial pré-frontal, quando comparadas aos pacientes com TEA do sexo masculino [5, 25].

Estudos epidemiológicos atuais apontam prevalência do autismo na população geral ultrapassando 2%, e tal aumento pode ser decorrente de fatores ambientais estarem se tornando mais comuns ao longo do tempo [21]. De fato, a incidência do TEA tem aumentado na população mundial, podendo ser consequência do melhoramento dos critérios diagnósticos e/ou devido ao aprimoramento dos conhecimentos sobre fatores ambientais na sua etiologia.

Resumindo, nossos resultados sustentam, ainda mais, a complexidade do TEA por conta da contribuição genética e ambiental na etiologia. É de extrema necessidade a



pesquisa molecular em heranças oligogênicas e poligênicas, as quais correspondem à maior parte dos casos, para a finalidade de compreender melhor a arquitetura genética e os fatores ambientais de risco associados. Nossa revisão evidencia o aprimoramento das técnicas para avaliação clínica e a importância de estudos epidemiológicos com famílias, principalmente com gêmeos, proporcionando melhor compreensão dos fatores contribuintes na etiologia do TEA, já que este transtorno tem aumentado na população mundial nos últimos anos.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5. ed. DSM-5. Porto Alegre: Artmed, 2014.
2. Betancur C. Etiological heterogeneity in autism spectrum disorders: more than 100 genetic and genomic disorders and still counting. *Amsterdã: Brain Res.* 2011; 1380:42-77.
3. Bourgeron T. From the genetic architecture to synaptic plasticity in autism spectrum disorder. *Nat Rev Neurosci.* 2015; 16(9):551-63.
4. Castelbaum L et al. On the nature of monozygotic twin concordance and discordance for autistic trait severity: a quantitative analysis. *Behav Genet.* 2020; 50(4):263-72.
5. Cauvet É, Van't Westeinde A, Toro R, Kuja-Halkola R, Neufeld J, Mevel K, Bölte S. Sex Differences Along the Autism Continuum: A Twin Study of Brain Structure. *Inglaterra: Cereb Cortex.* 2019; 29(3):1342-1350.
6. Christensen DL et al. Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. Washington. *MMWR Surveill Summ.* 2018; 65(13):1-23.
7. Colvert E et al. Heritability of Autism Spectrum Disorder in a UK population-based twin sample. *JAMA Psychiatr.* 2015; 72(5):415-23.
8. Devlin B, Scherer SW. Genetic architecture in autism spectrum disorder. *Curr Opin Genet Dev.* 2012; 22(3):229-37.
9. Fakhoury M. Autistic spectrum disorders: a review of clinical features, theories, and diagnosis. *Int J Dev Neurosci.* 2015; 43:70-7.
10. Flor J et al. Developmental functioning and medical co-morbidity profile of children with complex and essential autism. *Autism Res.* 2017; 10(8):1344-52.
11. Frazier TW et al. A twin study of heritable and shared environmental contributions to autism. *J Autism Dev Disord.* 2014; 44(8):2013-25.
12. Hallmayer J et al. Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Arch Gen Psychiatr.* 2011; 68(11):1095-102.
13. Hegarty JP 2nd et al. Genetic and environmental influences on structural brain measures in twins with autism spectrum disorder. *Mol Psychiatr.* 2020; 25(10):2556-66.



14. Hu VW, Devlin CA, Debski JJ. ASD phenotype-genotype associations in concordant and discordant monozygotic and dizygotic twins stratified by severity of autistic traits. *Int J Mol Sci.* 2019; 20(15):3804.
15. Huguet G, Benabou M, Bourgeron T. The genetics of autism spectrum disorders. In: *A time for metabolism and hormones* [Internet]. Cham: Springer, 2016.
16. Isaksson J et al. EU-AIMS Longitudinal European Autism Project (LEAP): the autism twin cohort. *Mol Autism.* 2018; 9:26. Doi: 10.1186/s13229-018-0212-x.
17. Miles JH et al. Essential versus complex autism: definition of fundamental prognostic subtypes. Missouri: *Am J Med Genet A.* 2005; 135(2):171-80.
18. Nussbaum RL, McInnes RR, Willard HF. Complex inheritance of common multifactorial disorders: distinguishing between genetic and environmental influences using twin studies. In: Thompson JS, Thompson MW. *Genetics in medicine.* 8. ed. Filadélfia: Elsevier, 2016. p. 138-40.
19. Sandin S et al. Autism risk associated with parental age and with increasing difference in age between the parents. *Mol Psychiatr.* 2016; 21(5):693-700.
20. Sandin S. et al. Association of genetic and environmental factors with autism in a 5-country cohort. *JAMA Psychiatr.* 2019; 76(10):1035-43.
21. Taylor MJ et al. Etiology of autism spectrum disorders and autistic traits over time. *JAMA Psychiatr.* 2020; 77(9):936-43.
22. Tick B et al. Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *J Child Psychol Psychiatr.* 2016; 57(5):585-95.
23. Tordjman S et al. Gene x environment interactions in autism spectrum disorders: role of epigenetic mechanisms. *Front Psychiatr.* 2014; 5:53. Doi: 10.3389/fpsy.2014.00053.
24. Werling DM, Geschwind DH. Sex differences in autism spectrum disorders. *Curr Opin Neurol.* 2013; 26(2):146-53.
25. Wong VC, Fung CK, Wong PT. Use of dysmorphology for subgroup classification on autism spectrum disorder in Chinese children. *J Autism Dev Disord.* 2014; 44(1):9-18.
26. Woodbury-Smith M, Scherer SW. Progress in the genetics of autism spectrum disorder. *Dev Med Child Neurol.* 2018; 60(5):445-51.



Capítulo 9

Níveis de cortisol em mães de indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo

Aline Helen Corrêa Garcia
Sylvia Regina Oguchi Almeida
Ana Paula dos Santos
Tally Lichtensztein Tafl
Decio Brunoni

INTRODUÇÃO

103

Segundo a quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5, o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é caracterizado por déficits sociais e de comunicação, além de interesses restritos e repetitivos [1]. As pesquisas sobre a etiologia do transtorno representam um dos maiores esforços das duas últimas décadas. Fatores genéticos e ambientais têm sido implicados na etiopatogenia do TEA. O panorama atual é o de que teríamos cerca de 20% de fatores claramente envolvidos como fator etiológico único ou principal, sendo a maioria dos casos referente ao modelo da herança complexa ou multifatorial, que pressupõe a interação de fatores genéticos poligênicos e ambientais. As pesquisas também sugerem interação epistática entre os fatores [5].

Entre as influências ambientais, são apontadas a exposição embriofetal a agentes teratogênicos e complicações obstétricas [23]. Uma interessante linha de investigação busca a participação de estressores psicológicos maternos na gestação, e o mecanismo patogênico dele derivado seria pela desregulação na secreção do cortisol [18]. O objetivo deste capítulo é revisar a implicação da exposição embriofetal ao cortisol e sua possível associação com o desenvolvimento do TEA, e relatar uma experiência sobre o tema levada a efeito por nosso grupo de pesquisa.



O ESTRESSE E O EIXO HIPÓFISE-HIPOTÁLAMO-ADRENAL

O estresse tem efeitos significativos sobre o eixo Hipófise-Hipotálamo-Adrenal (HHA) e a síntese de cortisol. Ele afeta principalmente a região do hipocampo que participa na modulação do eixo HHA, em resposta ao estresse, por possuir grande densidade de receptores para glicocorticoides, sendo o cortisol um glicocorticoide reconhecido como hormônio do estresse [5]. Esse mecanismo mediará as alterações cerebrais possivelmente implicadas na patogênese do TEA, segundo evidências em humanos e animais [8]. Portanto, o estresse pré-natal é considerado fator de risco gestacional causal ou adjuvante no diagnóstico futuro do TEA.

Newschaffer et al. [16] propõem que os hormônios do estresse podem ser um dos importantes marcadores biológicos para o autismo e ponderam que novas pesquisas epidemiológicas devem se concentrar na expansão de dados descritivos de base populacional. Explorar os fatores de risco em que ambos os dados de exposição, genéticos e ambientais, estão envolvidos é importante para abordar uma possível heterogeneidade etiológica no TEA, por meio de estudos que estratifiquem grupos e considerem os endofenótipos no quadro do espectro. Assim, as alterações no padrão de excreção do cortisol, com elevados níveis de corticoides, podem ser consequência da alteração no eixo HHA, o que pode contribuir para a patogênese e afetar a gravidade do TEA [14].

As mães e/ou cuidadores de crianças com TEA apresentam altos níveis de estresse e sofrimento psicológico, aparentemente maiores do que mães de crianças com outros tipos de problemas do neurodesenvolvimento. Os fatores mais consistentemente relacionados ao estresse materno são os transtornos comportamentais que ocorrem no autismo.

EPIGENÉTICA

Kubota et al. [13] apontam que a desregulação de processos epigenéticos, que se referem a mudanças na expressão gênica sem alterações na sequência de DNA e que são induzidos ou alterados por fatores ambientais, podem causar diversos distúrbios que promovem um funcionamento cerebral anormal, dentre eles, o autismo. Um estudo comparou as diferenças de metilação em gêmeos monozigóticos (MZ) discordantes quanto ao TEA, e revelou que existiam regiões diferencialmente metiladas para os gêmeos discordantes, dando apoio ao papel da metilação do DNA nesses indivíduos [24]. Alguns genes candidatos também foram epigeneticamente associados ao TEA, tanto na sua expressão quanto nas diferenças de metilação em tecidos cerebrais. Assim, a ação



de fatores epigenéticos, genéticos e ambientais interagem e podem comprometer o desenvolvimento neurológico, levando a defeitos da função sináptica, de conectividade e morfogênese, ocasionando a maturação anormal do cérebro em TEA.

Diversos fatores ambientais podem intervir e afetar os mecanismos epigenéticos com modificação na expressão gênica tanto em indivíduos como em intergerações. O estresse materno parece ser um desses fatores e influencia cada um dos mecanismos epigenéticos, pois as células, em resposta ao estresse, possuem vários mecanismos de regulação da expressão gênica. Dessa forma, interações entre os genes e o ambiente são consideradas por desempenhar um importante papel sobre os mecanismos epigenéticos que têm sido relatados no TEA [22].

Nesse aspecto, o estresse materno parece ser de singular importância no desenvolvimento do TEA, pois várias linhas de pesquisa mostram efeitos significativos do estresse pré-natal na ativação do eixo HHA em humanos [8]. Estudos têm, ainda, associado o TEA a baixo QI (quociente de inteligência), à toxicidade no pré-natal e a complicações no parto, dando suporte à teoria de ligação entre insultos na gestação e estresse oxidativo [18].

ESTRESSE

As definições de estresse foram se consolidando ao longo dos anos. O primeiro modelo de definição veio da influência de fatores físicos, como frio e anóxia, dentre outros fatores sobre o organismo. Nos anos 1950, o estresse foi definido como uma reação fisiológica do organismo que tende à sua proteção em situações de risco, a partir de uma variedade de estressores, podendo ser de origem física, emocional ou ocasionados por outros fatores que afetam o metabolismo do organismo, como a pressão arterial, glicemia, processos de coagulação etc., e produzem no corpo as fases de alerta, resistência e exaustão. Outros pesquisadores focaram seus estudos sobre o estresse a partir das situações reconhecidas como estressantes, caracterizando quatro tipos de estressores: agudos, crônicos intermitentes, crônicos prolongados e sequências de situações estressantes, e a maneira como o organismo interpreta essas situações como ameaçadoras. Há outros focos na relação de definição do estresse, mas, independentemente deles, e apesar de ainda não ser totalmente claro o seu mecanismo, o estresse psicológico agudo ou crônico eleva os níveis de cortisol salivar.

Contudo, há consenso quase universal de que fatores que geram estresse durante a gravidez podem afetar o feto. Pesquisas indicam que o estresse materno pré-natal



em roedores e primatas não humanos tem influência negativa, a longo prazo, no processo de aprendizagem, no desenvolvimento motor e no comportamento da prole. Em consonância a isso, o TEA tem sido descrito como um distúrbio acompanhado pelo aumento da excitação, do estresse e da sensibilidade sensorial. O eixo HHA já foi demonstrado por refletir o aumento dos níveis de excitação e estresse. Assim, o eixo HHA tem sido estudado no TEA [4].

Biologicamente, o estresse na gestação altera o funcionamento do eixo HHA. Somado a isso, as alterações do eixo HHA em crianças com autismo, em resposta ao estresse, têm se mostrado complexas, idiossincráticas, com desregulação do ritmo circadiano e aumento do cortisol salivar [4]. O sistema HHA também responde consistentemente à percepção de situações novas ou desconhecidas e pode servir como um importante biomarcador de resposta a uma variedade de estímulos diferentes, inclusive ao estresse.

O período intrauterino é um momento crítico, e alterações epigenéticas de genes na placenta envolvidos no eixo HHA são associados com o estresse no útero e podem contribuir para diferenças no desenvolvimento a longo prazo, com efeito sobre a saúde da prole. Dessa forma, alterações induzidas pelo estresse na gestação, em genes que regulam o eixo HHA, podem aumentar a resposta do feto ao estresse [19].

Sugere-se, então, que o estresse materno pode ser considerado um candidato ambiental com probabilidades de possuir efeitos epigenéticos em indivíduos geneticamente vulneráveis, levando a metilação prejudicada e a déficits neurológicos, efeitos que devem ser investigados como uma das possíveis causas envolvidas no transtorno [11].

O ESTRESSE E O CORTISOL

Um marcador biológico que vem sendo utilizado na literatura para determinar a presença de estresse é o cortisol, que é liberado pelo eixo hipotálamo-pituitária-adrenal (HPA). A influência do cortisol no período embriológico está associada a diversos transtornos. O cortisol é um hormônio corticosteroide da família dos esteroides, e sua produção é controlada pelo eixo HHA [21]. Apenas 5% a 10% do cortisol circulante é livre e biologicamente ativo, e essa fração livre do cortisol se difunde para a saliva. As concentrações circulantes de cortisol, após um estímulo externo ou interno, aumentam após poucos minutos da ativação do eixo HHA, e sua meia vida varia de 60 a 90 minutos.

O cortisol é um hormônio que obedece a um ritmo circadiano, com elevadas concentrações na parte da manhã e decréscimo ao longo do dia, com níveis mais baixos à



noite. O cortisol modula diversas funções orgânicas, como as ações metabólicas, estimulando a quebra de gorduras e proteínas e a metabolização da glicose no fígado, estando diretamente envolvido na resposta ao estresse, pois ativa respostas do corpo diante de situações estressantes como, por exemplo, medo e perigo, propiciando uma resposta física ao aumentar a pressão arterial e o açúcar no sangue, produzindo maior energia muscular para a luta ou fuga. Se o estresse for passageiro, superada a situação, os níveis hormonais e o processo fisiológico voltam à normalidade, mas, quando se prolonga, os níveis de cortisol no organismo permanecem aumentados, sendo que o controle inadequado de respostas ao estresse representa uma grave ameaça para a saúde e bem-estar do corpo [15]. Além do estresse, outros fatores tendem a modificar os níveis de cortisol, como a depressão, a ansiedade, os traumas, a atividade física e o uso de alguns medicamentos, que são alguns dos fatores que estão nessa lista.

A medição do cortisol salivar fornece uma medida simples, rápida e não invasiva. Ela avalia a fração livre do hormônio e é útil para o estudo do ritmo circadiano do cortisol para avaliar o eixo HHA, bem como as condições de estresse, ansiedade, depressão, síndrome do pânico e no diagnóstico da síndrome de Cushing, dentre outros. Na análise dos níveis de cortisol salivar, a coleta e o armazenamento da amostra são fatores importantes para a confiabilidade dos resultados. Por conseguinte, houve a padronização da coleta, que é realizada sempre no período da tarde, quando os níveis de cortisol têm menor variação e são mais estáveis devido ao ritmo circadiano, do armazenamento da amostra, bem como são verificados dados gerais dos participantes, como a qualidade do sono, sua alimentação, jejum, estresse e ansiedade.

A exposição fetal a trajetórias desreguladas do cortisol materno, por exemplo, pode conferir risco para TEA, uma vez que o funcionamento aberrante do eixo HPA é observado em mães de indivíduos com TEA [20]. Ram et al. [20] encontraram uma ligação entre exposição a níveis mais baixos de cortisol materno pré-natal e o aumento da manifestação de sintomas de TEA na primeira infância entre os meninos, sem encontrar os mesmos efeitos entre as meninas.

Um estudo que utilizou medidas de cortisol salivar diurnas e noturnas de pais de crianças com TEA encontrou que a percepção dos pais sobre o comportamento de autoagressão de seus filhos era o único preditor significativo de seu estresse crônico [3]. Outra revisão sistemática encontrou relação direta entre problemas emocionais e comportamentais de crianças com TEA e o sofrimento psicológico de seus pais, ainda que existam algumas evidências de que essa relação pode ser influenciada pela gravidade do TEA e a fatores psicológicos autoavaliados pelos pais, como mecanismos de enfrentamento e percepção da própria capacidade parental [25].



RELATO DE EXPERIÊNCIA

A tese de doutorado de Garcia [7], intitulada “Estresse e Níveis de Cortisol em Mães de Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista”, realizada na Universidade Presbiteriana Mackenzie em parceria com a Secretaria de Educação do Município de Embu das Artes, SP, teve como objetivo geral investigar o perfil de estresse e ansiedade e níveis do cortisol salivar em mães de indivíduos com TEA. Participaram do estudo 22 mães de indivíduos com diagnóstico confirmado de TEA (casos), com idades cronológicas entre 28 e 48 anos e idade média de 37,4 anos (DP=6,0), e 20 mães de indivíduos sem diagnóstico de TEA (controle), com idades cronológicas entre 21 e 47 anos e idade média de 35,05 anos (DP=7,6). Não houve diferença estatística entre as idades das mães casos e controles ($t=1,394$; $p=0,26$). As mães foram pareadas por faixa etária, sendo as mães controles selecionadas na faixa etária das mães casos, todas com filhos matriculados na rede municipal de ensino de Embu das Artes, SP.

No trabalho de Garcia [7], foram adaptados os protocolos de indução de estresse do *Trier Social Stress Test* – TSST, possivelmente o mais conhecido e utilizado método para indução do estresse agudo em condições de laboratório [12]. Tarefas de indução de estresse como falar em público e aritmética mental na frente de dois avaliadores, com filmagem concomitante, combinam elementos de ameaça socioavaliativa e não controlável e provocam respostas de estresse confiáveis.

Os níveis de cortisol foram medidos em três momentos: na chegada das mães ao local de coleta (P1), logo após a tarefa de estresse (P2) e cerca de 15 a 20 minutos após a tarefa de estresse (P3). A média basal (P1) do nível de cortisol salivar em nanogramas/ml nas mães dos indivíduos com TEA (casos) foi de 18,72, e de 25,10 nas mães dos indivíduos típicos (controles). No P2, os níveis passaram para 13,18 nos casos e 19,95 nos controles, e, no P3, os níveis foram para 19,00 nos casos e 26,75 nos controles. Nas três dosagens, os níveis de cortisol salivar foram estatisticamente diferentes entre casos e controles (P1: $p=0,02$; P2: $p=0,00$; P3: $p=0,03$), sendo significativamente mais altos nas mães dos indivíduos com desenvolvimento típico (controles). Após tarefas de estresse induzido a que foram submetidas, as dosagens do cortisol salivar das mães de filhos com TEA se mantiveram dentro da variação normal, enquanto as mães dos indivíduos com desenvolvimento típico apresentaram níveis basais de cortisol salivar acima do limite superior da variação normal.

A hipótese levantada, a partir dos resultados observados, foi que as mães de filhos com TEA tendem a lidar com maiores dificuldades decorrentes da criação de um indivíduo com TEA, o que gera impacto no funcionamento do eixo HHA, levando a uma



redução, ao contrário de um aumento, nos níveis de cortisol nos organismos das mães. Tal efeito também pode ser explicado por uma maior capacidade de resiliência das mães de pessoas com TEA.

Algumas pesquisas têm corroborado essa hipótese. Em estudo com mães de crianças com paralisia cerebral, também foi encontrada redução nos níveis de cortisol salivar, em comparação com as mães controles [2]. Um estudo com pais de crianças com TEA encontrou níveis de cortisol matinal abaixo da média, sugerindo efeitos de estresse no eixo HPA [6]. Outro estudo com pais de crianças com TEA também encontrou o mesmo resultado de níveis mais baixos de cortisol salivar [17]. Algumas variáveis das mães casos e controles não foram controladas, como a fase do ciclo menstrual em que se encontravam, comparação entre os níveis de cortisol e a idade das mães, sendo necessário um controle maior dessas variáveis, bem como de outras, com um número amostral maior para validação desses dados.

Tais resultados evidentemente levantam a hipótese de que as mães das crianças com TEA desenvolveram mecanismo de enfrentamento ao estresse, conseguindo manter mais estável o eixo HPA. Há consenso na literatura de que as experiências dos pais de crianças com TEA em comparação com pais de crianças com desenvolvimento típico são bem diferentes, sendo que os primeiros experimentam maiores níveis relatados de estresse parental [9].

Os níveis de cortisol de pais de crianças com TEA podem ser influenciados pela gravidade do TEA e por fatores psicológicos autoavaliados pelos pais como mecanismos de enfrentamento e percepção da própria capacidade [25].

Esses achados também são consistentes com uma série de estudos anteriores que documentaram a função hiporresponsiva do eixo HPA em mães de indivíduos com TEA. Como as exposições ao estresse crônico contribuem para a função alterada do eixo HPA, não é surpreendente que a interpretação prevalente do perfil hiporresponsivo exibido por mães de crianças com TEA seja devido ao estresse significativo e documentado, associado a cuidar de uma criança com um transtorno do desenvolvimento.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association A. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - 5ª Edição (DSM-5). Porto Alegre: Artmed; 2014.
2. Bella G. Avaliação do estresse vivenciado por cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral. Campinas: Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, 2008.



3. Bitsika V et al. What worries parents of a child with Autism? Evidence from a biomarker for chronic stress. *Res Dev Disabil.* 2017; 62:209-17.
4. Corbett BA et al. Comparing cortisol, stress, and sensory sensitivity in children with autism. *Autism Res* 2009; 2:39-49. <https://doi.org/10.1002/aur.64>.
5. Fett-Conte AC et al. Etiology of autism: the complexity of risk factors in autism spectrum disorder. *Autism Spectr Disord - Recent Adv. InTech*, 2015. <https://doi.org/10.5772/59109>.
6. Foody C et al. parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: a comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2015; 45:1084-95. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2263-y>.
7. Garcia AHC. *Estresse e níveis de cortisol em mães de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (tese)*. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2018.
8. Grabrucker AM. Environmental factors in autism. *Front Psychiatr.* 2013;3. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2012.00118>.
9. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 2013; 43:629-42. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>.
10. Herman JP, Cullinan WE. Neurocircuitry of stress: central control of the hypothalamo-pituitary-adrenocortical axis. *Trends Neurosci.* 1997; 20:78-84. [https://doi.org/10.1016/S0166-2236\(96\)10069-2](https://doi.org/10.1016/S0166-2236(96)10069-2).
11. Kinney D et al. Prenatal stress and risk for autism. *Neurosci Biobehav Rev.* 2008; 32:1519-32. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2008.06.004>.
12. Kirschbaum C et al. The 'Trier Social Stress Test' – A tool for investigating psychobiological stress responses in a laboratory setting. *Neuropsychobiol.* 1993; 28:76-81. <https://doi.org/10.1159/000119004>.
13. Kubota T et al. Epigenetic understanding of gene-environment interactions in psychiatric disorders: a new concept of clinical genetics. *Clin Epigenetics.* 2012; 4:1. <https://doi.org/10.1186/1868-7083-4-1>.
14. Lakshmi PMD et al. Abnormal circadian rhythm and cortisol excretion in autistic children: a clinical study. *Croat Med J.* 2013; 54:33-41. <https://doi.org/10.3325/cmj.2013.54.33>.
15. Levy MN. *Fisiologia*. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.
16. Newschaffer CJ et al. The epidemiology of autism spectrum disorders. *Ann Rev Public Health.* 2007; 28:235-58.
17. Padden C, James JE. Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: a comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *J Dev Phys Disabil.* 2017; 29:567-86. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9547-z>.
18. Perrone-McGovern K et al. Prenatal and perinatal factors related to autism, IQ, and adaptive functioning. *J Genet Psychol.* 2015; 176:1-10. <https://doi.org/10.1080/00221325.2014.987201>.
19. Provençal N, Binder EB. The effects of early life stress on the epigenome: From the womb to adulthood and even before. *Exp Neurol.* 2015; 268:10-20. <https://doi.org/10.1016/j.expneurol.2014.09.001>.
20. Ram S et al. Prenatal risk for Autism Spectrum Disorder (ASD): Fetal cortisol exposure predicts child asd symptoms. *Clin Psychol Sci.* 2019; 7:349-61. <https://doi.org/10.1177/2167702618811079>.



21. Schreier HM et al. Mercury and psychosocial stress exposure interact to predict maternal diurnal cortisol during pregnancy. *Environ Heal.* 2015; 14:28. <https://doi.org/10.1186/s12940-015-0016-9>.
22. Tordjman S et al. Gene x environment interactions in autism spectrum disorders: Role of epigenetic mechanisms. *Front Psychiatr.* 2014; 5. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2014.00053>.
23. Wang C et al. Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism. *Medicine (Baltimore)* 2017; 96:e6696. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000006696>.
24. Wong CCY et al. Methylopic analysis of monozygotic twins discordant for autism spectrum disorder and related behavioural traits. *Mol Psychiatr.* 2014; 19:495-503. <https://doi.org/10.1038/mp.2013.41>.
25. Yorke I et al. The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *J Autism Dev Disord.* 2018; 48:3393-415. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y>.



Capítulo 10

Prematuridade como fator de risco para transtornos e atrasos em diferentes domínios ao longo da vida

Fabília Signorelli Galeti

Maria Claudia Arvigo

Camila Gonçalves da Fonseca Dias

José Muniz Junior

José Salomão Schwartzman

112

INTRODUÇÃO

A prematuridade e o baixo peso ao nascer são importantes causas de morbidade e mortalidade infantil, temas amplamente estudados não apenas pelos índices de mortalidade, mas também pelos efeitos no desenvolvimento e na qualidade de vida dos indivíduos afetados por essas condições. Avanços na neonatologia aumentam as taxas de sobrevivência de recém-nascidos prematuros de baixo peso ao nascer, que poderão apresentar uma variabilidade de comprometimentos com diferentes graus de prejuízos que impactam sua funcionalidade em diferentes estágios da vida. Os riscos e complicações oriundos da prematuridade não aludem como consequência apenas a questão da mortalidade, mas englobam impactos no desenvolvimento e na qualidade de vida [18, 23].

Os dados atuais já são consistentes para afirmar que os riscos da prematuridade vão além dos prejuízos motores e cognitivos, como paralisia cerebral e deficiência intelectual (DI) grave, pois outros domínios importantes do desenvolvimento infantil também são prejudicados, como a linguagem e o comportamento, sendo comum o comprometimento comórbido em múltiplos domínios.



tiplos domínios; esses domínios juntamente com o funcionamento cognitivo e motor serão posteriormente responsáveis pelo sucesso social, acadêmico e comportamental [16, 18, 23].

A prematuridade interrompe um período importante e intenso de desenvolvimento do sistema nervoso central. Vale a regra de que quanto menor a idade gestacional ao nascimento e quanto mais baixo o peso ao nascer, maior o risco. Dados sobre a associação entre idade gestacional (IG) e paralisia cerebral revelam taxas de 14,6% para IG de 22 a 27 semanas, 6,2% para IG de 28 a 31 semanas, e queda para 0,1% para bebês a termo [10].

O recém-nascido prematuro pode apresentar uma série de complicações após o nascimento, sendo a prematuridade responsável por inúmeras alterações presentes no período neonatal, que tem como etiologia fatores maternos, fetais e ambientais. As principais intercorrências no período neonatal incluem hipotermia, síndrome do desconforto respiratório, displasia broncopulmonar, apneia, persistência do canal arterial, anemia, sepse, meningite, enterocolite necrosante, hemorragia peri-intraventricular, leucomalácia periventricular e retinopatia da prematuridade [7, 18].

Atualmente, sequelas neurológicas motoras e déficits sensoriais têm diminuído em frequência nessa população, enquanto problemas psicológicos e comportamentais, caracterizados por desatenção e hiperatividade, dificuldades emocionais e problemas relacionados aos pares, são diagnosticados com maior frequência [18].

O presente capítulo traz uma revisão dos importantes aspectos neurobiológicos e das alterações nas diferentes áreas do desenvolvimento infantil esperadas em bebês nascidos prematuros, além de abordar alguns dos principais instrumentos de avaliação sensíveis para observar e analisar o desenvolvimento desse grupo de crianças.

ASPECTOS E ALTERAÇÕES NEUROBIOLÓGICOS

Uma das consequências mais importantes do nascimento prematuro é a alteração do desenvolvimento cerebral nos campos estrutural, funcional e metabólico. O nascimento prematuro tem um impacto negativo na integridade estrutural e funcional do cérebro. Estudos seriados de ressonância magnética demonstraram claramente redução nos volumes de substância cinzenta e branca, ventriculomegalia e diminuição dos volumes corticais e dos gânglios basais [17]. Considera-se que as lesões difusas da substância branca estão relacionadas à hipoconectividade frontotemporal, que se correlaciona com disfunções executivas, déficits de atenção, alterações de linguagem, déficits intelectual e comportamental. Essas lesões difusas estão presentes em 80% dos indivíduos muito prematuros [9].



Lesões cerebelares, como hemorragia, isquemia ou subdesenvolvimento, após o nascimento prematuro, ocorrem com mais frequência do que se conhecia anteriormente, e o envolvimento cerebelar pode desempenhar um papel central nos déficits cognitivos, de saúde mental e de socialização, encontrados mais tarde nessa população. Em um estudo de caso-controle retrospectivo, crianças prematuras que tiveram hemorragia cerebelar perinatal apresentaram maior prevalência de déficits na cognição, na comunicação e nas funções sociais e comportamentais, entre os 2 e 3 anos, que seus pares prematuros sem patologia cerebelar [3].

Em suma, os riscos e complicações oriundos da prematuridade não aludem como consequência apenas a questão da mortalidade, mas englobam impactos no desenvolvimento e na qualidade de vida, como veremos a seguir. Um recém-nascido pré-termo, que teve o seu desenvolvimento intrauterino repentinamente interrompido antes de alcançar, morfológica e funcionalmente, a condição ideal, apresenta um risco real em relação ao seu desenvolvimento global.

PROBLEMAS EMOCIONAIS, COMPORTAMENTAIS E DE SAÚDE MENTAL ASSOCIADOS À PREMATURIDADE

A prematuridade apresenta alta comorbidade com transtornos que afetam o desenvolvimento infantil, como o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), além de estar associada a transtornos emocionais e transtornos de ansiedade.

Estudos sugerem aumento de riscos para transtorno depressivo, transtorno bipolar, ansiedade e psicoses entre adultos que nasceram prematuros [1, 4]. O baixo peso ao nascer e a prematuridade parecem estar associados a padrões distintos de desajuste na infância de sujeitos com esquizofrenia. A prematuridade estaria relacionada ao retraimento social pré-mórbido e ao início precoce da doença, enquanto o baixo crescimento fetal estaria mais relacionado ao baixo desempenho educacional [21].

Quando se consideram adultos que nasceram prematuros, a presença de transtornos mentais está associada ao risco de usar medicação psicotrópica na vida adulta. Segundo dados de pesquisa realizada com adultos com 18 a 35 anos, há um risco aumentado para consumo de qualquer psicotrópico entre aqueles nascidos muito prematuros ou com baixo peso ao nascimento [13].

Afora a prematuridade, fatores pré-natais associados podem contribuir para desfechos desfavoráveis quanto à saúde mental futura. Em extensivo trabalho de revisão [18] complementado por avaliação de grupo de prematuros e controles, conduzida no Laboratório de



Transtorno do Espectro do Autismo, da Universidade Presbiteriana Mackenzie de São Paulo (TEA-MACK), constatou-se que a prematuridade está associada a maior risco para problemas de hiperatividade, agravados pelo grau de escolaridade materna. Bebês prematuros do sexo masculino integravam o grupo de maior risco.

Crianças prematuras representam um dos principais grupos de risco para transtornos que afetam a saúde mental na vida adulta, bem como para os transtornos que acometem o desenvolvimento infantil, dentre eles TEA, TDAH, Transtornos de Linguagem, Deficiência Intelectual, e até mesmo a Dislexia. Segundo dados da literatura, prematuros apresentam desempenho inferior aos seus pares com idade corrigida em testes que avaliam habilidades linguístico-cognitivas, sendo que tais defasagens englobam déficits sensoriais, motores, de crescimento, linguísticos e de aprendizagem [8, 16], como veremos a seguir.

POSSÍVEIS ATRASOS NA AQUISIÇÃO DE HABILIDADES COGNITIVAS E COMPORTAMENTOS ADAPTATIVOS

Os riscos de atrasos e déficits no desenvolvimento de crianças nascidas pré-termo, além da prematuridade em si, também estão atrelados a condições adversas referentes a esse tipo de nascimento, que podem evoluir com agravos ao sistema nervoso central. São inúmeras as condições, dentre elas: intercorrências pré, peri e pós-natal, idade gestacional, peso ao nascimento, manejos nos cuidados intensivos, e até mesmo fatores socioeconômicos e ambientais, dentre tantas outras.

Pesquisadores têm se debruçado essencialmente sobre duas variáveis, a idade gestacional e o peso no nascimento, por influenciarem negativamente o desenvolvimento de habilidades da pré-linguagem, reconhecidas como propulsoras do desenvolvimento linguístico, simbólico e cognitivo [8, 16].

Além disso, peso e idade gestacional também aparecem como variáveis importantes para o atraso no desenvolvimento motor, o que torna os bebês prematuros de baixo peso e com pouca idade gestacional grupo de alto risco para diferentes atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor. Entre os bebês nascidos pré-termo, que exigem cuidados intensivos na fase perinatal, cerca de 75% integram grupo de risco para transtornos que afetam o desenvolvimento, e os riscos aumentam à medida que essas duas variáveis, peso ao nascer e idade gestacional, diminuem [23].

Um dos principais marcadores observáveis de atrasos é o desenvolvimento motor, de modo que entre 40% e 70% dos prematuros apresentam alguma forma de déficit motor, desde



deficiências menores, como problemas motores leves, e comportamentos adaptativos empobrecidos nas fases pré-escolar e escolar, a alterações motoras mais severas, como comprometimentos na marcha e nas praxias motoras amplas e finas, mesmo em crianças sem lesões neurológicas.

Pesquisadores observaram que crianças pré-termo apresentaram escores mais baixos em testes motores no segundo ano de vida, quando comparadas com seus pares da mesma idade, levando a atrasos na aquisição da marcha e no desenvolvimento de habilidades de autocuidado [23]. Felizmente, graças aos avanços na medicina neonatal e no desenvolvimento de pesquisas na área, as deficiências motoras em prematuros decresceram nos últimos anos, ainda que déficits sutis possam permanecer ao longo do desenvolvimento, tornando-se mais evidentes no período escolar.

Não é raro observar dificuldades de aprendizagem das habilidades escolares, bem como prejuízos no desempenho em competências sensoriomotoras e no desenvolvimento de habilidades de praxias motoras finas. Prejuízos em outras áreas também podem afetar o desempenho do escolar nascido pré-termo, como déficits visuoespaciais, de atenção e demais funções executivas [1, 8, 16].

Outra variável importante se refere a questões ambientais, como o nível de escolaridade dos pais e de cuidadores. Signorelli [18] observou que, em avaliação do comportamento adaptativo, os domínios de comunicação, habilidades de vida diária, motricidade e socialização apresentavam maior defasagem em prematuros com mães com baixa escolaridade.

Crianças nascidas pré-termo tendem a apresentar dificuldade na aquisição de habilidades referentes ao comportamento adaptativo quando comparadas com seus pares nascidos a termo. Em pesquisa realizada utilizando as escalas de avaliação do comportamento adaptativo Vineland II (*Vineland Adaptive Behavior Scales - II*), observou-se que o grupo de prematuros apresentou resultados inferiores nos quatro domínios avaliados: comunicação, habilidades de vida diária, socialização e motricidade. Tais resultados corroboram os dados da literatura nacional e internacional que sugerem que a prematuridade acarreta prejuízos em um ou múltiplos domínios do desenvolvimento, tais como cognição, motricidade, comportamento, atenção, memória e linguagem [18].

O desenvolvimento da linguagem em bebês prematuros ocorre de forma mais lenta, levando a atrasos na aquisição em diferentes níveis linguísticos, desde o inventário fonológico e o desempenho lexical, aos aspectos sintáticos e pragmáticos. O atraso na aquisição de habilidades linguísticas decorre de inúmeros fatores; o insulto da prematuridade pode interferir na plasticidade neural, limitando o seu desenvolvimento e influenciando no ritmo das aquisições [16].



A aquisição e o desenvolvimento da linguagem estão diretamente relacionados com a maturação da via auditiva central. O grupo de pesquisadores liderados por Gouveia [8] analisou a relação entre o desenvolvimento das habilidades auditivas no primeiro ano de vida e o desenvolvimento da linguagem em bebês prematuros, com idades cronológicas entre 18 e 36 meses. Segundo os autores, as crianças com desenvolvimento auditivo esperado para sua faixa etária apresentaram melhores resultados na avaliação da linguagem a que foram submetidas, principalmente no domínio da linguagem receptiva, em comparação àquelas que apresentavam anormalidade no desenvolvimento da via auditiva central, independentemente da classificação em relação à idade gestacional ou peso ao nascimento. Os resultados desse e de outros estudos indicam haver relação entre o desenvolvimento linguístico do prematuro e a maturação das vias auditivas.

As alterações na linguagem expressiva, aparentemente, são mais frequentes que no domínio receptivo; ainda assim, as alterações na fala podem ser variáveis entre as crianças nascidas pré-termo, de forma que uma criança pode apresentar alterações na aquisição do inventário fonológico, mas ter amplo desenvolvimento lexical [22].

O período de transição entre a pré-linguagem e o advento da fala representa o momento em que os atrasos e as dificuldades linguísticas são mais evidentes no bebê prematuro, ou seja, a partir dos 6 meses até os 18 meses, mesmo pessoas leigas com pouca experiência ou conhecimento sobre o desenvolvimento da linguagem são capazes de reconhecer possíveis desvios no desenvolvimento linguístico do bebê pré-termo [22]. Esse período coincide com a fase crítica do desenvolvimento cerebral, em que processos como neurogênese, gliogênese, migração neuronal e mielinização ocorrem em maior frequência e velocidade.

Alguns sinais de risco para possíveis atrasos no desenvolvimento linguístico de crianças prematuras podem ser observados precocemente, em exames clínicos que avaliam o desenvolvimento neurológico do bebê, seja por meio de ressonância magnética de encéfalo, em que se observa diferenças nos padrões de atividade cerebral em comparação aos bebês nascidos a termo, ou de avaliações de potenciais eletrofisiológicos auditivos, que podem indicar atraso na maturação das vias auditivas que, como vimos, podem levar a atrasos no desenvolvimento linguístico [8, 22].

Clinicamente, também é possível avaliar e monitorar o desenvolvimento neuropsicomotor e linguístico dessas crianças utilizando testes e escalas padronizados que permitem a detecção precoce dos atrasos e das alterações. Na seção que segue, apresentamos alguns dos principais protocolos e escalas empregados no acompanhamento de bebês prematuros, importante grupo de risco para diferentes transtornos do desenvolvimento.



AVALIAÇÃO E ACOMPANHAMENTO DO DESENVOLVIMENTO GLOBAL

Como vimos, idade gestacional e peso ao nascer têm alto impacto sobre o desenvolvimento infantil, exercendo relevante papel como indicador de risco biológico para futuras desordens do desenvolvimento. O reconhecimento precoce da influência da prematuridade é de grande importância, pois favorece o acompanhamento mais criterioso das crianças nascidas sob tais condições, possibilitando o início da intervenção precoce, importante para a minimização de prejuízos severos e, até mesmo, para a remissão total de comprometimentos mais tênues [16, 20].

Dessa forma, a relevância da avaliação e do acompanhamento do desenvolvimento global em prematuros é evidente, considerando que o impacto da prematuridade não acontece de maneira uniforme, levando a comprometimentos em diversos domínios do desenvolvimento em diferentes fases da vida.

Para uma avaliação criteriosa, que possibilite a detecção precisa de atrasos e dificuldades do desenvolvimento de crianças prematuras, é indispensável que exista uma observação clínica cautelosa e fundamentada, sendo recomendado o uso de testes padronizados, com procedimentos definidos de coleta de dados e interpretação de resultados [2].

De acordo com as diretrizes da *American Academy of Pediatrics* [24], os testes de triagem do desenvolvimento devem ser realizados periodicamente em todas as consultas de puericultura aos 9, 18 e 30 meses de idade. Alguns pesquisadores [5], entretanto, sugerem a realização de avaliações ainda no período de internação hospitalar, logo nos primeiros dias ou semanas que seguem o nascimento. Dessa forma, os dados obtidos na avaliação, juntamente com o curso clínico neonatal, forneceriam dados mais sensíveis para o prognóstico e, se necessário, para o planejamento terapêutico.

Para a avaliação e o acompanhamento do desenvolvimento global desses bebês são utilizados recursos como: a observação dos movimentos espontâneos nas primeiras semanas de vida, avaliação do desenvolvimento global por meio de questionários com pais ou cuidadores ou de escalas de desenvolvimento.

Os instrumentos padronizados, de modo geral, podem ser aplicados por diferentes profissionais da área da saúde, especialistas em desenvolvimento infantil. Por abordarem diferentes aspectos e domínios do desenvolvimento, tais instrumentos permitem a avaliação de habilidades e competências adquiridas pela criança, de acordo com as normas estabelecidas a partir de estudos na área, além de possibilitarem o rastreamento de sinais ou sintomas característicos de diferentes patologias ou transtornos.



Com reconhecimento internacional, considerada padrão-ouro na avaliação do desenvolvimento infantil, a escala Bayley de desenvolvimento (*Bayley Scale of Infant Development – 3rd edition – Bayley III*) (11) avalia cinco áreas principais: cognição, linguagem, desenvolvimento motor, comportamento adaptativo e aspectos socioemocionais. Outro instrumento bastante utilizado no Brasil para avaliação do desenvolvimento global é o teste de triagem do desenvolvimento Denver II (*Denver Developmental Screening Test-II*) [6]. Recentemente lançado, em 2020, o Inventário Dimensional do Desenvolvimento Infantil (IDADI) permite o monitoramento longitudinal, além da avaliação do desenvolvimento global por meio do relato parental [19].

Ainda em processo de normatização para o Português brasileiro [11], outro questionário que faz uso do relato dos pais como forma de rastrear atrasos e mensurar o desenvolvimento de crianças de risco, como as nascidas pré-termo, é o questionário *Parent Report of Children's Abilities- Revised* (PARCA-R), que pode ser obtido gratuitamente no site da Universidade de Leicester¹, na Inglaterra, em diferentes idiomas, incluindo o Português europeu.

Em relação à avaliação da motricidade, destacam-se alguns instrumentos como: ESCALA PDMS II (*Peabody Developmental Motor Scale*), GMFM (Medida de Função Motora Grossa), TIMP (*Test of Infant Motor Performance*), AIMS (Escala Motora Infantil de Alberta), além de questionários e escalas mais abrangentes, que também utilizam a motricidade como um indicador avaliado [14].

O desenvolvimento comunicativo pode ser avaliado por meio do Protocolo de Observação Comportamental (PROC) ou, de forma mais abrangente, atingindo áreas da linguagem expressiva, como vocabulário e fonologia, por meio das provas do Teste de Linguagem Infantil ABFW. A aquisição e o desenvolvimento da linguagem de crianças pré-escolares também podem ser avaliados com testes como o Teste *Illinois* de Habilidades Psicolinguísticas (ITPA), Teste de Vocabulário por Figuras (TVfusp) ou pelo Protocolo para Observação do Desenvolvimento Cognitivo e de Linguagem Expressiva – versão revisada (PODCLE-r), dentre outras possibilidades [12]. Em 2019, a partir do PODCLE-r, foi criado o aplicativo Comunica Baby, compatível para o sistema Android, destinado a fonoaudiólogos, que pode ser utilizado para avaliação e observação do desenvolvimento linguístico-cognitivo na primeira infância.

Para a avaliação de inteligência, destacam-se os instrumentos aprovados pelo Sistema de Avaliação dos Testes Psicológicos (SATESPI) para avaliação cognitiva em pré-escolares: SON-R 2 1/2-7, LEITER- R (*Leiter International Performance Scale-Revised*), EMMC (Escala de Maturidade Mental Colúmbia), DFH (Desenho de Figura Humana), MPCR (Matriz Progressiva Coloridas de Raven), R-2, Teste do Desenho de Silver, TNVRI (Teste não verbal de raciocínio infantil), TONI-3 FORMA A.

¹ Para ter acesso ao questionário da PARCA-R acesse <https://www2.le.ac.uk/part>. A versão traduzida para o Português brasileiro pode ser vista na dissertação de mestrado de Lima, 2020 [11].



A avaliação do comportamento adaptativo é realizada com instrumentos que apreciam a funcionalidade nos diferentes domínios: VABS (*Vineland Adaptive Behavior Scale*) em sua terceira edição, ABAS (*Adaptive Behavior Assessment System*), ABS (*Adaptive Behavior Scale*), PEDI (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade [15]).

Na avaliação da saúde mental infantil, utilizam-se instrumentos capazes de identificar problemas comportamentais, presença de sintomas internalizantes (depressão e ansiedade) e/ou externalizantes (agressividade, impulsividade e problemas de conduta), temperamento, habilidades sociais e presença / ausência de transtornos psiquiátricos, tais como: CBCL (*Child Behavior Checklist*), SDQ (*Strengths and Difficulties Questionnaire*), K-SADS (*Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children*) e DAWBA (*Development and Well-Being Assessment*) [15].

O uso de instrumentos padronizados funciona como um guia para a clínica médica, oferecendo subsídios para a compreensão e o reconhecimento do nível de desenvolvimento apresentado pela criança, além dos possíveis desvios.

CONCLUSÃO

Tendo em vista a trajetória do desenvolvimento de crianças prematuras que se mostram altamente vulneráveis a essa variabilidade de transtornos do desenvolvimento neurológico e psiquiátrico, fica clara a necessidade de um monitoramento próximo e contínuo ao longo dos anos, abrangendo o nascimento e a vida adulta, no intuito de identificar atrasos em diferentes domínios do desenvolvimento e comportamentos disfuncionais no decorrer da vida.

A identificação dos atrasos e possíveis sinais de risco são de suma importância na elaboração de diagnósticos precoces que permitirão a elaboração de estratégias de intervenção em diferentes estágios da vida do indivíduo, bem como a avaliação de potenciais desafios e barreiras para o desenvolvimento em diferentes níveis.

A avaliação e o planejamento de planos de ação e de estratégias de intervenções, voltadas para as dificuldades específicas e habilidades que a criança apresenta, impulsionam aquisições e melhorias, favorecendo o bom prognóstico e a qualidade de vida dos prematuros em cada etapa da vida. Instrumentos de avaliação padronizados funcionam como auxiliares importantes no processo de compreensão de diversos aspectos da saúde mental e do desenvolvimento, pois dão suporte para a elaboração do diagnóstico e a definição dos alvos do trabalho terapêutico.

É importante ter em mente que muitos atrasos nas aquisições e alterações de comportamento já estão presentes desde o primeiro ano de vida. Ampliar conhecimentos acerca do desenvolvimento típico propicia o reconhecimento cada vez mais cedo das possíveis alterações e



dos problemas comportamentais, motores e linguístico-cognitivos na primeira infância, sendo uma demanda prioritária para profissionais que atuam com o desenvolvimento infantil.

REFERÊNCIAS

1. Alcántara-Canabal L et al. Identification of behavioural and emotional problems in premature children in the primary care setting. *Aten Primaria*. 2019; 52(2):104-11
2. Almeida AC et al. Uso de instrumento de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança no Brasil–Revisão sistemática de literatura. *Rev Paul Pediatr*. 2016; 34:122-31.
3. Botellero VL et al. Mental health and cerebellar volume during adolescence in very-low-birth-weight infants: a longitudinal study. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 2016; 10(1):1-15.
4. Crump C. An overview of adult health outcomes after preterm birth. *Early Hum Dev*. 2020; 150:105187.
5. Formiga CKMR et al. Predictive models of early motor development in preterm infants: a longitudinal-prospective study. *J Hum Growth Dev*. 2017; 27(2):189-97.
6. Frankenburg WK e al. Denver II: Teste de Triagem do Desenvolvimento: manual de treinamento. São Paulo: Hogrefe, 2017.
7. Goulart AL. Assistência ao recém-nascido pré-termo. In: Kopelman B, Almeida MFB. *Diagnóstico e tratamento em neonatologia*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2004. p. 17-23.
8. Gouveia AS et al. Development of speech and hearing skills in prematures adequate and small for gestational age: chronological age between 18 and 36 months. In: CoDAS. SciELO Brasil; 2020.
9. He L, Parikh NA. Aberrant executive and frontoparietal functional connectivity in very preterm infants with diffuse white matter abnormalities. *Pediatr Neurol*. 2015; 53(4):330-7.
10. Himpens E et al. Prevalence, type, distribution, and severity of cerebral palsy in relation to gestational age: a meta-analytic review. *Dev Med Child Neurol*. 2008; 50(5):334-40.
11. Lima AMO. Avaliação do desenvolvimento cognitivo e de linguagem em pré-escolares nascidos prematuros. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2020.
12. Lindau TA et al. Instrumentos sistemáticos e formais de avaliação da linguagem de pré-escolares no Brasil: uma revisão de literatura. *Rev CEFAC*. 2015; 17:656-62.
13. Linsell L et al. Prognostic factors for poor cognitive development in children born very preterm or with very low birth weight a systematic review. *JAMA Pediatrics*. 2015; 169(12):1162-72.
14. Madaschi V, Paula CS. Medidas de avaliação do desenvolvimento infantil: uma revisão da literatura nos últimos cinco anos. *Cad Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolv*. 2011; 11(1).
15. Mecca TP et al. Funcionamento adaptativo: panorama nacional y evaluación con el adaptive behavior assessment system. *Psicol Teor Prat*. 2015; 17(2):107-22.
16. Ribeiro CC et al. Habilidades do desenvolvimento de crianças prematuras de baixo peso e muito baixo peso. In: CoDAS. SciELO Brasil; 2017.
17. Salmaso N et al. Neurobiology of premature brain injury. *Nat Neurosci*. 2014; 17(3):341-6.



Capítulo 11

Rastreio visual no Transtorno do Espectro do Autismo

João Vitor Cardoso Guedes

Rafael Condoretti Barros Novaes

Tally Lichtensztein Tafla

Juliana P. Fungaro

José Salomão Schwartzman

122

INTRODUÇÃO

Desde a primeira infância, os recém nascidos são capazes de selecionar e dirigir seu olhar a situações ou objetos ao seu redor, demonstrando uma sensibilidade imitativa a gestos faciais e manuais [16]. Enquanto suas habilidades motoras e linguísticas ainda não se desenvolvem, o bebê utiliza a visão para apreender o mundo ao seu redor e a se comunicar. Esse comportamento se desenvolve rapidamente, ajudando os bebês a detectarem pessoas e objetos se movendo, identificando situações sociais e se orientando com o que acontece ao seu redor. Logo, a visão é fundamental para o desenvolvimento de habilidades sociais e comunicativas, como a percepção e interpretação dos signos sociais para se gerar respostas mais adequadas às intenções e comportamento dos outros [16].

Entendendo a importância da visão no estudo do desenvolvimento da cognição, pesquisadores passaram a desenvolver formas de observar e rastrear o olhar dos bebês para, com isso, obter dados sobre sua atenção visual, áreas de interesse, como direcionam o olhar, analisam imagens ou situações sociais, entre outras medidas [16]. A



princípio, o rastreamento visual era realizado por meio da observação direta de pesquisadores treinados para identificar variáveis como o tempo de fixação do olhar da criança a determinados estímulos, preferências visuais, habituação e respostas a novos estímulos. Porém, mesmo com apoio de outras ferramentas, como filmagens, gravadores e cronômetros, as informações obtidas eram sujeitas aos vieses dos observadores. Logo, os dados não se apresentavam seguros, podendo não representar de forma objetiva o fenômeno avaliado [16].

Devido a essas limitações, houve uma preocupação dos pesquisadores em desenvolver ferramentas cada vez mais acuradas, levando a adoção de ferramenta tecnológica automatizada e de fácil aplicação [16]. Atualmente, é possível encontrar diversos equipamentos, com diferentes aplicabilidades, e softwares para o rastreamento e análise dos dados. Há dispositivos, que funcionam como óculos e são usados diretamente pelo avaliado, e outros, que são acoplados ao monitor ou televisão onde são exibidos os estímulos a serem observados. A vantagem do primeiro é que o dispositivo é montado diretamente na cabeça do usuário, permitindo que ele explore o ambiente e movimente a cabeça livremente, sem necessidade de dirigir sua atenção a um ponto específico. Já o segundo, o dispositivo permanece fixo e o registro do rastreamento visual é feito a distância [16].

Independente do dispositivo, a ferramenta de rastreamento visual fornece medidas referentes ao tempo de fixação dos olhos no alvo, das sacadas ou movimentos oculares que ocorrem em curto tempo entre as fixações (de 30 a 120 milissegundos), do rastreio visual lento, que são movimentos suaves utilizados para seguir pequenos objetos que se movimentam pela tela, e medidas da dilatação pupilar. O diâmetro pupilar aumenta ou diminui de acordo com a exigência da tarefa e fornece dados sobre recursos cognitivos ou emocionais recrutados em uma determinada atividade [16].

Além da precisão e velocidade na obtenção dos dados, esses equipamentos não são invasivos e possuem aplicabilidade em larga e variada escala, podendo ser utilizados inclusive com recém-nascidos. Para utilizá-los, basta ajustar o aparelho de maneira que possa registrar as medidas específicas do olhar de cada participante e realizar o procedimento de calibração. Os equipamentos permitem, de forma geral, que o pesquisador determine o número de pontos de calibração, determinando o nível de precisão exigido pelo estudo (quanto maior o número de pontos, maior a precisão). Muitos dos equipamentos atuais possuem ferramentas que ajudam nesses ajustes, além de estudos indicarem diretrizes testadas, como orientação de reduzir o número de pontos para crianças pequenas [16].



Ressalta-se que, caso o sujeito não consiga calibrar, a amostra será perdida. Isso pode ocorrer por diversos motivos, principalmente em pesquisas com crianças pequenas, pois há diversas exigências da máquina para que a calibração seja realizada corretamente, como permanecer em frente ao computador a uma distância correta (geralmente entre 60 a 65 cm), com altura da cadeira ajustada, sem movimentar muito a cabeça, de forma a manter o olhar dentro do campo de captura [25]. Apesar dessas exigências, dispositivos mais modernos são capazes de detectar variações no movimento e compensar possíveis alterações.

O Laboratório TEA-MACK vem realizando diversos estudos ao longo dos anos com o uso da ferramenta de rastreamento visual, com contribuições significativas na compreensão de aspectos cognitivos na Síndrome de Rett (SR), por exemplo. Baptista et al. [3], avaliaram sete meninas com SR com estímulos visuais. Em um primeiro momento, solicitaram às meninas que olhassem para determinadas figuras indicadas. Depois, para identificarem imagens semelhantes em uma base previamente apresentada. Os autores concluíram que as meninas conseguiam responder às solicitações verbais simples, e que possuíam um olhar mensurável e intencional.

Velloso et al. [25] investigaram o reconhecimento de cor, forma, tamanho e posição espacial em um grupo de dez meninas com SR. Os resultados demonstraram que as meninas não reconheceram os conceitos avaliados. Outro estudo de Berardineli [3] avaliou o padrão de preferência visual em meninas com SR e percebeu que elas possuíam a tendência de olhar mais para o lado esquerdo da tela do computador do que para as demais áreas.

Em outra linha de pesquisa envolvendo prematuros, Signorelli [21] investigou o tempo de fixação a estímulos sociais versus não sociais em 23 crianças prematuras de muito baixo peso. O desempenho das crianças prematuras foi comparado com o de um grupo controle, e o resultado demonstrou que não houve diferenças no tempo de fixação entre os dois grupos. Recentemente, o laboratório TEA-MACK realizou uma nova pesquisa ainda com prematuros para investigar mais profundamente os achados, e os resultados poderão ser encontrados no Capítulo 4: A prematuridade como fator de risco para o Transtorno do Espectro do Autismo: importância de rastreio e intervenção precoce.

Além desses estudos inovadores com a SR e com crianças prematuras, há muitos outros estudos realizados no laboratório, porém serão apresentados abaixo nesse capítulo, de acordo com a temática proposta. Todos esses estudos foram apenas possíveis com instrumentos de rastreamento visual, que possibilitaram a investigação de fenômenos antes muito difíceis de serem observados, proporcionando valiosos achados para comunidade científica e para a atuação clínica.



O avanço tecnológico dos dispositivos de rastreamento visual representa um grande avanço nas pesquisas, pois fornecem dados acurados sobre o olhar dos participantes, sem o viés dos observadores, de fácil aplicabilidade e não invasivo. Os equipamentos ainda são de alto custo, pois normalmente são importados em moeda estrangeira, dificultando bastante o acesso a essa tecnologia em vários centros de estudos. Apesar do custo elevado dos aparelhos, os diversos benefícios atribuídos ao seu uso, tornaram esses dispositivos não só utilizados em estudos com bebês e recém-nascidos, mas também em pesquisas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), tanto em relação à avaliação quanto à intervenção e ainda em estudos de outras patologias.

O RASTREAMENTO NO TEA

Conforme apresentado anteriormente, desde a infância recém-nascidos típicos emitem o comportamento de olhar e buscar por estímulos sociais, como pessoas, rostos e movimentos corporais. Estudos com rastreamento visual em bebês mostraram preferência a estímulos similares a rostos humanos quando comparados a rostos embaralhados ou invertidos. Essa preferência é mantida durante o desenvolvimento até a vida adulta, de modo que a atenção é rapidamente orientada a capturar rostos e corpos humanos.

125

Os rostos e, especificamente, os olhos, são estímulos biológicos muito importantes, levando a uma maior preferência atencional quando comparado a estímulos não faciais. Em suma, o ser humano está biologicamente predisposto a priorizar a atenção na busca de estímulos sociais, particularmente os olhos, desde recém-nascido. Essa atenção social é fundamental para o desenvolvimento de habilidades sociais e comunicativas, como aquisição de linguagem, reconhecimento das faces e emoções [20].

A atenção endógena aos estímulos sociais tem despertado muito interesse em pesquisas sobre TEA, e a tecnologia de rastreamento visual possibilitou o desenvolvimento de estudos experimentais para se avaliar a atenção social, correlacionando a gravidade dos sintomas do autismo com medidas relacionadas a déficits sociais. O TEA é um transtorno do desenvolvimento caracterizado por déficits em dois domínios centrais: comunicação/interação social e padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses e atividades. Esses sintomas devem estar presentes desde o início da infância, e prejudicam o funcionamento do indivíduo ao longo de sua vida [1].

Pessoas com TEA possuem atenção social reduzida em comparação com indivíduos em desenvolvimento típico, e que a atenção social no TEA é influenciada pelo conteúdo social observado, podendo ocorrer por dificuldade de monitorar maior número



de pessoas ou de monitorar as interações sociais. Além disso, observou-se que indivíduos com TEA processam estímulos de maneira atípica, com maior atenção para a boca do que para os olhos [6, 10].

Estudos também demonstraram que a habilidade de reconhecimento facial e atenção para a boca e os olhos do falante - diretamente relacionados à linguagem - estão correlacionadas com as medidas de atenção social. Além disso, foi encontrada uma associação entre uma atenção atípica maior à boca em detrimento dos olhos com prejuízos sociais e dificuldades de linguagem [18, 24]. Porém, alguns autores sugeriram que a atenção maior à boca do falante pode estar associada a maior adaptabilidade social e competência comunicativa [15].

O Laboratório TEA-MACK sempre teve grande interesse nesse debate, realizando diversos estudos dentro dessa temática. Schwartzman et al. [19] compararam a preferência visual a estímulos sociais versus não sociais entre 11 crianças com TEA com 14 meninas com SR e 17 meninas neurotípicas. Os resultados indicaram que crianças com TEA tendem a fixar o olhar por mais tempo em estímulos não sociais quando comparados aos demais grupos. Oliveira [17] avaliou a preferência visual a figuras sociais versus não sociais em 104 crianças neurotípicas entre 2 a 6 anos. Os resultados indicaram que, independentemente da idade ou sexo, crianças neurotípicas buscam mais por faces do que objetos. Além disso, constatou-se que crianças mais velhas fixaram o olhar por mais tempo na região da face e dos olhos.

Tais resultados, levaram pesquisadores a discutir se o déficit do indivíduo com TEA em se envolver com estímulos sociais no início da infância poderia causar um efeito cascata, impactando especializações neurais que influenciam habilidades como atenção compartilhada ou compreensão de emoções. Além disso, levaram à criação de abordagens de intervenção para crianças com TEA com foco no aumento da atenção aos estímulos sociais e no estabelecimento de atenção conjunta, contribuindo para melhorias sociais e funcionais gerais [11]. Por último, a hipótese do déficit na atenção social e seu comprometimento ao longo do desenvolvimento, levaram ao debate sobre a possibilidade do uso de instrumentos de rastreamento visual para identificação de um possível biomarcador do TEA [4].



ALTERAÇÕES EM RASTREAMENTO VISUAL COMO POSSÍVEL BIOMARCADOR PARA O TEA

O diagnóstico precoce do TEA possibilita que se iniciem intervenções com os indivíduos e orientações aos responsáveis. Paralelamente, é de suma importância medir os resultados da intervenção para avaliar sua eficácia e propor novos tratamentos. Por conta disso, atualmente discute-se sobre a necessidade emergente de formas mais rápidas, objetivas e quantificáveis de avaliação e intervenção para crianças com TEA. Porém, trata-se de um grande desafio devido à heterogeneidade da sintomatologia e das habilidades do desenvolvimento dos indivíduos com TEA [4].

Atualmente, a forma mais confiável de diagnóstico consiste em avaliação observacional (muitas vezes com brincadeiras, em ambiente lúdico) e entrevista com os pais. Os critérios diagnósticos são definidos por meio da checagem de comportamentos que representem sintomas de cada domínio do TEA. Há outros instrumentos que avaliam um conjunto específico de habilidades e sintomas, como linguagem, funcionamento cognitivo, comportamento adaptativo e cognição social. Enquanto isso, a prática clínica permanece baseada no julgamento clínico, sendo que os médicos, por exemplo, dão prognósticos e selecionam as intervenções se baseando na própria avaliação subjetiva e nos resultados das avaliações comportamentais [4].

O fato de a equipe multidisciplinar conseguir quantificar seguramente fenômenos abstratos, como comportamento sociocomunicativo, é uma conquista que fez avançar significativamente as pesquisas sobre TEA, apesar desse método permanecer o mesmo há tempos. Há também dificuldades do estabelecimento de um único instrumento “padrão ouro” que compreenda a necessidade de diagnósticos ágeis, objetivos e precisos que englobe todos os sinais e sintomas característicos do transtorno. Outro fator que impacta esse processo é a coleta dos dados, a proficiência do avaliador, os métodos utilizados e o viés do informante, que pode tendenciar as respostas. Além disso, tais instrumentos não foram planejados para detectar mudanças após intervenção ou serem aplicados em curto período de tempo [4].

Enquanto as medidas comportamentais são dependentes de habilidades que abrangem múltiplos domínios do desenvolvimento, como atenção, inibição e linguagem, há uma carência de uma ferramenta referência que meça o resultado das intervenções em ensaios clínicos no TEA. Para suprir tal necessidade, os biomarcadores podem fornecer medidas específicas comportamentais que ajudam a individualizar a in-



tervenção, identificar respondentes precoces e tardios, além de reconhecer mecanismos específicos do transtorno [4].

Biomarcadores, ou marcadores biológicos, são características que podem ser avaliadas e medidas de forma objetiva, diretamente em um paciente ou seus biomateriais, de forma quantitativa, com procedimentos sensíveis e confiáveis. O termo é abrangente e contempla muitas modalidades, como biomarcador genético, estruturas cerebrais, padrão de atividade cerebral, metabólico e comportamental. Como citado anteriormente, há uma discussão emergente sobre o desenvolvimento de biomarcadores que ajudem a determinar o status do diagnóstico ou de risco antes do surgimento de sintomas comportamentais, dada a importância da detecção precoce do Transtorno e o início da intervenção no TEA. Além disso, os biomarcadores podem fornecer dados importantes sobre a qualidade e impacto das intervenções para crianças pequenas com TEA [4].

Para se obter medidas comportamentais, a ferramenta de rastreamento visual é considerado um biomarcador viável, pois é acessível, não invasivo, de fácil utilização com crianças e bebês com suspeita de TEA, além de fornecer medidas objetivas, avaliadas diretamente sobre o comportamento do indivíduo [5]. Uma técnica promissora é a utilização do rastreamento visual para se obter medidas de atenção social, partindo-se do pressuposto discutido anteriormente de que déficit nessa habilidade impacta diversas áreas do desenvolvimento [4].

Atualmente, pesquisadores têm se dedicado a utilizar ferramentas de rastreamento visual em metodologias distintas, como forma de se encontrar um biomarcador comportamental no TEA, utilizando paradigmas de preferência social, com estímulos sociais versus estímulos geométricos, dentro do pressuposto da preferência por objetos e situações não sociais no TEA, ou de rastreamento de expressões faciais [5, 14].

Estudos recentes aplicaram algoritmos de rastreamento visual combinados com o desempenho em tarefas de reconhecimento de expressões faciais como forma de classificar indivíduos com TEA. O resultado demonstrou tempo maior de resposta dos indivíduos com TEA nas tarefas de reconhecimento de expressões faciais, com padrões de rastreamento visual diferentes entre os grupos, discriminando indivíduos com TEA de típicos [12]. Outro estudo piloto examinou a preferência visual e o rastreamento facial, com resultados indicando que esse paradigma de preferência social serviu para diferenciar crianças típicas de crianças com TEA [8].

Apesar desse esforço, os resultados, ainda que prematuros, destacam a relevância de se utilizar a ferramenta de rastreamento visual para se examinar biomarcadores capazes de medir aspectos do funcionamento da criança, como a preferência visual ou



o reconhecimento de expressões faciais, podendo servir como indicadores precoces de sintomas característicos do transtorno ou possível prognóstico negativo, além de possibilitar o desenvolvimento de intervenções mais ideais e individualizadas [4, 14].

Ressalta-se que, embora os déficits na atenção social sejam característicos nos indivíduos com TEA, não há consenso se a preferência a estímulos sociais versus não sociais é parte desse déficit. Além disso, o fato da atenção social ser reduzida ou ausente no TEA é também motivo de debate [6].

Rastreamento Visual em avaliação da Teoria da Mente implícita

Além das aplicações mencionadas, a ferramenta de rastreamento visual também passou a despertar interesse de pesquisadores como forma alternativa de se avaliar a Teoria da Mente implícita [12]. A Teoria da Mente (ou Theory of Mind - ToM) é um constructo que define a habilidade de atribuição de estados mentais para si e para os outros, com intuito de explicar e prever comportamentos. Ou seja, eles inferem estados como intenções, desejos e crenças, conseguindo prever e controlar as ações de outras pessoas a partir de estados mentais atribuídos [8].

Pesquisas sobre ToM têm se dedicado a entender os marcos e o curso de seu desenvolvimento, uma vez que é fundamental para uma interação social adequada. Além disso, consideram-se que há dois subsistemas da ToM: um explícito, que permite ao indivíduo pensar sobre os estados mentais quando solicitado, ou seja, trata-se de um "raciocínio do estado mental"; e outro implícito, que se trata da capacidade de atribuir estado mental a outra pessoa de forma espontânea, ou seja, fazendo "inferências do estado mental" [8].

Uma das formas encontradas de se estudar e explorar o desenvolvimento da ToM se deu por meio do TEA, pois trata-se de um transtorno com um acúmulo de evidências ao longo dos anos em relação a déficits conhecidos em diversas áreas da cognição social, particularmente na Teoria da Mente. A compreensão e previsão da ação dos outros é fundamental para a interação social e comunicação adequadas, e os mecanismos cognitivos subjacentes a tais habilidades têm gerado interesses em investigações no campo da ciência cognitiva, incluindo psicologia do desenvolvimento e neurociência do desenvolvimento [22].

Em uma tarefa de Crença Falsa (ou False Belief - FB), espera-se que uma pessoa seja capaz de distinguir entre os próprios pensamentos e os de outros. Um teste desenvolvido e muito utilizado por Uta Frith, Alan Leslie e Simon-Cohen para avaliar o ToM



no autismo foi o “Sally-Anne”. Outro teste conhecido são as animações dos triângulos de Frith-Happé, que solicitam ao participante interpretar as ações de formas abstratas em movimento [8]. Atualmente, tarefas de FB continuam sendo o padrão-ouro para avaliar tal constructo [8].

No entanto, debates teóricos apontaram alguns problemas nas tarefas de FB que podem prejudicar a interpretação dos resultados nos casos de TEA, como o fato de que muitos indivíduos com TEA que foram estimulados em processos interventivos, adquiriram repertório comportamental e conseguiram, por meio de pistas sociais treinadas, passar em testes de FB. O mesmo pode ocorrer com crianças mais velhas e/ou adultos Asperger, ou autismo de alto funcionamento, que normalmente conseguem recrutar as experiências e os repertórios adquiridos e solucionar a tarefa [8].

Outra questão é que, além da habilidade da ToM, grande parte das tarefas de FB necessitam do recrutamento de outras habilidades cognitivas para um bom desempenho. Ou seja, para executá-las corretamente, os indivíduos precisam se lembrar das histórias, inibir qualquer conhecimento prévio acerca da localização real do objeto e interpretar corretamente o questionamento verbal do experimentador. Essas demandas podem impedir que crianças com TEA respondam às solicitações adequadamente devido a suas conhecidas dificuldades atencionais e executivas, ou atrasos na linguagem.

Devido a essas questões, tarefas de ToM implícita, que utilizam ferramentas de rastreamento visual e não necessitam de repertório não verbal, tornaram-se interessantes em pesquisa em indivíduos com TEA, pois reduzem o impacto das dificuldades mencionadas [12]. Nessas tarefas de ToM implícita, as pessoas assistem a uma sequência de eventos em um cenário baseado na tarefa Sally-Anne enquanto seus movimentos oculares são rastreados.

Nos últimos anos, diversas tarefas não-verbais de ToM implícita foram desenvolvidas com uso do equipamento de rastreamento visual, com destaques para as elaboradas por Southgate et al. [22] e por Surian e Geraci [23]. Ambas foram desenvolvidas com o uso da ferramenta de rastreamento visual para avaliação de crença falsa em um cenário baseado no teste Sally-Anne em crianças mais novas, com intenção de contribuir ao debate acerca dos marcos do desenvolvimento da teoria da mente. Logo, seu destaque se deu pela possibilidade de avaliar ToM implícita em cenário de crença falsa sem necessidade de repertório verbal do participante.

Ambas as tarefas apresentaram resultados promissores, demonstrando que a ferramenta de rastreamento visual com tarefas de FB avaliavam ToM implícita. Porém, com o tempo, tais avaliações passaram por tentativas de replicações e estudos. Ao testarem formas alternativas de se utilizar os mesmos estímulos, obtiveram resultados



divergentes, possivelmente por terem sido utilizados em poucos laboratórios, frequentemente com amostra bastante heterogênea e, a maior parte das vezes, sem grupo controle [12].

Recentemente, o Laboratório TEA-MACK realizou um estudo a fim de contribuir para esse debate. Guedes [9], comparou a habilidade de ToM implícita em crianças com TEA e com desenvolvimento típico por meio de tarefas de crença falsa, utilizando-se dos estímulos de Southgate et al. [22] e Surian e Geraci [23], avaliando e comparando os resultados de ambos os grupos entre essas tarefas nas condições. O trabalho se mostrou relevante pois, até o momento, não havia estudos com a população brasileira comparando ambas as tarefas com a população TEA. Os resultados indicaram que nenhum dos grupos conseguiu antecipar a ação dos agentes em ambas as tarefas de crença falsa. Esses achados corroboram com pesquisas mais recentes que mostram resultados divergentes aos estudos originais, questionando se os principais paradigmas da ToM implícita podem ser replicados em laboratórios de pesquisa independentes.

Os achados, porém, não excluem as possibilidades de se avaliar ToM implícita por meio da ferramenta de rastreamento visual, mas indicam que as tarefas de FB ainda necessitam de mais investigação, como realizar testes visando ampliar as possibilidades de aplicação das tarefas ou torná-las mais simples de se compreender. Uma pesquisa recente introduziu uma narração verbal nas tarefas e, a partir disso, o desempenho dos participantes melhorou modestamente em comparação às tentativas de replicação dos mesmos pesquisadores [12, 13]. Ou seja, há espaço para se pensar alternativas de aplicação com as tarefas, ou de se pensar em tarefas com cenários estruturados de forma mais ecológica, como sugerido por Kulke [12].

OUTRAS APLICAÇÕES E O FUTURO DAS PESQUISAS COM RASTREAMENTO VISUAL

As possibilidades, tanto com relação a avaliação e no entendimento sobre o funcionamento do TEA, quanto com relação as práticas de intervenção, ainda estão em constante crescimento. Atualmente, estudos se dedicam a medir o tamanho e reatividade da pupila, por exemplo, pois os resultados demonstram se tratar de uma boa medida do funcionamento do sistema nervoso autônomo, que pode estar alterado em indivíduos com TEA [7]. Outros estudos estão utilizando as ferramentas de rastreamento visual em conjunto a programas computadorizados com mecânicas gamificadas, para treinar crianças com TEA na atenção às informações sociais e pistas do olhar. Há outras aplicações sendo testadas, porém o objetivo do presente capítulo foi de apresentar, em



linhas gerais, algumas possíveis aplicações (destacando as mais utilizadas, atualmente) da ferramenta de rastreamento visual no TEA.

Apesar do alto custo dos dispositivos quando comparados a outros instrumentos utilizados para investigar processos cognitivos, perceptivos e sociais, as possibilidades de aplicabilidade da ferramenta de rastreamento visual vêm despertando cada vez mais o interesse de pesquisadores, possibilitando novas descobertas. Além disso, a avaliação com instrumentos de rastreio visual tem potencial de fornecer medidas quantitativas, próximas a um biomarcador, reduzindo vieses. Por fim, ainda há muito a ser explorado, porém espera-se que em alguns anos o uso dessa ferramenta contribua para uma compreensão mais ampla e individualizada do TEA.

REFERÊNCIAS

1. APA. Manual Diagnóstico e Estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
2. Baptista PM et al. Cognitive performance in Rett syndrome girls: a pilot study using eyetracking technology. *J Intellect Disabil Res.* 2006; 50:662-6.
3. Berardineli FMP. Investigação do padrão de rastreamento ocular em um grupo de pacientes com Síndrome de Rett (tese). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2016.
4. Bradshaw J et al. The use of eye tracking as a biomarker of treatment outcome in a pilot randomized clinical trial for young children with autism. *Autism Res.* 2019; 12:779-93.
5. Campisi L et al. Autism spectrum disorder. *Br Med Bull.* 2018; 127:91-100.
6. Chita-Tegmark M. Social attention in ASD: A review and meta-analysis of eye-tracking studies. *Res Dev Disabil.* 2016; 48:79-93.
7. de Vries L et al. Autism spectrum disorder and pupillometry: A systematic review and meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev.* 2021; 120:479-508.
8. Fletcher-Watson S, Happé F. Autism: A new introduction to psychological theory and current debate. 2. ed. New York: Routledge, 2019.
9. Guedes JVC. Avaliação da teoria da mente implícita por meio de tarefas de crença falsa em crianças com transtorno do espectro autista e crianças típicas (tese). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2020.
10. Guillon Q et al. Visual social attention in autism spectrum disorder: Insights from eye tracking studies. *Neurosci Biobehav Rev.* 2014; 42:279-97.
11. Klin A, Shultz S, Jones W. Social visual engagement in infants and toddlers with autism: Early developmental transitions and a model of pathogenesis. *Neurosci Biobehav Rev.* 2015; 50:189-203.
12. Kulke L et al. How robust are anticipatory looking measures of Theory of Mind? Replication attempts across the life span. *Cogn Dev.* 2018; 46:97-111.
13. Kulke L, Rakoczy H. Testing the role of verbal narration in implicit theory of mind tasks. *J*



Cogn Dev. 2019; 20(1). <https://doi.org/10.1080/15248372.2018.1544140>

14. Ming Jiang et al. Classifying individuals with asd through facial emotion recognition and eye-tracking. In: 41st Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society. Berlin, Germany: Institute of Electrical and Electronics Engineers Inc., 2019. p. 6063-8.

15. Norbury CF et al. Eye-movement patterns are associated with communicative competence in autistic spectrum disorders. *J Child Psychol Psychiatr.* 2009; 50:834-42.

16. Oakes LM. Advances in eye tracking in infancy research. *Infancy.* 2012; 17:1-8.

17. Oliveira MHSTM. Padrão de rastreamento visual de figuras sociais e não sociais em crianças de 2 a 6 anos com desenvolvimento típico [tese]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2016.

18. Parish-Morris J et al. Visual attention to dynamic faces and objects is linked to face processing skills: a combined study of children with autism and controls. *Front Psychol.* 2013; 4:185.

19. Schwartzman JS et al. The eye-tracking of social stimuli in patients with Rett syndrome and autism spectrum disorders: a pilot study. *Arq Neuropsiquiatr.* 2015; 73:402-7.

20. Senju A, Johnson MH. Atypical eye contact in autism: Models, mechanisms and development. *Neurosci Biobehav Rev.* 2009; 33:1204-14.

21. Signorelli F. Avaliação de problemas emocionais e comportamentais, sinais de Transtornos do Espectro Autista e comportamentos adaptativos em prematuros de muito baixo peso atualmente aos 4 e 5 anos de idade (tese). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2017.

22. Southgate V et al. Action anticipation through attribution of false belief by 2-year-olds. *Psychol Sci.* 2007; 18:587-92.

23. Surian L, Geraci A. Where will the triangle look for it? Attributing false beliefs to a geometric shape at 17 months. *Br J Dev Psychol.* 2012; 30:30-44.

24. Tenenbaum EJ et al. Attention and word learning in autistic, language delayed and typically developing children. *Front Psychol.* 2014; 5:490.

25. Velloso RL et al. Concepts of color, shape, size and position in ten children with Rett syndrome. *Arq Neuropsiquiatr.* 2009; 67:50-4.



Capítulo 12

Síndrome de Rett: aspectos cognitivos e de linguagem

Jucineide Silva Xavier

Lourenço Kefalas

Andressa Gouveia Saad

Mariângela Castilho Uchoa de Oliveira

José Muniz Junior

INTRODUÇÃO

134

A Síndrome de Rett (SR) é uma condição que acomete quase que exclusivamente o sexo feminino, com prevalência estimada em 1:10.000 meninas nascidas vivas [12]. Em 1999, Amir et al. [2] identificaram mutação no gene MECP2 (methyl-CpG-binding protein 2), localizado no cromossomo Xq28; nessa época, acreditava-se que, em homens, a mutação era letal. Desde então, mutações no MECP2 são estudadas e comumente associadas à SR, representando aproximadamente 95% dos casos descritos [8]. Em 1988, Schwartzman et al. [17] descreveram a SR em menino, ao estudar um garoto de cariótipo XXY que manifestava a SR em sua forma clássica. Após os estudos de Amir et al. [2], a mutação no gene MECP2 foi identificada no garoto [17]. Desde então, sabe-se que é possível ocorrer SR em meninos, embora seja muito mais rara do que em meninas.

Há relatos de mutação no gene MECP2 em casos isolados de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e na Deficiência Intelectual sindrômica. Estudos também apontam que um pequeno número de pacientes, entre os 5% não associados à mutação do MECP2 e que clinicamente são diagnosticados com SR, não possuem mutação em qualquer outro gene conhecido. Outras patologias, como a Síndrome de Angelman, a Síndrome de Pitt-Hopkins, e encefalopatias epilépticas podem ser confundidas com a SR,



pelo fato de possuírem sintomatologia que, muitas vezes, coincidem com as comumente observadas na SR, mas, com avaliação clínica, é possível constatar se a pessoa possui todos os sintomas necessários para o diagnóstico de SR. A maioria dos diagnósticos é feita por especialistas, como pediatras, neurologistas e geneticistas [16], e é necessário que o diagnóstico seja baseado em dados tanto clínicos quanto genéticos [10].

A SR, em sua manifestação clássica, apresenta quatro estágios de evolução. Nos primeiros seis meses de vida, as crianças apresentam desenvolvimento aparentemente típico, e manifestam os primeiros sintomas entre 6-18 meses de idade (10). Os estágios da SR são descritos conforme o Quadro 1 [11].

Quadro 1. Estágios clínicos na Síndrome de Rett.

ESTÁGIO I Estagnação precoce	ESTÁGIO II Rapidamente destrutivo	ESTÁGIO III Pseudoestacionário	ESTÁGIO IV Deterioração motora tardia
Início: de 6 a 18 meses Duração: meses	Início: de 1 a 3 anos Duração: semanas a meses	Início: de 2 a 10 anos Duração: meses a anos	Início: após os 10 anos Duração: anos
Características: - Parada do desenvolvimento psicomotor - Desinteresse pelo meio - Desaceleração do crescimento do crânio - Hipotonia	Características: - Regressão do desenvolvimento psicomotor - Perda da habilidade das mãos - Estereotípias das mãos - Manifestações autísticas - Apraxia - Convulsões - Respiração irregular	Características: - Deficiência intelectual - Ataxia de tronco - Convulsões - Estereotípias típicas das mãos - Hiperventilação	Características: - Para ou tetraparesia - Escoliose – alteração trófica dos pés - Melhora do contato social - Redução da frequência das convulsões

Fonte: Hagberg e Witt-Engerström [11]

Outro aspecto relevante é que a SR apresenta variações diagnósticas, podendo se manifestar tanto de forma típica / clássica como de maneira atípica. Na manifestação clássica, o paciente deve preencher a maioria dos critérios clínicos para diagnóstico da SR descritos por Hagberg e Witt-Engerström [11]. Já a forma atípica é caracterizada quando o paciente possui algumas características da síndrome, mas os critérios clínicos da forma clássica não são totalmente preenchidos. Até o momento, são conhecidas quatro formas de manifestação atípica da SR: regressão tardia, linguagem preservada, epilepsia precoce e variante congênita [14].

Vimos, nessa breve introdução, as origens da SR e os principais aspectos que a caracterizam, assim como os principais aspectos do diagnóstico. A seguir, será discutido como a SR vem sendo estudada pelo Laboratório de Transtornos do Espectro do Autismo (Laboratório TEA-MACK), as principais descobertas e os resultados obtidos, bem



como um panorama dos principais estudos realizados mundialmente em SR abrangendo tanto os aspectos cognitivos como os de comunicação e linguagem.

CONTRIBUIÇÃO DO LABORATÓRIO TEA-MACK PARA O ENTENDIMENTO DA SÍNDROME DE RETT

O Laboratório TEA-MACK, do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, faz parte da história da Síndrome de Rett, primeiro pelo fato de que um dos poucos primeiros casos de SR em um menino ter sido descrito por um dos coordenadores do Laboratório TEA-MACK⁴. O segundo motivo diz respeito à classificação da própria síndrome, que foi considerada durante décadas como um dos Transtornos Globais do Desenvolvimento, incluída no código F84, de acordo com critérios da décima Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10 [13]. Foi considerada um tipo severo de TEA, estando assim dentro do escopo do laboratório para avaliar essa população.

A quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5 [4] adotou a nomenclatura Transtorno do Espectro do Autismo, que passou a englobar os antigos termos como “Transtorno Global do Desenvolvimento”, “Autismo Infantil”, “Síndrome de Asperger”, “Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação”, e retirou a Síndrome de Rett do grupo por considerar que, embora apresente algumas características clínicas semelhantes aos transtornos incluídos, é uma condição diferente, com um marcador biológico específico e, portanto, não deve ser considerada como pertencente a ele. A 11^a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-11 [23], lançada em 18 de junho de 2018 e que entrará em vigor em 1^o de janeiro de 2022, também acompanhou as modificações contidas no DSM-5.

Diante desse panorama, o próprio Laboratório realizou um estudo com tecnologia de rastreamento ocular que demonstrou diferenças entre a SR e o TEA. Os pesquisadores compararam a fixação visual em estímulos sociais e não sociais em 11 pacientes com TEA, 14 meninas com SR e 17 meninas com desenvolvimento típico (grupo-controle) e constataram que meninas com SR observaram os estímulos sociais por mais tempo do que as crianças com TEA e as crianças com desenvolvimento típico, dado que evidencia uma preferência por estímulos sociais em meninas com SR, em comparação a crianças com TEA e do grupo-controle [18], corroborando, dessa forma, que se trata de duas condições distintas, tanto em termos de etiologia quanto em termos do curso do próprio quadro.



Considerando os motivos citados anteriormente, o primeiro estudo sistematizado utilizando rastreamento ocular para avaliar a intencionalidade do olhar das meninas com SR foi realizado na Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie. Em 2004, Baptista et al. [5] avaliaram sete garotas com SR, com idade entre 4 e 9 anos. As meninas foram expostas a estímulos visuais e, por meio de instruções verbais, solicitadas a olharem para determinadas figuras ou para imagens que fossem semanticamente semelhantes a alguma das já apresentadas. Observou-se que as meninas respondiam, de maneira consistente, a comandos simples, e que a idade, o grau de comprometimento motor, o *status* socioeconômico e o nível de escolaridade dos pais não interferiram no desempenho da tarefa. Os autores concluíram, portanto, que as meninas com SR possuem olhar intencional e mensurável, que poderia ser utilizado como um meio para investigar suas habilidades cognitivas.

O segundo estudo realizado ocorreu em 2006 [3] e teve o intuito de avaliar, por meio de rastreio ocular, o olhar com intenção comunicativa e vocabulário receptivo (que diz respeito à compreensão da fala) de 14 meninas com SR na sua manifestação clássica com idades entre 3 e 10 anos. Imagens de um teste de vocabulário receptivo e sua variação (o Teste de Vocabulário Receptivo com fotos coloridas [TVRF colorido]) foram apresentadas em quatro quadrantes na tela de um monitor. Um equipamento de rastreamento ocular registrou dados sobre o olhar das meninas diante das solicitações da pesquisadora. O desempenho das meninas com SR nos testes foi comparado com o rendimento de 22 meninas com desenvolvimento típico, com idade entre 2 e 6 anos.

Os resultados mostraram que as meninas com SR possuíam olhar com intenção comunicativa e, embora possuíssem idade significativamente maior que as meninas do grupo-controle, tiveram um desempenho semelhante ao de meninas com idades entre 2 e 3 anos (grupo-controle) nos dois testes. A análise qualitativa mostrou maior número de acertos no TVRF em relação ao teste de vocabulário receptivo, o que sugere, segundo a autora, que fotos coloridas são mais eficazes para avaliar vocabulário receptivo nessa população. A autora não encontrou diferenças estatisticamente significativas para o número de itens corretos em função da idade. No entanto, foi observado qualitativamente um maior número de acertos à medida que a idade das meninas aumentou, ou seja, as garotas mais novas apresentaram pior desempenho [3].

Em 2009, Velloso et al. [22] avaliaram os conhecimentos dos conceitos de cores (vermelho, amarelo e azul), formas (círculo, quadrado e triângulo), tamanho (grande e pequeno) e posição espacial (em cima e embaixo) em 10 meninas com SR com idade entre 4 e 12 anos. Para garantir que as garotas já tivessem sido expostas aos estímulos



avaliados, uma profissional pertencente à instituição em que as crianças faziam acompanhamento apresentou os conceitos durante um mês duas vezes por semana. Ao comparar o tempo de fixação do olhar no estímulo solicitado e nos demais estímulos, os autores constataram que as meninas não demonstraram reconhecimento dos conceitos; entretanto duas delas olharam corretamente para a cor azul, levantando a hipótese de reconhecimento da coloração.

Após esses estudos, uma série de pesquisas passou a investigar diversos aspectos cognitivos nessa população em todo o mundo. Em 2015, Berardineli [7], que também compunha o corpo de pesquisadores do Laboratório TEA-MACK, utilizou o rastreamento ocular para investigar a existência de um padrão de preferência visual em um grupo com 18 pacientes com idade entre 2 e 30 anos, e observou que, apesar da dificuldade em se manterem focadas, as meninas olharam para a tela: metade das garotas tendia a olhar para o lado esquerdo da tela do computador, enquanto duas apresentaram uma preferência pelo lado direito; as sete pacientes restantes não demonstraram preferência por nenhum lado da tela.

Em 2020, Xavier [24], pesquisadora colaboradora do Laboratório TEA-MACK, realizou o primeiro estudo de que se tem conhecimento comparando a percepção de pais de garotas com SR sobre o vocabulário receptivo de suas filhas, e comparou tais resultados com o desempenho das meninas, que tiveram o vocabulário receptivo avaliado por meio de rastreamento ocular. Os resultados foram promissores e somam-se aos esforços do Laboratório TEA-MACK em contribuir para a divulgação da síndrome, bem como entender o funcionamento cognitivo e linguístico dessa população.

PANORAMA DE ESTUDOS INTERNACIONAIS

A primeira descrição sobre a Síndrome de Rett ocorreu em 1966 pelo austríaco Andreas Rett. A partir de então, muitas investigações foram feitas. Algumas pesquisas foram realizadas sob a perspectiva dos pais, que relataram vários comportamentos comunicativos como gestos, sons, uso de palavras isoladas, sendo o olhar a forma mais frequente de comunicação, como no estudo de Bartolotta et al. [6], no qual 78,9% usavam o olhar para se comunicar. No entanto, como o estudo foi realizado por meio de questionário, preenchido e enviado via internet, as informações, como o diagnóstico, não puderam ser confirmadas, o que mostra uma limitação na pesquisa.

A capacidade de compreensão, ou seja, a linguagem receptiva das meninas com SR foi investigada sob a perspectiva dos pais em outros estudos, que reforçaram, conforme



os achados do estudo de Bartolotta et al. [6], que pessoas com SR se comunicam de forma não verbal, sobretudo com o olhar [21].

Devido às limitações severas das meninas com SR, incluindo a fala e a capacidade de gesticular com as mãos, a maioria das baterias de testes neuropsicológicos se torna inviável, pois exigem respostas verbais ou gestuais, o que impossibilita a avaliação das habilidades cognitivas dessas meninas. Por isso o rastreo ocular tem se mostrado uma ferramenta viável para essa população [24].

Rose et al. [15] examinaram a atenção e a memória de 27 participantes com SR com 2 a 22 anos e de 30 participantes com desenvolvimento típico da mesma faixa etária e sexo. Foi utilizado rastreador ocular e testes compostos por cinco fotos acromáticas de faces e quatro padrões abstratos multicoloridos. Enquanto as garotas olhavam para as imagens expostas na tela do monitor, o equipamento de rastreamento ocular registrava o movimento ocular das meninas. Para cada etapa, foram apresentados dois estímulos idênticos lado a lado para familiarização (10s para faces e 5s para padrões); em seguida, apresentaram um estímulo familiar com um novo estímulo (10s para ambos, com as posições esquerda-direita invertidas após os primeiros 5s para controle de preferências laterais).

Os pesquisadores analisaram três áreas de interesse nas faces: olhos, nariz e boca; os resultados da pesquisa mostraram que, embora as participantes com SR reconhecessem as faces e os padrões, seus desempenhos foram significativamente inferiores aos do grupo-controle. A porcentagem de olhares durante a familiarização variou entre as três características faciais, com maior atenção aos olhos do que nariz e boca [15].

Ainda de acordo com os autores [15], 44% das participantes com SR ignoraram regiões faciais como nariz ou boca. A atração pelo estímulo social com atenção especial aos olhos contrasta com as observações em indivíduos com TEA, os quais demonstram interesse reduzido em faces e, muitas vezes, evitam contato visual [18].

Em 2014, Urbanowicz et al. [21] realizaram um estudo sobre o modo como meninas e mulheres com SR, com idades entre 2 e 38 anos, se comunicavam no dia a dia sob a ótica dos pais. Além disso, os pesquisadores buscaram avaliar quais as barreiras e os facilitadores para uma comunicação bem-sucedida nessa população. A pesquisa foi feita por meio de entrevistas gravadas com pais de 16 mulheres com SR com mutação no MECP2. Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra e posteriormente analisadas. De acordo com os pesquisadores, todos os pais relataram que suas filhas eram capazes de expressar prazer e desconforto, fazer solicitações e escolhas por vários meios, incluindo vocalizações, movimentos corporais e contato visual, além de compreender o que era dito a elas.



Para investigar as relações entre a capacidade de fixar o olhar e gestos para a comunicação de mulheres com SR, Urbanowicz et al. [21] avaliaram 151 mulheres com mutação no MECP2. Os resultados evidenciaram a capacidade das garotas com SR de fixarem o olhar em algo; além disso, os pesquisadores constataram que, embora muitas mulheres possuíssem mutações diferentes no MECP2, a capacidade de fixar o olhar estava preservada. Por outro lado, as garotas com deleção C-terminal tiveram as pontuações mais altas para o uso dos gestos. Os pesquisadores também apontaram que as mulheres com 19 anos ou mais tiveram pontuações menores e que a habilidade de fixar o olhar era usada com mais frequência do que os gestos.

Em 2018, Ahonniska-Assa et al. [1] investigaram se crianças com deficiências graves motoras e de fala poderiam responder de forma consistente, permitindo avaliação mais confiável da compreensão da linguagem. Nesse estudo, eles utilizaram um equipamento de *touch* para o rastreamento ocular de 17 participantes com SR com 3 a 12 anos de idade. O vocabulário receptivo foi avaliado pelo *Peabody Picture Vocabulary Test-4* (PPVT-4). As palavras foram apresentadas oralmente, e as participantes focaram seus olhos na imagem de sua escolha. De acordo com os autores, seis participantes apresentavam comprometimento de compreensão leve e outras 11 garotas tiveram prejuízo moderado ou grave; além disso, as garotas mais novas tinham maior vocabulário receptivo do que as mais velhas.

No estudo de Didden et al. [9], foram avaliadas as formas e as funções dos comportamentos comunicativos pré-linguísticos de 120 mulheres com SR com idades entre 5 e 55 anos, que estavam institucionalizadas ou residiam com os familiares. Pais e profissionais das instituições que conhecessem as participantes no mínimo por seis meses foram convidados a preencher um questionário destinado a rastrear comportamentos comunicativos. Uma grande variedade de exemplos de comportamentos ou formas comunicativas foi apresentada para que os informantes pudessem escolher. Também foram incentivados a mencionar outras formas de comunicação que não estavam na lista de exemplos. Os resultados mostraram que os entrevistados relataram uma vasta variedade de formas e funções comunicativas. A maioria das meninas usava comportamentos comunicativos pré-linguísticos, sendo o contato visual a forma mais comum. Outras funções comunicativas relatadas foram comentar, responder, solicitar e fazer escolhas. Situações problemáticas, como autolesão e gritos, aconteciam com fins comunicativos em 10% a 41% das participantes. Além disso, análises exploratórias revelaram que várias formas e funções comunicativas estavam relacionadas ao ambiente de vida (presença ou ausência de epilepsia e idade), ou seja, mulheres não institucionalizadas, que não apresentavam epilepsia e eram relativamente jovens, mostraram maiores percentuais de formas / funções comunicativas.



ASPECTOS DA LINGUAGEM E DA COMUNICAÇÃO

A linguagem verbal é uma das formas de comunicação mais comumente usada pelos seres humanos, além de ser considerada um ponto focal dos marcos de desenvolvimento infantil. No entanto, não é a única forma de comunicação humana possível. Em pessoas com SR, a habilidade da linguagem falada quase sempre está severamente prejudicada, o que torna muito difícil o estabelecimento de uma comunicação verbal [12].

A regressão ou a perda da linguagem falada é descrita como um dos critérios diagnósticos essenciais da SR, aliada à regressão da capacidade de uso funcional das mãos [12]. Além dos prejuízos mencionados, a comunicação de pessoas com SR também é comumente afetada por complicações coexistentes, como convulsões, irregularidades respiratórias, apneias, fadiga, distúrbios do sono, escoliose, problemas gastrointestinais, dentre outras [12].

Algumas pessoas com SR podem ser capazes de falar um pequeno número de palavras ou pequenas frases antes da regressão e retê-las após o período de regressão, enquanto outras podem nunca desenvolver a linguagem falada [20]. Se, por um lado, as habilidades de linguagem podem ser restritas, por outro, as habilidades de comunicação podem continuar a se desenvolver ao longo da vida de indivíduos com SR [6, 19, 20].

141

Apesar disso, as dificuldades de comunicação causam grande impacto na qualidade de vida das pessoas com SR, assim como na de seus familiares. Pesquisas têm sido feitas em muitos países tanto no sentido de buscar formas mais efetivas para avaliar a linguagem e a cognição quanto no âmbito das intervenções [19].

No intuito de atender às demandas anteriormente destacadas, estudo recente²⁴ teve como primeira preocupação a dificuldade de acesso a informações e serviços adequados, relatada por muitas famílias. Um segundo motivador do estudo foi a grande variação em relação ao conhecimento e à experiência de profissionais que atuam com pessoas com SR e seus reflexos nos variados serviços e suportes de comunicação oferecidos.

O objetivo do estudo foi criar diretrizes consensuais para o gerenciamento da comunicação de indivíduos com SR, combinando as evidências disponíveis à experiência e às opiniões de especialistas. O estudo foi composto por três grandes etapas: (a) revisão da literatura, (b) desenvolvimento e uso de duas pesquisas para obter contribuições de cuidadores e profissionais de comunicação, e (c) criação de um consenso entre as informações dos especialistas.



A pesquisa foi construída com base em declarações de profissionais (650 participantes de 43 países) e recomendações extraídas de 300 documentos encontrados na literatura. Todas as declarações que alcançaram um limite pré-determinado $\geq 70\%$ de concordância foram incorporadas às diretrizes, que consistem em 268 declarações e recomendações relacionadas a (a) direitos do indivíduo; (b) crenças e atitudes dos parceiros de comunicação; (c) conhecimento profissional e trabalho em equipe; (d) estratégias para otimizar o engajamento; (e) avaliação; e (f) intervenção (metas e objetivos, técnicas), incluindo o uso de Comunicação Aumentativa Alternativa.

Como resultado do amplo estudo realizado, destacamos, a seguir, um breve resumo das principais implicações clínicas apontadas. As diretrizes na íntegra podem ser encontradas no material suplementar do estudo, disponibilizado gratuitamente²⁴.

As diretrizes endossam métodos informais de avaliação em vez de ferramentas formais de avaliação e recomendam que as avaliações sejam contínuas e dinâmicas, realizadas em ambientes naturais. Apesar desse resultado, os autores apontam que eles podem ter sido influenciados pelo escasso número de pesquisas sobre avaliações formais para a SR, destacando a importância de mais estudos nessa área.

Uma ampla variedade de objetivos de intervenção é descrita nas diretrizes, começando com formas de comunicação não verbais e chegando até a leitura e a escrita. A Comunicação Aumentativa Alternativa, em todas as suas formas, é reconhecida nas diretrizes como crucial para o desenvolvimento de habilidades de comunicação e alfabetização. Ainda de acordo com as melhores práticas, recomendam que seja disponibilizada o mais cedo possível e continuada ao longo da vida.

O documento reafirma que múltiplas estratégias e formas de comunicação devem ser encorajadas, embora se reconheça que o olhar fixo é provavelmente a forma mais confiável de acesso para a Comunicação Aumentativa Alternativa de baixa e alta tecnologia [6].

As diretrizes incluem, também, informações sobre sintomas e recursos que podem impactar a comunicação, como o impacto que os distúrbios do movimento, como dispraxia / apraxia e tônus muscular alterado, podem exercer sobre a capacidade de resposta de uma pessoa com SR. Em particular, os autores chamam a atenção para o fato de que "[...] as habilidades de comunicação dos indivíduos com SR variam com base nas relações de fatores internos e externos"¹⁸ e que os parceiros de comunicação devem esperar inconsistências. Os autores reforçam, ainda, que as estratégias para otimizar a comunicação, incluídas nas diretrizes, devem ser usadas por todos os parceiros de comunicação em todos os ambientes ao longo da vida, e não confinadas apenas a situações de terapia formal ou estruturada.



Os autores concluem que as diretrizes têm potencial de melhorar a avaliação, a intervenção e a gestão de longo prazo da comunicação para pessoas com SR, estimulando o treinamento e a implementação das melhores práticas em todo o mundo, além de incentivar a pesquisa para preencher as lacunas na base de evidências atualmente limitada [6].

A atuação transdisciplinar é importante para estabelecer prioridades e objetivos comunicativos em consonância com as necessidades do indivíduo e de seus cuidadores, levando em consideração os ambientes em que a pessoa está inserida. Tal atuação se torna inviável sem a participação ativa e a integração dos demais profissionais de saúde, professores e profissionais de educação, bem como de parceiros sociais como familiares e amigos que fazem parte do cotidiano da pessoa com SR.

CONCLUSÃO

Mais de 50 anos se passaram desde que Andreas Rett descreveu os primeiros casos de SR e, apesar do aumento das pesquisas, pouco se sabe sobre o potencial cognitivo e linguístico de pessoas acometidas pela síndrome. É notório que a tecnologia de rastreamento ocular e estudos com familiares e cuidadores podem fornecer dados essenciais para criação de diretrizes, baseadas em evidências científicas, que não objetivem apenas difundir o conhecimento sobre a condição, mas também as potencialidades cognitivas e linguísticas dessas pessoas, para que tais informações possam ser revertidas em ações que melhorem a qualidade de vida das pessoas com SR e, conseqüentemente, de seus familiares.

REFERÊNCIAS

1. Ahonniska-Assa J et al. Assessing cognitive functioning in females with Rett syndrome by eye-tracking methodology. *Eur J Paediatr Neurol*. 2018; 22(1):39-45.
2. Amir RE et al. Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nat Genet*. 1999; 23(2):185-8.
3. Amorosino C. Estudo do olhar com intenção comunicativa e vocabulário receptivo de meninas com Síndrome de Rett através do instrumento Eyegaze (dissertação). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2006.
4. Associação Americana de Psiquiatria. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM5. Porto Alegre: Artmed, 2014.



5. Baptista PM et al. Cognitive performance in Rett syndrome girls: a pilot study using eyetracking technology. *J Intellect Disabil Res.* 2006; 50(Pt 9):662-6.
6. Bartolotta TE et al. Communication skills in girls with Rett syndrome. *Focus Autism Other Dev Disab.* 2011; 26(1):15-24.
7. Berardineli FMP. Investigação do padrão de rastreamento ocular em um grupo de pacientes com Síndrome de Rett (dissertação). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2015.
8. Chin EWM, Goh ELK. MeCP2 dysfunction in Rett syndrome and neuropsychiatric disorders. *Meth Mol Biol.* 2019; 2011:573-91.
9. Didden R et al. Communication in individuals with Rett syndrome: an assessment of forms and functions. *J Dev Phys Disabil.* 2010; 22(2):105-18.
10. Gold WA et al. Rett syndrome: a genetic update and clinical review focusing on comorbidities. *ACS Chem Neurosci.* 2018; 9(2):167-76.
11. Hagberg B, Witt-Engerstrom I. Rett syndrome: a suggested staging system for describing impairment profile with increasing age towards adolescence. *Am J Med Gen.* 1986; 24:47-59.
12. Neul JL et al. RettSearch Consortium. Rett syndrome: revised diagnostic criteria and nomenclature. *Ann Neurol.* 2010; 68(6):944-50.
13. OMS – Organização Mundial de Saúde. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. 10ª revisão. São Paulo: Editora Universidade de São Paulo, 2000.
14. Pantaleón FG, Juvier RT. Bases moleculares del síndrome de Rett: una mirada actual. *Rev Chil Pediatr.* 2015; 86(3):142-51.
15. Rose SA et al. Rett syndrome: an eye-tracking study of attention and recognition memory. *Dev Med Child Neurol.* 2013; 55(4):364-71.
16. Sandweiss AJ, Brandt VL, Zoghbi HY. Advances in understanding of Rett syndrome and MECP2 duplication syndrome: prospects for future therapies. *Lancet Neurol.* 2020; 19(8):689-698.
17. Schwartzman JS et al. Rett phenotype in patient with XXY karyotype: case report. *Arq Neuropsiquiatr.* 1998; 56(4):824-8.
18. Schwartzman JS et al. The eye-tracking of social stimuli in patients with Rett syndrome and autism spectrum disorders: a pilot study. *Arq Neuropsiquiatr.* 2015; 73(5):402-7.
18. Townsend GS et al. Development of consensus-based guidelines for managing communication of individuals with Rett syndrome. *Augment Altern Commun.* 2020; 36(2):71-81.
20. Urbanowicz A et al. An exploration of the use of eye gaze and gestures in females with Rett syndrome. *J Speech Lang Hear Res.* 2016; 59(6):1373-83.
21. Urbanowicz A et al. Parental perspectives on the communication abilities of their daughters with Rett syndrome. *Dev Neurorehabil.* 2016; 19(1):17-25.
22. Velloso RL, Araujo CA, Schwartzman JS. Concepts of color, shape, size and position in ten children with Rett syndrome. *Arq Neuropsiquiatr.* 2009; 67(1):50-4.
23. WHO – World Health Organization. International Classification of Diseases 11th Revision (December 2018). Disponível em: <https://icd.who.int/en>.
24. Xavier JS. Indicadores de vocabulário receptivo de meninas com Síndrome de Rett com o uso de equipamento de rastreamento ocular (dissertação). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2020.



Capítulo 13

Estudo da cognição social e seus domínios

Juliana Gioia Negrão
Tatiana Pontrelli Mecca
Vivian R. G. Lederman
Tally Lichtenstein Tafla
José Salomão Schwartzman

INTRODUÇÃO

145

A importância funcional da interação social ou o valor do estudo científico acerca dos processos que a sustentam é quase inegável. Nas últimas décadas aumentou o interesse nas bases cognitivas e neurais do processamento de informação social, com a motivação e o desejo de compreender e melhorar as condições clínicas caracterizadas por prejuízos na interação social [8], tais como a Esquizofrenia [7] e o Transtorno do Espectro do Autismo [2]. Um conceito fortemente associado a esse movimento é o de Cognição Social (CS).

De modo geral, CS se refere ao processamento de estímulos relevantes para a compreensão de agentes e suas interações, ou seja, como as informações sociais são identificadas, codificadas, armazenadas e utilizadas durante situações de interação social [8]. Esse processamento inclui um conjunto de habilidades distintas, porém relacionadas. Embora não exista consenso sobre quais são as habilidades que compõem esse guarda-chuva denominado CS, algumas características têm sido apontadas mais frequentemente e foram sintetizadas por Happé et al. [8]. No Quadro 1 são apresentados os domínios da CS e suas características.



Quadro 1. Domínios da Cognição Social.

Domínio	Descrição
Afiliação e motivação social	Fatores que influenciam a tendência de abordagem e, portanto, a quantidade da interação social.
Reconhecimento de agente	Permite que membros da mesma espécie sejam individualizados.
Percepção de movimento biológico, reconhecimento de ação e imitação	Processos subjacentes à capacidade de determinar qual ação está sendo realizada por um agente e a reprodução de essa ação por si mesmo.
Reconhecimento de emoções	Determina o estado afetivo de outra pessoa.
Empatia	Quando o reconhecimento do estado afetivo de outra pessoa faz com que o reconhecedor adote o mesmo estado (com o requisito adicional de que um reconheça que o outro é a fonte de seu estado).
Atenção social	O grau de atenção dada aos estímulos sociais, seja devido a uma escolha consciente (atenção endógena) ou como resultado de atenção automática (atenção exógena).
Aprendizagem social	Aprender com outros indivíduos.
Teoria da Mente	Capacidade de representar os próprios estados mentais (atitudes proposicionais, por exemplo, crenças) e de outros.

Boa parte do conhecimento sobre esses domínios foi obtido a partir de estudos com crianças de risco ou com diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Em termos de desenvolvimento, parece que os três primeiros meses são menos sensíveis para a identificação de sinais claros e consistentes de atrasos na cognição social e que indicariam risco para TEA. Alguns marcadores eletrofisiológicos (por exemplo, ERP, EEG) mostram algumas anormalidades no segundo semestre de vida, mas as especificidades para o diagnóstico posterior de TEA ainda são pouco claras [9].



No entanto, alguns comportamentos já evidentes no desenvolvimento típico durante os primeiros meses se encontram alterados em crianças com TEA, mesmo em períodos mais posteriores. A percepção de movimento biológico parece estar prejudicada em crianças com TEA com idades entre 3 e 7 anos. Há também sensibilidade reduzida ao movimento biológico, mesmo independentemente da capacidade de percepção de forma global [9]. O processamento facial também foi amplamente investigado em crianças com TEA com idades mais avançadas. Estudos com de ERP mostram alterações na latência durante o processamento de faces, o que parece ser um biomarcador específico de disfunção sociocomunicativa no TEA [10].

As alterações de cognição social parecem mais marcantes e sensíveis ao risco para TEA a partir do segundo semestre de vida até os 18 meses. Estudos de irmãos e bebês de risco para TEA sugerem que, por volta dos 12 meses, muitas crianças posteriormente diagnosticadas com o transtorno começam a mostrar sinais de comprometimento social. Esses incluem imitação reduzida, resposta reduzida ao nome, menor interesse social e sorriso social, bem como contato visual atípico [22].

A partir dos 18 meses até os 3 anos de idade, surgem sinais mais notáveis em relação a prejuízos em jogos de faz de conta (reduzidos ou ausentes), uso de manipulação de objetos de forma repetitiva, muitas vezes com foco parcial, ou seja, em partes dos estímulos, redução na atenção compartilhada e na comunicação (mesmo não verbal). O denominador comum nessas habilidades cognitivas é provavelmente a mentalização implícita. O rastreamento automático dos estados mentais dos outros parece prejudicado em pessoas com TEA, por exemplo, ao não mostrar coordenação fácil e natural de intenções em jogo cooperativo [12].

Com a perspectiva da cognição social é possível compreender os processos envolvidos na aprendizagem e nas interações sociais e, por sua vez, compreender o que torna esse processo de assimilação de conhecimento mais rápido, automático ou lento e custoso. Portanto, dentre os motivos de interesse pelo tema, tem-se o fato que, ao compreender os mecanismos de cognição, será possível melhorar o suporte clínico aos pacientes com problemas de interação social. Esse conhecimento permite melhoras na capacitação de profissionais.

O presente capítulo tem por objetivo descrever e sintetizar alguns dos estudos realizados no Laboratório TEA-MACK, ou em colaboração com o esse grupo de pesquisa, que investigaram aspectos da cognição social, considerando seus diferentes domínios. Para tal, serão apresentados: estudos de percepção de faces e de emoções; de rastreamento de figuras sociais e não sociais utilizando o registro dos movimentos oculares; e estudos de avaliação da cognição social de pessoas com TEA e com desenvolvimento típico em tarefas tradicionais (não computadorizadas).



ESTUDOS DE COGNIÇÃO SOCIAL UTILIZANDO O REGISTRO DOS MOVIMENTOS OCULARES

Comparação entre indivíduos saudáveis, com esquizofrenia e com transtornos do espectro do autismo em tarefas de cognição social [15]

Estudo foi conduzido com o objetivo de investigar padrões de percepção de informação social de indivíduos com TEA (N=15), esquizofrenia (N=16) e controles clinicamente saudáveis (N=20) [15]. Foram comparados os perfis de adultos (18 a 35 anos), do sexo masculino, em uma medida de percepção emocional em faces estáticas, o *Facial Emotion Identification Test* – FEIT; uma medida de percepção corporal dinâmica, o *Emotion in Biological Motion* – EMOBIO; e uma tarefa de tomada de perspectiva emocional, o *Emotional Perspective Taking* – EPT, a partir da atribuição de estados mentais com base em informação contextual estática. Foram obtidas medidas de QI pelo instrumento *Wais-III* estimado, de funcionalidade (Escala de Avaliação Global do Funcionamento – GAF), bem como de rastreamento para autismo (*Autism Behavior Checklist* – ABC) e para transtornos psiquiátricos (*Structured Clinical Interview for DSM-IV* – SCID).

Foi observada diferença de QI entre os grupos clínicos, com melhores escores no grupo TEA. Eles também diferiram em relação a características socioeconômicas, diferenças que foram controladas ao comparar os padrões de desempenho nas tarefas de cognição social. Os perfis dos indivíduos com TEA e esquizofrenia não apresentaram diferenças significativas quanto às tarefas de cognição social com rastreamento ocular. No entanto, ambos se diferenciaram do grupo-controle apresentando, na maior parte das vezes, desempenho inferior.

No teste EPT, observou-se que os grupos clínicos apresentaram um padrão similar de inversão da emoção (nojo foi confundido com raiva), o que já havia sido reportado na literatura em relação a indivíduos típicos [5]. Os participantes com TEA apresentaram um desempenho inferior quando comparados com o grupo de indivíduos com esquizofrenia na detecção das emoções de nojo e neutralidade. Eles confundiam, mais frequentemente, o nojo com a raiva. Nas demais tarefas, os grupos não se diferenciaram.

Quanto ao rastreamento ocular realizado durante o EPT, observou-se que os grupos clínicos apresentaram um perfil diferente daquele do controle. Naqueles, houve menos tempo de fixação ou ausência de rastreamento na região da boca, aspecto relevante para o processamento emocional em faces. Não houve diferenças significativas de perfil de rastreamento nos grupos TEA e Esquizofrenia. As diferenças observadas em relação ao



grupo típico indicam alterações no processamento de informação facial ao avaliar o conteúdo emocional em cenas sociais. Divergem também na capacidade de procurar pistas socialmente relevantes a partir de estímulos complexos.

Percepção de expressões faciais em pessoas com esquizofrenia: movimentos oculares, sintomatologia e nível intelectual [13]

Estudo que teve por objetivo investigar a percepção de faces em 10 pacientes com esquizofrenia comparados a 10 indivíduos típicos (grupo-controle), pareados por sexo, idade, escolaridade e nível intelectual geral [13]. Para tal, um conjunto de faces foi apresentado aos participantes enquanto o padrão de movimentos oculares foi registrado. A análise dos movimentos oculares registrados automaticamente durante a inspeção das faces considerou os seguintes parâmetros: número de fixações, duração das fixações e tempo dos movimentos sacádicos.

Os autores utilizaram uma versão adaptada do *Penn Emotion Acuity Test* (PEAT), composto por fotos de faces humanas em preto e branco, com conteúdo emocional feliz, triste e neutro. Foram selecionadas 18 fotos de seis indivíduos de ambos os sexos que foram pareados em dois tipos de estímulos: estímulo composto por faces felizes-neutras e estímulo composto por faces tristes-neutras. Além da comparação entre os grupos, as propriedades dos movimentos oculares foram relacionadas com o estado clínico e o nível intelectual. Foram utilizados a Escala das Síndromes Positiva e Negativa (PANSS) e o Teste de Matrizes Progressivas *Raven*.

Os resultados desse estudo mostram que ambos os grupos fixaram mais as faces com conteúdo emocional quando comparadas às faces neutras. Porém, o número total de fixações foi menor entre os pacientes com esquizofrenia. Embora não tenha sido observada diferença significativa entre os grupos, a duração das fixações nas faces tendeu a ser maior para o grupo com esquizofrenia. Houve correlação negativa moderada entre o número e a duração das fixações, ou seja, quanto mais fixações nas faces, menor o tempo de duração ou, quanto menos fixações nas faces, maior o tempo de duração.

Especificamente no grupo com esquizofrenia, observou-se correlação negativa e moderada entre o nível intelectual e a gravidade da sintomatologia pelos escores no PANSS. Por outro lado, foram observadas correlações positivas entre o nível intelectual e a duração das fixações nas faces, ou seja, conforme o nível intelectual variava para cima, as fixações nas faces duravam mais tempo. Em suma, o tempo de rastreamento em rostos se mostrou relacionado à condição clínica e ao nível intelectual dos pacientes com



esquizofrenia, indicando que a inteligência pode ser um dos fatores responsáveis pela variação no processamento de informações faciais nesses pacientes. Além disso, prejuízos no processamento de faces podem estar associados ao nível de gravidade dos sintomas.

Percepção de faces em crianças e adolescentes com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento [17]

Estudo comparou crianças com TEA (no título o termo TID foi utilizado em função da nomenclatura vigente na época do estudo) e crianças com desenvolvimento típico em relação à percepção de faces humanas [17]. Para tal, foi utilizada a análise do rastreamento visual de faces, considerando o número e o tempo (em segundos) de fixações na região dos olhos e da face como um todo.

Foram avaliados 10 participantes com TEA, com idade média de 11,9 anos (DP=3,22), pareados por idade e sexo com 10 crianças com desenvolvimento típico. Apesar de o QI de Execução dos pacientes com TEA, avaliado pelo *WISC-III*, estar na média esperada para a idade, houve diferenças significativas de desempenho em relação ao grupo-controle. Isso foi observado para o QI verbal e o QI Total. Desse modo, os grupos não foram pareados por nível intelectual. Dez figuras retiradas do PEAT com faces neutras em branco e preto foram observadas por 10 segundos, controlando os estímulos: sexo (masculino ou feminino); posição (normal ou invertida); e olhos (presente ou ausente).

Observaram-se diferenças significativas: o grupo TEA olhou menos tempo para a região dos olhos nas figuras masculinas, assim como gastou menos tempo na face e nos olhos em figuras invertidas. Também gastou menos tempo na fixação da face com olhos presentes e ocultados. Já o grupo típico apresentou mais fixações na região dos olhos, mesmo quando estavam ocultados. Um dos pontos discutidos pelos autores é que indivíduos com TEA apresentam dificuldade em manter a atenção e olham menos para faces como um todo, sendo que a observação de faces possibilita obter informações que facilitam a interação social. Isso indica que essas crianças e jovens despendem menos tempo do que seus pares na exploração de rostos humanos e, conseqüentemente, podem não obter informações necessárias para boa compreensão da informação social e, por isso, apresentam mais dificuldades na interação social.



Padrões perceptuais nos transtornos globais do desenvolvimento: rastreamento ocular em figuras sociais e não-sociais [18]

Neste estudo, os autores partiram da literatura prévia sobre um dos prejuízos mais significativos nos TEA ser o processamento de informação social e sobre o uso de registro dos movimentos oculares demonstrar que é possível investigar e descrever o fenótipo social no transtorno. Desse modo, o objetivo foi verificar se pessoas com TEA diferem de pessoas com desenvolvimento típico (grupo-controle) no padrão de percepção de figuras sociais (rostos de pessoas) e não sociais.

Participaram do estudo 11 indivíduos do sexo masculino com TEA, com idades entre 8 e 14 anos, pareados por idade, sexo e nível intelectual com o grupo-controle. Excluíram-se sujeitos com TEA que apresentavam comorbidades psiquiátricas ou neurológicas. O diagnóstico foi dado por um profissional experiente; utilizou-se o *Autism Screening Questionnaire* (ASQ).

A tarefa consistia em olhar, por 10 segundos, para quatro figuras apresentadas simultaneamente em uma tela. As figuras foram classificadas como sociais (pessoas) e não sociais (natureza, objeto e alimentos). A análise dos padrões de rastreamento ocular foi feita com base no julgamento de dois observadores que deveriam classificar os traçados da seguinte forma: rastreamento organizado (traçados que representavam um padrão organizado de exploração das quatro figuras); rastreamento disperso (traçados que representavam padrão desorganizado de exploração das quatro figuras); e rastreamento com omissões (uma, duas ou três figuras não foram exploradas visualmente).

O grupo TEA apresentou mais padrões de omissão que os controles e usaram menos estratégias de rastreamento organizado. Embora observaram mais figuras de objetos do que as de pessoa, natureza ou alimento, essa diferença não foi significativa. Os autores discutem que o fato de pessoas com TEA apresentarem mais padrões de omissão pode explicar o prejuízo na atenção dada ao estímulo, o que poderia carregar dificuldades de compreensão do ambiente e, por consequência, nas respostas emitidas. As omissões também podem estar associadas a dificuldades executivas (controle atencional), tais como em planejamento e inibição do olhar em direção a algumas figuras e direcioná-lo para outras. Essa hipótese é pautada na literatura prévia sobre o papel das funções executivas no desenvolvimento da cognição social.



Padrão de rastreamento visual de figuras sociais e não sociais em crianças com 2 a 6 anos com desenvolvimento típico [16]

Considerando que crianças em fases bem precoces do desenvolvimento apresentam preferência para estímulos sociais em comparação com estímulos não sociais, esse estudo investigou o padrão de rastreio ocular para figuras sociais e não sociais de 101 crianças, com idades entre 2 e 6 anos, dos sexos masculino e feminino.

Foram aplicados os instrumentos SON-R2½-7 para avaliação da inteligência, com a exclusão de crianças com possível indicador de deficiência intelectual. O *Autism Behavior Checklist* foi utilizado para excluir crianças com sintomas de TEA. Por fim, as crianças realizaram uma tarefa na qual eram apresentados em cada tela um estímulo social e um estímulo não social, e era registrado o padrão de fixação ocular.

Observou-se diferença no tempo de fixação para objetos e faces em função da idade, ou seja, aumento no tempo de fixações conforme o aumento da idade. No entanto, crianças tenderam a fixar mais tempo em estímulos sociais em comparação com os estímulos não sociais. Além de permanecerem mais tempo fixadas em figuras sociais, notou-se que o tempo despendido era maior para a região dos olhos quando comparada à região da boca. Não foram observadas diferenças no padrão de fixação entre meninos e meninas, nem correlação entre fixações em figuras sociais com o nível cognitivo geral ou com os escores no *Autism Behavior Checklist*.

Esse estudo é um dos primeiros no Brasil a apontar alguns possíveis indicadores de observação de estímulos sociais e não sociais em crianças típicas com 2 aos 6 anos de idade, indicando que a preferência por estímulos sociais está presente nessa faixa etária, assim como o tempo de fixação em figuras sociais é maior conforme o aumento da idade. Uma das possíveis explicações para esse aumento poderia ser a crescente capacidade de atenção voluntária observada ao longo da primeira infância.

The eye-tracking of social stimuli in patients with Rett syndrome and Autism Spectrum Disorders: a pilot study [19]

Este estudo comparou o padrão de fixação ocular em 14 mulheres com síndrome de Rett (SR) com idades entre 4 e 30 anos, 11 homens com TEA com idades entre 4 e 20 anos, e 17 meninas com idades entre 4 e 7 anos com desenvolvimento típico, para estímulos sociais. Os participantes do estudo foram expostos a três figuras diferentes



durante 8 segundos cada: duas figuras de faces humanas e uma figura contendo estímulo social e não social.

A porcentagem do número de fixações em estímulos sociais foi significativamente maior no grupo com Síndrome de Rett quando comparado ao grupo com TEA e com desenvolvimento típico. Os autores concluem que a fixação visual em estímulos sociais, mais proeminente em meninas com Síndrome de Rett, parece ser mais um dos endofenótipos que esclarecem as diferenças entre esse grupo clínico e indivíduos com TEA.

Avaliação do padrão visual de prematuros brasileiros utilizando varredura visual (*eye-tracking*) [11]

Sabe-se que crianças típicas, desde pequenas, têm preferência visual por figuras sociais em detrimento das não sociais, sejam objetos ou figuras geométricas. Já crianças posteriormente diagnosticadas com TEA apresentam padrão distinto, com preferência visual em objetos desde os primeiros meses de vida. A varredura visual pode fornecer informações relevantes e precisas acerca de um dos sinais compatíveis com TEA, como a preferência por figuras não sociais, mesmo em crianças muito pequenas, não verbais e com atrasos no desenvolvimento. Nossas pesquisas buscaram avaliar como seria o rastreamento visual em prematuros, desde que idade seria possível utilizar a ferramenta com essa população, e se seu padrão de varredura seria diferente do de outros grupos. Essas informações podem ampliar os recursos e instrumentos de avaliação na população prematura, cujos atrasos no desenvolvimento podem confundir-se com sinais de TEA.

O primeiro estudo de varredura visual foi realizado no programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie em parceria com o Ambulatório de Prematuros da UNIFESP/EPM, no qual 31 prematuros com peso ao nascer inferior a 2.000g foram avaliados com varredura visual aos 6 meses de idade corrigida e, posteriormente, com o M-CHAT aos 18 meses de idade corrigida. A avaliação com varredura visual consistiu na projeção de pranchas contendo figuras sociais e não sociais, além de pranchas apresentando figuras sociais com olhar direto e indireto. Os prematuros apresentaram resultado semelhante ao de crianças típicas nascidas a termo, isto é, preferência por figuras sociais em relação a figuras não-sociais. Não houve preferência entre figura social com ou olhar direto ou indireto, tampouco para a região do rosto (olhos ou bocas). É importante ressaltar que nenhum dos prematuros avaliados pontuou positivamente para o M-CHAT aos 18 meses de idade, não



sendo rastreadas para sinais compatíveis de TEA. Concluiu-se que aos 6 meses de idade corrigida, os prematuros, mesmo que possuam certos atrasos no desenvolvimento, já apresentam capacidade de participar de avaliação de rastreamento visual, com resultados semelhantes aos das crianças nascidas a termo, sugerindo, portanto, que esse instrumento pode colaborar no rastreamento de sinais de TEA nessa população.

ESTUDOS DE AVALIAÇÃO DA COGNIÇÃO SOCIAL DE PESSOAS COM TEA E COM DESENVOLVIMENTO TÍPICO EM TAREFAS TRADICIONAIS (NÃO COMPUTADORIZADAS)

Estudo de uma proposta de avaliação diagnóstica da cognição social no Transtornos do Espectro do Autismo [1]

Este estudo teve por objetivo desenvolver um protocolo com tarefas para avaliação de cognição social e comparar o desempenho entre crianças com TEA e com desenvolvimento típico nas diferentes provas que compõem o protocolo. Esse protocolo foi desenvolvido a partir da adaptação de tarefas prévias descritas em um guia prático com material de treino para estimular a compreensão de estados mentais [6]. O guia que pautou a construção do protocolo foi resultado de um estudo com crianças com TEA com idades entre 4 e 13 anos, para o qual foram estabelecidos cinco níveis de treinamento para atribuição de emoção e cinco níveis para atribuição de crença (Quadro 2).

Quadro 2. Níveis de atribuições de emoções de acordo com a idade.

NÍVEL	EMOÇÃO	CRENÇA
1 (2-3 anos)	Reconhecimento de expressões faciais – fotos	Perspectiva Simples – Atenção Compartilhada
2 (3-4 anos)	Reconhecimento de expressões faciais – desenhos	Perspectiva Complexa – Atenção Compartilhada
3 (4-5 anos)	Identificação de emoções baseadas nas situações – Empatia	Princípio de ver para conhecer – Inferência baseada nos dados
4 (5-6 anos)	Identificação de emoções baseadas nos desejos – Empatia	Crença Verdadeira / predição da ação - antecipação
5 (6-7 anos)	Identificação de emoções baseadas na crença – Inferência	Falsa Crença – Inferência

Fonte: Vinic e Schwartzman [21]



O protocolo foi estruturado com 10 tarefas, cada uma composta por itens que avaliavam cada um dos níveis de atribuição de emoções e de crença (exemplos de cada tarefa podem ser encontrados na tese de Alessandra Vinic, disponível para download no site da biblioteca da Universidade Presbiteriana Mackenzie). Além do protocolo de Cognição Social, foi utilizado o Questionário de Empatia e Sistematização para Crianças – escala de relato dos pais, composta por 55 itens, a ser preenchida com “concordo totalmente”, “concordo em parte”, “discordo em parte” e “discordo totalmente” –, os subtestes Cubos e Vocabulário das Escalas *Wechsler* como medida de QI estimado e o *Autism Screening Questionnaire* (ASQ).

Participaram do estudo 22 crianças com TEA, do sexo masculino, com idades entre 6 e 11 anos, sem deficiência intelectual, comparadas com um grupo-controle pareado de acordo com idade, sexo e nível intelectual. Ao comparar os grupos, observou-se que as crianças com TEA apresentaram desempenho significativamente inferior ao do grupo-controle nos 10 tipos e níveis diferentes de atribuições. Houve um número significativo de erros por parte do grupo TEA, mesmo para habilidades de atribuição de estados mentais que deveriam estar mais bem desenvolvidas em função do que se esperava para a idade e nível intelectual.

Apesar dos prejuízos observados em relação ao grupo com desenvolvimento típico, nas crianças com TEA houve correlação positiva e significativa entre a idade e o desempenho nas tarefas de cognição social, indicando melhora na capacidade de atribuições de estados mentais com o aumento da idade. E, em relação ao Questionário de Empatia e Sistematização, as crianças com TEA obtiveram escores mais altos no conjunto de itens que avaliam a sistematização, quando comparados aos escores em empatia. Em suma, os resultados do estudo apontaram para dificuldades na atribuição de emoções e de crenças em crianças com TEA, considerando que as habilidades avaliadas costumam se desenvolver de forma bastante consistente nos sete primeiros anos de vida em crianças com desenvolvimento típico. Os resultados também apontam para as primeiras evidências de validade baseadas nas relações com variáveis externas, tanto do protocolo de cognição social quanto do questionário de empatia.

Características neuropsicológicas de irmãos de crianças com Transtornos do Espectro do Autismo [4]

A literatura sobre o desenvolvimento de funções neuropsicológicas em irmãos de pacientes com TEA é bastante vasta e, apesar de heterogênea, há consenso de que esse



grupo, mesmo sem diagnóstico, apresenta diversos prejuízos. Um dos prejuízos estudados e considerado como um fenótipo ampliado do TEA é o processamento de informações sociais, endossado pelo fato de que alguns familiares de pessoas com TEA apresentam prejuízos cognitivos e sociais mais sutis que as pessoas diretamente afetadas, em relação à população geral.

Esse estudo comparou o desempenho de irmãos de pessoas com o diagnóstico de TEA (ITEA) (N=29) com irmãos de pessoas com desenvolvimento típico (IDT) (N=25), pareados por idade, sexo, tipo de escola e nível de escolaridade, em diversas medidas de relato e de desempenho. Especificamente em relação à cognição social, foi utilizado o domínio da socialização da Escala de Comportamento Adaptativo de *Vineland*, escores do *Child Behavior Checklist* (CBCL) para avaliação de problemas de comportamento, e os escores do *Autism Screening Questionnaire* (ASQ). Em tarefas de desempenho, aplicou-se uma versão revisada do Baralho de Empatia e as sequências lógicas de Baron-Cohen et al. [3]. Essas sequências são divididas em três tipos: mecânicas, comportamentais e intencionais. Estudo prévio realizado pelos autores indicaram dificuldades de crianças com TEA na realização de sequências intencionais, quando comparadas com crianças com desenvolvimento típico. Por outro lado, apresentaram melhor desempenho nas sequências mecânicas.

Nos testes de desempenho não houve diferenças entre os grupos. Mas, o grupo ITEA apresentou maiores escores no ASQ e maior nível de comprometimento no comportamento adaptativo, especialmente referente à socialização, no que tange às habilidades sociais e para brincar / lazer. Sobre os problemas de comportamento, os grupos diferiram nas escalas de competências para atividades e competências sociais, com piores escores no grupo ITEA. Nas escalas de síndromes de problemas de comportamento do CBCL, o grupo ITEA apresentou sintomas de ansiedade / depressão, isolamento e problemas de socialização significativamente mais frequentes. O mesmo foi observado para o escore total de problemas internalizantes. Quando comparados com base nas classificações normal, limítrofe ou clínico, o grupo ITEA apresentou maior porcentagem de indivíduos com indicadores clínicos / limítrofes, mesmo sem um diagnóstico nosológico. Esses resultados mostram que funcionalmente há prejuízos significativos na socialização e na regulação emocional de irmãos de pessoas com TEA, corroborando achados prévios sobre a cognição social como um endofenótipo importante para a compreensão do transtorno.



Avaliação de Teoria da Mente nos Transtornos do Espectro do Autismo com a aplicação do teste *Strange Stories* [20]

O objetivo deste estudo foi comparar crianças com TEA e grupo-controle no desempenho no teste *Strange Stories*. O *Strange Stories* é considerado um teste que avalia aspectos mais complexos da Teoria da Mente, cujo desenvolvimento e consolidação ocorre após o período pré-escolar. Em sua versão original, conta com 24 vinhetas com histórias cotidianas que demandam atribuição de estados mentais a partir de aspectos não literais da comunicação, tais como ironia, mentira, sarcasmo, entre outros.

Para cada história há uma pergunta de controle que avalia a compreensão geral da história e uma segunda pergunta sobre a compreensão de estado mental. Há uma segunda versão do instrumento, com 12 vinhetas, que foi traduzida e adaptada para o Português por Velloso [14].

Participaram do estudo 28 crianças com TEA e 56 crianças do grupo-controle, todas do sexo masculino, na faixa etária entre 6 e 12 anos, pareadas por QI. Foi obtido o QI estimado dos participantes e excluídas crianças com indicadores de deficiência intelectual ($QI \leq 70$), e no grupo TEA foram incluídas apenas crianças com compreensão de linguagem oral.

Os resultados indicaram diferenças significativas entre os escores médios dos grupos TEA e controle em cada uma das 12 histórias e no escore total do teste. Os escores médios registrados para todas as histórias foram significativamente maiores no grupo-controle. Observou-se no grupo TEA correlação positiva entre o QI e o escore total no *Strange Stories*, ou seja, quanto maior o nível intelectual, maior os escores na tarefa de Teoria da Mente. Os resultados mostraram maior discrepância entre os grupos nas histórias que envolviam fingimento e emoções contrárias (invertidas).

Especificamente nas crianças com TEA, maiores escores foram obtidos na história sobre mentira, e mais dificuldades foram observadas na história sobre persuasão. De modo geral, os resultados do estudo contribuíram para o acúmulo de evidências na área sobre alterações de Teoria da Mente em pessoas com TEA (sem deficiência intelectual), considerando aspectos mais complexos da atribuição de estados mentais.



Avaliação da empatia em pessoas com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento na identificação de emoções frente a expressões faciais [21]

Este estudo avaliou e comparou pessoas com TEA e controles no reconhecimento de emoções em fotos e desenhos. A tarefa utilizada foi o Baralho de Empatia desenvolvido pelos autores do estudo. O baralho contém expressões faciais básicas: alegre, triste, nojo, bravo, surpreso, pensativo e neutro (com fotos e desenhos representativos das mesmas emoções). A escolha pelo uso de fotos e figuras deve ao fato de que há estudos prévios que reportam maior facilidade no reconhecimento de expressões emocionais a partir de fotos em relação a figuras. Os estímulos foram avaliados por cinco juízes nos critérios clareza, objetividade e precisão. Os estímulos utilizados se encontram ilustrados na dissertação de mestrado da primeira autora desse estudo, disponível para download na Biblioteca Virtual da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Foram avaliados sete participantes com TEA, do sexo masculino, com idades entre 6 e 15 anos, $QI \geq 70$, e que preenchiam critérios para diagnóstico de TEA, de acordo com os critérios diagnósticos do DSM-IV (sistema de classificação vigente durante a condução do estudo). As crianças do grupo TEA foram pareadas por idade, sexo e inteligência com indivíduos com desenvolvimento típico. O grupo TEA errou significativamente mais que o controle no julgamento das expressões faciais em fotos e desenhos, bem como na soma total da tarefa.

Houve diferença significativa entre os grupos na identificação das expressões “pensativo” e “nojo” no Baralho de Desenhos, e na expressão de “nojo” no Baralho de Fotos, sempre com maior índice de erros no grupo TEA. Quando analisado o desempenho nas Fotos e Desenhos juntos, diferença estatisticamente significativa entre os grupos foi observada no reconhecimento das expressões “pensativo”, “nojo” e “surpresa”. Os resultados obtidos reforçam achados de pesquisas anteriores sobre o prejuízo da capacidade de reconhecimento de expressões faciais em crianças e adolescentes com TEA, mesmo sem deficiência intelectual associada.

CONCLUSÃO

Neste capítulo foram descritos diversos estudos realizados pelo grupo de pesquisa TEA-MACK com a finalidade de investigar aspectos da cognição social em crianças com TEA, comparando-as com crianças típicas e com Síndrome de Rett. De modo geral, em



todos os estudos, observaram-se piores desempenhos em tarefas de reconhecimento de faces e de emoções e de teoria da mente, contribuindo de forma consistente com a produção nacional sobre a cognição social no TEA.

Ressalta-se que o grupo é um dos pioneiros no país a utilizar equipamentos de registro de movimentos oculares, permitindo a mensuração objetiva da atenção visual para informações sociais e não sociais. Nota-se, ainda, que, independentemente da idade, da ausência de deficiência intelectual e do tipo de procedimento utilizado, crianças e jovens com TEA apresentam prejuízos no desenvolvimento de diferentes aspectos da cognição social, sendo esse um endofenótipo importante na caracterização do transtorno.

REFERÊNCIAS

1. Aronovich Vinic A. Estudo de uma proposta de avaliação diagnóstica da cognição social nos transtornos do espectro autista. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2012.
2. Baron-Cohen S et al. Social cognition and autism spectrum conditions. In: Sharp C, Fonagy P, Goodyer I (eds.). Social cognition and developmental psychopathology. Oxford: Oxford University Press, 2008. p. 29-56.
3. Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U. Mechanical, behavioural and intentional understanding of picture stories in autistic children. *Br J Dev Psychol.* 1986; 4:113-25.
4. Duarte CP. Avaliação neuropsicológica, comportamental e neurológica de irmãos de indivíduos com transtornos do espectro do autismo. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2014.
5. Ekman P, Friesen WV. Constants across cultures in the face and emotion. *J Pers Soc Psychol.* 1971; 17:124-9.
6. Golan O et al. Systemizing empathy: Teaching adults with Asperger syndrome or high-functioning autism to recognize complex emotions using interactive multimedia. *Dev Psychopathol.* 2006; 18:589-615.
7. Green MF, Horan WP, Lee J. Social cognition in schizophrenia. *Nat Rev Neurosci.* 2015; 16:620-31.
8. Happé F, Cook JL, Bird G. The Structure of social cognition: in(ter)dependence of sociocognitive processes. *Annu Rev Psychol.* 2017; 68:243-67.
9. Happé F, Frith U. Annual Research Review: Towards a developmental neuroscience of atypical social cognition. *J Child Psychol Psychiatr.* 2014; 55:553-77.
10. Kang E et al. Atypicality of the N170 event-related potential in Autism Spectrum Disorder: A meta-analysis. *Biol Psychiatry Cogn Neurosci Neuroimaging.* 2018; 3:657-66.
11. Lederman VRG et al. Rastreamento de sinais sugestivos de TEA em prematuros com muito baixo peso ao nascer. *Psicol Teor e Prát;* 2018; 20(3):86-99.
12. Liebal K, Carpenter M, Tomasello M. Infants produce communicative acts based on the common ground they have shared with their interlocutors. *Int J Psychol.* 2008; 43:528-707.



13. Lukasova K et al. Percepção de expressões faciais em pessoas com esquizofrenia: movimentos oculares, sintomatologia e nível intelectual. *Psico-USF*. 2007; 12:95-102.
14. Mecca TP et al. Rastreamento de sinais e sintomas de transtornos do espectro do autismo em irmão. *Rev Psiquiatr Rio Grande Sul*. 2011; 33:116-20.
15. Negrão JG. Comparação do desempenho entre indivíduos saudáveis, com esquizofrenia e com transtornos do espectro do autismo em tarefas de cognição social. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2015.
16. Oliveira MHSTM de. Padrão de rastreamento visual de figuras sociais e não sociais em crianças de 2 a 6 anos com desenvolvimento típico. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2016.
17. Orsati FT et al. Percepção de faces em crianças e adolescentes com Transtorno Invasivo do Desenvolvimento. *Paid (Ribeirão Preto)*. 2009; 19:349-56.
18. Orsati FT et al. Padrões perceptuais nos transtornos globais do desenvolvimento: rastreamento ocular em figuras sociais e não sociais. *Psicol Teor Prát*. 2009; 11:131-42.
19. Schwartzman JS et al. The eye-tracking of social stimuli in patients with Rett syndrome and autism spectrum disorders: a pilot study. *Arq Neuropsiquiatr*. 2015; 73:402-7.
20. Velloso R de L, Duarte CP, Schwartzman JS. Evaluation of the theory of mind in autism spectrum disorders with the Strange Stories test. *Arq Neuropsiquiatr*. 2013; 71:871-6.
21. Vinic AA, Schwartzman JS. Avaliação da empatia em pessoas com transtorno invasivo do desenvolvimento na identificação de emoções frente a expressões faciais. *Temas Desenvolv*. 2009; 17:3-10.
22. Volkmar FR, Wiesner LA. *Autismo: Guia essencial para compreensão e tratamento*. São Paulo: Artmed, 2019.



Capítulo 14

A prosódia emocional e suas possíveis implicações na interpretação das emoções de pessoas com TEA

Andressa Gouveia de Faria Saad

Talita de Freitas Cicutti

Juliana Gioia Negrão

Mayara Miyahara Moraes Silva

Lourenço Kefalás Barbosa

161

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento da linguagem, apesar das inúmeras pesquisas a respeito, ainda é um processo que fascina e desafia muitos pesquisadores nas mais variadas áreas, gerando continuamente novos conhecimentos, ao mesmo tempo em que levanta controvérsias e discussões em vários aspectos relacionados ao tema.

Alterações no processo de desenvolvimento da linguagem podem trazer prejuízos ao indivíduo ao longo de toda vida, no aspecto tanto profissional quanto social, pois o ser humano é por natureza um ser sociável, e essa socialização é fundamentada na linguagem. Sendo o estudo desta área muito abrangente, pesquisas relacionadas a esse tema são de interesse das mais variadas ciências, como a linguística, a fonoaudiologia, a psicologia, a medicina, a neurociência, a pedagogia, entre outras. Em função disso, estudos multidisciplinares têm sido mais facilmente encontrados nos últimos anos, na busca de entender melhor seus mecanismos de desenvolvimento.



Um dos aspectos da linguagem mais estudados é o fonológico, isto é, a área relacionada aos aspectos sonoros e articulatórios da língua falada. Entretanto, essa subdivisão é somente didática, pois o desenvolvimento fonológico é interdependente do desenvolvimento global da linguagem; assim, sua análise não faz sentido separada dos outros aspectos envolvidos, como a semântica, a sintaxe e a pragmática. Todavia ele é considerado um de seus aspectos mais importantes e, muitas vezes, é o primeiro indicador de que algo não está indo bem com o desenvolvimento de uma determinada criança. Ainda assim, a produção de sons da fala constitui uma parte importante do desenvolvimento fonológico, mas não o seu todo [14].

A prosódia é comumente definida como um aspecto suprasegmental da fala, considerando-se como segmentais as vogais e consoantes que se combinam para produzir sílabas, palavras e frases. Os traços suprasegmentais ou prosódicos acompanham os segmentais, isto é, enquanto os elementos segmentais estão relacionados a aquilo que dizemos, os prosódicos se referem a como nós dizemos [4]. De acordo com Lima e Constantine [11] a prosódia é um componente da fala, uma informação fônica, que está além do nível do segmento e que permite a estruturação e a organização dos enunciados em diversas línguas. Para as mesmas autoras, ela é então responsável pela produção da melodia do discurso e pela segmentação do fluxo da fala em unidades portadoras de sentido, constituindo uma fonte de modulação e transmissão de significado crucial para a compreensão e produção de intenções comunicativas, influenciando diretamente a interação social.

Cada enunciado de fala carrega não apenas a mensagem em si, mas também, por meio da entonação, do tom e da qualidade de voz habitual do falante, fornece características físicas, da sua personalidade e da sua atitude [4].

O estudo da prosódia pode ser dividido em estudos de recepção, ou seja, de perceber e interpretar aspectos prosódicos na fala de outras pessoas; ou de produção, isto é, de emitir adequadamente os contornos prosódicos na própria fala. No que diz respeito aos aspectos de produção ou emissão da prosódia, três parâmetros fonético-acústicos são tradicionalmente estudados: duração, variação da frequência fundamental e variação da intensidade [11].

A prosódia ainda recebe pouca atenção das pesquisas quando comparada aos demais aspectos da linguagem (fonologia, sintaxe, semântica e pragmática). A maioria dos estudos nesse aspecto normalmente aborda seu desenvolvimento relacionado à fonologia. Poucas pesquisas abarcam sua relação com o desenvolvimento dos demais aspectos linguísticos, bem como suas interconexões com o desenvolvimento cognitivo e



social [11]. Salientamos, então, a importância de mais estudos que investiguem os aspectos prosódicos relacionados à pragmática e, conseqüentemente, aos reflexos na interação social, tanto no desenvolvimento típico quanto nos quadros de transtornos do neurodesenvolvimento.

Encontramos na literatura diferentes formas de classificação didática da prosódia, a depender da ciência, da linha de pesquisa ou da área de concentração. Em geral, dois tipos principais de prosódia são abordados: a linguística e a emocional. A primeira interage nos níveis fonológico e sintático, percebida pela ênfase às partes das palavras e frases, transmitindo uma mensagem imperativa, afirmativa, interrogativa, por exemplo [13]. A segunda, denominada prosódia emocional ou afetiva, nosso foco de interesse neste capítulo, engloba os aspectos não verbais da linguagem necessários para transmitir bem como para reconhecer emoções na comunicação, possibilitando diferenças de expressão e compreensão das emoções como tristeza, alegria, medo e raiva [6, 19].

Apesar de ainda escassos, estudos sobre prosódia têm ganhado espaço em pesquisas relacionadas à linguagem de pessoas com TEA, principalmente relacionados à prosódia emocional ou afetiva e suas implicações na socialização. No próximo tópico discutiremos um pouco mais sobre o assunto.

PROSÓDIA EMOCIONAL OU AFETIVA

A literatura aponta a importância do contorno prosódico na fala das mães direcionadas ao seu bebê, denominada “manhês”, para o desenvolvimento da linguagem e da comunicação [14]. Assim, o desenvolvimento das habilidades de reconhecimento de variações prosódicas inicia precocemente. Normalmente, bebês com desenvolvimento típico, aos 5 meses de idade, já são capazes de discriminar a prosódia emocional de alegria, da tristeza e da raiva na voz de sua mãe [7]. Os parâmetros prosódicos aparecem no desenvolvimento da linguagem desde cedo, pois a criança compreende a melodia da voz antes mesmo de compreender o significado das palavras, e nos estágios pré-verbais elas já dominam os padrões entonacionais de sua língua [14].

Para que haja compreensão precisa da fala, é importante que seja realizada a decodificação cuidadosa das variações prosódicas, uma vez que, nem sempre, o significado do conteúdo verbal (semântica) está diretamente relacionado à informação prosódica [4, 12, 16]. A dificuldade na percepção e na compreensão desses aspectos, isto é, dificuldades na prosódia receptiva, bem como dificuldades na expressão prosódica, pode acarretar prejuízos na decodificação real da mensagem. Tais dificuldades podem predizer problemas de interação social [20].



A prosódia emocional ou afetiva está relacionada ao modo como um falante varia o tom, a intensidade e a velocidade da voz de um enunciado, indicando seu estado psicológico, bem como emoções, afetos, sentimentos, entre outros [10, 15, 16].

Estudos sobre o desenvolvimento da prosódia bem como estudos sobre suas influências no desenvolvimento social têm sido mais recorrentes nos últimos anos. Entretanto, ainda são escassos, em especial no que se refere à língua portuguesa falada no Brasil. É fundamental investir no estudo da prosódia e traçar o seu perfil de desenvolvimento, pois esse corpo de conhecimento é essencial para a compreensão não só do processo típico de desenvolvimento, mas também dos padrões prosódicos atípicos resultantes de transtornos do neurodesenvolvimento, como no caso do TEA, ou de lesões cerebrais que funcionam geralmente como graves obstáculos à comunicação, podendo mesmo comprometer o próprio processo de aquisição da linguagem [6].

A incapacidade de compreender a emoção que o falante está expressando, se ele está sendo sério ou sarcástico, ou fazendo uma declaração em vez de fazer uma pergunta, entre outras dicas importantes derivadas de mudanças prosódicas, pode levar a encontros sociais confusos e embaraçosos [20]. Considerando que os déficits sociais são os prejuízos que mais definem o TEA, identificar se, e em que condições, há um colapso na percepção das mudanças prosódicas na fala, e como esse colapso pode se manifestar em déficits de comunicação social, ajudaria a identificar alvos para futuras intervenções comportamentais em crianças autistas. Para os mesmos autores, talvez se as crianças autistas puderem ser ensinadas a identificar com mais precisão as mudanças na prosódia durante os encontros sociais, isso poderia ter um efeito positivo em sua competência social e, portanto, no funcionamento social geral.

Estudos mostraram que a dificuldade em compreender emoções nas pessoas com TEA estão presentes em diversas modalidades, como expressões faciais, prosódia emocional e comunicação corporal [3, 9]. A seguir apresentaremos alguns estudos recentes referentes à prosódia emocional relacionada ao TEA e seus principais achados.

Prosódia emocional em pesquisas relacionadas ao TEA

Dificuldades com a prosódia são comumente relatadas em crianças e adultos com diagnóstico de TEA. Tais dificuldades podem ser observadas tanto na própria expressão ou na capacidade de produzir, quanto na recepção ou na capacidade de perceber mudanças na prosódia na fala das outras pessoas. Esses déficits podem interferir na



capacidade de se comunicar e interagir em ambientes sociais, já que mudanças prosódicas na fala expressam informações sobre a emotividade, a excitabilidade e na intenção do falante e, nesse sentido, desempenham um papel relevante na comunicação social [16]. A prosódia é, pois, fundamental para a aquisição da estrutura da língua materna em idades precoces, bem como para a comunicação em geral ao longo da vida, com implicações evidentes a nível social e profissional [16].

Os padrões prosódicos atípicos podem funcionar como barreiras significativas para a comunicação, podendo, ainda, influenciar diretamente o processo de aquisição de linguagem [6, 11]. Esse pode ser o caso de alguns indivíduos com TEA.

A maioria dos protocolos de rastreio do TEA traz questões relacionadas ao aspecto prosódico da fala dessas pessoas, provavelmente devido ao fato de que, desde as primeiras descrições do quadro por Kanner, já se percebia, naqueles que eram verbais, uma forma singular de falar. Nesse sentido, é importante ressaltar que, mesmo que as alterações de linguagem não façam parte dos critérios diagnósticos do quadro de acordo com o Manual de Diagnóstico das Perturbações Mentais – DSM-5 [1], é extremamente importante que a avaliação da comunicação / linguagem nessa população seja ampla, englobando, além dos aspectos formais da linguagem e da comunicação, os aspectos não verbais, a linguagem não literal, os aspectos suprasegmentais da fala, os aspectos pragmáticos, as habilidades metalinguísticas, a reciprocidade e as regras conversacionais. Compreender melhor as alterações prosódicas em crianças com diagnóstico de TEA permite encontrar mais uma variável que auxilie no diagnóstico diferencial de crianças oralizadas que possam ter TEA ou outro diagnóstico [22]. No que concerne à avaliação da prosódia, é importante ressaltar que ela deveria abordar aspectos relacionados tanto à recepção quanto à expressão prosódica.

No Brasil, existem poucos estudos relacionados aos aspectos prosódicos nos quadros de TEA. No Laboratório TEA-Mack foi realizado um estudo [5] sobre a prosódia emocional em adultos com TEA, que teve como objetivo comparar pessoas com TEA e grupo-controle em relação à compreensão de prosódia emocional em pronunciamentos. Participaram da pesquisa 22 indivíduos do sexo masculino com 18 a 35 anos, sendo 11 sujeitos com diagnóstico clínico de TEA (grupo experimental) e 11 sem o transtorno (grupo-controle). Pelo fato de não existirem testes em português do Brasil que avaliem a compreensão de prosódia emocional, foram criadas, para a pesquisa em questão, provas de compreensão de prosódia emocional subdivididas em três categorias. A primeira foi composta por frases com significado emocional semântico congruente com a entonação da voz; na segunda, as frases foram apresentadas com significado emocional semântico diferente da entonação da voz; e, por fim, a terceira foi composta por frases



sem significado emocional semântico e variações emocionais na entonação da voz. Em todas as provas, foram abordadas as emoções de alegria, medo, tristeza e raiva. Por meio das tarefas elaboradas, foi possível afirmar que os indivíduos com TEA apresentaram maior dificuldade no reconhecimento da prosódia emocional, bem como baixo índice de reconhecimento de emoções específicas quando foram analisadas separadamente. Tais achados, associados a outras habilidades também prejudicadas, podem explicar as dificuldades sociais dos pacientes com TEA. O estudo reforça a necessidade de aprofundar os conhecimentos sobre a prosódia emocional para o posterior desenvolvimento de estratégias de diagnóstico e intervenção nessa população.

Um estudo brasileiro recente analisou os aspectos prosódicos da fala de crianças com diagnóstico de TEA [22]. Participaram do estudo 21 crianças (idade entre 3 e 6 anos), as quais foram divididas em três grupos: Grupo 1 – crianças com TEA; Grupo 2 – crianças com atraso de linguagem; Grupo 3 – crianças que apresentavam desenvolvimento típico da linguagem. Três juízes realizaram avaliação subjetiva da prosódia emissiva (caracterização do *pitch*, *loudness*, acento da frase, sílaba tônica e outros) dessas crianças durante o momento de interação (uso de gravação em vídeo e utilização de protocolos específicos). Os resultados apontaram que é alta a prevalência de histórico de atraso na emissão das primeiras palavras nos Grupos 1 e 2. Em relação às características prosódicas, todas as crianças do Grupo 1 apresentaram dificuldade no uso da sílaba tônica, e algumas na acentuação da frase. Em contraste, nenhuma criança do Grupo 3 apresentou essas alterações, e uma mínima porcentagem do Grupo 2 apresentou excessiva marcação da sílaba tônica. Os resultados demonstraram que crianças com diagnóstico de TEA e que se comunicam de forma verbal apresentam alterações na prosódia emissiva, sendo caracterizadas principalmente pela inadequada acentuação das palavras (deslocamento da sílaba tônica e marcação excessiva da sílaba tônica) e entonação de frases. Tais achados indicam, na visão dos autores, que essas alterações específicas podem ser consideradas um marcador no diagnóstico diferencial entre crianças com TEA, crianças com atraso no desenvolvimento linguístico e aquelas com desenvolvimento linguístico típico [22].

Um estudo descritivo sobre as características da comunicação social no TEA [18], tendo por base os critérios de diagnóstico do DSM-5 [15], destaca, entre outros aspectos, a fusão da interação social com a comunicação, revelando a sua importância para a definição do diagnóstico e da intervenção em crianças com TEA, levantando às diferentes perspectivas que sustentam argumentos e críticas à classificação proposta pelo DSM-5. O estudo faz uma análise da especificidade da linguagem, do discurso, da pragmática, da prosódia, da sintaxe, da morfologia e da semântica na criança com TEA, bem como



as suas implicações na adequação e no desenvolvimento das suas competências comunicativas. Especificamente em relação à prosódia, os autores salientam com base em sua revisão bibliográfica que a prosódia está intimamente ligada às competências da pragmática, e que envolve aspectos supragramaticais da fala que acompanham a produção linguística (e.g., entoação, foco e segmentação do fluxo do discurso), sendo, por isso, uma importante fonte de modulação e de transmissão de significado na comunicação humana. Para eles, alterações nos padrões prosódicos têm implicações muito visíveis na pragmática da comunicação de pessoas com TEA. Evidenciam, ainda, alguns estudos relacionados ao desenvolvimento da prosódia em populações infantis, sem alterações no desenvolvimento, que têm salientado a importância dessa competência na aquisição da linguagem, quer ao nível da compreensão, quer ao nível da produção, reforçando a ideia de que as categorias gramaticais e as estruturas sintáticas básicas podem ser estimuladas pela exploração de pistas fonológicas e prosódicas [18]. O estudo em questão evidencia que a identificação das competências linguísticas e comunicativas reforça a importância de uma intervenção a mais precoce possível, realizada nos contextos naturais da criança e de sua família, que objetive a potencialização de níveis de envolvimento e participação da criança, promotores de oportunidades de aprendizagem e de desenvolvimento das suas competências comunicativas e sociais.

Uma pesquisa alemã [19] investigou o processamento da prosódia emocional em indivíduos com TEA e com desenvolvimento típico (DT) com paradigmas comportamentais e de neuroimagem, com o uso de ressonância magnética funcional (fRM). Participaram do estudo comportamental 27 adultos com TEA e 22 participantes do grupo-controle com DT, pareados por sexo, idade e QI verbal. A tarefa de prosódia comportamental compreendia 25 frases semanticamente neutras (por exemplo, “Todos foram convidados para a reunião”), faladas por 16 atores profissionais, com prosódia emocional. A tarefa abrangeu quatro emoções básicas (zangado, triste, feliz, surpreso) e 21 emoções complexas (interessado, frustrado, curioso, apaixonado, desdenhoso, furioso, confiante, orgulhoso, desesperado, aliviado, ofendido, preocupado, perturbado, expectante, confuso, magoado, entediado, entusiasmado, lírico e chocado). Depois de ouvir o trecho de áudio, os participantes foram solicitados a selecionar o rótulo de emoção correto entre quatro opções diferentes e arrastar e soltar no painel de destino usando o mouse.

As tarefas relacionadas à prosódia para o estudo da fRM foi simplificada. Os participantes foram apresentados a sentenças semanticamente neutras faladas com prosódia emocional ou neutra por 10 atores diferentes (cinco homens). Os participantes tinham que indicar o gênero do falante (condição implícita) ou o rótulo correto da emo-



ção de duas opções (condição explícita). Para fazer uma escolha, eles tinham que pressionar um botão com o dedo indicador ou o dedo médio da mão direita. Também foi simplificada a condição de reconhecimento de emoção explícita reduzindo o número de emoções-alvo para seis emoções básicas (feliz, surpreso, com medo, triste, enojado e zangado) e seis emoções complexas (ciumento, grato, desdenhoso, chocado, preocupado, desapontado). Participaram dessa etapa 20 participantes com TEA e 21 do grupo-controle.

Os resultados nas tarefas de prosódia comportamental revelaram que o grupo-controle foi mais preciso e rápido que o grupo de pessoas com TEA; além disso; a precisão na tarefa foi correlacionada positivamente com o QI verbal no grupo-controle, o que não aconteceu no grupo experimental, sugerindo que seus déficits no processamento da prosódia emocional podem ser independentes do QI verbal. Nos participantes com TEA, os escores de precisão se correlacionaram negativamente com a sintomatologia do autismo, indicando que os indivíduos com maior nível de comprometimento pontuaram mais baixo na tarefa. No nível neural, os indivíduos com TEA apresentaram atividade reduzida do sulco temporal superior direito (STS), ínsula e amígdala para emoções complexas *versus* básicas em comparação com os controles. Além disso, o acoplamento entre o STS e a amígdala para emoções complexas *versus* básicas foi reduzido no grupo experimental. Para os autores, esses resultados fornecem novos *insights* sobre o processamento atípico da prosódia que provavelmente tem implicações importantes para a comunicação social típica e prejudicada. Os achados apontam evidências de processamento de prosódia emocional alterado em indivíduos com TEA, sugerindo que as diferenças na relação entre os níveis neural e comportamental podem ser responsáveis pelos déficits observados na comunicação social dessas pessoas.

Hubbard et al. [8] analisaram a produção e a percepção da prosódia afetiva em adultos com TEA, e foram obtidas gravações de fala em cinco contextos emocionais (a) raivosos, (b) felizes, (c) interessados, (d) tristes e (e) neutros, de 15 homens adultos com TEA e 15 indivíduos com desenvolvimento típico no primeiro experimento, e depois, no segundo experimento, foram apresentados a 52 ouvintes, sendo 22 com TEA, que foram solicitados a identificar a emoção e avaliar o nível de naturalidade da emoção em cada gravação. Em comparação com as pessoas de DT, os locutores com TEA produziram frases com maior intensidade, durações mais longas e maior alcance de tom para todas as emoções, exceto as que eram neutras, o que pode sugerir que a maior variabilidade de tom era específica para contextos emocionais. Quando solicitados a identificar a emoção da fala, ambos os grupos de ouvintes foram precisos em identificar o contexto emocional a partir da fala dos pacientes com TEA em comparação com indivíduos com desenvolvimento típico, mas classificaram a fala emocional dos indivíduos com TEA como “menos



natural”. Os resultados desse estudo podem mostrar diferenças na produção de fala emocional em falantes com TEA que fornecem uma base acústica para percepções relatadas de estranheza na apresentação da fala de adultos com TEA [8].

Com intuito de entender as dificuldades de prosódia receptiva no TEA [20], estudo recente usou clipes de voz emocionais não verbais para examinar a capacidade de crianças autistas e com desenvolvimento típico – DT (com 7 a 13 anos de idade) de extrair emoções básicas (felicidade, tristeza, raiva, nojo, medo e surpresa) de clipes de voz emocionais não verbais. A pesquisa também explorou se a dificuldade de extrair a intenção afetiva de mudanças na prosódia poderia estar relacionada à competência social. Participaram do estudo 26 crianças autistas e 26 crianças com DT. A tarefa era combinar os clipes de voz emocionais não verbais com rostos emocionais e com palavras emocionais. Os autores utilizaram o *Autism-spectrum Quotient* (AQ) [2] e a Escala de Competência Social Multidimensional (MSCS) [21]. Em especial, a subescala de inferência social é particularmente relevante, pois avalia a capacidade de detectar e interpretar pistas sociais que, muitas vezes, são transmitidas por meio de mudanças na prosódia. Os resultados apontaram que ambos os grupos combinaram com precisão clipes de voz emocionais com palavras emocionais, sugerindo que crianças autistas podem extrair com precisão o significado afetivo transmitido por mudanças na prosódia. Entretanto, tanto crianças com TEA quanto crianças com DT foram menos precisas ao combinar clipes de voz emocionais com rostos emocionais. As crianças autistas apresentaram declínio maior no desempenho nessa condição, sugerindo que elas podem ter dificuldade em fazer uso de informações prosódicas em um contexto social. A precisão da correspondência prosódica foi responsável por uma variação significativa na competência social geral avaliada pelos pais, bem como nas habilidades de inferência social. O fato de as crianças com TEA serem capazes de combinar as emoções vocais às palavras emocionais com um alto nível de precisão, mas se saírem pior na condição de correspondência de rosto, sugerem elas não têm um déficit puramente de percepção prosódica, mas dificuldades provavelmente relacionadas à complexidade da tarefa, ou a rostos especificamente.

Uma meta-análise [5] investigou estudos que avaliaram a prosódia usando os Elementos de Perfil da Prosódia na Comunicação da Fala (PEPS-C) [17] no TEA, na síndrome de Williams e na síndrome de Down. Para serem incluídos na meta-análise, os estudos tiveram que incluir um grupo ($n \geq 3$ participantes) com um transtorno de neurodesenvolvimento comumente associado à deficiência intelectual e um grupo de comparação de desenvolvimento típico pareado em idade cronológica, habilidades não verbais ou habilidades verbais. Os resultados revelaram que a forma prosódica era uma fraqueza para cada etiologia, enquanto padrões distintos de pontos fortes e fracos eram



evidentes para as funções prosódicas. Grupos com autismo (n=5), todos classificados como de alto funcionamento, exibiram fraqueza no afeto emocional, mas alguns pontos fortes relativos com tarefas de troca de turno e manutenção do foco. Grupos com síndrome de Williams (n=4) demonstraram fraquezas em tarefas de nível de frase / sentença e pontos fortes relativos em tarefas de nível de palavra. Os grupos com síndrome de Down (n=2) tiveram maior dificuldade geral, embora o desempenho tenha sido melhor nas tarefas de função receptiva (*versus* a expressiva). Ao combinar estudos e subtarefas relacionadas ao PEPS-C, o estudo foi capaz de generalizar com mais segurança os resultados para cada população e identificar alvos para intervenção. No entanto, dado o número limitado de estudos identificados, esse artigo também destaca a necessidade de mais pesquisas sobre prosódia na deficiência intelectual. Como implicações clínicas, os autores apontaram que, atualmente, existem poucas pesquisas sobre métodos de tratamento direcionados à prosódia. No entanto, os resultados da meta-análise indicam que os indivíduos com TEA sem deficiência intelectual (DI), síndrome de Williams e síndrome de Down comórbidos são propensos a enfrentar desafios para produzir e compreender a prosódia de maneira adequada. Os padrões de pontos fortes e fracos identificados sugerem que os médicos e os profissionais da saúde podem precisar adaptar a terapia com base no indivíduo e em seu diagnóstico. Por exemplo, fonoaudiólogos podem incorporar treinamento sobre o uso da prosódia para transmitir e compreender o efeito emocional ao trabalhar com clientes com TEA. Além disso, os pacientes com TEA podem se beneficiar do treinamento sobre a produção apropriada da prosódica. Tais intervenções podem ajudar a amenizar os impactos negativos de deficiências prosódicas, incluindo mal-entendidos sobre a intenção do falante, inteligibilidade reduzida e percepções sociais negativas.

As pesquisas aqui apresentadas nos trazem reflexões acerca da prosódia emocional e suas possíveis relações com o desempenho na cognição social de pessoas com TEA, salientando a importância de maiores investigações sobre o tema.

CONCLUSÃO

O estudo da prosódia é bastante complexo. Estudiosos, principalmente da área da linguística, debruçam-se com afinco sobre o tema produzindo vários estudos no âmbito tanto nacional quanto internacional, sobretudo no que se refere à produção. Entretanto, como exposto anteriormente, estudos relacionados ao papel da prosódia, tanto receptiva quanto expressiva, no desenvolvimento da linguagem ainda são limitados.



Esperamos, então, com o exposto, estimular novos estudos, principalmente relacionados ao TEA, pois acreditamos que talvez esse possa ser um caminho que ajudaria a identificar alvos tanto para a avaliação quanto para futuras intervenções comportamentais para pessoas com autismo.

REFERÊNCIAS

1. Associação Americana de Psiquiatria – APA. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
2. Baron-Cohen S et al. The Autism-Spectrum Quotient (AQ) Adolescent Version. *J Autism Dev Disord.* 2006; 36:343
3. Baron-Cohen S. Theory of mind and autism: A review. *Int Rev Res Mental Retard.* 2000; 23:169-84.
4. Borrego MCM, Behlau M. Emphatic accent used by individuals with and without voice and speech training. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2012; 17(2):216-24.
5. Cicuti TF. Comparação da compreensão de prosódia emocional entre pessoas com transtornos do espectro do autismo e pessoas com desenvolvimento típico (dissertação). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2017.
6. Filipe MG, Vicente SG, Frota S. Aquisição prosódica entre os 4 e os 18 anos de idade. In: Mata L et al. (eds.). *Proceedings of the 12th International Conference of Psychology and Education*, 2012. p. 444-58.
7. Flom R, Bahrick LE. The development of infant discrimination of affect in multimodal and unimodal stimulation: The role of intersensory redundancy. *Dev Psychol.* 2007; 43(1):238-52.
8. Hubbard DJ et al. Production and perception of emotional prosody by adults with autism spectrum disorder. *Autism Res.* 2017; 10(12):1991-2001.
9. Hudepohl MB et al. The role of emotion perception in adaptive functioning of people with autism spectrum disorders. *Autism.* 2015; 19(1):107-12.
10. Klin A, Jones W, Carr K. Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-old toddlers with autism spectrum disorder. *Arch Gen Psychiatr.* 2008; 65(8):946-54.
11. Lima A, Constantini AC. Prosódia e fonoaudiologia: do fonoestilo ao transtorno da linguagem. In: *Prosódia da fala*. São Paulo: Blucher, 2017. p. 133-44.
12. Lopes LW, Lima ILB. Prosódia e transtornos da linguagem: levantamento das publicações em periódicos indexados entre 1979 e 2009. *Revista CEFAC.* 2014; 16(2):651-9.
13. Loveall SJ, Hawthorne K, Gaines M. A meta-analysis of prosody in autism, Williams syndrome, and Down syndrome. *J Commun Disord.* 2021; doi: 10.1016/j.jcomdis.2020.106055.
14. Lowe, R J. *Fonologia: avaliação e intervenção. Aplicações na patologia da fala*. Porto Alegre: Artes médicas, 1996.
15. McCann J et al. Prosody and its relationship to language in school-aged children with high-functioning autism. *Int J Lang Commun Disord.* 2007; 42(6):682-702.
16. Paul R. et al. Perception and production of prosody by speakers with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2005; 35(2):215-20.



17. Peppé S, McCann J. Assessing intonation and prosody in children with atypical language development: the PEPS-C test and the revised version. *Clin Linguist Phonet*. 2003; 17:345-54.
18. Reis HIS, Pereira APS, Almeida LS. Características e especificidades da comunicação social na perturbação do espectro do autismo. *Rev bras educ espec*. 2016; 22(3). <https://doi.org/10.1590/S1413-65382216000300002>
19. Rosenblau et al. Emotional prosody processing in autism spectrum disorder. *Social Cogn Affect Neurosci*. 2017; 2(2):22439.
20. Scheerer NE et al. Affective prosody perception and the relation to social competence in autistic and typically developing children. *J Abnorm Child Psychol*. 2020; 48:965-75.
21. Yager J, Iarocci G. The development of the multidimensional social competence scale: A standardized measure of social competence in autism spectrum disorders. *Autism Res*. 2013; 6(6):631-41.
22. Zuanetti PA et al. Características da prosódia emissiva de crianças com transtorno do espectro autista. *Rev. CEFAC*. 2018; 20(5):565-72.



SEÇÃO 2

173

Educação Especial e Políticas Públicas



Capítulo 15

Terapia com LEGO® como intervenção no Transtorno do Espectro do Autismo

Luciana Oliveira de Angelis

Fernanda Tebexreni Orsati

Jucineide Xavier

José Salomão Schwartzman

INTRODUÇÃO

174

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por padrões específicos e restritos de comportamento e interesses, dificuldades nas interações sociais, como iniciar ou responder uma conversa, compartilhar atenção, sustentar comunicação, principalmente em situações sociais [15]. As questões comunicativas podem ocorrer em graus variados. Outra característica relevante é o crescente número de estudos que demonstram prevalência aumentada de dificuldades no controle motor e na modulação sensorial, incluindo a coordenação e o planejamento motor deficitários, além de dificuldades com a postura e equilíbrio [8, 10].

Devido a todas essas especificidades, o brincar é impactado e, quando presente, geralmente ocorre de maneira mais isolada e disfuncional, e muitas vezes vem potencializado por uma falta de vivência e estimulação [3, 23].

O ato de brincar, especialmente a imitação, que envolve símbolos linguísticos, proporciona aprendizagem acerca das ações e intenções com o outro, bem como o compartilhamento de experiências e o senso de reciprocidade com um parceiro social, consideradas atividades fundamentais para o aprendizado, principalmente nas fases iniciais do desenvolvimento, e como a principal forma utilizada pela criança para comunicar-se, expressar-se, relacionar-se e aprender. Em crianças com desenvolvimento típico, o processo de brincar ocorre de forma natural e por meio da interação com adultos e pares. A criança aprende a agir de forma lúdica e



compartilhar atividades. À medida que compreendem o significado simbólico, os adultos reduzem as inferências e deixam de significá-las, visto que o aprendizado ocorre de forma natural por meio dessas experiências [4, 23, 24]. Em crianças com TEA esses marcos não são alcançados da mesma forma.

A literatura [3] sobre o TEA recomenda que as intervenções oferecidas às pessoas com TEA possuam estratégias baseadas em estudos com evidências de eficácia, integrando pesquisas de alta qualidade metodológica à experiência clínica, assim como considerando as características individuais e culturais dos pacientes, e as suas preferências [1]. A expressão Práticas Baseadas em Evidências (PBE) se refere a abordagens de intervenção que associam a melhor evidência científica disponível aos melhores resultados clínicos, que orientam a tomada de decisão de acordo com o perfil do paciente em questão [22]. Dessa forma, é possível orientar o manejo pela melhor estratégia disponível, maximizando as possibilidades de ganho e minimizando prejuízos. Visando a atender a essas demandas, há esforços no âmbito das pesquisas para buscar e testar procedimentos de intervenção que sejam eficazes e passíveis de adaptação em diferentes contextos para melhorar os quadros adaptativos desses indivíduos.

Dentre as propostas de intervenção para os TEA, Wong et al. [25] classificam as PBE em dois grupos. Os *Comprehensive Treatment Models* (CTMs), que consistem em “pacotes” de intervenções desenvolvidos com o intuito de promover o aprendizado, compensando as dificuldades centrais do TEA. Esses programas são bem estruturados, intensivos e aplicados de forma sistematizada a longo prazo. Já o segundo grupo, conhecido como Práticas de Intervenções Focadas, tem como objetivo estimular habilidades específicas e atingir quantidade menor de objetivos de curto prazo [11], porém, à medida que o comportamento-alvo é atingido, novas estratégias e objetivos são traçados. De acordo com a literatura, essas estratégias podem ser combinadas, a partir dos objetivos da intervenção e das necessidades específicas do paciente.

USO DO LEGO® COMO RECURSO PARA INTERVENÇÃO NO TEA

Uma proposta terapêutica que vem sendo investigada é a utilização do LEGO® como recurso em um programa de intervenção lúdica voltado a crianças e adolescentes com atrasos no desenvolvimento. Originalmente projetada por Daniel LeGoff, neuropsicólogo norte-americano, essa terapia tem mostrado evidências de eficácia em estudos desenvolvidos em contexto internacional. O principal deles é uma pesquisa destinada a verificar os efeitos dessa abordagem terapêutica no desenvolvimento social de crianças com autismo [15]. As tarefas são projetadas com o objetivo de promover a compreensão de regras sociais, a atenção compartilhada, o contato visual com o uso de reforçadores, narrativas sociais, e a alternância de papéis e de



pares ao longo das sessões. Estudos subsequentes [6, 13-15] apontam a terapia baseada em LEGO® como uma possibilidade de ensino de comportamentos para melhorar as condições adaptativas do indivíduo com TEA, potencializando o aprendizado de comportamentos sociais.

A Terapia Baseada em LEGO® utiliza diversas estratégias de intervenção focal com bons resultados. Baseado em sua experiência profissional, Daniel LeGoff identificou que os materiais LEGO® atraíam a atenção de seus pacientes com TEA. LeGoff iniciou sessões semanais de Terapia com LEGO® simultâneas às sessões de terapias individuais [18] e percebeu que, utilizando o recurso durante as atividades em grupo, conseguia que as crianças interagissem, aparentemente motivadas pelo material. O autor criou, então, uma dinâmica propondo o revezamento de tarefas e direcionando as crianças a desempenhar papéis específicos, estimulando a interação a fim de atingir um objetivo comum que, no caso, seria a conclusão da montagem, por meio dos estímulos baseados na Análise do Comportamento Aplicada. Assim, as crianças trabalhavam juntas para construir, em pares ou trios, modelos LEGO®. Segundo o neuropsicólogo, a atividade estimulou, nas crianças, habilidades que eram difíceis de serem observadas naquela população, incluindo a atenção compartilhada, colaboração, comunicação verbal e não verbal, resolução de conflitos, troca dialógica, planejamento, aspectos de motricidade, raciocínio e, principalmente, habilidades sociais (HS) [6,14].

De acordo com o LeGoff, a Terapia com LEGO® utiliza o jogo para desenvolver competências sociais, criando oportunidades de interação. Argumenta-se que, como resultado, os participantes experimentam uma motivação maior para iniciar o contato social e se engajar em interações recíprocas [6, 15]. O autor descreve que crianças com TEA ignoram pressões sociais para agradar pessoas do convívio, para se adequarem a grupos e pares, para imitar, cooperar ou competir com eles [12, 15]. Em contrapartida, essas crianças muitas vezes desenvolvem interesses e hábitos singulares e hiperfoco quando envolvidas em atividades de seu interesse. Nesse sentido, tem sido recomendado que os interesses e/ou características idiossincráticas das crianças sejam usados para direcionar comportamentos com o intuito de promover o aprendizado de HS, de comunicação e brincadeiras funcionais [12]. Com base nessa premissa, pesquisas apontam que, devido à tecnologia inerente aos materiais que seguem padrões e esquemas sistematizados de montagem, o LEGO® tende a ser atrativo e a despertar o interesse das crianças com TEA [6, 15]. Dessa forma, a literatura propõe que essa terapia pode reduzir a lacuna de generalização por meio da aplicação do programa em contextos naturalistas, utilizando o interesse da criança para motivar o aprendizado e a mudança de comportamento.

A estratégia base é treinar HS por meio de instruções em grupo, para promover interações e ensinar comportamentos, como iniciar interações, fazer amigos, exercitar a empatia, fornecer *feedback*, entre outros comportamentos pró-sociais, por meio de “Narrativas Sociais”



com a descrição de situações sociais para destacar características relevantes de um comportamento, ensinando a partir de simulações e exemplos de respostas esperadas, usando a “Modelação” das respostas desejadas para a aquisição de repertório pelo participante.

Para reforçar e direcionar respostas, são fornecidas “dicas”, caracterizando-se em ajuda verbal, gestual ou física que oferecem ao participante o suporte necessário para orientar a aquisição do comportamento, além do uso de “suportes visuais”, recurso similar às dicas, mas que utiliza elementos gráficos e imagens como suportes no ensino de comportamentos. Por fim, o “Reforçamento”, que é utilizado como forma de consequência após a ocorrência dos comportamentos desejados, com a intuito de aumentar a probabilidade de a resposta voltar a ocorrer.

O Treino de Habilidade Sociais (THS) é considerado uma estratégia focal de PBE com grande eficácia para os TEA [25]. Na terapia com LEGO®, por meio dos materiais, a estratégia-chave para sustentar a interação durante a terapia consiste em dividir a tarefa de construção oportunizando o trabalho conjunto e interativo por meio da comunicação verbal e não verbal [6, 15]. As crianças elegíveis para essa abordagem terapêutica precisam conseguir facilmente seguir instruções visuais e verbais, bem como responder ao grupo durante a atividade. Na forma original da terapia, os participantes assumem funções específicas nos papéis de engenheiro, fornecedor e construtor.

O engenheiro é o responsável pelas orientações sobre a montagem do modelo. Cabe a ele solicitar as peças ao fornecedor e explicar a ele como as peças devem ser encaixadas em cada etapa da montagem. O fornecedor tem a função de separar os blocos LEGO® e de fornecer as instruções recebidas pelo engenheiro ao construtor, que tem a responsabilidade pela montagem dos modelos, recebendo os blocos do fornecedor e seguindo as instruções dadas pelo engenheiro para concluir a montagem [6, 14].

Ao longo dos anos, a configuração inicial da terapia foi sofrendo adaptações. Na literatura é comum encontrar propostas de intervenção individual, com criança e terapeuta e os clubes LEGO®. As crianças também podem trabalhar juntas para construir robôs LEGO *Mindstorms*, que são muito mais elaborados e podem ser programados [2].

Existem também as intervenções individuais projetadas principalmente para crianças de menor faixa etária, com dificuldades motoras e intelectuais mais impactadas, que requerem suporte constante, ou ainda para crianças que apresentam problemas comportamentais ou de comunicação [6, 15]. Segundo o autor, a proposta de intervenção é uma oportunidade de ensinar comportamentos sociais antes que a criança inicie a atividade em grupo.

Já os clubes LEGO® envolvem, geralmente, pequenos subgrupos supervisionados por um adulto. Nessa configuração é possível incluir papéis em cinco níveis sequenciais, de acordo com



a familiaridade da criança, visto que há habilidades específicas como pré-requisito de participação. Nesses casos, aos papéis anteriormente descritos são incluídos ajudantes. Dessa forma, é possível ingressar em grupos em andamento. Cada nível implica, por sua vez, na estimulação de habilidades destinadas a cada indivíduo, e a transição de um nível para o outro está fundamentada no domínio das habilidades do nível prévio. Desse modo, sua aplicação exige a conformidade à natureza sequencial hierárquica dos níveis propostos [6]. Nesses clubes só são admitidas crianças com TEA que se reúnem periodicamente para a intervenção.

De acordo com a literatura, essa terapia é utilizada e testada em diversos países, entre eles os Estados Unidos, a Austrália, o Reino Unido, o Canadá e a China, visando a promover a melhora da comunicação social dos participantes [3]. Independentemente da configuração específica, as pesquisas descrevem a importância de agrupar crianças com níveis de funcionamento equiparados, além de ressaltar a adequação do espaço físico e do estabelecimento de regras para a execução das tarefas como aspectos fundamentais para o sucesso dos resultados. Os estudos ainda reforçam a importância de explicar as regras aos participantes, manter todas as informações sobre os jogos visíveis e acessíveis, visando a favorecer a compreensão sobre os comportamentos esperados [6, 16].

Um artigo de revisão, publicado em 2017, analisou 15 estudos que utilizaram LEGO® para ampliar o repertório comportamental de crianças com TEA, publicados ao longo de um período de 12 anos [16]. Uma ampla variedade de medidas padronizadas e não padronizadas foi utilizada para avaliar a eficácia das intervenções da terapia LEGO®. A faixa etária dos participantes, todos com diagnóstico de TEA, variou de 5 a 16 anos, e a maioria dos participantes era do sexo masculino. Em três estudos foram apontados quadros comórbidos de Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e, em um deles, foi relatada a participação de uma criança com diagnóstico de Deficiência Intelectual (DI) leve. Os artigos que utilizaram medidas padronizadas incluíram: Escala de Avaliação de Autismo de Gilliam (GARS) (subescala de interação social), Escala de Comportamento Adaptativo de *Vineland* (VABS) (domínio de socialização), Inventário de Competências Sociais (SCI), *Belonging Scale*, e Escala de Avaliação do Espectro do Autismo. As medidas não padronizadas incluíram observações de interações sociais, iniciação social, competência social (iniciação e duração da interação social, tendência ao isolamento, rigidez), habilidades para brincar esperadas para a idade das crianças avaliadas, comunicação adequada (uso de preposições, pronomes, necessidade de dicas visuais e verbais), funcionalidade da linguagem, relacionamento familiar, contato visual, estereotípias, engajamento nas tarefas propostas e habilidades motoras. As medidas secundárias foram avaliadas por meio de entrevistas / questionários e incluíram a satisfação das crianças com as tarefas e a dos pais com o programa de intervenção. Apesar da variação dos métodos e medidas, 14 dos 15 estudos demonstraram melhora nas HS dos participantes [16].



A duração mínima das intervenções foi de quatro semanas, com frequência de uma sessão por semana, e a máxima durou três anos; a média das intervenções foi de oito sessões. A frequência da maioria dos estudos foi semanal, com duração de 30 a 90 minutos. De acordo com os autores, as diferentes configurações na aplicação (grupos, trios ou duplas de crianças com um interlocutor) não interferiram nos resultados, sendo 11 intervenções em grupo, uma em duplas e duas combinando atividades individuais e em grupo. Sete das intervenções foram aplicadas em clínicas; seis em escolas; uma alternou atividades na casa dos participantes com atividades na escola; e uma foi desenvolvida em uma associação comunitária. Os interlocutores também variaram nos estudos: seis das intervenções foram conduzidas por clínicos; cinco, por educadores; uma, por uma equipe multidisciplinar formada por professores e médicos; uma, aplicada a pais; uma, por um voluntário; e uma, por robô. As intervenções realizadas por clínicos ou educadores mostraram melhoras na interação das crianças, que finalizaram os programas brincando de maneira mais funcional, enquanto as intervenções conduzidas por médicos apresentaram melhoras significativas nos comportamentos específicos dos indivíduos com TEA, principalmente os relacionados à inflexibilidade e aos itens avaliados do domínio socio-comunicativo da escala VABS. A única intervenção sem efeito foi mediada por robô [5].

Os resultados apontam para a importância do interlocutor nesse processo, e, de acordo com os autores [16], há evidências de que as qualificações da pessoa que lidera o programa podem afetar os resultados. Os autores fundamentam essa hipótese com os resultados das intervenções que demonstraram resultados menos significativos, sendo elas: a pesquisa liderada por um assistente de ensino e a intervenção liderada por um robô, na qual não foram encontradas diferenças nos comportamentos colaborativos dos participantes. Já os pais relataram desafios na entrega do programa, porém os resultados de suas mediações foram positivos [5]. Um dos estudos demonstrou, além da melhora na interação social, ganhos em linguagem e motricidade fina [20]. Ainda nesse trabalho de revisão, foi observado o nível de evidência científica de cada estudo, com o objetivo de classificar a relevância do método utilizado, sendo: I - o nível de revisão sistemática de ensaios clínicos randomizados e controlados; II - a revisão sistemática de ensaios clínicos observacionais; III - os estudos observacionais; e IV - as observações clínicas não sistemáticas.

Os estudos dos níveis I e II foram executados por médicos; os de nível III incluiu três estudos, dois conduzidos por um educador e um por um terapeuta. Enquanto isso, as pesquisas do nível IV tinham uma ampla variabilidade das pessoas que lideraram a intervenção [16]. Os autores reforçam que, como em qualquer proposta de intervenção, quanto mais sistematizada a intervenção e mais preparado o interlocutor, melhores serão os resultados.

Além dessa revisão de 2017, e considerando estudos com os níveis I e II de evidência, três estudos que utilizaram a LEGO® Terapia serão descritos em detalhes, devido ao seu impacto



nos resultados e à metodologia empregada. O estudo-piloto sobre a LEGO® Terapia foi realizado em um grupo de 47 participantes (49 inicialmente, porém houve perda amostral), divididos em sete grupos de sete crianças de ambos os sexos, com idades entre 6 e 16 anos. Para essa pesquisa foram utilizadas três escalas para avaliar a interação social dos participantes, sendo elas: o GARS, a VABS e um Protocolo de Registro de Observação de Comportamentos desenvolvido pelos pesquisadores. Os três instrumentos utilizados demonstraram ganhos em 12 semanas de tratamento, sendo que, em 24 semanas, esses ganhos aumentaram e/ou permaneceram com resultados semelhantes na comunicação e adaptação social dos participantes [15], que foram submetidos a intervenções individuais, em grupo, com períodos sem intervenção, sendo avaliados durante os três momentos para mensurar a eficácia da terapia. As tarefas combinaram estratégias baseadas em evidências como o uso de reforço, modelagem de pares e estratégias de comunicação naturalista. A interação social e a atenção conjunta foram solicitadas em todas as tarefas, nas atividades de terapia tanto em grupo como nas individuais.

O objetivo da intervenção foi melhorar a competência social (CS), que foi avaliada por meio de três componentes: (1) motivação para iniciar contato social com os pares; (2) capacidade de sustentar a interação com os pares por um período; (3) melhora dos sintomas de TEA, como a tendência ao isolamento e a rigidez. Um grupo praticava a terapia com LEGO® e o outro grupo as terapias tradicionais voltadas aos TEA. As medidas para as duas primeiras variáveis foram baseadas na observação de sujeitos em situações não estruturadas com pares; e a terceira variável foi avaliada usando uma escala de classificação estruturada, a subescala SI do GARS. Os resultados revelaram melhora significativa nas três medidas, tanto no período de 12 semanas quanto no período de 24 semanas, sem evidência de ganhos durante o período de pausa. Não foram encontradas diferenças entre os sexos, e a idade dos clientes não foi correlacionada aos resultados; porém, os resultados considerados nível II, em termos de evidências, confirmaram a hipótese de o método ser eficaz para o desenvolvimento de HS, mostrando ganhos também na atenção conjunta, na resolução de problemas, na comunicação verbal e não verbal e na colaboração [6, 15].

O segundo estudo [13] durou três anos envolvendo dois grupos. A intervenção foi aplicada em contexto de educação especial. Participaram do estudo 60 participantes diagnosticados com autismo, submetidos à terapia com LEGO®, enquanto 57 participantes diagnosticados com TID (sob os critérios do DSM-IV eram condições diferentes) receberam níveis comparáveis de intervenção sem o uso do LEGO®. Os dados dos dois grupos foram comparados antes e depois do tratamento, em uma medida de desenvolvimento social, as escalas de comportamento adaptativo de VABS, domínio de socialização e principalmente no que tange os comportamentos presentes nos TEA, a Escala de Avaliação de Autismo de Gilliam, subescala de interação social. Embora ambos os grupos tenham apresentado melhora significativa nas avaliações de



desenvolvimento social, que se manteve ao longo do tempo, os participantes da terapia baseada em LEGO® mostraram maiores avanços em comparação com os participantes da outra abordagem terapêutica à qual foram submetidos. Na escala VABS, domínio de socialização, os participantes do grupo-controle melhoraram 18% durante o período de três anos, enquanto os participantes da terapia com LEGO® melhoraram 33,2%, o que representa um resultado de 15,2 pontos percentuais acima da melhora dos participantes semelhantes que receberam os mesmos níveis de intervenção.

Na GARS-SI, que avalia comportamentos repetitivos, estereotipados e interesses idiossincráticos (também usada no estudo anterior), o grupo de comparação melhorou 20,9%, enquanto a terapia com LEGO® melhorou 31,2%, que é uma diferença de 10,3 pontos percentuais entre os grupos em termos de resultados a longo prazo [6, 13]. Ambos os estudos estabeleceram que a Terapia LEGO® parecia ter impacto significativo e sustentado nas medidas de interação social de seus participantes, em comparação com as crianças que não foram submetidas a tratamentos ou que passaram por intervenções que não utilizaram a Terapia LEGO® [6]. Essa melhora foi considerada significativa tanto estatística quanto clinicamente, em um período curto (três meses), e ficou evidente em uma série de comportamentos socialmente adaptativos após um período muito mais longo (três anos). Os autores reforçam, ainda, a importância de incluírem tanto a observação direta dos participantes em ambientes sociais naturais, sem orientação ou auxílio de adultos, quanto a avaliação do seu desenvolvimento social em um sentido amplo na observação dos resultados [13].

Após a publicação dos resultados desses dois estudos iniciais, uma terceira pesquisa foi realizada no *Autism Research Centre* (ARC), na Universidade de Cambridge. O ARC tem como objetivo entender as causas biomédicas das condições do espectro do autismo e desenvolver métodos novos e validados para avaliação e intervenção. Nesse estudo, os autores investigaram crianças com 6 a 11 anos de idade com autismo e síndrome de Asperger, divididas em três grupos, designadas aleatoriamente para uma pesquisa comparativa entre um grupo-controle, um grupo estimulado pelo método Sulp [21] – terapia de comunicação social muito utilizada, e um terceiro grupo que participou da intervenção com Terapia LEGO® [17]. Segundo os autores, a Terapia LEGO® usa uma abordagem de jogo colaborativo-naturalista, enquanto a Sulp usa métodos de ensino mais diretos com foco na linguagem. Os resultados mostraram melhora na competência social em ambos os grupos de intervenção em comparação com crianças que não receberam nenhuma intervenção. As crianças que receberam a terapia baseada em LEGO® mostraram melhoras mais evidentes no comportamento de adaptação, nas dificuldades sociais específicas do TEA e na duração da interação social com os pares. As crianças que receberam a terapia Sulp demonstraram melhora nas medidas de comunicação social, sob o aspecto da sua funcionalidade, porém mantiveram baixa interação.



Embora esse estudo apresente algumas lacunas metodológicas, seus resultados corroboraram as pesquisas anteriores, demonstrando melhoras significativas na competência social de crianças com TEA, após a Terapia LEGO®. De modo geral, os pesquisadores observaram que a aprendizagem de normas e regras sociais estão presentes durante o processo de intervenção e podem promover a estimulação sensorial, visual, visuoespacial, e são de fácil acesso para terapeutas e pais [6, 13, 15, 18, 19].

PROTOCOLO BRASILEIRO DE INTERVENÇÃO COM LEGO® NO LABORATÓRIO TEA-MACK

No Brasil, as primeiras pesquisas sobre o uso do LEGO® para os TEA vêm sendo conduzidas no Laboratório TEA-MACK [2]. O objetivo inicial foi desenvolver, com base na literatura internacional, um protocolo para aplicação da intervenção lúdica utilizando, de maneira sistematizada, os materiais LEGO® *Education*, com o objetivo de ensinar e treinar HS por meio das estratégias de estimulação utilizadas nas tarefas do protocolo.

As atividades propostas foram elaboradas de acordo com a faixa etária dos participantes, com base na literatura [6, 13, 15], e no material definido a partir da indicação etária dos conjuntos LEGO® estabelecida pelo fabricante, de acordo com o tamanho e a quantidade de peças utilizadas nas montagens. O conjunto inclui engrenagens, alavancas, polias, rodas e eixos. O material é projetado para ensinar princípios de ciências e robótica a crianças com 4 a 7 anos.

O ambiente físico é adequado às contingências para a aplicação das atividades e é preparado com recursos visuais contendo instruções sistematizadas sobre a dinâmica da intervenção, regras do jogo, orientações sobre uso dos materiais LEGO® e pistas visuais para auxiliar as crianças durante a execução das atividades. Esses materiais foram criados com base em evidências de pesquisas e utilizando os recursos para TEA [6, 13].

A Figura 1 exemplifica a organização do espaço. Nele há uma arena central e um tapete para cada participante, definindo a posição em que as crianças devem se acomodar, de acordo com o papel desempenhado durante a atividade. As pistas visuais são compostas por um *banner* contendo as regras que são lidas no início de cada sessão, um catálogo com imagens que são apresentadas às crianças quando há a necessidade de utilizar dicas sobre os comportamentos esperados, placas contendo o nome das peças e informações referentes às montagens (com conceitos de lateralidade, tamanho e cores) para auxiliar as crianças durante a execução das tarefas, além de um *tablet* contendo as atividades passo a passo, que é utilizado como recurso de apoio pela criança no papel de engenheiro para guiar a atividade e concluir as tarefas.



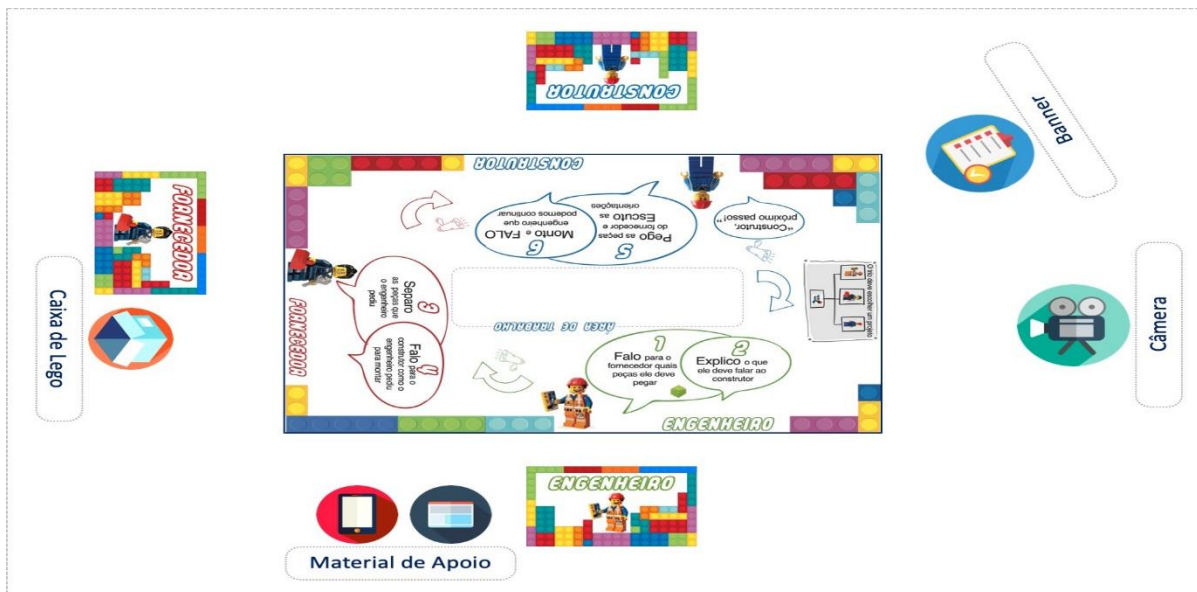


Figura 1. Organização da área da intervenção.

Participaram da pesquisa inicial oito crianças, com idades entre 5 e 7 anos, com diagnóstico clínico de TEA, de acordo com o protocolo padrão do Laboratório de TEA-MACK. Todos os participantes passaram por avaliação de suas características por meio da escala CARS (*Childhood Autism Rating Scale*), avaliação do funcionamento adaptativo pela Escala *Vineland*., avaliação de coordenação motora por meio da escala DCDQ-3 (*The Developmental Coordination Disorder Questionnaire*), e avaliação de desempenho das funções executivas estabelecido pela escala IFERA I (Inventário de Dificuldades em Funções Executivas, Regulação e Aversão ao Adiamento).

A elaboração do protocolo de intervenção envolveu aspectos éticos, criação de materiais e estruturação de procedimentos com base na literatura internacional sobre a terapia com LEGO®. A partir das atividades propostas no protocolo, foram definidas cinco categorias de comportamentos observáveis durante a brincadeira estruturada, com o objetivo de verificar o engajamento e os padrões de interação dos participantes durante as sessões e mediante a execução dos três papéis – engenheiro, fornecedor e construtor. Tais comportamentos foram determinados com base na literatura acerca das HS [7, 9], incluindo “Oferecer Ajuda”, “Pedir Ajuda”, “Iniciar Interação”, “Responder Interação” e “Execução”.

O protocolo prevê 12 sessões com duração média de 40 minutos cada, e aplicadas duas vezes por semana. O desenho metodológico se baseia no delineamento de casos clínicos nos quais os resultados são compreendidos por meio de análise e de decodificação de trechos de filmagens das sessões para verificar a viabilidade do método de intervenção, bem como indi-



cadores de HS adquiridas ao longo do processo, comparando dados pré, durante e pós-intervenção para cada criança participante.

As HS são importantes para iniciar e manter interações saudáveis e de qualidade, e envolvem o domínio comportamental (maneira de reagir e de portar-se), cognitivo (funcionamento intelectual e aprendizado) e situacional (referente ao contexto ambiental) [9]. Durante as atividades, são estimuladas as capacidades para entender o que acontece com as outras pessoas (empatia), são treinadas formas de expressar as próprias opiniões (assertividade), a capacidade de tolerar pessoas, opiniões, pensamentos e ações, mesmo quando não compartilhados, a escuta ativa, a habilidade de negociar em prol dos seus interesses (negociação), as habilidades expressivas – formas de comunicar e expressar os próprios sentimentos em diferentes situações, a compreensão, por meio de exemplos práticos sobre diferentes pontos de vista, durante as montagens e diferentes expectativas por resultados, por exemplo, controle de impulsos (autocontrole) e resolução de conflitos, ensinando maneiras não agressivas e argumentativas para buscar alternativas de resolução de problemas [9].

Os resultados têm revelado que, durante e após o período de intervenção com a brincadeira estruturada, todas as crianças demonstram melhora nas HS estimuladas durante as sessões e relataram satisfação com a atividade, apresentando aumento no número de interações que têm se mantido, inclusive, na pós-intervenção, na qual a atividade é executada sem a estrutura utilizada durante o protocolo. Até o momento, não identificamos que os papéis assumidos determinam maiores ou menores taxas de resposta, demonstrando que a dinâmica das atividades e os diferentes papéis exercidos se complementam e contribuem para a melhora dos comportamentos como um todo [2].

Nesse sentido, com base nas pesquisas sobre a terapia com LEGO®, pode-se afirmar que essa proposta de intervenção consiste em um THS que utiliza PBE consolidadas e favorece o desenvolvimento de HS, com condições e objetivos claramente definidos. Por meio da brincadeira estruturada com os materiais LEGO® *Education*, essa metodologia propõe estratégias de interação para a execução de tarefas em conjunto, favorecendo as trocas entre pares e estimulando as crianças participantes a seguirem instruções e brincarem juntas. As crianças são estimuladas a observar e imitar comportamentos sociais adequados e encorajadas a falar das suas impressões sobre a atividade. Nesse contexto, diversas HS são estimuladas com, por exemplo, praticar a empatia e a assertividade, exercer o autocontrole e ter sua civilidade estimulada por meio do cumprimento das regras do jogo. Dessa forma, os comportamentos como oferecer ajuda, pedir ajuda, iniciar interação, responder à interação e a execução são fundamentados na literatura com base nas classes e subclasses das teorias sobre HS, adaptadas à estrutura das atividades e às interações treinadas ao longo da intervenção, visando a promovê-las por meio da brincadeira estruturada com LEGO®.



Esse ciclo treina diferentes habilidades na mesma atividade, como iniciar e responder às trocas sociais, de forma alternada, bem como compreender e respeitar diferentes comportamentos e opiniões. De acordo com a literatura [2, 7, 9], além da dificuldade de iniciar interações, indivíduos com TEA também apresentam dificuldades na socialização devido a déficits de desempenho e fluência. Isso significa que eles podem ter as habilidades necessárias, mas não as realizam adequadamente. Nesse estudo, identificamos que, por meio de treinos estruturados, exigiram-se das crianças no papel de engenheiro percepção visual e capacidade analítica para interpretar o passo a passo, capacidade de planejamento para dar as instruções e predição de tarefas visando a concluir cada etapa, capacidade discriminativa, vocabulário, articulação de linguagem e habilidades visuoespaciais. O papel de fornecedor concentra o maior número de interações, e exige, além das habilidades atribuídas ao papel de engenheiro, memória de trabalho, atenção sustentada e foco para receber as instruções do engenheiro e orientar o construtor da forma correta. O papel de construtor, por sua vez, exige persistência, esforço, inibição, regulação para que a criança saiba aguardar instruções, além de estimular habilidades motores e visuoespaciais durante a montagem. No papel de construtor, identificamos que os comportamentos estimulados estão mais relacionados a competências cognitivas e socioemocionais do que com HS [2].

Os resultados preliminares das pesquisas conduzidas no laboratório TEA-MACK nos possibilitaram a criação de um protocolo e a definição de instrumentos de avaliação que oferecem a possibilidade de, em estudos futuros, analisar pontualmente os déficits das crianças e designá-las às funções que estimulem suas habilidades mais comprometidas.

Novas pesquisas estão sendo conduzidas no TEA-MACK, considerando a implementação da intervenção por um período mais longo, em amostras mais robustas, visando a proporcionar a oportunidade para sua replicação em diferentes contextos, como escolas e mediação parental.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association – APA. DSM-5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Porto Alegre: Artmed, 2013.
2. Angelis LO. Desenvolvimento de uma intervenção lúdica com LEGO® *Education* para promover habilidades sociais em crianças com TEA (dissertação). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2020.
3. Araújo CA. Psicologia e os Transtornos do Espectro do Autismo. In: Schwartzman JSS, Araújo CA (orgs.). Transtornos do Espectro de autismo. São Paulo: Memnon, 2011.
4. Bagarollo MF. A resignificação do brincar das crianças autistas (dissertação). Piracicaba: Universidade Metodista de Piracicaba – UNIMEP, 2005.



5. Barakova EI et al. Long-term LEGO therapy with humanoid robot for children with ASD. *Expert Systems*. 2014; 32(6):698-709.
6. Baron-Cohen S et al. LEGO® based therapy: How to build social competence through LEGO® - Based Clubs for children with autism and related conditions. Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers, 2014.
7. Cabalo V. Manual de avaliação e treinamento das habilidades sociais. São Paulo: Livraria Santos, 2003.
8. Catelli CLRQ, D'Antino MEF, Blascovi-Assis SM. Aspectos motores em indivíduos com Transtorno do Espectro Autista: revisão de literatura. *Cad Pós-Grad Distúrb Desenvolv*. 2016; 16(1):56-65.
9. Del Prette ZA, Del Prette A. Competência social e habilidades sociais: manual teórico-prático. São Paulo: Vozes, 2018.
10. Fournier K et al. Motor coordination in autism spectrum disorders: a synthesis and meta-analysis. *J Autism Dev Disord*. 2010; 40(10):1227-40.
11. Hume K et al. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism: third generation review. *J Autism Dev Disord*. 2021; 51(11):4013-32.
12. Koegel RL, Koegel LK. Pivotal response treatments for autism. Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing, 2006.
13. Legoff DB, Sherman M. Long-term outcome of social skills intervention based on interactive LEGO® play. *Autism*. 2006; 10(4):317-29.
14. Legoff DB, Krauss GW, Levin SA. LEGO®-based play therapy for autistic spectrum children. In: Drewes AA, Schaefer CE (eds.). *School-based play therapy*. John Wiley & Sons Inc., 2010. p. 221-35.
15. Legoff DB. Use of LEGO as a therapeutic medium for improving social competence. *J Autism Dev Disord*. 2004; 34(5):557-71.
16. Lindsay S, Hounsell KG, Cassiani C. A scoping review of the role of LEGO® therapy for improving inclusion and social skills among children and youth with autism. *Disabil Health J*. 2017; 10(2):173-82.
17. Macaskill M. Evaluation of the Social Use of Language Programme. The National Autistic Society; 2004. Disponível em : <http://www.autism.org.uk/nas>.
18. Owens G. et al. LEGO® therapy and the Social Use of Language Programme: An evaluation of two social skills interventions for children with high functioning autism and Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord*. 2008; 38(10):1944-57.
19. Pang Y. Lego games help young children with autism develop social skills. *Int J Educ*. 2010; 2 (2):E7.
20. Peckett H, Maccallum F, Knibbs J. Maternal experience of Lego therapy in families with children with autism spectrum conditions: what is the impact on family relationships? *Autism*. 2016; 20(7):879-87.
21. Rinaldi W. Social use of Language Programme. Infant and primary school teaching pack; Cranleigh: Wendy Rinaldi; 2004.
22. Sacket TD et al. Evidence-Based Medicine: How to practice and teach EBM. 2. ed. Edinburgh: Churchill Livingstone, 2000.



23. Sanini C, Sifuentes E, Bosa CA. Competência social e autismo: o papel do contexto da brincadeira com Pares. *Psicol Teor Pesq.* 2013; 29(1):99-105.

24. Vigotski LS. *O desenvolvimento psicológico na infância.* São Paulo: Martins Fontes; 1999.

25. Wong C et al. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *J Autism Dev Disord.* 2017; 45(7):1951-66.



Capítulo 16

Educação Infantil na Política Paulistana de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva

Maria Rachel Compatangelo Fernandes de Sá

Maria Eloisa Famá D'Antino

Decio Brunoni

INTRODUÇÃO

188

Em 2008, publica-se, no Brasil, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva [1]. Trata-se de importante documento que enfatiza, desde o nome, o caráter processual da inclusão; define quem são os estudantes público-alvo da Educação Especial – alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades / superdotação, e reforça os princípios das escolas inclusivas. A concepção de educação inclusiva compreende o processo educacional como um todo, pressupondo a implementação de uma política estruturante nos sistemas de ensino que altere a organização da escola, de modo a superar os modelos de integração em escolas e classes especiais. Determinou-se, ainda, que o atendimento educacional especializado (AEE) deverá desenvolver atividades que se diferenciam daquelas realizadas na sala de aula comum, e que esse atendimento não é substitutivo da escolarização, mas complementar e/ou suplementar à formação dos alunos, com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela; reitera que o AEE tem início na Educação Infantil, onde se desenvolvem as bases necessárias para o desenvolvimento global da criança.

No município de São Paulo, os apontamentos normativos da Educação Especial passam a buscar consonância com a Constituição Federal de 1988, levando a regula-



mentações cada vez mais amplas da área, com a publicação de normativas e a elaboração de diversos e relevantes programas, como: (a) em 1992, o Programa de Atendimento aos Portadores de Necessidades Especiais – PAPNE [7] e a instituição da Política de Atendimento aos Portadores de Necessidades Especiais, por meio do Decreto 33.891/1993; (b) a Portaria 51.778/2010 [11], que regulamenta a Política de Atendimento a Criança, Adolescentes, Jovens e Adultos com Necessidades Especiais, cria as Salas de Apoio e Acompanhamento à Inclusão (SAAI), os Centros de Formação e Acompanhamento à Inclusão (CEFAI) e o cargo de Professor de Apoio e Acompanhamento à Inclusão (PAAI); (c) a Política de Atendimento de Educação Especial – Programa Incluir, em 2010 [11], destinado ao atendimento do público-alvo da Educação Especial, na perspectiva da construção e consolidação de um sistema educacional inclusivo; (d) em outubro de 2016, foi instituída a Política Paulistana de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva [12] com o objetivo de reorganizar a legislação educacional, visando a assegurar o acesso, a permanência, a participação plena e a aprendizagem dos alunos em atendimento educacional especializado nas unidades educacionais.

Como se percebe, a Prefeitura Municipal de São Paulo busca consonância com a legislação nacional a respeito de políticas voltadas à Educação Especial, mais especificamente ao AEE, desde a promulgação da Constituição de 1988. No decorrer desses 30 anos, surgiram programas importantes que foram ampliando o atendimento aos alunos com necessidades educacionais especiais, buscando integrá-los à rede regular de ensino.

Nas décadas subsequentes, as políticas de atendimento normatizaram várias ações, como em 2004, com a criação das Salas de Apoio e Acompanhamento à Inclusão (SAAI), os Centros de Formação e Acompanhamento à Inclusão (CEFAI) e o cargo de Professores de Apoio e Acompanhamento à Inclusão (PAAI), ampliando o AEE nas escolas. A última política implantada, em 2016, teve como objetivo assegurar o acesso, a permanência, a participação e a aprendizagem de crianças, adolescentes, jovens e adultos com deficiências (visual, auditiva, física, intelectual, múltipla ou com surdo-cegueira), com transtornos globais do desenvolvimento (TGD) (autismo, síndrome de Asperger, síndrome de Rett e transtorno desintegrativo da infância) ou com altas habilidades / superdotação, por meio do em AEE nas unidades educacionais.

Este capítulo é baseado em Dissertação de Mestrado [9] e objetiva apresentar a política de Educação Especial levada a efeito no âmbito do sistema escolar público da cidade de São Paulo, e relatar uma experiência com crianças com 4 e 5 anos de idade, que frequentam escolas municipais de Educação Infantil (EMEI).



A EDUCAÇÃO ESPECIAL E A EDUCAÇÃO INFANTIL

Diversos artigos trazem experiências em Educação Infantil sobre a inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais, o atendimento educacional especializado e as salas de recursos multifuncionais no Brasil. Tais estudos, compilados no trabalho de Sá [9], compreendem o atendimento educacional, a formação em serviço dos profissionais que trabalham no AEE e os processos de inclusão na Educação Infantil. Apresentaremos a seguir alguns desses artigos com resultados significativos em relação ao presente capítulo.

No que se refere ao **AEE**, temos um trabalho abrangente intitulado “Aspectos da organização e funcionamento do atendimento educacional especializado: um estudo em larga escala”, de autoria de Mara Silvia Pasian, Enicéia Gonçalves Mendes e Fabiana Cia [6]. As autoras realizaram pesquisa *on-line* que envolveu 1.202 professores de sala de recursos multifuncionais (SRM) das redes de ensino de 20 estados e em mais de 150 municípios. O AEE foi analisado a partir do funcionamento e da organização das SRMs. As autoras reiteram que a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEE-EI), instituída em 2008, defende a inclusão dos alunos público-alvo da Educação Especial em classe comum com garantia da oferta do AEE no contraturno do ensino regular, excluindo, com isso, os serviços segregados. No entanto, os resultados mostraram que ainda existem localidades em que o AEE não ocorre no contraturno, em decorrência, por exemplo, da impossibilidade de os pais levarem os filhos em dois horários / períodos à escola, alunos que estudam em escolas de período integral ou até mesmo alunos que frequentam outros serviços no horário contrário ao da escola. Outro alerta importante é feito por alguns professores que apontam que, em vários locais, a demanda é maior do que o serviço oferecido. Nota-se também que, ao analisar a duração e a frequência ao AEE, segue-se um modelo que tende mais à abordagem clínica, o que pode comprometer a concepção da inclusão escolar. As questões estruturais da SRM também foram destacadas, indo muito além da queixa de falta de material adequado para realizar o atendimento, ressaltando a necessidade de uma equipe multidisciplinar que possa auxiliar no processo do AEE. Dessa forma, o estudo conclui que há muito para se investir em relação ao modelo de SRM.

Artigo de autoria de Victor [14] – “Avaliação da aprendizagem: educação especial na educação infantil” – traz importantes reflexões sobre a avaliação para o planejamento da Educação Especial na Educação Infantil. A investigação foi realizada em municípios do estado do Espírito Santo com professores de SRMs que atuavam com crianças na faixa etária de 0 a 6 anos. O primeiro aspecto que o autor destaca é a necessidade



de aumentar quantitativamente o número de matrículas de crianças público-alvo da Educação Especial na Educação Infantil, destacando a importância que essa etapa educacional tem para crianças pequenas. Afirma que, em função das dificuldades que as crianças com deficiência têm na interação com o meio, resultantes de um processo histórico de exclusão, a Educação Infantil apresenta possibilidades dessa vivência e da inclusão social, reiterando, assim, sua importância para a construção do conhecimento e do desenvolvimento global.

Pesquisa de mestrado realizada por Ribeiro [8] – “Política Paulistana de educação especial e infantil para crianças pequenas público-alvo da educação especial” – teve por objetivo descrever e analisar as orientações dos setores centrais de Educação Especial e de Educação Infantil da Rede Municipal de Educação de São Paulo (RME-SP), para atendimento educacional de crianças de Educação Infantil, de acordo com as ações implantadas em um centro de formação e acompanhamento à inclusão (CEFAI), entre 2005 e 2015. Foram realizadas sete entrevistas com membros da Diretoria de Orientação Técnico-Pedagógica e com a equipe do CEFAI da DRE Ipiranga. A autora mostra que, na região em que fez a pesquisa, Freguesia do Ó / Brasilândia, somente 24,4% das crianças da Educação Infantil e público-alvo da Educação Especial recebiam atendimento por professor especializado (PAEE). Finaliza sua pesquisa ressaltando a necessidade de outros estudos para verificar se, de fato, as ações efetivadas pelo município de São Paulo têm contribuído para a inclusão das crianças de Educação Infantil com deficiência. Outro importante estudo (tese de doutorado) sobre a política educacional do município de São Paulo, com foco no atendimento de alunos com necessidades educacionais especiais, no período de 1986 a 2000, foi realizado Prieto [7].

Em relação à **formação dos profissionais que respondem pelo AEE**, artigos reiteram a mesma discussão, chamando a atenção para temas que necessitam ser debatidos com / entre os professores ao se implantar uma educação na perspectiva inclusiva, como: as diretrizes da escola brasileira; sua organização pedagógica e seus profissionais; compreensão da função e até mesmo da significação do AEE como estratégia pedagógica no contexto escolar; problematização de aspectos que interferem no trabalho docente. Os professores do AEE justificam que a oferta do serviço especializado voltado ao atendimento de crianças da Educação Infantil com deficiência é recente, supondo-se, assim, que muitas ações e entendimentos estejam em processo de implantação e reconhecimento, ou seja, que o serviço está em processo de construção. Assim, pode-se dizer que também as professoras estão num momento de (re)conhecimento do serviço e do trabalho a ser realizado no AEE [5].



Quanto aos **processos de inclusão na Educação Infantil**, o artigo “O trabalho pedagógico para alunos público-alvo da educação especial: investigando a inclusão na educação infantil” [4] é uma das poucas pesquisas que objetiva investigar o trabalho pedagógico realizado na Educação Infantil com crianças público-alvo de Educação Especial. Esse e outros trabalhos na mesma linha apontam para dificuldades recorrentes como, por exemplo: a constatação de que os materiais disponibilizados nas SRM não são adequados à faixa etária, fazendo com que os professores tenham que confeccioná-los ou adaptá-los; a inexistência de avaliação padronizada na Educação Infantil com impacto direto no AEE, pois faltam critérios sobre como deve ocorrer a avaliação contínua e processual dos alunos, o que a torna pessoal e sem uma referência comum. Outro item muito ressaltado na pesquisa foi a relação estabelecida entre a família do aluno em AEE e a escola; existe a necessidade dos professores e gestores da Educação Infantil de criar estratégias de aproximação com os responsáveis pelos alunos em atendimento nas SRM [5].

A POLÍTICA PAULISTANA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Essa política foi instituída pelo Decreto 57.379, de 13 de outubro de 2016 [12], e regulamentada, em 23 de dezembro de 2016, pela Portaria 8.764 [13]. A apresentação à rede municipal de educação foi feita em documento, acessível no Portal da Secretaria Municipal da Educação, no qual é salientado que ela é produto de discussões realizadas por um Grupo de Trabalho (GT), composto por representantes das 13 Diretorias Regionais de Educação (DRE) – profissionais dos Centros de Formação e Acompanhamento à Inclusão (CEFAI) e da Secretaria Municipal de Educação com representantes da Divisão de Educação Especial (DIEE). O GT enfatiza que uma das mais prementes solicitações foi a reorganização da legislação educacional que orienta o AEE na rede municipal de ensino. Cita, como exemplo, que o Decreto que instituiu, em 2004, no município, as Diretrizes da Política de Educação Especial era anterior a importantes legislações que normatizam esse atendimento, como a Convenção Internacional sobre Direitos da Pessoa com Deficiência e, em 2008, a Lei Brasileira da Inclusão [1]. Outro aspecto importante, além da atualização da legislação, foi o alinhamento operacional e conceitual ao movimento de reorientação curricular lançado na rede municipal de educação de São Paulo em 2013 – Programa Mais Educação São Paulo.



Destacamos as principais mudanças conceituais resultantes da Política Paulistana de Educação Especial, na Perspectiva Inclusiva, elencadas na apresentação do documento, que são:

- ♦ **organicidade** – a Política está em consonância com a Legislação Federal e com todos os documentos produzidos pela SME de 2013 a 2016;
- ♦ **desloca a atenção do “sujeito” para o “meio”** – trata das relações e interações entre pessoas com deficiência e o ambiente onde estão inseridas, colocando o indivíduo à frente da questão da deficiência;
- ♦ **conceito de barreira** – primeiro documento da Educação Especial na Rede Municipal de Educação (RME) a tratar especificamente sobre a questão;
- ♦ **formas de organização do AEE** (colaborativo, itinerante e contraturno) – pensando o Atendimento Educacional Especializado para educandos e educandas que não precisam de atividades específicas nas SRM, e sim de organização do trabalho do professor da classe comum nas salas de aula / espaços educativos;
- ♦ **educação do público da Educação Especial como tarefa da escola** e de todos os seus educadores, articulados com os profissionais da Educação Especial; o lócus da Educação Especial é a escola, e não uma “sala” específica da unidade educacional.

O Decreto 57.379/2016 supracitado [12] foi estruturado em oito capítulos, e a Portaria 8.764/2016, que regulamentou o Decreto, foi organizada em sete capítulos. O Capítulo III da Portaria, artigos 17 a 47, trata do Atendimento Educacional Especializado – AEE. Define quem são os responsáveis na escola pelo AEE, trata do AEE domiciliar e do encaminhamento e desligamento do aluno do AEE. O artigo 23 descreve as formas como a escola poderá organizar o AEE, sendo elas:

I. Por meio de trabalho colaborativo: desenvolvido dentro do turno, articulado com profissionais de todas as áreas do conhecimento, em todos os tempos e espaços educativos, assegurando atendimento das especificidades de cada educando e educanda, expressas no Plano de AEE, por meio de acompanhamento sistemático do PAEE;

II. No contraturno: atendimento às especificidades de cada educando, expressas no Plano de AEE, no contraturno escolar, realizado pelo PAEE (professor de atendimento educacional especializado), na própria U.E., em uma U.E. do entorno ou em Centro de Atendimento Educacional Especializado – CAEE em Instituição Especial conveniada com a SME (Secretaria Municipal de Educação);



III. Por meio do trabalho itinerante: dentro do turno, de forma articulada e colaborativa com professores da turma, a Equipe Gestora, o PAAI e demais profissionais, assegurando o atendimento às especificidades de cada educando, expressa no Plano de AEE.

Trata, ainda, no artigo 25, da oferta do AEE na Educação Infantil, que deverá considerar o disposto na Nota Técnica Conjunta 02/2015/MEC/SECADI/DPEE/SEB/DICEI [2, 3], que traz as “Orientações para a organização e oferta de AEE na Educação Infantil”, e destaca que “[...] a principal atribuição do professor do AEE na Educação Infantil é identificar barreiras e implementar práticas e recursos que possam eliminá-las, a fim de promover ou ampliar a participação da criança com deficiência em todos os espaços e atividades propostos no cotidiano escolar”.

O cargo do Professor de Atendimento Educacional Especializado (PAEE) é por designação, cujas atribuições são deliberadas nos artigos 35 a 40 da Portaria, que regulamentam sobre o número de alunos em AEE que serão atendidos, e que estão redigidos como se se lê a seguir.

Art. 35. Cada PAEE **atenderá de 12(doze) a 20(vinte) educandos e educandas**, independentemente da forma de AEE e da necessidade de acompanhamento às classes comuns, considerando as necessidades específicas dos educandos e educandas e a organização da Unidade Educacional (grifos nossos).

Art. 36. Para o pleno atendimento a demanda, o PAEE **poderá cumprir sua jornada de trabalho em 2(duas) U.E da mesma DRE, que tenham de 05(cinco) a 11(onze) educandos** e educandas que necessitem de AEE, não ultrapassando o número máximo de educandos atendidos previsto no art. 35 desta Portaria (grifos nossos);

§ 1º. Para autorização da composição das duas Unidades que trabalharão com PAEE compartilhado, a DRE/DIPED/CEFAI e a Supervisão Escolar deverão considerar:

- a) atendimento integral da demanda das duas U.Es;
- b) a proximidade;
- c) a compatibilidade de horários e turnos.

§ 2º. Para organização do compartilhamento do PAEE, poderão ser consideradas a junção de:

- EMEI com EMEI;



- EMEI com EMEF/EMEFM/CIEJA; ou
- EMEF/EMEFM/CIEJA com EMEF/EMEFM/CIEJA.

Art. 38. Nas U.E com número menor que **5(cinco)** educando e educandas público-alvo da Educação Especial, estes **deverão ser encaminhados para Unidades do entorno ou CAEE ou contar com o AEE itinerante, por meio do CEFAl** (grifos nossos).

Art. 39. A Unidade Educacional, que não possuir SRM instalada poderá designar um Professor de AEE para atuar prestando Atendimento Educacional Especializado na forma colaborativa e desde que:

I - comprovada a matrícula de, **no mínimo 12 (doze)** educandos ou educandas que necessitem de AEE (grifos nossos); ou

II - nos casos previstos no caput do art.36, desta Portaria.

O artigo 45 da Portaria, por sua vez, determina que os alunos de Educação Infantil com 4 a 5 anos, matriculados em período integral (permanecem oito horas na escola), terão o AEE realizado no seu horário de frequência à unidade educacional, nas modalidades colaborativa e itinerante. Os alunos matriculados em período parcial, que permanecem seis horas na escola, poderão ser encaminhados para o atendimento, na modalidade contraturno, após avaliação pedagógica e/ou estudo de caso que indique não ser possível o atendimento nas formas colaborativa e itinerante. Destaca-se que, nas modalidades colaborativa e contraturno, o AEE é feito pelo PAEE e, na modalidade itinerante, é realizado de maneira articulada entre o professor da turma, a Equipe Gestora da escola e um Professor de Apoio e Acompanhamento à Inclusão (PAAI), lotado no CEFAl da região. Finaliza o capítulo III com as atribuições do Coordenador Pedagógico, do Diretor, do Supervisor Escolar, dos Docentes da Unidade Educacional, do Quadro de Apoio e CEFAl.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

Realizou-se uma investigação [9] na região Oeste da cidade de São Paulo, em uma Diretoria Regional de Educação (DRE), que designou uma EMEI instalada em um Centro Educacional Unificado (CEU) como local de coleta de dados.

A Diretoria Regional de Educação se localiza na região Oeste da cidade de São Paulo e é uma das 13 diretorias que compõem a divisão geográfico-administrativa da Prefeitura paulistana. Cada uma das 13 diretorias responde por escolas do perímetro



de duas ou mais prefeituras regionais da cidade de São Paulo.

Nessa diretoria havia 29 Escolas Municipais de Educação Infantil (EMEI), um Centro Municipal de Educação Infantil (CEMEI) e dois Centros Educacionais Unificados (CEU), que atendem um total de 8916 alunos, com idades entre 4 e 5 anos, segundo os dados disponíveis no Portal da SME-SP.

A diversidade caracterizada pelas 13 DREs, em função das condições infraestruturais, econômicas, políticas e socioculturais, poderá incorrer nas efetivações de uma mesma política educacional. A presente pesquisa retrata esse cenário, com foco na Educação Infantil, faixa etária de 4 e 5 anos, na região Oeste, que abrange uma área de 87,8 km², com uma população de 717.960 habitantes, e que, embora não represente a realidade de todo o trabalho desenvolvido pela Secretaria Municipal de Educação, certamente é um recorte significativo em conformidade às suas singularidades. A escolha da região Oeste foi por conveniência da pesquisadora, que atua nessa localidade como professora de Educação Infantil na rede municipal.

Caracterização do Centro Educacional Unificado – CEU

O CEU é um complexo educacional, esportivo e cultural caracterizado como espaço público múltiplo. O complexo educacional, onde foi realizada a pesquisa, abriga cinco unidades escolares: Centro de Educação Infantil (CEI – crianças com zero a 3 anos e 11 meses); Escola Municipal de Educação Infantil (EMEI – crianças com 4 e 5 anos e 11 meses); Escola Municipal de Ensino Fundamental (EMEF – 1º ao 9º ano e EJA – Escola de Jovens e Adultos); ETEC (Escola Técnica Estadual) e Universidade no Centro Educacional Unificado (UNICEU) – Polo (cursos universitários semipresenciais). Em cada unidade educacional existe uma equipe gestora, que busca um trabalho articulado com as demais unidades, sob responsabilidade de uma gestão central que faz essa coordenação.

Tem em sua infraestrutura: teatro com 450 lugares, biblioteca, telecentro, piscinas (três), quadra coberta (ginásio), quadras descobertas (quatro), pista de *skate*, campo de areia, sala de ginástica, sala de dança, sala multiuso, estúdio de música, ateliê de arte, ateliê de costura, sala do clube de xadrez, parque externo, padaria-escola.

A EMEI instalada no CEU, na época da pesquisa (novembro de 2017), atendia 349 alunos organizados em 12 turmas, em média com 29 alunos por sala. Nas Tabelas 1 e 2 são apresentadas a organização educacional e a estrutural da EMEI.



Tabela 1. Organização educacional da Escola Municipal de Educação Infantil do Centro de Educação Unificado – 2017.

Dois turnos de seis horas: matutino e vespertino	
Infantil I - 4 anos	179 alunos
Infantil II - 5 anos	171 alunos
Total	349 alunos

Fonte: Portal da Secretaria Municipal de Educação.

Tabela 2. Organização estrutural e funcional da Escola Municipal de Educação Infantil do Centro de Educação Unificado – 2017.

Infraestrutura física	Sete salas de aula, uma brinquedoteca e uma sala de leitura
Equipe gestora	Um Diretor, um Assistente de Direção e um Coordenador Pedagógico
Equipe docente	18 Professores
Equipe de apoio	Três Auxiliares Técnicos de Educação (ATE)

Fonte: Portal da Secretaria Municipal de Educação.

Foram realizadas entrevistas e aplicados questionários aos seguintes colaboradores da pesquisa: coordenadoras do Centro de Formação e Acompanhamento à Inclusão (CEFAI); diretora e professora responsável pelo AEE dos alunos da EMEI; professores da Educação Infantil da Rede Municipal de Educação de SP. A pesquisa teve início com a solicitação para a sua realização junto à Secretaria Municipal de Educação, em maio de 2017, e, posteriormente à DRE, seguindo as exigências internas da PMSP. Mediante as autorizações foi iniciada a coleta de dados.

Os principais resultados obtidos foram: na época da coleta de dados na DRE, primeiro bimestre de 2018, das 32 EMEIs, incluindo dois CEUs e uma CEMEI, atendendo 8.916 alunos com 4 e 5 anos, em 28 dessas escolas era oferecido AEE e em quatro não havia demanda identificada até o final de março de 2018. O total de atendimentos era de 91 alunos.



O predomínio era de crianças com Deficiência Intelectual e TGD, seguido de Deficiência Física; alunos com altas habilidades não foram registrados. Dos 91 escolares, 52 eram do sexo masculino (57%). Esses dados são encontrados em pesquisas similares [8].

Os resultados evidenciados na análise dos dados foram discutidos à luz da legislação vigente da Política Paulistana da Educação Especial. Os detalhes dos resultados podem ser encontrados na Dissertação de Mestrado já mencionada [9]. Em resumo, as conclusões foram que, apesar de a nova política de Educação Especial disponibilizar três diferentes modalidades de AEE (contraturno, colaborativo e itinerante), nas escolas municipais de Educação Infantil, a modalidade mais praticada é a itinerante. Constatou-se, ainda, grande dificuldade do profissional responsável pelo atendimento itinerante em atuar de maneira colaborativa com o professor de sala regular, auxiliando-o no desenvolvimento de estratégias e recursos pedagógicos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa realizada em 2017 e 2018 permitiu constatar que a atual Política Paulistana de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva trouxe avanços no aspecto da legislação e está em consonância com a atual Política Nacional de Educação Especial; atualizou e organizou as orientações para o AEE. Outro importante ganho foi trazer o conceito da eliminação de barreiras, sejam elas nas comunicações, atitudinais e arquitetônica, nas diversas ações e instâncias da Secretaria Municipal de Educação. As formas de organização do AEE, nas modalidades colaborativo, itinerante e contraturno, ampliaram esse atendimento para além das atividades específicas nas SRMs, trazendo novas possibilidades de trabalho com o público-alvo da Educação Especial. No entanto, quando analisamos um segmento específico, a Educação Infantil, mais precisamente crianças com idades entre 4 e 5 anos que frequentam as Escolas Municipais de Educação Infantil, algumas considerações precisam ser feitas. Constatamos nas EMEI que as três modalidades de AEE propostas na Política de Educação Especial, implantada em 2016, têm importantes barreiras em sua execução, algumas decorrentes da própria normatização da atual política constante na Portaria 8.764/16. O professor especializado responsável pela análise, implantação, organização, coordenação, acompanhamento e avaliação das modalidades a serem realizadas no AEE das unidades educacionais, o PAAI, tem suas visitas comprometidas pela realização de atividades muitas das vezes burocráticas. Por outro lado, o professor especializado (PAEE) atua em me-



nos de 30% das escolas. Dessa maneira, seria importante pensar em algumas estratégias: a) rever as funções do PAAI, para que, na prática, ele possa colaborar com o trabalho pedagógico realizado nas EMEIs, por meio de visitas mais frequentes; b) eliminar a quantidade mínima de atendimento do PAEE, para que os alunos de EMEI em AEE possam ter a oportunidade da atuação desse profissional na modalidade colaborativa ou no contraturno; normatizar o deslocamento do PAEE entre duas escolas para que possa ampliar o AEE. Outras sugestões seriam: a) esclarecer quem são os profissionais responsáveis pela execução de AEE, na ausência de um profissional especializado, como o PAEE, mesmo havendo uma ação colaborativa na escola; b) rever o número de alunos em sala de aula; c) ampliar e reestruturar a formação continuada do professor voltada aos alunos em AEE.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Educação – Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva Brasília: MEC/SEE, 2008.
2. Brasil. Ministério da Educação – Secretaria da Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão. Documento Orientador: Programa de Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais. Brasília: MEC/SECADI, 2012.
3. Brasil. Ministério da Educação – Secretaria de Educação Especial. Manual de Orientação: Programa de Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais. Brasília: MEC/SEESP, 2014.
4. Fachinetti TA, Nascimento BAB, Giroto CRM. O trabalho pedagógico para alunos público-alvo da educação especial: investigando a inclusão na educação infantil. Rev Ibero-Am Estudos Educ. 2016; 11(2):861-80.
5. Milanesi JB, Cia F. O atendimento educacional especializado nas salas de recursos multifuncionais da educação infantil. Rev Educ Esp (Santa Maria). 2017; 30(57):69-82.
6. Pasian MS, Mendes EG, Cia F. Aspectos da organização e funcionamento do atendimento educacional especializado: um estudo em larga escala. Educ Ver (Belo Horizonte). 2017; 33:1-18.
7. Prieto RG. Política educacional do município de São Paulo: estudo sobre o atendimento de alunos com necessidades educacionais especiais, no período de 1986 a 2000 (tese). São Paulo: Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, 2000.
8. Ribeiro RS. Política Paulistana de educação especial e infantil para crianças pequenas público-alvo educação especial (dissertação). São Paulo: Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, 2016.
9. Sá MRCF. Atendimento Educacional Especializado: um estudo sobre a implantação da política de educação especial no Município de São Paulo (dissertação). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2018.



10. São Paulo (município). Estabelece diretrizes para a Política de Atendimento a Crianças, Adolescentes, Jovens e Adultos com Necessidades Educacionais Especiais no Sistema Municipal de Ensino. Diário Oficial do Município de São Paulo, São Paulo, 18 de outubro de 2004.

11. São Paulo (município). Decreto 51.778, de 14 de setembro de 2010. Institui a política de atendimento de educação especial, por meio do programa inclui, no âmbito da secretaria municipal de educação. Diário Oficial do Município de São Paulo, São Paulo, 14 de setembro de 2010.

12. São Paulo (município). Decreto 57.379, de 13 de outubro de 2016. Institui, no âmbito da Secretaria Municipal de Educação, a Política Paulistana de Educação Especial, na Perspectiva da Educação Inclusiva. Diário Oficial do Município de São Paulo, São Paulo, 13 de outubro de 2016.

13. São Paulo (município). Portaria 8.764, de 23 de dezembro de 2016. Regulamenta o Decreto 57.379, de 13 de outubro de 2016, que “Institui no Sistema Municipal de Educação Especial, na Perspectiva da Educação Inclusiva. Diário Oficial do Município de São Paulo, São Paulo, 24 de dezembro de 2016.

14. Victor SL. Avaliação da aprendizagem: educação especial na educação infantil. Crít Educ. 2015; 1(2):161-71.



Capítulo 17

Atendimento Educacional Especializado na Educação Infantil: análise da Sala de Recursos Multifuncionais

Telma Cristina dos Santos Trindade

Maria Eloisa Famá D'Antino

Decio Brunoni

INTRODUÇÃO

201

Do ponto de vista histórico, a Educação Especial vivenciou processos de mudanças paradigmáticos – modelos de atendimento a pessoas com deficiência, que demonstram a necessidade de estarmos em frequente atualização acerca de conceitos teóricos, terminologias e seus aspectos legais.

No Brasil, as primeiras iniciativas para o atendimento a pessoas com deficiência ocorreram na cidade do Rio de Janeiro, no século XIX, com a criação de duas instituições especializadas: Instituto Imperial dos Meninos Cegos, em 1854, e Instituto Imperial dos Surdos-Mudos, em 1857. No século XX, duas outras instituições foram criadas: Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD), em São Paulo, em 1950, para atender pessoas com deficiência física, e Associação de Pais e Amigos do Excepcional (APAE), no Rio de Janeiro, em 1954, voltada ao atendimento de indivíduos com deficiência intelectual [17]. Tais iniciativas sinalizam para o modelo que, inicialmente, marcou a trajetória escolar de pessoas com deficiência, quais sejam, ações institucionalizadas e por categoria de deficiência.

A partir de ações de movimentos sociais em defesa da educação de crianças e jovens com deficiência e da crítica ao modelo de institucionalização (segregação), gradu-



almente crianças e jovens passaram a ser encaminhadas para as classes especiais implantadas no interior das escolas regulares, sob alegação de que seriam mais bem atendidas nesse espaço. Tratava-se da transição do modelo de institucionalização / segregação para o modelo de integração, presente até a década de 70 do século passado [19].

Em se tratando das normas legais da educação brasileira, a Constituição Federal (CF) de 1988 representa um marco importante, por determinar o direito de todos à educação, surgindo, a partir da Carta Magna, ações em defesa da escolarização inclusiva de pessoas com deficiências – atual modelo.

O presente capítulo apresenta resultados de pesquisa realizada em curso de mestrado, no Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie [20], que teve como objetivos realizar levantamento das escolas da rede municipal de ensino de Mauá que oferecem o Atendimento Educacional Especializado (AEE); levantar o número de alunos nesse atendimento; investigar os instrumentos utilizados nas salas de recursos multifuncionais (SRM); quantificar as deficiências que aparecem em maior número de matrículas; e traçar o perfil dos alunos da Educação Infantil matriculados nas salas de AEE, a partir dos documentos constantes em seus prontuários.

EDUCAÇÃO ESPECIAL NO MUNICÍPIO DE MAUÁ, SÃO PAULO

No sistema educacional brasileiro, o acesso à educação tem início na Educação Infantil, na qual se desenvolvem as bases necessárias para a construção do conhecimento e do desenvolvimento global da criança. Nessa etapa, o lúdico, o acesso às formas diferenciadas de comunicação / linguagens, a riqueza de estímulos nos aspectos físicos, emocionais, cognitivos, psicomotores e sociais, e a convivência com as diferenças favorecem as relações interpessoais, o respeito e a valorização da criança [5].

Garantir um processo de escolarização de qualidade às pessoas com deficiência, sobretudo considerando as particularidades e a importância de conceitos bem estabelecidos a partir da infância, tem sido um constante desafio aos profissionais envolvidos. Dessa forma, são assertivas as iniciativas que propiciam a construção desses sujeitos individual e coletivamente.

A Secretaria de Educação Municipal (SME) da cidade de Mauá conta com um departamento específico denominado Departamento de Educação Especial (DEE), com quadro técnico formado pelos seguintes especialistas: psicóloga (1); fisioterapeuta (1); fonoaudióloga (3); terapeuta ocupacional (1), que são os profissionais que respondem



pela avaliação dos alunos da rede, quando solicitada. A equipe gestora do Departamento conta com coordenadora do atendimento educacional especializado (1), com formação pedagógica, especializada em deficiência intelectual e em violência doméstica contra crianças e adolescentes; coordenadora da equipe de libras (1), com formação pedagógica e especialização em Educação Especial; diretora (1), com formação em terapia ocupacional. Além desses profissionais, há instrutores de libras (11) que realizam atividades nas unidades escolares, junto a crianças com 5 anos de idade; tradutores e intérpretes em libras (2); professora especializada em deficiência visual (1), com as mesmas atribuições dos professores do AEE, que atuam nas SRMs.

O setor responde, ainda, pelo transporte para a escola regular e para o atendimento no AEE – quando é indicado – dos alunos com deficiência da rede de ensino; o AEE é oferecido no contraturno do ensino regular. O DEE responde pela organização e pela sistematização das vagas para outras atividades, como a equoterapia, oferecida aos alunos com deficiência da rede, por meio de convênio de cooperação técnica, oferecendo 80 vagas.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

A investigação foi realizada no Município de Mauá, localizado na região sudeste da Região Metropolitana de São Paulo, no ABC Paulista. Em 2015, Mauá tinha 425.169 habitantes e IDH alto, de 0,781. A SME conta com 50 escolas e 19.068 alunos que frequentam a Educação Infantil, o Ensino Fundamental e a Educação de Jovens e Adultos (EJA). Segundo informações do DEE, o total de alunos identificados com alguma deficiência, no final do ano de 2015, era de 192; desses 159 frequentavam a Educação Infantil.

Os alunos com diagnóstico de deficiência (192) estavam assim distribuídos, por tipo de deficiência, naquele ano: 117 com Deficiência Intelectual (61%); 46 com Transtorno do Espectro do Autismo (24%); 21 com Deficiência Física (11%); e oito com Deficiência Visual (4%).

A projeção do Censo Brasileiro de 2010 (IBGE) do percentual de pessoas com deficiência no Brasil, entre 0 e 14 anos de idade, era de 7,5%, e, especificamente, para a deficiência intelectual (DI), de 1,4% [13]. Se tomarmos essas taxas como referência, teríamos na rede pública municipal de ensino de Mauá um total de 1.425 alunos com algum tipo de deficiência e, entre os alunos com deficiência intelectual, cerca de 260 alunos – cinco vezes superior às taxas da SME, indicando, possivelmente sub-registro, por exemplo, da DI com 0,61% – metade do projetado pelo IBGE.



Com relação aos alunos com diagnóstico de autismo (46 entre as 192 crianças) se evidencia de forma mais expressiva possível subidentificação desse grupo, pois, conforme pesquisa epidemiológica sobre o Transtorno do Espectro do Autismo, em diferentes populações mundiais, a taxa de prevalência está em torno de 1% [8]. No Brasil, pesquisa estimou prevalência de 1:300 da população infantil [19]. Se tomarmos a prevalência de 1%, nada menos que 190 alunos com TEA seriam esperados. Considerando que 30% deles têm rendimento escolar adequado e não seriam indicados para o AEE, ainda assim cerca de 120 alunos devem ter esse diagnóstico, o que significa que mais de 50% deles não estão recebendo as intervenções adequadas.

A situação acima, de significativo sub-registro, quando se toma o número estimado de alunos com alguma deficiência e o número de crianças com deficiência matriculadas no Município, é regra no Brasil, pois, entre 1998 e 2012, o total de alunos registrados na educação básica, com necessidades educacionais especiais (NEE), nunca ultrapassou 1,6% [9].

Salas de Recursos Multifuncionais: análise da documentação

Os alunos matriculados nas SRMs da rede de ensino têm detalhada documentação em seus prontuários, totalizando 11 documentos, dos quais os mais relevantes para se obterem informações sobre os alunos são os que seguem:

Documento 1: roteiro referente ao aluno – formulário de duas páginas, com perguntas abertas, que deve ser preenchido pela professora da sala regular; é bem detalhado, incluindo a descrição do comportamento do aluno em sala de aula e como a professora o percebe do ponto de vista social, afetivo, cognitivo, motor e familiar; solicita que a professora aponte as áreas de dificuldade do aluno e a justificativa da indicação de sua matrícula no AEE.

Documento 2: roteiro de observação inicial, destinado ao professor da SRM – orienta a elaboração de relatório, com as seguintes instruções: pesquisa sobre a deficiência do aluno (por exemplo, síndromes), para a orientação dos profissionais e do professor da sala regular; enfatiza a necessária observação da criança em atividades na sala regular, nas AVDs e brincadeiras (inclusive a capacidade compreensiva do aluno / aspectos cognitivos); orienta que sejam anexados, se houver, o relatório médico / terapêutico e o relatório da professora da sala regular (documento 1).

Documento 4: anamnese – informações detalhadas sobre a criança: identificação, incluindo a família; onde e se ocorrem atendimentos clínico e terapêutico; o histórico



da gravidez e do parto; doenças que acometeram a criança; marcos do desenvolvimento motor, da comunicação, autonomia em AVDs; possíveis distúrbios associados (por exemplo, motores, sensoriais, comportamentais); escolaridade e sociabilidade.

Documento 5: plano de trabalho do professor do AEE – documento aberto para descrição dos objetivos, atividades a serem desenvolvidas, materiais a serem produzidos, resultados obtidos e registro da avaliação da aprendizagem.

Documento 6: registro de atividades desenvolvidas no AEE – documento aberto, datado, com descrição das atividades desenvolvidas e comentários do professor.

Documento 8: relatório semestral, destinado ao professor do AEE – identifica o aluno, o professor da sala regular e o professor do AEE; registro de dados para devolutiva aos pais ou responsáveis.

Os demais documentos são de natureza administrativa, como: controle de frequência do aluno no AEE, encaminhamentos realizados, convocação dos pais para reunião, termo de desligamento ou de desistência do AEE. Há ainda uma estatística mensal, que é o controle pessoal do professor da SRM por dia de atendimento e se as atividades previstas foram cumpridas.

Pôde-se perceber que os documentos utilizados nas SRM da Secretaria de Educação da Prefeitura de Mauá seguem as diretrizes do documento orientador do Programa Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais [7], com estrutura administrativa devidamente organizada. Porém, o mesmo não se observou no Projeto Político Pedagógico que apresenta fragilidades pedagógicas, demandando do Ministério da Educação a garantia de orientações e de recursos necessários para que os sistemas municipais de ensino possam efetivamente realizar as intervenções nas SRM que atendam ao objetivo para o qual foram criadas, com orientações quanto às técnicas e métodos de Educação Especial disponíveis e com evidências de validade que devem ser levadas para a SRM.

No portal do MEC [6], encontra-se a coleção, organizada em fascículos, “A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar”, que resume de maneira exemplar os caminhos e descaminhos do AEE. Existem fascículos relativos à deficiência física (DF), à deficiência auditiva (DA) e à deficiência visual (DV), que são deficiências que não costumam estar nas discussões das dificuldades do ensino especial, pois são crianças que tendem a não apresentar dificuldades cognitivo-comportamentais, e não há dúvida quanto ao método a ser utilizado com elas – tecnologia assistiva na DF, Libras na DA e Braille na DV. Mas não há documentos que apresentem e discutam métodos e técnicas a serem aplicados em SRM para crianças com DI ou TEA, que são as duas condições que



respondem pelo maior número de matrículas e que apresentam menos estrutura do ponto de vista científico-pedagógico, como deveria ser o AEE oferecido a elas. De fato, a DI representa cerca de 70% das matrículas no AEE [9].

Essas limitações não deveriam inibir os municípios que já conseguiram uma razoável organização do AEE, como é nitidamente a situação do município de Mauá. Diversos municípios vêm melhorando a qualidade da oferta do AEE, adotando práticas, a partir da interpretação das políticas públicas, e que têm ido além dessas políticas e da legislação. Nesse sentido, cabe lembrar que a política não é algo que está feito para as pessoas e, sendo assim, os problemas devem ser resolvidos no contexto [16].

Em clássico trabalho de revisão realizado por Bosa [4], são mostrados alguns métodos consagrados na Educação Especial. Essa literatura é vasta e os sistemas de AEE escolares devem apropriar-se nesses métodos. Para manter as SRM e o AEE, as Secretarias de Educação devem ampliar a expertise dos seus técnicos, constituindo equipes interdisciplinares para manter a supervisão e a avaliação permanente do sistema.

Perfil de alunos da Educação Infantil com TEA atendidos nas salas de AEE

A leitura dos prontuários das crianças da Educação Infantil possibilitou a descrição do histórico de cada aluno matriculado nas salas de AEE. A seguir, mostramos três exemplos de relatórios bastante completos de alunos com o diagnóstico de TEA, elaborados a partir dos documentos consultados.

Aluno 1

Criança do sexo masculino, com 5 anos de idade; ingressou na SRM em 2014. No período de 27 de abril e 24 de novembro de 2015, compareceu a 19 atendimentos. Trata-se de criança nascida de parto a termo, cesáreo, sem registro de intercorrências e sem uso de medicação pela mãe ao longo da gestação. Foi a primeira gestação da mãe, atualmente com 43 anos, e o pai com 42 anos de idade, ambos com Ensino Médio completo; a mãe é do lar e o pai é porteiro. O único antecedente registrado de doenças na família é hipertensão paterna. Não foram registradas patologias associadas e cirurgias na criança. Do ponto de vista do desenvolvimento, registra-se que demorou para falar, mas balbuciou aos 8 meses e disse as primeiras palavras também aos 8 meses (papa). É uma criança carinhosa, brinca, mas não aceita ser contrariado, com acessos de raiva e, nesses momentos, empurra, chora e joga objetos no chão. Tende ao isolamento, mas



difícilmente fica triste; brinca com os primos, frequenta a igreja e a casa da avó; dorme bem. Quando entrou na escola, aos 3 anos de idade, não acompanhava a turma e chorava bastante. É ajudado na alimentação (quando se alimenta sozinho só come arroz), na higiene e no vestuário; organiza os brinquedos e guarda os sapatos no local certo. Quanto às investigações com profissionais da saúde, realizou audiometria, ressonância magnética do crânio, tomografia computadorizada de crânio, cariótipo, potencial evocado auditivo (BERA), eletroencefalograma digital e respostas auditivas de tronco encefálico (ABR); nesse último exame apresentou alteração em ambas as aferências, compatíveis com comprometimento do processo de condução do estímulo pelas vias auditivas. Foi diagnosticado com autismo por neurologista infantil; faz acompanhamento em um centro de reabilitação e com neurologista infantil e psicólogo; realiza equoterapia e há indicação de consulta com geneticista. No plano de trabalho da professora do AEE (documento 5), referente ao primeiro semestre, os objetivos elencados estão relacionados ao estabelecimento de regras, limites e combinados e melhora na interação com os pares de idade. Já para o segundo semestre, o desenvolvimento do plano objetivou propiciar melhor desempenho no desenvolvimento cognitivo, social e afetivo, para que a criança construa seu próprio conhecimento. Quanto ao desenvolvimento do plano (documento 6), a professora especialista propôs um conjunto de atividades: reconhecimento do espaço da sala de atendimento; montar quebra-cabeças; trabalhar com sons de animais e cores; uso de letras móveis, separando-as por cores; jogos de montar; histórias infantis; pintura de palitos; formas geométricas; escrita do nome no computador. Nos registros diários das atividades desenvolvidas, constam comentários relacionados ao comportamento agitado do aluno. Os termos de responsabilidade e frequência se encontram devidamente preenchidos e assinados. Quanto ao relatório do final do semestre (documento 8), encontrou-se somente o documento referente ao segundo semestre. A professora sugeriu que, no ano seguinte, a criança continuasse recebendo o atendimento na sala de recursos, porém em escola estadual, já que em 2015 concluiu as atividades pertinentes à Educação Infantil e, portanto, foi seu último ano na escola municipal. Os apontamentos por ela realizados, ao final do semestre, contêm informações sobre conteúdo relacionado a cores e formas geométricas e sobre as atividades que o aluno gosta ou não de realizar (“não gosta de pegar no lápis”). Foram encontradas também informações sobre ser carinhoso e bastante agitado.

Aluno 2

Criança do sexo masculino, com 5 anos de idade; ingressou na SRM em 2013. No período de 7 de abril a 25 de novembro de 2015, compareceu a 18 atendimentos. Trata-



se de criança nascida de parto a termo, cesáreo, aos 8 meses de gestação; a mãe não fez uso de medicação durante a gravidez; teve três gestações com um aborto; tem irmão com 14 anos de idade. A mãe tem 40 anos e o pai 37 anos de idade; a mãe é professora com formação em nível superior e o pai tem nível médio completo, e é técnico de enfermagem. Como antecedentes de doenças registrados na família, têm-se diabetes na avó paterna, hipertensão paterna e problemas cardíacos. Não foram registradas patologias ou cirurgias na criança que, do ponto de vista do desenvolvimento, registra-se que balbuciou aos 4 meses e as primeiras palavras compreensíveis surgiram aos 4 anos de idade; no momento, ao falar, muda letras e enrola algumas palavras. Os pais notaram as dificuldades na criança aos 10 meses de idade e, posteriormente, foi diagnosticado com autismo por neurologista. É uma criança que sorri muito e é muito carinhosa; comportamento agitado; quando está triste, chora, reclama e, com raiva, joga objetos; dorme bem, 10 horas por dia. Ingressou em escola particular aos 2 anos de idade, permanecendo por um ano. Brinca com o pai e com o irmão, frequenta a igreja, parque, escola e adora andar de ônibus. Em relação às AVDs, toma banho e se troca com o auxílio dos pais, alimenta-se sozinho, para vestir-se necessita do auxílio do pai; não é organizado. Faz uso da medicação Respiridona com dosagem de 1ml à noite; no momento, está sem atendimento clínico e terapêutico; faz equoterapia. A família foi orientada pela professora especialista a procurar atendimento fonoaudiológico e psicológico. Quanto às investigações com profissionais da saúde, exames ou relatórios clínicos de atendimentos, nenhum registro foi encontrado. No plano de trabalho (documento 5), os objetivos elencados para o primeiro semestre foram relacionados à socialização com os pares de idade, desenvolvimento da autonomia nas atividades diárias, movimento de pinça, memória visual e auditiva e o cumprimento de regras e combinados. Já para o segundo semestre, os objetivos foram propiciar à criança melhor desempenho cognitivo, social e afetivo. No desenvolvimento do plano (documento 6), no primeiro semestre, a professora especialista utilizou jogo do alfabeto no computador, desenho das mãos para apresentação das vogais, pintura de figuras com a inicial A, jogo de animais marinhos, reconhecimento de cores e formas geométricas, jogo quebra-gelo, trabalho com a certidão de nascimento e identidade (quem sou eu?), brincadeira com jogo de boliche e pesca. No segundo semestre, as atividades oferecidas ao aluno consistiram em jogar bola, montar quebra-cabeças, andar em cima de uma corda para trabalhar o equilíbrio, brincar com boliche, peças de encaixe e escrever o nome com pontilhado. Foram realizadas também atividades de fazer bolinhas de papel crepom para colagem, trabalhos com as cores verde, vermelho e marrom, números de 1 a 3 e relação com a quantidade (ele não conhece os numerais, mas consegue contar até 5), formas geométricas, história dos Três Porquinhos, escrever o nome com pontilhado e montar o nome



com letras móveis, figura-fundo, pintar palitos de sorvete, assistir vídeo da Galinha Pintadinha e escrever o nome no computador; trabalhos com tinta. Nos registros das atividades desenvolvidas (documento 6), verificaram-se informações sobre o comportamento (“é bastante agitado e se dispersa com facilidade”). Não foram observadas hipóteses levantadas pela professora sobre os motivos da agitação presente nos atendimentos. Os termos de responsabilidade e de frequência se encontram devidamente preenchidos e assinados. Quanto ao relatório semestral, encontrou-se apenas o do segundo semestre, em que constam informações de que o aluno é muito carinhoso, muito falante e bastante agitado, entretanto a sua fala é fora do contexto; é ecolálico; reconhece formas geométricas, conhece cores; conhece e escreve seu primeiro nome, mas ainda não tem noção de espaço; manuseia e brinca com diversos jogos de montar, gosta de pegar livros e contar histórias por meio de desenhos. O aluno não tem tolerância para permanecer em uma atividade no tempo adequado. Esquece com facilidade o que lhe foi ensinado. Como sugestão, a especialista apontou que o aluno deve permanecer em atendimento no próximo ano letivo, porém em escola estadual pelo fato de ter encerrado as atividades referentes à Educação Infantil.

Aluno 3

Criança do sexo masculino, com 5 anos de idade; ingressou na SRM em 2015. No período entre 16 de setembro e 25 de novembro de 2015, compareceu a nove atendimentos. Trata-se de criança que nasceu de parto normal e rápido, sem registros de intercorrências nem de uso de medicação pela mãe ao longo da gestação; a mãe teve três outras gestações; tem 26 anos de idade e o pai 25, ambos com o Ensino Médio completo, sendo ela do lar e o pai é segurança. Os registros de antecedentes de doenças na família são diabetes e hipertensão da avó materna; filha do irmão da mãe tem diagnóstico de autismo. Do ponto de vista do desenvolvimento, apresenta bastante dificuldade na coordenação motora, fala poucas palavras e é difícil de entender. É bastante carinhoso com a mãe; comportamento é agitado. Com 1 ano, a criança tentava resmungar, mas depois parou e voltou a balbuciar aos 3/4 anos de idade. Quando está com raiva, bate e, quando feliz, ri cutucando os dedos da mão; quando está emburrado fica de cabeça baixa. A mãe diz que a criança não aceita o não como resposta; não se dá bem com o irmão mais velho, porém brinca com os demais e o primo, mas tende ao isolamento. A família notou os problemas da criança, pois ele não dormia à noite toda; sono é agitado; era agressivo e demorou para sair das fraldas, passou a controlar os esfíncteres aos 2 anos e 4 meses. Foi diagnosticado por neurologista com o Transtorno do Espectro do Autismo. Ele gosta do padrasto, mas fica muito emocionado quando vê o pai, embora



as visitas do pai sejam espaçadas. Além da escola, frequenta a casa do pai, shopping e o Riacho Grande. Não há registros de frequência escolar anterior. Em relação às atividades de vida diária, necessita da intervenção do adulto, mas na alimentação é capaz de se alimentar sozinho; é organizado com os brinquedos. Faz acompanhamento com neurologista infantil a cada três meses, além dos atendimentos recebidos no CAPS infantil por psicólogo e terapeuta ocupacional duas vezes na semana. A neurologista prescreveu Calmam 5.0 solução oral à noite, por três meses, no período noturno; entretanto, a mãe ainda não havia iniciado a medicação. Quanto aos registros dos profissionais da saúde, encontrou-se declaração médica sobre o diagnóstico da criança, solicitação de cuidadora escolar e o receituário da medicação mencionada acima; exames de investigação clínica e relatórios de demais profissionais não foram encontrados. No plano de trabalho da professora (documento 5), os objetivos elencados para o aluno estavam relacionados a propiciar-lhe melhor desempenho no desenvolvimento cognitivo, social e afetivo, para que ele construa seu próprio conhecimento. No que concerne ao desenvolvimento do plano proposto (documento 6), as atividades e materiais utilizados envolveram conversa informal sobre nomes da família (pai, mãe etc.); brincadeira com quebra-cabeças; pintura de animais; números e quantidade (consegue contar até 5, mas não reconhece os numerais); coordenação motora com linhas retas, com círculos e linhas curvas; jogo de encaixe; alfabeto móvel; boliche de letras e números; nome e jogo da memória no computador; confecção de guirlanda de balas, colando-as e trabalhando com cores e quantidade. Os termos de responsabilidade e frequência se encontravam devidamente preenchidos e assinados. O relatório do final do semestre (documento 8) refere que a criança é muito carinhosa, bastante falante, e que se comunica bem; ainda não sabia dizer o nome da mãe, mas hoje já sabe falar o nome da mãe, do pai e dos irmãos; reconhece e escreve as letras do seu nome; conhece as cores primárias e os números de 1 a 5, mas ainda não identifica quantidade. Professora afirma que o aluno teve uma evolução gradativa nos aspectos social e cognitivo, indicando a continuidade do atendimento (AEE) no próximo ano (2016).

Pode-se perceber que os documentos conseguiram mostrar o perfil desses alunos: meninos com quadros clínicos de moderado a grave. A leitura do documento 1, que é preenchido pela professora da sala regular, do documento 4 (anamnese) foram capazes de sustentar o diagnóstico ou a hipótese de TEA.

A situação do diagnóstico é crítica, pois vai bem além do contexto escolar, atingindo a criança e a família permanentemente. Em sistemas escolares brasileiros, cerca



de 30% dos diagnósticos de TEA não se sustentam, após intensa investigação por equipes interdisciplinares [11]. Com esses dados, é possível concluir que o sistema de saúde de Mauá está realizando os diagnósticos de TEA dentro do esperado.

A documentação escrutinada foi capaz de mostrar os planos de trabalho do professor do AEE, com suas propostas de intervenção e os registros dos atendimentos realizados. O número de atendimentos por criança foi variado, sendo esperado pelo menos um atendimento semanal, meta que foi cumprida para um número reduzido de crianças, considerando o total de análises dos prontuários nesta investigação. Em alguns casos, são evidenciadas dificuldades sociais das crianças, dada as faltas nos atendimentos programados, mas, na maioria das vezes, as causas das ausências não são conhecidas.

Em se tratando de crianças com TEA, são indicadas intervenções de 20 a 40 horas semanais, com evidências de bons resultados na aprendizagem [4]. Em se tratando do sistema escolar brasileiro – quanto à oferta do AEE pelas escolas, a indicação soa como utópica, porém ampliar o atendimento em SRM é plenamente possível. A dificuldade em manter a programação estipulada pelas faltas recorrentes e o baixo número de atendimentos programados têm sido apontados como recorrentes no AEE no Brasil [13].

A QUESTÃO DOS MÉTODOS DE INTERVENÇÃO COM CRIANÇAS COM TEA

Ao analisar as diretrizes do MEC, resoluções de prefeituras e a literatura da área da Educação Especial, percebe-se um descompasso entre o que é preconizado por métodos já consagrados internacionalmente e a falta de adoção desses métodos no AEE.

Métodos como o PECS (*Pictures Exchange Communication System*) para facilitar o desenvolvimento da comunicação espontânea em indivíduos não verbais têm sido amplamente utilizados. O método foi descrito por Bondy e Frost [2] e já existe uma versão brasileira [1].

Um dos métodos de ensino-aprendizagem mais utilizados no mundo para escolares com o autismo é baseado no método de tentativas discretas, que enfatiza a utilização de unidades discretas de aprendizagem e instrução sistemática. A prática é repetitiva com programas para manutenção e generalização das aquisições pela criança, e visa principalmente à modificação de comportamentos; a fundamentação do método é a Análise do Comportamento Aplicada (*Applied Behaviour Analysis – ABA*). Esse tipo de intervenção teve sua eficácia demonstrada claramente em crianças com TEA [15]. Levantamento sistemático da literatura realizado por autores brasileiros não detectou nenhum artigo científico com esse método entre nós [10].



Para o ensino estruturado, um método bem conhecido por todos os educadores é o TEACCH (*Treatment of Autistic and Related Communication Handicapped Children*), criado por Schopler et al. na Carolina do Norte, Estados Unidos. Em artigo de revisão [3], esse método recebeu escores elevados em critérios de operacionalidade, fidelidade, replicação e resultados. No Brasil, há escassos relatos sobre a utilização desse método. Em um deles, os autores aplicaram o método a seis crianças com diagnóstico de TEA e tiveram como resultado um bom desenvolvimento dos indivíduos [14].

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em diversos municípios brasileiros, a Educação Especial vai se estruturando e, em geral, as diretrizes apontadas nos documentos norteadores do MEC são aplicadas. No relato desta experiência, foi possível verificar que: a) a proposta AEE na Educação Infantil do município de Mauá na grande São Paulo está baseada nas diretrizes do Ministério da Educação e na legislação vigente, quanto à oferta do AEE nas SRMs; b) as escolas da rede municipal que oferecem o AEE são adequadas para o número de alunos registrados com alguma deficiência; c) há sub-registro significativo na prevalência de alunos com alguma deficiência, o que se evidencia com a Deficiência Intelectual e o Transtorno do Espectro do Autismo; d) a documentação dos alunos matriculados permite conhecer as condições da deficiência, mas não estabelece vínculo entre o planejamento das intervenções e as particularidades do aluno com deficiência; e) é preciso capacitar os professores para utilizar instrumentos padronizados que definam melhor o perfil cognitivo e comportamental dos alunos, assim como sua funcionalidade e habilidades; f) recomenda-se que seja implantado um sistema informatizado, hospedado na homepage da Secretaria de Educação de Mauá sobre a Educação Especial.

REFERÊNCIAS

1. Almeida MM, Piza MHM, Lamônica DAC. Adaptações do sistema de comunicação por troca de figuras no contexto escolar. *Pró-Fono R Atual Cient.* 2005; 17(2).
2. Bondy AS, Frost LA. PECS: the picture exchange communication system-training manual. In: Cherry Hill NJ. Pyramid educational consultants. PECS Inc., 1994. 78 p.
3. Boyd B, Odom SL, Hall LJ. Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev. Disord.* 2010; 40:425-36



4. Bosa CA. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Rev Bras Psiquiatr.* 2006; 28(1):47-53.
5. Brasil. Ministério da Educação. Decreto 6.571, de 17 de setembro de 2008. Dispõe sobre o atendimento educacional especializado. Publicado no D.O.U em 17 de setembro de 2008. Brasília: MEC, 2008.
6. Brasil. Ministério da Educação. Coleção A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar. Disponível em: Catálogo de Publicações – Ministério da Educação (www.mec.gov.br).
7. Brasil. Ministério da Educação. Documento Orientador do Programa Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=11037-doc-orientador-multifuncionais-pdf&category_slug=junho-2012-pdf&Itemid=30192.
8. Centers for Disease Control and Prevention – CDC. Prevalência sobre Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: <http://www.cdc.gov>.
9. Dias PJO, Silva MMP. Indicadores sociais da deficiência no Brasil: uma análise do censo demográfico e do censo escolar. In: X ANPED SUL. Florianópolis, Outubro de 2014. Disponível em: xanpedsul.faed.udesc.br/arqpdf/288-0.pdf.5110.pdf.
10. Fernandes FDM, Amato CAH. Análise de Comportamento Aplicada e Distúrbios do Espectro do Autismo: revisão de literatura. *CODAS.* 2013; 25(3):289-96.
11. Garcia AHC et al. Transtornos do Espectro do Autismo: avaliação e comorbidades em alunos de Barueri, São Paulo. *Psicol Teor Prat.* 2016; 18(1):166-77.
12. 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.
13. IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa nacional por prevalência de crianças com deficiência. Brasília, DF: IBGE, 2010.
14. Kwee CS, Sampaio TMM, Atherino CCT. Autismo: uma avaliação transdisciplinar baseada no programa TEACCH. *Rev CEFAC.* 2009; 11(Supl 2):217-26.
15. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational functioning in young autistic children. *J Consult Clin Psychol.* 1987; 55(1):3-9.
16. Mainardes J. Abordagens do ciclo de políticas: uma contribuição para análise de políticas educacionais. *Educ Socied.* 2006; 27(94):47-69.
17. Mazzota MJS. A educação especial no Brasil: história e políticas públicas. 5 ed. São Paulo: Cortez, 2005.
18. Mendes EG, Cia F, Valadão GT (orgs.). Inclusão escolar em foco: organização e funcionamento do atendimento educacional especializado. São Carlos: Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, 2015.
19. Paula CS et al. Brief report: Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. *J Autism Dev Disord.* 2011; 41(12):1738-42, 2011.
20. Trindade TCS. Estudo de uma amostra de 40 escolares do Ensino Infantil em Atendimento Educacional Especializado no Município de Mauá, São Paulo (dissertação). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2016.



Capítulo 18

A Educação Especial no município de Aracruz, ES

Renato Crescêncio

Maria Eloisa Famá D'Antino

Decio Brunoni

INTRODUÇÃO

A Constituição Federal de 1988 estabeleceu o direito à escolarização de toda e qualquer pessoa, igualdade de condições para o acesso e permanência na escola e a garantia de “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” [4]. Em 2001, no contexto das reformas da educação básica, foi publicada a Resolução 2 de 2001, que institui as Diretrizes para a Educação Especial na Educação Básica com a finalidade de garantir a escolarização de alunos com necessidades educacionais especiais (NEEs) em classes comuns do ensino regular, em qualquer etapa ou modalidade da educação básica. Essa legislação define que educando com necessidades educacionais especiais são aqueles que apresentam “[...] dificuldades acentuadas de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento não vinculadas a uma causa orgânica específica ou relacionadas a condições, disfunções, limitações ou deficiência, dificuldades de comunicação e sinalização diferenciadas, altas habilidades e superdotação” [3]. No art. 10, prevê o atendimento de alunos com NEEs em escolas especiais públicas ou privadas, quando houver demanda de adaptações curriculares tão significativas que a escola comum não consiga realizar.

A Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva reafirma a Educação Especial como modalidade de educação escolar que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades de ensino, resgatando o sentido da Educação Especial expresso na Constituição Federal de 1988. Desse modo, a política deixa claro que a Educação Especial



“[...] realiza o atendimento educacional especializado (AEE), disponibiliza os recursos e serviços e orienta quanto à sua utilização no processo de ensino-aprendizagem nas turmas comuns do ensino regular” [6].

Detalhes da legislação brasileira sobre a Educação Especial podem ser lidos no capítulo 22 deste livro.

A escola é o lugar idealizado de implementação das diretrizes para que o processo ensino-aprendizagem aconteça de forma satisfatória, com profissionais qualificados, metodologia, infraestrutura e recursos adequados [17]. A escola busca conhecer e desenvolver o aluno, atendendo às suas necessidades próprias de construir conhecimentos, que incidam nos mais variados domínios do pensamento e, por outro lado, corresponder a uma necessidade social de melhor contextualização para seu aprendizado, permitindo entender-se como sujeito histórico e parte de um mundo que exige diferentes conhecimentos e habilidades.

Trindade [24] ressalta que as políticas articuladas pelo governo federal são assimiladas pelos governos municipais, redefinindo ações e serviços destinados à Educação Especial. A autora ainda lembra que os recursos financeiros viabilizados pela União, por meio do Programa Dinheiro Direto na Escola (PDDE), assumem a função suplementar para as instituições públicas e privadas que oferecem atendimento da Educação Especial, por meio do provimento de materiais e equipamentos, formação de professores, além de buscar oferecer proposições políticas e pedagógicas para que a infraestrutura física e pedagógica da escola seja adequada à inclusão do aluno público-alvo da Educação Especial, panorama esse também verificado no Município de Aracruz.

No entanto, os caminhos entre a Educação Especial e a educação inclusiva apresentam lacunas que interferem na inclusão de crianças, jovens e adultos no sistema comum de ensino. A descrição e a análise de práticas municipais, diante da continentalidade brasileira e da heterogeneidade sociocultural da população, devem ser estimuladas [25]. Experiências positivas podem tornar-se abrangentes, melhorando o desempenho do sistema.

A Resolução 4/2009 instituiu diretrizes operacionais para o atendimento educacional especializado na educação básica, modalidade Educação Especial, que prioriza a sala de recursos multifuncionais (SRM) no atendimento aos alunos com deficiência, implantadas na escola regular [5]. Estudos e pesquisas realizadas descrevem diversas experiências nesse campo.

Manzini [15], ao analisar estudos apresentados em anais eletrônicos de eventos de grande porte no campo da Educação Especial, identificou investigações específicas sobre as SRMs [19, 21, 22, 24], ressaltando, no entanto, que ainda faltam mais estudos referentes a essas salas, dado que esse serviço começou a ser ofertado em 2005. Tal lacuna é também apontada por outros autores [8, 9].



Outros relatos citados por Milanesi [19] mostram o esforço de alguns municípios para tentar atender de forma satisfatória à atual política de inclusão escolar. Contudo, diversas dificuldades são encontradas para atender as normativas do Ministério da Educação (MEC) quanto: à organização do trabalho pedagógico nas SRMs; requisitos para formação do professor especializado; avaliação para identificação do aluno; planejamento do ensino e aferição do desenvolvimento da aprendizagem do aluno.

Estudo mais amplo a respeito do AEE apontou dificuldades no atendimento do aluno no contraturno, e outras dificuldades como a demanda maior do que o serviço oferecido, o atendimento na SRM desvinculado da proposta de inclusão (como se o aluno fosse para uma clínica), falta de material adequado e, principalmente, falta de equipes multidisciplinares envolvidas no atendimento. O estudo conclui que há muito o que se investir em relação ao modelo das SRMs [22].

Diante do exposto surgiu o questionamento: como a Secretaria de Educação / SEMED de Aracruz, ES, diante de tantas ações para que os alunos, sujeitos da Educação Especial, sejam escolarizados preferencialmente no espaço público da escola comum, vem realizando, na prática, o AEE? Assim, o foco deste trabalho é realizar análise documental de dados relativos à escolarização dos alunos público-alvo da Educação Especial no Município de Aracruz, ES, e caracterizar as SEM. A partir da análise dos documentos, da pesquisa de campo e dos dados coletados, será possível descrever como se desenvolve o AEE nesse contexto.

EDUCAÇÃO INCLUSIVA E AEE NO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO

No Estado do Espírito Santo, o Decreto 917/76 criou o Setor de Educação Especial, integrante do Departamento de Educação Supletiva. Em 1980, foi realizado o I Encontro Estadual de Educação Especial e, em 1983, foi implantado, na Secretaria de Estado da Educação (SEDU), o Serviço de Avaliação e Triagem de alunos para classes especiais, constituído por uma equipe multidisciplinar (pedagogo, psicólogo, fonoaudiólogo e assistente social). Esse histórico pode ser lido em detalhes no texto sobre a política de educação especial na perspectiva da educação inclusiva de Vitória [25]. Ressalta-se, nesse documento, a valorização do desenvolvimento pleno das potencialidades humanas e a inclusão de todos os alunos no ensino comum, inclusive os que apresentam deficiências.

Na política do Espírito Santo, a Resolução 1.286/2006 [11] define a população-alvo da Educação Especial, no que tange às NEEs e amplia a oferta de atendimento ao alunado que apresenta NEEs, passando por todas as etapas e níveis de ensino. O art. 140 da referida re-



solução destaca que as instituições de ensino, públicas e privadas, devem assegurar aos portadores de necessidades especiais: espaços físicos adequados e facilitadores do acesso, currículos próprios, métodos, técnicas e recursos pedagógicos e tecnológicos próprios; professores com especialização em nível médio ou superior, para atendimento especializado; capacitação permanente dos professores do ensino regular, visando à integração dos educandos com NEEs nas classes comuns; terminalidade específica na conclusão do ensino fundamental, para os educandos que em virtude de suas deficiências não puderem atingir os níveis exigidos. O mesmo documento define que o professor, para atender a educandos com NEEs, deverá possuir: curso de no mínimo de 120 horas em disciplinas voltadas à Educação Especial; curso de Pós-graduação *lato sensu* na área de Educação Especial com duração mínima de 360 horas (Portaria 248-R, de 15 de dezembro de 2007) [10]. No período de 2007 a 2012, foram desencadeadas ações de formação continuada, em parceria entre a SEDU, MEC/SEESP e a UFES, com vistas a promover debates no sentido de pensar direcionamentos para a Educação Especial, na perspectiva da educação inclusiva. Visando a dar visibilidade à política instituída até então, a ênfase das ações recai na descentralização, ampliação e aperfeiçoamento do AEE [13].

A EDUCAÇÃO ESPECIAL NO MUNICÍPIO DE ARACRUZ, ES

Aracruz está localizada na região norte do Estado do Espírito Santo. No último censo em 2010 sua população era de 81.832, com população estimada para 2017 de 98.393. No período da pesquisa Aracruz tinha 96.746 habitantes, ocupando o posto de 10º município mais populoso do estado [12]. Na Figura 1, mostra-se a localização do município no mapa do estado do Espírito Santo.

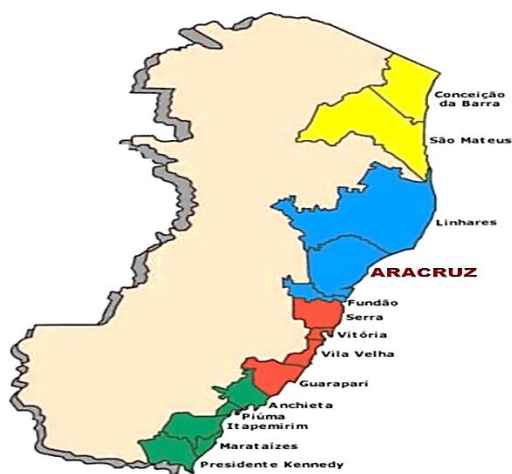


Figura 1. Localização do município de Aracruz.



No período de 2005 a 2012, vários documentos foram constituídos para subsidiar as políticas de atendimento aos alunos público-alvo da Educação Especial. Os documentos sinalizam a perspectiva assumida para o trabalho com a Educação Especial na educação básica, ou seja, a inclusão dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação na classe comum do ensino regular e a oferta de serviços de apoio especializado. Em 2012, iniciaram-se discussões sobre a elaboração do documento Política de Educação Especial Perspectiva Inclusiva do Município de Aracruz / 2012. Para tanto, foi constituída uma comissão com representação do Fórum de Diretores, de professores especializados nas diferentes áreas de atuação na modalidade Educação Especial e do Conselho Municipal de Educação. Várias discussões ocorreram com os professores do ensino regular, diretores e docentes especializados no transcorrer dos processos de formação continuada implementados pela rede. Essas discussões serviram de base para a elaboração do documento que traz direcionamentos quanto à oferta do AEE [1, 2].

A Política Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva do Município de Aracruz [1, 2] traz os marcos que sustentam o processo de escolarização dos alunos supracitados nas classes comuns do ensino regular: o histórico da Educação Especial na rede municipal de ensino de Aracruz; seus princípios e fundamentos; os sujeitos contemplados pela política; as ações intersetoriais para o processo de inclusão escolar (articulações com as demais secretarias, com o Ministério Público, Ministério da Educação, dentre outros); as ações organizativas da Educação Especial; as atribuições do professor especializado; orientações quanto ao currículo, às práticas pedagógicas e aos processos de avaliação da aprendizagem; e os serviços de apoio à aprendizagem do estudante. Nesse sentido, são objetivos dessa Política:

- a) subsidiar as ações planejadas e desenvolvidas no cotidiano das unidades de ensino para a inclusão dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação;
- b) investir nos processos de formação continuada no que se refere ao aprofundamento teórico-prático dos fundamentos da Educação e dos princípios da inclusão escolar e da modalidade de Educação Especial;
- c) implementar políticas educacionais inclusivas com os demais setores da Secretaria de Educação, com as outras secretarias municipais, por meio de ações articuladas, visando ao atendimento às necessidades dos estudantes contemplados pela modalidade de Educação Especial;
- d) potencializar as ações da sala de aula comum e implementar as Salas de Recursos Multifuncionais para a oferta do atendimento educacional especializado no contraturno visando a complementar ou suplementar o acesso ao currículo escolar;



- e) garantir a articulação do currículo escolar com o Atendimento Educacional Especializado de forma que esses serviços estejam disponíveis em todos os espaços-tempos da escola, tanto no turno de matrícula quanto nos momentos de intervenções específicas, contemplando, essa articulação, no Projeto Político Pedagógico da unidade de ensino;
- f) promover a articulação intersetorial a fim de garantir maior acessibilidade: de comunicação e informação, arquitetônica, nos mobiliários e equipamentos, entre outros que se fizerem necessários à plena participação de todos os estudantes em condições de igualdade de direitos e equidade de oportunidades;
- g) constituir processos de interlocuções com os vários âmbitos e esferas de governo para a implementação de políticas públicas em consonância com as necessidades específicas dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação;
- h) implementar as Diretrizes Operacionais para Altas Habilidades ou Superdotação;
- i) orientar as escolas quanto à utilização de recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras à participação dos discentes nos processos de ensino e aprendizagem, considerando suas especificidades;
- j) garantir o ensino, difusão e o uso da Língua Brasileira de Sinais; códigos específicos de comunicação, Braille, sinalização e outras tecnologias assistivas.

Pode-se perceber que foram contempladas no documento ações de articulação entre as instâncias de ação pedagógica, por apresentar propostas de ações coletivas para desenvolvimento da política de Educação Especial numa perspectiva inclusiva, e considerados tanto os processos macro quanto as ações cotidianas planejadas e praticadas nos centros municipais de Educação Infantil e nas escolas municipais de Ensino Fundamental. Assegurar o princípio da articulação de ações nos documentos, ainda que não garantam, por si só, sua concretização, revela a concepção sobre a qual a equipe de Educação Especial de Aracruz procura sustentar sua política, qual seja, que a possibilidade de qualidade social para educação dos alunos público-alvo da Educação Especial se conquista nos processos coletivos de trabalho e na escola, locus do fazer pedagógico e das mediações da aprendizagem.

Processos de formação continuada dos profissionais da educação

Os documentos citados apontam também as ações previstas para contemplar a formação dos profissionais da educação, visando à qualificação do trabalho docente com os alunos



público-alvo da Educação Especial. A Secretaria de Educação constituiu propostas de formação em serviço para os profissionais da rede aprofundarem seus conhecimentos sobre os pressupostos da referida modalidade de ensino. Muitas dessas formações se organizaram por meio de reuniões mensais, no horário de trabalho do professor, e outras propostas se fizeram por meio de adesão, pois sua oferta era fora do turno de trabalho do servidor. Além desses movimentos, outras ações de formação continuada ganharam destaque, como a adesão da Secretaria de Educação, em 2006, ao Programa Saberes e Práticas da Inclusão do Ministério da Educação. O referido programa objetivou capacitar profissionais da Educação visando a subsidiar as práticas pedagógicas, abrangendo graduais e progressivas adequações para acesso ao currículo escolar, na perspectiva de uma educação cidadã para todos, portanto, e também para os alunos público-alvo da Educação Especial.

Pode-se perceber a sintonia dos processos de formação ofertados para os profissionais da educação de Aracruz com a política de formação em nível nacional. Em certa medida, consideramos que essa sintonia pode provocar processos de redefinição de políticas, ao colocar em escuta o que os profissionais da educação têm a dizer sobre as temáticas em discussão.

Acompanhamento pedagógico às unidades de ensino de Aracruz

Conforme destacado no documento da Política Municipal de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, para esse acompanhamento das unidades de ensino, a proposta foi realizar ações articuladas entre as equipes da SEMED/Aracruz, por meio do Setor de Educação Especial, visando a garantir aos alunos, além de acesso às ações praticadas nas salas de aula do ensino comum, intervenções específicas envolvendo todos os alunos e profissionais do fazer pedagógico. Segundo o referido documento, a articulação das ações com as demais gerências e coordenações da Secretaria Municipal de Educação de Aracruz tem como objetivo:

- a) contribuir para o fortalecimento da Política de Educação Inclusiva;
- b) fortalecer os espaços de formação continuada;
- c) subsidiar as unidades de Educação Infantil e de Ensino Fundamental nas questões relacionadas ao processo de escolarização de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. Essas ações apontam para o envolvimento das demais Secretarias Municipais, Ministério Público, Conselho Tutelar, Conselhos de Escola, Unidades de Ensino e demais



membros da sociedade civil para que os estudantes tenham acesso aos apoios necessários ao seu processo de escolarização tais como: escolas adaptadas, recursos pedagógicos e tecnológicos, transporte, assistência social e à saúde.

Serviços de apoio especializado ao processo de aprendizagem escolar de Aracruz

Em 2012, houve uma ação significativa na Educação Especial em Aracruz, qual seja, um redimensionamento da política de AEE, com a localização de professores especializados nas unidades de Ensino Fundamental, para realização de ações de colaboração com os docentes do ensino regular no turno de matrícula dos estudantes, sendo esses serviços ministrados mediante: a) atuação colaborativa do professor especializado com os professores do ensino regular; b) atuação de professores-intérpretes das linguagens e códigos aplicáveis; c) atuação de professores itinerantes; d) disponibilização de outros apoios necessários à aprendizagem, à locomoção e à comunicação; e) salas de apoio pedagógico, nas quais o professor especializado possa realizar a complementação ou a suplementação curricular, utilizando procedimentos, equipamentos e materiais específicos em período inverso ao da escolarização [1, 2].

O Plano de Ação de 2012 [1] da Secretaria de Educação Especial sinaliza como atribuições do professor especializado o AEE no período inverso ao da classe comum do ensino regular. Além dessa atribuição, as orientações dadas pela Secretaria de Educação destacavam a necessidade de esses profissionais realizarem trabalhos colaborativos com os professores do ensino regular, para ampliar as oportunidades de aprendizagem dos alunos na sala de aula comum. Com a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva e o Programa Salas de Recursos Multifuncionais, a SEMED procurou ampliar a oferta de AEE nas SRM.

Além do quantitativo das SRM, a SEMED reforçou a necessidade de atender às especificidades do processo ensino-aprendizagem, fortalecendo a ideia de que os professores especializados teriam várias atribuições no cotidiano escolar, dentre elas, o apoio aos professores da classe comum do ensino regular e o atendimento aos alunos com NEEs nas referidas salas de recursos.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

Detalhes desta pesquisa, especialmente de seus resultados, podem ser encontrados na Dissertação de Mestrado de Crescêncio [9]. Para realizar a investigação foi constituída uma



amostra composta por 50 alunos de seis escolas-polo do Ensino Fundamental 1 (EF1 – 1º ao 5º ano), matriculados nas SRMs no ano de 2017. Quanto ao número da amostra, achou-se um percentual representativo do total de 154 alunos da Educação Especial do Ensino Fundamental 1 que frequentavam as SRMs no ano em que os dados foram coletados, qual seja, 2017.

Os alunos foram selecionados de acordo com o número de matrículas nas escolas-polo, sendo necessário seis escolas para chegar a quantidade de 50 alunos com NEEs. Os documentos em relação a esses alunos foram analisados. A segunda parte do projeto foi o trabalho de campo caracterizado por visita às seis escolas com SRMs, com o intuito de analisar como se dá, na prática, o funcionamento desse espaço, por meio de análise da documentação e do olhar do pesquisador. A pesquisa de campo teve como objetivo obter informações referentes ao atendimento nas SRM, ou seja, a pesquisa de campo nos levou a entender melhor esse espaço e o processo de funcionamento e atendimento das SRM.

Em novembro de 2017, a Rede Municipal de Ensino era composta de acordo com as Tabelas 1. Podemos depreender dos dados apresentados na Tabela 1 que a maioria das matrículas na Educação Especial se concentra no Ensino Fundamental. O mesmo ocorre em âmbito nacional, com 87% dos alunos da Educação Especial matriculados no Ensino Fundamental [6].

Tabela 1. Dados da rede Municipal de Ensino de Aracruz, ES – 2017.

Escolas da Rede Municipal	50	
Escolas-polo (SRM)	24	
Professores especialistas da SRM	21	
Etapas de ensino	Total de alunos matriculados	Alunos matriculados nas SRM atendidos em AEE
Alunos na Educação Infantil	4.709	76
Alunos no Ensino Fundamental 1 (1º ao 5º ano)	6.559	154
Alunos no Ensino Fundamental 2 (6º ao 9º ano)	3.778	156
Alunos no Ensino Médio	3.685	71
Alunos da Educação de Jovens e Adultos-EJA	1.145	15
Total de alunos	19.876	472



Na Tabela 3, apresentamos as deficiências diagnosticadas nos alunos matriculados nas SRMs. Como se pode verificar, alguns diagnósticos poderiam ser agrupados na categoria TEA (TEA + AS + TDI = 106 alunos), e outros com melhor definição, como Deficiência Visual e Baixa Deficiência Visual.

Na amostra representativa dos 50 alunos, apresentamos na Tabela 4 a caracterização dos alunos por sexo, idade e média de idade. A quantidade maior é de alunos do sexo masculino (56%), com idades entre 4 e 16 anos. A média de idade era de 10 anos para meninos e de 9 anos para meninas). Na Tabela 5, a distribuição desses 50 alunos pelo tipo de deficiência diagnosticada.

Tabela 3. Distribuição dos alunos pelo tipo de deficiência diagnosticada.

Deficiências diagnosticadas	Alunos
Deficiência Intelectual (DI)	163
Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)	71
Deficiência Física (DF)	74
Deficiências Múltiplas (DM)	52
Baixa Deficiência Visual (BDV)	34
Deficiência Auditiva (DA)	29
Transtorno Desintegrativo da Infância (TDI)	26
Síndrome de Asperger (AS)	9
Surdez (S)	8
Altas Habilidade / Superdotação (AHS)	4
Deficiência Visual DV	2
Total	472

Tabela 4. Sexo e idade dos alunos da amostra.

Sexo	n	Idade mínima	Idade máxima	Idade média
Masculino	28	4	16	10 anos
Feminino	22	5	14	9 anos



Tabela 5. Distribuição dos 50 alunos pelo tipo de deficiência diagnosticada.

Diagnóstico	n	(%)
Deficiência Intelectual (DI)	17	34%
Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)	12	24%
Deficiência Intelectual (DI) + Deficiência Física (DF)	7	14%
Deficiência Física (DF)	6	12%
Transtorno Desintegrativo da Infância (TDI)	4	8%
Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) + Deficiência Intelectual (DI)	1	2%
Síndrome de Asperger (AS)	1	2%
Baixa Visão (BV) + Deficiência Intelectual (DI)	2	4%
Total	50	100%

Os 472 alunos da rede de ensino reconhecidos como tendo alguma deficiência representam 2,38% do total de 19.876 estudantes da rede Pública Municipal de Ensino de Aracruz. Essa percentagem é razoável e deve representar os alunos mais comprometidos. Por outro lado, percebe-se também heterogeneidade na prevalência dos diagnósticos. Assim, podemos observar que a prevalência de DI está em torno do esperado 1% [16]. Já a prevalência de TEA, de 0,704 %, é modesta em relação ao esperado de pelo menos 1% [14]. Observa-se subdiagnóstico nítido nas deficiências sensoriais, possivelmente porque as crianças com deficiência visual e auditiva utilizam recursos pedagógicos em outros locais que não as SRMs.

Analisou-se a documentação dos 50 alunos matriculadas nas SRMs: a) roteiro de observação do aluno; b) relatório de observação inicial; c) anamnese; d) plano de atendimento educacional especializado; e) registro de atividades desenvolvidas; f) relatório semestral de atividades desenvolvidas.

A análise dos resultados apresentados e dos documentos dos alunos matriculados nas SRM possibilitou concluir que a proposta do AEE no Ensino Fundamental no município de Aracruz no Espírito Santo está baseada nas diretrizes do MEC e na legislação vigente. A documentação dos alunos matriculados permite conhecer a condição da deficiência, mas não permite ao professor estabelecer vínculo entre o planejamento de ensino e as particularidades do aluno com deficiência. O AEE ofertado em SRM foi considerado como relevante para o processo de inclusão escolar dos alunos, público-alvo da Educação Especial, embora tenha apresentado algumas dificuldades quanto à sua organização e e ao seu funcionamento.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados apresentados neste trabalho possibilitaram identificar que a política de inclusão no município de Aracruz, por meio das SRM, com a oferta do AEE, encontradas nas escolas municipais visitadas está em processo de estruturação e no sentido correto. A experiência obtida com o presente estudo, nesse município, reitera a literatura brasileira sobre o tema. Tomadas em conjunto, as evidências atestam que: a) os municípios brasileiros criaram condições administrativas para a implantação da política nacional de inclusão escolar para alunos com deficiência; b) as escolas dispõem do material básico, assim como de professores para atuar nas SRM para atender aos alunos com NEE; c) há sub-registro sistêmico na identificação de alunos com deficiências, autismo e altas habilidades; d) é preciso melhorar o conhecimento sobre os alunos matriculados nas SRM, do ponto de vista das habilidades funcionais; e) é preciso interlocação maior entre o professor do AEE e o da sala regular; d) ambos devem traçar um plano de intervenção conjunta; e) o Departamento de Educação Especial das Secretarias Municipais de Educação devem desenvolver sistemas informatizados para facilitar o acesso aos dados dos alunos da Educação Especial; f) devem também discutir com os professores e pais uma maneira de avaliar o resultado das intervenções feitas nas SRM; g) é necessário melhorar a interlocação com os Sistema Único de Saúde tanto ao nível das Unidades Básicas como em relação aos serviços especializado, como os Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Infantil e a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência por meio dos CER (Centro Especializado em Reabilitação).

REFERÊNCIAS

1. Aracruz. Secretaria Municipal de Educação. Plano de Ação da Equipe de Coordenação de Formação e Acompanhamento à Educação Especial. Aracruz: SME, 2012.
2. Aracruz. Secretaria Municipal de Educação. Relatório da Educação Especial da rede pública municipal de educação de Aracruz: ações, proposições e desafios. Aracruz: SME, 2012.
3. Brasil. Resolução CNE/CEB 2, de 11 de setembro de 2001. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Diário Oficial da União. 14 de setembro de 2001. Seção 1E.
4. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal, 1988.
5. Brasil. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução 4, de 2 de outubro de 2009. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Diário Oficial da União. 2 de outubro de 2009. Seção 1:17.



6. Brasil. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. 2008. Disponível em: <<http://www.mec.gov.br>>.
7. Baptista CR. Ação pedagógica e Educação Especial: a sala de recursos como prioridade na oferta de serviços especializados. *Rev Bras Educ Esp* (Marília). 2011; 17:59-76.
8. Brabo G. Implantação da sala de recursos para além de suas dificuldades – reflexões e possibilidades. In: Seminário Nacional de Pesquisa em Educação Especial, 2011. Nova Almeida-Serra: Ufes, UFGRS, UFSCar, 2011. (Anais)
9. Crescencio R. Educação Especial: análise e caracterização das salas de recursos multifuncionais no Ensino Fundamental 1 no município de Aracruz, Espírito Santo (dissertação). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2018.
10. Espírito Santo (Estado). Secretaria Estadual da Educação. Portaria 248-R, de 15 de dezembro de 2006. Estabelece normas para seleção e admissão de professores em regime de designação temporária para o exercício da função de regência de classe em escolas de educação especial e classes especiais em escolas regulares da Rede Estadual de Ensino e Instituições de Educação Especial conveniadas para o ano letivo de 2007. Disponível em: <<http://governoservico.es.gov.br>>.
11. Espírito Santo (Estado). Secretaria de Estado da Educação. Conselho Estadual de Educação. Resolução CEE 1286/2006. Fixa normas para a educação no sistema estadual de ensino do Estado do Espírito Santo. Diário Oficial. 29 de maio de 2006.
12. IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Estimativa da população 2017 » população estimada » comparação entre os municípios: Espírito Santo.
13. Jesus DM. Políticas de inclusão escolar no Espírito Santo: tecendo caminhos teórico-metodológicos. In: Jesus DM, Baptista CR (Org.). *Avanços em políticas de inclusão: o contexto da educação especial no Brasil e em outros países*. 2ªed. Porto Alegre: Mediação, 2011, p. 45-56.
14. Kim YS et al. A comparison of DSM-IV pervasive developmental disorder and DSM-5 autism spectrum disorder prevalence in an epidemiologic sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr*. 2013; 53(5):500-8.
15. Manzini EJ. Possíveis variáveis para estudar as salas de recursos multifuncionais. In: Seminário Nacional de Pesquisa em Educação Especial, 2011. Nova Almeida-Serra: Ufes, UFGRS, UFSCar, 2011. (Anais).
16. Maulik P, Mascarenhas M, Mather C. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disab*. 2011; 31(2): 419-36.
17. Mazzotta MJS. *Educação Especial no Brasil: história e políticas públicas*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2005.
18. Meyrelles M (org.). *Avanços em políticas de inclusão: o contexto da educação especial no Brasil e em outros países*. Porto Alegre: Mediação, 2009. p. 45-56.
19. Milanese JB. *Organização e funcionamento das salas de recursos multifuncionais em um município paulista* (dissertação). São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, 2012.
20. Malheiro CAL, Schlünzen ETM. *Educação a distância: uma nova perspectiva na formação de professores em serviço*. Congresso Estadual Paulista sobre Formação de Educadores,



Águas de Lindóia, 2009. Formação de Professores e a Prática Docente: os dilemas contemporâneos... São Paulo: UNESP / PROGRAD, 2009. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/139828>.

21. Miranda TG, Rocha NS, Santos PA. O papel da sala de recursos para inclusão do aluno com deficiência. In: Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, 2009. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, 2009. (Anais, p. 2107-16).

22. Pasian MS, Mendes EG, Cia F. Aspectos da organização e funcionamento do atendimento educacional especializado: um estudo em larga escala. *Educ Rev.* 2017; 33:e155866. doi: 10.1590/0102-4698155866.

23. Reganhan WG, Manzini EJ. Percepção de professores do ensino regular sobre recursos e estratégias para o ensino de alunos com deficiência. *Rev Educ Esp (Santa Maria)*. 2009; 22(34):127-38.

24. Trindade TCS. Atendimento educacional especializado em escolares do ensino infantil no município de Mauá, São Paulo: análise da sala de recursos multifuncionais (dissertação). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2017.

25. Vitória. Secretaria de Estado da Educação (SEDU). Política de educação especial na perspectiva da educação inclusiva. Vitória, 2011.

26. Zuqui FS. As salas de recursos multifuncionais/salas de recursos das escolas da Rede Municipal de Educação do município de São Mateus: itinerários e diversos olhares (dissertação). Vitória: Universidade Federal do Espírito Santo, 2013.



Capítulo 19

A Educação Especial no município de Embu das Artes, SP

Ana Paula dos Santos

Keila Cristina Leme dos Santos Coelho

Rafael Malvar Ribas

Maria Eloísa Famá D'Antino

Decio Brunoni

INTRODUÇÃO

228

Embu das Artes é um município da Região Metropolitana de São Paulo, localizado na Zona Sudoeste da Grande São Paulo, com população estimada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 240.230 habitantes, distribuída em área de 70,398 km². A taxa de escolarização da população do município é de 96,8% [12].

Embu das Artes garante a inclusão de estudantes com deficiência nos termos da legislação brasileira. Em 2005, instituiu a Educação Especial nas escolas comuns da rede, seguindo, atualmente, o estabelecido na Lei Municipal 2.827/2015– Plano Municipal de Educação[10], que prevê na meta 4, com 27 estratégias, ações para a Educação Especial com prazo de 10 anos para sua implantação.

A política de educação inclusiva deve garantir a matrícula do aluno com necessidades educacionais especiais (NEE) no Atendimento Educacional Especializado (AEE) e na classe comum do ensino regular nos termos da Resolução 04/2009 do Conselho Nacional de Educação [2], que institui diretrizes para o AEE na educação básica. Essa política se sustenta na Constituição Federal de 1988 (3), na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva / 2008 [4] e no Decreto 7611/2011 [5], que “dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências”.



No Brasil, o número de matrículas na Educação Especial chegou a 1,3 milhão em 2019, com aumento de 34,4% em relação a 2015, ocorrendo o mesmo com as matrículas de alunos incluídos em classe comum, que passou de 88,4% em 2015 para 92,8% em 2019. Em comparativo a outros municípios, Embu das Artes ampliou, no mesmo período, o número de matrículas na Educação Especial, e tem atuado em direção a não segregação do aluno com NEE e em prol da evolução dos estudantes no processo de escolarização, marcando diferenças positivas em relação a outros municípios, como a Baixada Fluminense, conforme resultados de pesquisa do Observatório da Educação Especial, que tem apontado dificuldades de regiões do país para atender às demandas da Educação Especial na perspectiva de educação inclusiva.

Assim, a Secretaria Municipal de Educação de Embu das Artes (SME), juntamente com pais e estudantes, mostra-se preocupada com o processo de inclusão escolar desses alunos. Em 2018, 426 alunos eram atendidos pela Educação Especial, sendo fundamental conhecer e compreender a organização e o funcionamento dessa modalidade de ensino, conforme proposto por sua política educacional. Portanto, este capítulo aborda as principais características gerais da Educação Especial do município e dos alunos com deficiências matriculados nessa rede de ensino.

EDUCAÇÃO ESPECIAL NO MUNICÍPIO DE EMBU DAS ARTES

Embu das Artes, em julho de 2020, atendia 446 estudantes na Educação Especial, matriculados desde o berçário até a Educação de Jovens e Adultos (EJA), distribuídos nas 79 unidades escolares e no Centro Educacional Armando Vidigal (CED) – escola especializada. O estudante com NEE frequenta a sala de aula juntamente com os estudantes típicos para que possa vivenciar e se socializar no ambiente escolar, melhorando sua socialização, pois, segundo a legislação, a Educação Especial é uma "modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para pessoas com necessidades educacionais especiais", da Educação Infantil ao Ensino Superior [6]. Para complementar o trabalho feito em sala de aula regular pelos professores regentes de cada turma, é oferecido pela SME um suporte pedagógico aos professores, educadores e familiares, a fim de promover a plena participação do estudante e da família, contribuindo no desenvolvimento e na aprendizagem do alunado da Educação Especial. Nesse sentido, para potencializar o atendimento aos alunos com deficiência, a Sala de Apoio ao Estudante com Deficiência (SAED) é ofertada no contraturno escolar [11]. O trabalho é ampliado com programas pedagógicos, recursos de educação



alternativa e atividades socioeducativas específicas para atender às necessidades educacionais individuais do alunado da Educação Especial. O município conta com 26 salas de SAED, que atendem estudantes das unidades escolares e do entorno, garantindo, assim, ao público-alvo do AEE (estudantes com deficiência, TEA, altas habilidades ou superdotação), atendimento especializado, de acordo com a necessidade avaliada por equipe técnica especializada e com escuta da família e do estudante [10].

O corpo docente da Educação Especial era composto por 15 profissionais com formação em pedagogia ou outra licenciatura, com especialização na área de inclusão; eram professores efetivos e designados diretamente pela SME. Em 2021, a SME, de acordo com o Setor de Educação Especial, ampliou esse quadro para 17 professores, cumprindo, assim, o previsto no PME – meta “4.3: “Expandir a implementação, ao longo deste PME, de salas de recursos multifuncionais conforme o disposto o Decreto 7.611/2011” [5].

A matrícula do estudante da Educação Especial tem sido crescente no município, o que aumenta a preocupação com o aprimoramento do atendimento. Os estudantes com deficiência que estão inseridos na rede regular de ensino, durante sua permanência na escola, são acompanhados por estagiário de licenciatura de pedagogia ou educação física, que os auxilia, caso necessário, em atividades diárias, como alimentação, uso do banheiro e outras. A SAED tem função de mediar o trabalho pedagógico que possibilite o acesso do aluno com NEE ao currículo escolar, de acordo com as necessidades educacionais e pedagógicas demandadas pelo aluno [7, 14]. O professor especialista tem como atribuição identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade sob a supervisão contínua da equipe de Educação Especial da SME, composta hoje por quatro supervisores de ensino e um coordenador da equipe de Educação Especial. Todo atendimento realizado na SAED visa à formação dos alunos para a autonomia e a independência na escola e fora dela.

Nesse sentido, as atividades realizadas complementam e apoiam aquelas que os professores elaboram e aplicam na sala de aula regular. As salas de recursos multifuncionais (SRM), nomeadas no município de SAED, integram a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva [4], prevendo o apoio, por meio de Programa instituído pela Portaria 13/2007, aos sistemas públicos de ensino para a oferta do AEE aos estudantes matriculados e registrados no Censo Escolar MEC/INEP, fortalecendo a inclusão educacional nas classes regulares de ensino.

Essas salas são equipadas de acordo com o que o Programa propõe e disponibilizam mobílias adequadas, equipamentos de informática, materiais pedagógicos e de acessibilidade, cabendo às secretarias municipais de educação disponibilizar espaço



para o atendimento. O trabalho realizado nesses espaços tem como prioridade estimular habilidades da vida diária, comunicação e socialização. O apoio oferecido pelo município de Embu das Artes aos alunos com deficiências, como já referido, é estabelecido por legislação própria, como o PME [10], que estabelece, na meta 4, a universalização do ensino para crianças e jovens com idades entre 4 e 17 anos, público do AEE, preferencialmente na rede regular de ensino, fornecendo os devidos suportes que se fizerem necessários, além da criação, no prazo de cinco anos, do currículo da Educação Especial no município [10].

CED ARMANDO VIDIGAL – ESCOLA ESPECIALIZADA

O Centro Educacional (CED) Armando Vidigal é uma escola especializada que, até o ano de 2005, era gerenciada pela Secretaria Municipal de Assistência Social e, a partir do processo de inclusão na rede regular de ensino, passou a integrar o quadro de escolas da SME. Em 2007, atendia crianças encaminhadas pela Secretaria Municipal de Saúde, que as encaminhava para a equipe de supervisão da Educação Especial do município para serem encaminhadas ao CED. Em 2012, o Centro foi oficialmente integrado à SME, com a instituição do Plano de Cargos e Carreira do Magistério Municipal de Embu das Artes (Lei Complementar Municipal 183/2012) [11], sendo que os professores que atuam no Centro e exercem cargos de Professor de Educação Básica I (PEB I), Professor de Educação Básica II (PEB II) e Professor Adjunto podem se candidatar para o AEE, respeitado o processo que foi regulamentado pela lei supracitada.

O CED tem uma equipe multidisciplinar de apoio especializado, constituída por pedagoga, psicopedagogo, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistente social, com o papel de apoiar, orientar, auxiliar, acompanhar e monitorar as atividades desenvolvidas pelos 19 professores e alunos com NEE, pois a equipe trabalha diretamente com eles, conforme estipula a Meta 4.12 do PME. Com relação ao ingresso no CED de alunos encaminhados pelas SAEDs, eles são avaliados, acompanhados e orientados pela equipe do Centro Educacional e, se necessário, os pais podem optar por seu ingresso na Instituição [10].

Essa equipe também auxilia nos atendimentos domiciliares destinados aos alunos que, por questões de saúde, não apresentam condições de frequentar regularmente o ensino regular, cumprindo-se, assim, a Meta 4 do PME; esses alunos também são avaliados pela equipe técnica educacional do CED e, mediante parecer médico, passam a receber o atendimento domiciliar.



Em se tratando de aluno com NEE, no ato de sua matrícula, os pais ou responsáveis são solicitados a anexar laudo médico, que é condição para o aluno ser acompanhado pela equipe especializada da rede de ensino.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

Trata-se de um estudo de natureza descritiva, retrospectiva documental do aluno matriculado no sistema municipal de ensino da cidade de Embu das Artes. Foram exploradas ações realizadas pelo Município e pela SME que levaram à implantação do sistema de Educação Especial para os alunos com deficiência.

Os documentos foram obtidos em arquivos oficiais da SME, nas unidades escolares municipais e em outras fontes de Secretarias do Município, para obtenção de dados secundários necessários, como indicadores demográficos. Os dados primários foram coletados no banco da SME, mais precisamente no Núcleo de Educação Especial, que mantém os dados em planilha preenchida por professora do polo SAED. As variáveis disponíveis nessa fonte foram: nome da criança, escola em que está matriculada, data de nascimento, tipo de deficiência, ano que o aluno está cursando, período, necessidade de estagiário, utilização de transporte, necessidade de intérprete, tipo de recursos, necessidade de dieta especial, assim como dados pessoais e se o aluno é acompanhado em outras instituições. Constam também a codificação das deficiências apresentadas pelos alunos e possíveis comorbidades, segundo a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde décima revisão (CID-10) [1].

A partir do levantamento realizado no Núcleo de Educação Especial sobre os alunos com deficiência matriculados em 29 escolas da rede, elas foram visitadas para aferição dos dados e outras coletas necessárias para traçar o perfil dos estudantes, o que foi feito por meio de levantamento de informação em seus prontuários. Nos prontuários há uma ficha de matrícula, preenchida por um funcionário da unidade escolar, que tem a responsabilidade de manter todos os dados disponíveis para consulta. As informações dos prontuários foram extremamente relevantes para a caracterização do público-alvo da pesquisa.

A Secretaria Municipal de Educação de Embu das Artes mantém matrículas de 26.854 estudantes, conforme a Figura 1, distribuídos em 80 escolas, sendo que 25 são creches que funcionam em parceria com a prefeitura – conveniadas, e 11 anexos.





Figura 1. Matrículas na rede municipal de ensino de Embu das Artes

O atendimento aos alunos com deficiência é constante. No ano de 2020, abrangia 446 estudantes, matriculados na Educação Especial. A maioria desses alunos frequentava salas regulares distribuídas em 51 escolas. Na Figura 2, podemos identificar as diversas deficiências que os estudantes apresentavam.

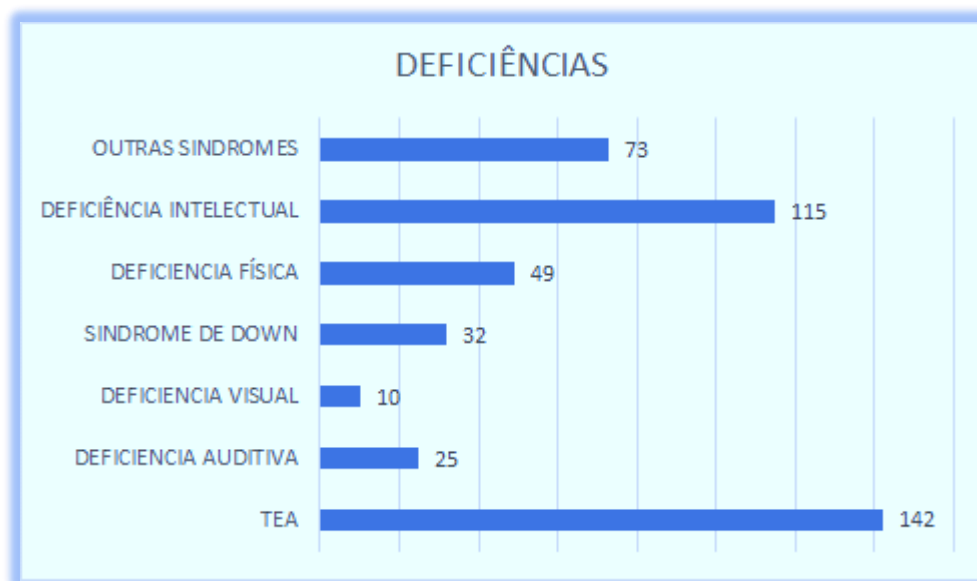


Figura 2. Deficiências apresentadas pelos alunos na rede municipal de ensino de Embu das Artes – 2020.



O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é Transtornos do Desenvolvimento presente no maior número de alunos (42 crianças matriculadas), seguido pela deficiência intelectual DI (115 alunos matriculados desde a creche até o EJA. Todos os alunos recebiam atendimento na SAED no contraturno, com a autorização dos pais. As categorias apontadas na Figura 2 representam um viés. Na verdade, os alunos com Transtornos do Desenvolvimento, de acordo com a legislação brasileira, devem apresentar uma das seguintes deficiências: física, intelectual ou sensorial; diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo ou de Altas Habilidades. Assim, os 32 alunos com síndrome de Down deveriam estar na categoria DI. Na categoria outras síndromes, possivelmente a maioria dos estudantes deve se enquadrar na categoria DI, porém são caracterizados com outras síndromes. Pelo exposto, fica claro que a principal categoria de alunos com NEE é a da DI, o que está de acordo com as estatísticas brasileiras e internacionais [8, 13, 18].

Assim, entre os alunos cadastrados no Sistema de Educação Especial, bem como nos inquéritos populacionais, a DI é a condição mais prevalente [7, 13], sendo que as experiências municipais sobre a Educação Especial de alunos com DI são variadas, e os seus relatos deveriam ser mais expressivos em publicações científicas [14].

O viés apontado acima não é específico desta amostra. De fato, o estudo de outra amostra de alunos matriculados em uma rede municipal de ensino mostrou em torno de 30 diferentes categorias diagnósticas, que foram reagrupadas em seis categorias, e, entre elas, a DI foi claramente preponderante [15, 16].

Ainda de acordo com o INEP/MEC [7], 56,6% das escolas brasileiras possuíam, em 2015, alunos com deficiências incluídos em turmas regulares, enquanto, em 2008, eram apenas 31%. Com a promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil (1988) e com a regulamentação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional / LDB, Lei 9.394/1996, as pessoas com deficiência passaram a ter pleno direito de acesso e permanência no âmbito escolar, devendo ser lhes proporcionada uma educação digna, assim como a todos os educandos [3, 6], o que foi reafirmado, em 2015, no Estatuto da Pessoa com Deficiência [9], que defende a autonomia e a capacidade dessas pessoas em ter condições de igualdade com as demais pessoas, trazendo inovações nas diversas áreas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados revelaram que a Secretaria Municipal de Educação está aparelhada para a gestão dos alunos da Educação Especial, com estrutura administrativa adequada. É necessário adotar estratégias para incrementar a identificação de alunos com



deficiência, assim como uniformizar o preenchimento de documentos e fichas de matrícula. É recomendável adotar um sistema de monitoramento para garantir a completude dos documentos. O estudo deverá contribuir também para a organização dos documentos e acolhimento no processo de matrícula dos estudantes.

REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association (APA). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5. ed. – DSM-5. Porto Alegre: Artes Médicas; 2014.
2. Brasil. Ministério da Educação MEC/CEB. Resolução CNE/CEB 4, de 4 de outubro de 2009. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial.
3. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Imprensa Oficial. Disponível em: [//www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm).
4. Brasil. Ministério da Educação. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva. Brasília. DF. 2008. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf>. Acesso: 31 Jul 2021.
5. Brasil. Ministério da Educação. Decreto 7.611, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências.
6. Brasil. Ministério da Educação MEC. Lei 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm.
7. Brasil. Ministério da Educação MEC/INEP. Glossário da Educação Especial Censo Escolar 2020. Caderno de instruções. Brasília/DF.
8. Brasil. Ministério da Educação – MEC; Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira – Inep. Disponível em: www.gov.br/inep/pt-br.
9. Brasil. Ministério da Educação – MEC. Lei 13.146, de 06 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).
10. Embu das Artes (Município). Lei 2827, de 18 de junho de 2015. Institui o Plano Municipal de Educação e dá outras providências. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a/sp/e/embu-das-artes/lei-ordinaria/2015/282/2827/lei-ordinaria-n-2827-2015-institui-o-plano-municipal-de-educacao-e-da-outras-providencias>.
11. Embu das Artes (Município). Plano de cargos e carreira do magistério municipal de Embu das Artes Lei 183. Disponível em <https://leismunicipais.com.br/a/sp/e/embu-das-artes/lei-complementar/2012/18/183/lei-complementar-n-183-2012-institui-o-plano-de-cargos-carreira-e-vencimentos-do-quadro-do-magisterio-publico-municipal-de-embu-das-artes-e-da-outras-providencias>.



12. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística IBGE, Panorama Embu das Artes. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/embu-das-artes/panorama>.
13. Maulik P K et al. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disab*. 2011; 32(2):419-36.
14. Mendes EG, Tannús VG, D'Aaffonseca SM. Impactos e desafios das redes de pesquisa: o caso do Observatório Nacional de Educação Especial. *Rev Teias*. 2016; 17(46):5-22.
15. Pletsch MD, Glat R. A escolarização de alunos com deficiência intelectual: uma análise da aplicação do Plano de Desenvolvimento Educacional. *Linhas Críticas*. 2012; 18(35). Disponível em: <https://doi.org/10.26512/lc.v18i35.3847>.
16. Teixeira MCTV et al. Modelo de tomada de decisão para uso de professores do ensino fundamental na identificação de autismo e deficiência intelectual. *Educação Temática Digital (Campinas)*. 2020; 22(1):106-26.
17. Vitta FCFD, Vitta ADEM, Alexandra SR. Percepção de professores de educação infantil sobre a inclusão da criança com deficiência. *Rev Bras Educ Esp*. 2010; 16:415-28. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382010000300007>.
18. Zablotsky B et al. Prevalence and trends of developmental disabilities among children in the United States: *Pediatrics*. 2019; 144(4):e20190811.



Capítulo 20

Transtorno do Espectro do Autismo na pandemia: impactos do isolamento social nas áreas da saúde e educação

Rafael A. Condoretti Barros Novaes

João Vitor Cardoso Guedes

Tally Lichtensztein Tafla

Mariângela Castilho Uchoa de Oliveira

Daiane Patrícia Lisboa Lourenço

237

Neste capítulo, os autores apresentam os estudos mais recentes e relevantes da literatura científica sobre o impacto dos efeitos do isolamento social no desenvolvimento de crianças e adolescentes, especificamente de pacientes com Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, além de problematizar futuras mudanças para as quais os protocolos de intervenção deverão se preparar para compensar não só pelos prejuízos naturais causados pelo TEA, mas também pelos prejuízos causados pelo isolamento social decorrente da pandemia da COVID-19.

IMPACTOS DO ISOLAMENTO SOCIAL

A pandemia COVID-19 impactou a vida diária de toda a população do planeta, com consequências não somente físicas aos diretamente afetados pelo vírus, mas também de cunho social, emocional e psicológico. Crianças que já estavam em risco de algum transtorno, ou que apresentavam algum tipo de vulnerabilidade, encontraram ainda mais dificuldades. À medida que análises dos impactos de longo prazo na saúde mental



de crianças começam a emergir na literatura, é importante que os profissionais respondam à vulnerabilidade e ao risco em todas as faixas etárias, desde a infância até o início da idade adulta, adaptando suas práticas à nova demanda biopsicossocial. A pandemia da COVID-19 aumentou o risco e a apresentação clínica de problemas de saúde mental entre crianças típicas, como ansiedade, depressão, irritabilidade, maior percepção de solidão, dificuldade de concentração e problemas com sono, Transtorno de Estresse Pós-Traumático, além de problemas financeiros que têm impactado de alguma forma o acesso à alimentação de qualidade [17], ao mesmo tempo em que apresenta aos provedores novos desafios, pois os efeitos sociais e os impactos do estresse são sentidos universalmente [7].

Estudo da Inglaterra mostrou aumento de prováveis problemas de saúde mental, que afetaram crianças de 5 a 16 anos, com aumento da incidência de 10,8% em 2017 para 16,0% em julho de 2020 em todas as idades, sexos e etnias dos grupos [9]. Estudo chinês identificou aumento de problemas de comportamento, como apego excessivo, desatenção e irritabilidade, que foram as condições psicológicas mais graves demonstradas pelas crianças em todas as faixas etárias [11].

Embora haja potencial para sofrimento em todas as crianças, essas preocupações são amplificadas para aquelas crianças com condições adversas do neurodesenvolvimento, como o TEA. Crianças com TEA são mais propensas à ansiedade que indivíduos neurotípicos, o que pode levar a um comportamento desadaptativo. Foi demonstrado na literatura mais recente que tais crianças apresentam problemas comportamentais mais intensos e frequentes agora em comparação ao período antes da pandemia [10, 12, 15, 18]. Foram identificadas alterações no ciclo circadiano de crianças com TEA, com a desregulação no sono provocada pelo confinamento, o que comprometeu a capacidade de regulação emocional frente a estímulos adversos, como mudança de rotina, influenciando na piora dos sintomas de TEA [23].

Pais de crianças com TEA relataram mudanças no comportamento de seus filhos, como ansiedade, irritabilidade, obsessão, hostilidade e impulsividade [3], sendo que as crianças que não mantiveram a rotina apresentaram níveis médios de ansiedade mais elevados do que as crianças que mantiveram a rotina. Outro estudo israelense [12] ainda apresentou que, segundo pais de 25 crianças com TEA, as principais dificuldades enfrentadas por seus filhos derivaram da mudança na rotina, falta de serviços de Educação Especial, espaço físico limitado e questões relacionadas com alimentação e sono.

Pesquisa australiana identificou que, ao contrário do que seria esperado, indivíduos com TEA relataram sentir falta de contato social e saudade de seus amigos, além



de jovens adultos relatarem preocupações com o contexto econômico e social da pandemia [21].

Quanto à população adulta com TEA, Oomen et al. [19] também identificaram aumento de sintomas de depressão e ansiedade, além de aumento maior nas preocupações com seus animais de estimação, trabalho, obtenção de medicamentos e alimentos e sua própria segurança / proteção. Outras dificuldades relatadas por indivíduos adultos com TEA foram maior estresse com a perda de rotinas, problemas com a interrupção de intervenções e, apesar de expressarem alívio do estresse social, também relataram a perda do contato social como algo difícil [19]. Outro estudo encontrou, ainda, que adultos com TEA com níveis mais altos de ansiedade antes da pandemia eram mais propensos a relatar maior sofrimento, e que mulheres com TEA eram mais propensas a relatar impacto negativo da pandemia em sua saúde emocional e mental [1].

O impacto psicológico da pandemia da COVID-19 ocorre não apenas em crianças com TEA, mas também em seus cuidadores. Estudos indicam que as dificuldades dos filhos estavam diretamente relacionadas à maneira como os pais lidavam com a situação, sendo os principais fatores que possibilitaram um enfrentamento bem-sucedido: a capacidade dos pais de acomodar as necessidades da criança, sua própria criatividade e desenvoltura e uma perspectiva geralmente positiva [12].

Além das mudanças de comportamento das crianças, a interrupção das intervenções também afetou os pais e cuidadores. A interrupção dos serviços e das terapias é um estresse adicional para as famílias com crianças com TEA, em um período já estressante. White et al. [25] encontraram interrupções extensas em todos os tipos de serviços oferecidos ao TEA no início da pandemia, sendo que as interrupções foram mais comumente relatadas para serviços de alta intensidade (por exemplo, diários ou semanais), e os serviços médicos foram os menos interrompidos [25]. Muitos pais relataram estresse extremo ou moderado devido a interrupções nos serviços e nas terapias de seus filhos, sendo tal índice maior entre crianças em idade pré-escolar, seguida pela idade escolar.

A percepção de qualidade de vida dos pais e cuidadores de indivíduos com TEA também diminuiu significativamente [20], sendo os pais de crianças em idade escolar significativamente mais propensos a apresentar maior angústia em comparação com pais de crianças pré-escolares ou adultos [25]. Estudos realizados durante a pandemia sugerem que os níveis de ansiedade e estresse do cuidador de indivíduos com TEA estão relacionados com a gravidade dos problemas comportamentais das crianças [15].

Uma questão importante a ser considerada nos próximos processos de avaliação diagnóstica para TEA é o efeito do confinamento e da restrição de contato social como



aumento de risco de TEA ou comportamentos compatíveis com o transtorno. O confinamento dificultou a aquisição de novas habilidades e capacidades, além de prejudicar as interações e relações interpessoais dos jovens, que são importantes na fase da infância e adolescência [5]. Será, então, importante considerar, para os próximos processos de avaliação diagnóstica, todo o contexto social no qual a criança estava inserida com um peso ainda maior. Recomenda-se um período de avaliação maior do que o anterior à pandemia, com intervenções focadas no enriquecimento de interações sociais, antes que seja concluído o diagnóstico.

PANDEMIA E EDUCAÇÃO

A COVID-19 chegou no Brasil e os primeiros casos foram apresentados no início de 2020, causando o rápido e repentino fechamento das escolas brasileiras, oficialmente fechadas desde 23 de março de 2020. De lá para cá, há escolas que, até o momento, não retornaram à rotina presencial e outras que ficam em busca pelo modelo ideal, fechando e abrindo, seguindo os protocolos de cada estado.

Além da dificuldade do acesso à infraestrutura, como computador e internet, as famílias com alunos com TEA também encontraram outros grandes desafios. Os pais precisaram desempenhar o trabalho que professores treinados avaliam como desafiantes, porém os pais não tiveram esse treinamento [4].

Nutrição de qualidade é requisito essencial para que uma criança tenha uma boa aprendizagem. Outra dificuldade não menos importante é que muitos alunos dependiam da alimentação fornecida pela escola, e com o seu fechamento as escolas precisavam buscar alternativas para suprir essas necessidades às famílias mais vulneráveis.

Um novo modelo de ensino pode ser uma grande oportunidade na renovação dos métodos de ensino e aprendizagem para todos os alunos. O modelo remoto com alta tecnologia pode auxiliar nesse quesito, porém o fechamento das escolas devido à pandemia veio de forma não planejada, o que torna a situação muito complexa quando se refere ao direito de acesso a todos, inclusive dos alunos com dificuldades.

A pandemia trouxe um novo contexto mundial, porém não pode ser uma justificativa para que estudantes com deficiência sejam privados do direito e do acesso à aprendizagem. Vale ressaltar que uma pessoa com TEA possui os mesmos direitos à educação que uma pessoa com deficiência, mesmo a condição não sendo classificada como deficiência, mas sim como transtorno. Em um protocolo sobre educação inclusiva durante



a pandemia, o Instituto Rodrigo Mendes fez um estudo sobre o âmbito escolar na pandemia e o classificou como um sobrevoo por 23 países e organismos internacionais a partir de relatórios qualitativos com o objetivo de colaborar com os gestores responsáveis por planejar e implementar políticas públicas voltadas à garantia do direito à educação das pessoas com deficiência. Isso engloba ações para o período de isolamento social e reabertura das escolas. Ao longo dos anos, diversos estudos ressaltam a importância de um ambiente escolar inclusivo favorável para o desenvolvimento de uma criança com TEA [9]. A interação com outras crianças da mesma faixa etária proporciona ambientes sociais ricos para vivenciar experiências e dão origem à troca de ideias e de papéis. Do compartilhamento de atividades que exigem relações interpessoais e discussão para a resolução de conflitos, emergem regras que estruturam atividades de competição e cooperação [9]. Por esse motivo, esse grupo de crianças é um dos que mais sofrem as consequências do isolamento social e o fechamento das escolas [6]. Em uma pesquisa qualitativa brasileira, Vier et al. [24] apresentam alguns desafios para a inclusão de alunos com TEA no sistema remoto / online, como a falta de recursos tecnológicos, a ausência de mediação presencial dos professores no ensino / aprendizagem e a falta de interesse e atenção desses alunos para acompanhar as atividades pelo computador. A dificuldade das famílias na adaptação à nova rotina também foi citada pelos autores. Acredita-se que alunos com TEA deveriam ser parte dos alunos prioritários para o retorno à vida escolar [8].

Aishworiya e Kang [2] afirmam que, para planejar a aprendizagem online de alunos com TEA durante a pandemia, os educadores devem planejar estratégias direcionadas a lidar com as dificuldades desses alunos como, por exemplo, agendamentos visuais, estratégias de comunicação específicas e suporte comportamental adicional para que o aluno participe efetivamente nas atividades de aprendizagem. Esses conteúdos educacionais podem ser disponibilizados online para os pais imprimirem ou podem ser enviados diretamente às famílias. Ainda de acordo com as autoras, crianças com certos transtornos de desenvolvimento, como TEA, também podem não ter flexibilidade cognitiva para entender que os pais estão tentando desempenhar o papel de professores ou terapeutas e, portanto, ser menos complacentes. Além disso, famílias com acesso limitado à infraestrutura tecnológica e à internet sofrem mais com o fechamento das escolas.

A entrega de instrução online difere totalmente da presencial na escola. A maior parte da literatura sobre o treinamento de cuidadores para alunos com TEA enfatiza melhoras nas áreas de habilidades de sociocomunicação e comportamento desafiador, porém esses estudos se referem apenas ao ensino presencial [13]. Existem poucos estudos sobre a eficácia da entrega de instrução online em habilidades pedagógicas para



alunos com TEA, e, sendo assim, os professores devem adaptar práticas baseadas em evidências estabelecidas em aulas presenciais para a entrega online [22].

De acordo com Minhas e Freeman [14], o ensino no sistema remoto também prejudica as observações dos professores quanto ao impacto das intervenções comportamentais farmacológicas ou não farmacológicas. Os professores têm menos chance de reconhecer as mudanças nos comportamentos sem as interações diretas, como foco e atenção. Outra preocupação ressaltada pelos autores foi o uso de máscaras, que pode obscurecer o afeto facial e a comunicação não verbal, prejudicando ainda mais as percepções dos alunos sobre as interações sociais. Quanto ao distanciamento físico, os autores sugerem que pode causar ansiedade nos alunos que estão aprendendo a se socializar ou, ainda, que esses alunos isolados podem ser mal interpretados, resultando, assim, em uma possível percepção errônea do professor que preencherá um questionário de diagnóstico padronizado.

Os pediatras podem não receber informações suficientes dos educadores durante o ensino no sistema remoto e precisam se basear mais nas informações dos cuidadores para observações comportamentais e educacionais das crianças que estão em casa, o que pode não ser viável vindo de uma família sobrecarregada com trabalho, tensões econômicas ou responsabilidades familiares [14].

CONCLUSÃO

A pandemia de COVID-19 obrigou profissionais tanto da saúde quanto da educação a reavaliarem suas formas de atuação, seja com crianças típicas ou com crianças com algum distúrbio do neurodesenvolvimento. Desse modo, a adaptação de técnicas terapêuticas e/ou pedagógicas tomou a frente de pesquisas em ambas as áreas.

Diversas pesquisas já demonstram a gravidade do impacto que o isolamento social terá no desenvolvimento de crianças e adolescentes, desde alterações comportamentais, atrasos no desenvolvimento de habilidades cognitivas, prorrogação na aquisição de habilidades comunicativas e aumento dos níveis de estresse [5, 7, 12, 15, 25], e, embora esforços já tenham sido feitos para o desenvolvimento de protocolos de aplicação remota, a tecnologia ainda está em desenvolvimento e métodos com evidências robustas ainda estão em falta.

Narzisi [16] publicou uma lista de dez práticas que pais e cuidadores podem utilizar para o manejo de comportamentos disruptivos durante a pandemia, sendo algumas dessas práticas: 1. Estruturar as atividades diárias, uma vez que pacientes com TEA



tendem a apresentar prejuízos nas habilidades cognitivas; tal prática mantém a rotina da pessoa e pode inclusive auxiliar na organização de outros familiares; 2. Participar de jogos ou atividades semiestruturadas, pois, independentemente da idade, as evidências científicas apontam para um interesse particular de pessoas com TEA em atividades concretas; dentre as sugestões, o artigo propõe a terapia com LEGO como uma forma de manter o desenvolvimento de habilidades visuoespaciais e sociais dos pacientes, mesmo durante o período de pandemia. Ainda se tratando de jogos, outra proposta do artigo é o engajamento da família em jogos sérios (*serious games*) para o desenvolvimento de habilidades socioemocionais, uma vez que essa mídia é desenvolvida especificamente para a estimulação de habilidades sociais e/ou cognitivas.

Além dessas práticas, o trabalho também reforça a importância de manter o contato ativo com a escola em caso de crianças, uma vez que estudos já demonstraram que o relacionamento com os professores e os colegas impacta diretamente o aprendizado, e desse modo é possível utilizar o tempo do dever de casa para também entrar em contato com colegas de turma e fazer o dever juntos, embora remotamente, de modo a manter os vínculos sociais da criança com seus colegas, além de prover um estímulo a mais para o cumprimento das tarefas de casa. E, por fim, mas não menos importante, o estudo ressalta a importância de um tempo para o descanso, apesar das recomendações de que uma prática de estimulação constante é benéfica para pessoas TEA. Também se recomendam intervalos entre as atividades para permitir que a criança se adapte à nova rotina doméstica. Durante o período de adaptação, é esperado até o reaparecimento de algumas estereotípias motoras devido ao aumento de estresse, entretanto esse retorno não configura uma regressão do quadro e deve estabilizar uma vez que a criança se adapte à nova rotina.

REFERÊNCIAS

1. Adams RE et al. Ten weeks in: COVID-19-related distress in adults with autism spectrum disorder. *Autism*. 2021; 25(7):2140-5.
2. Aishworiya R, Kang YQ. Including children with developmental disabilities in the equation during this COVID-19 pandemic. *J Autism Dev Disord*. 2020; 51:2155-8.
3. Amorim R et al. Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Rev Neurol*. 2020; 71(8):285-91.
4. Asbury K et al. How is COVID-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families? *J Autism Dev Disord*. 2021; 51:1772-80.



5. Aydogdu ALF. Saúde mental das crianças durante a pandemia causada pelo novo coronavírus: revisão integrativa. *J Health NPEPS*. 2020; 5(2):e4891.
6. Barbosa AM et al. Os impactos da pandemia Covid-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. *Revista da Seção Judiciária do Rio de Janeiro*. 2020; 24(48):91-105.
7. Bartek N et al. Addressing the clinical impact of COVID-19 on pediatric mental health. *J Pediatr Health Care*. 2021; 35(4):377-86.
8. Bellomo TR et al. The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *J Pediatr Rehabil Med*. 2020; 13(3):349-54.
9. Camargo SPH, Bosa CA. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicologia & Sociedade* [online]. 2009; 21(1). <https://doi.org/10.1590/S0102-71822009000100008>.
10. Colizzi M et al. Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: an online parent survey. *Brain Sci*. 2020; 10(6):341.
11. Jiao WY et al. Behavioral and emotional disorders in children during the COVID-19 epidemic. *J Pediatr*. 2020; 221(1):264-6.
12. Latzer IT, Leitner Y, Karnieli-Miller O. Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*. 2021; 25(4):1047-59.
13. Machalicek W et al. Training teachers to assess the challenging behaviors of students with autism using video tele-conferencing. *Educ Train Autism Dev Disab*. 2010; 45(2):203-15.
14. Minhas RS, Freeman SJ. Supporting marginalised children with school problems in the COVID-19 pandemic. *BMJ Paediatrics Open*. 2021; 5:e000956. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjpo-2020-000956>.
15. Mutluer T, Doenyas C, Aslan Genc H. Behavioral implications of the Covid-19 process for autism spectrum disorder, and individuals' comprehension of and reactions to the pandemic conditions. *Front Psychiatr*. 2020; 11:561882. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.561882>.
16. Narzisi A. Handle the autism spectrum condition during coronavirus (COVID-19) stay at home period: ten tips for helping parents and caregivers of young children. *Brain Sci*. 2020; 10(4):207. <https://doi.org/10.3390/brainsci10040207>.
17. Newlove-Delgado T et al. Child mental health in England before and during the COVID-19 lockdown. *Lancet Psychiatr*. 2021; 8(5):353-4.
18. Nonweiler J et al. Prevalence and associated factors of emotional and behavioural difficulties during COVID-19 pandemic in children with neurodevelopmental disorders. *Children*. 2020; 7(9): 128.
19. Oomen D, Nijhof AD, Wiersema JR. The psychological impact of the COVID-19 pandemic on adults with autism: a survey study across three countries. *Mol Autism*. 2021; 12(1):1-21.
20. Pecor KW et al. Quality of life changes during the COVID-19 pandemic for caregivers of children with ADHD and/or ASD. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(7):3667.



21. Pelicano E et al. "I want to see my friends": The everyday experiences of autistic people and their families during COVID-19. Sydney Policy Lab. Disponível em: <https://www.sydney.edu.au/content/dam/corporate/documents/sydney-policy-lab/everyday-experiences-of-autistic-people-during-covid-19---report---july-2020.pdf>.

22. Stenhoff DM, Pennington RC, Tapp MC. Distance education support for students with autism spectrum disorder and complex needs during COVID-19 and school closures. *Rural Special Education Quarterly*. 2020; 39(4):211-9.

23. Türkoğlu S et al. The relationship between chronotype, sleep, and autism symptom severity in children with ASD in COVID-19 home confinement period. *Chronobiol Int*. 2020; 37(8):1207-13.

24. Vier RFS, Silveira RMCF, Prsybyciem MM. A inclusão de alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e orientação psicológica em tempos pandêmicos: suas relações e desafios na educação.

Revista Práxis. 2020; 12(suppl 1: Ensinar e aprender no cenário de pandemia). Disponível em: <http://revistas.unifoa.edu.br/index.php/praxis/article/view/3474>.

25. White LC et al. Brief Report: Impact of COVID-19 on individuals with ASD and their caregivers: a perspective from the SPARK cohort. *J Autism Dev Disord*. 2021; 2:1-8. Doi: 10.1007/s10803-020-04816-6.



Capítulo 21

As medidas de apoio para alunos com Transtorno do Espectro do Autismo na legislação brasileira

Renata Flores Tibyriçá
Maria Eloísa Famá D'Antino

INTRODUÇÃO

Esta pesquisa teve como objetivo um estudo comparativo, a partir de pesquisa documental de legislação, do conceito e formas de apoios, com destaque para os apoios em relação às barreiras de comunicação e informação para pessoas com transtorno do espectro do autismo (TEA) previstos na legislação federal e do Estado e Município de São Paulo.

Em diversas situações trazidas para a Defensoria Pública do Estado de São Paulo, a criança com TEA, embora inserida numa classe comum do ensino regular, não participa de todas as atividades pedagógicas. Conforme consulta realizada em 2014 pelo Núcleo Especializado dos Direitos do Idoso e da Pessoa com Deficiência da Defensoria Pública do Estado de São Paulo, mães e pais relatam que os profissionais não estão preparados, que não há metodologia adequada, que não há um atendimento especializado para pessoas com TEA [16].

Assim, a escola passa a ser, quando muito, um local de “socialização” para a criança. Não que a socialização não seja um dos objetivos da educação, permitindo que crianças convivam com seus pares e lidem com as diferenças, mas a frequência à escola não pode se resumir a esse único objetivo. Muito menos o único objetivo deve ser de que as demais crianças aprendam com a diversidade humana, embora isso também seja importante para a construção de uma sociedade mais justa e igualitária e sem preconceitos,



em consonância com os objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil de acordo com a Constituição Federal de 1988 [1]. A criança com TEA tem direito à aprendizagem como as demais crianças.

O aluno com TEA é aluno dessa escola e tem que ter a oportunidade de desenvolvimento de suas habilidades, nos termos do art. 24 da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [5], que garante um “sistema educacional inclusivo” e o “aprendizado ao longo de toda a vida”.

A inclusão e a possibilidade de aprendizado para pessoas com deficiência, ainda segundo o parágrafo 1º do art. 24 da Convenção [5], deve ter como objetivos, entre outros, “o máximo desenvolvimento possível da personalidade e dos talentos e da criatividade das pessoas com deficiência, assim como de suas habilidades físicas e intelectuais”.

Porém, para efetivação desse direito, ainda conforme a própria Convenção [5], devem ser asseguradas “**adaptações razoáveis** de acordo com as necessidades individuais”, devem ser “dados os **apoios necessários**, no âmbito do sistema educacional geral, para facilitar sua efetiva educação” e, devem também, ser garantidas “**medidas de apoio** individualizadas e efetivas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social, de acordo com a meta da inclusão plena” (grifos nossos).

Para compreender como esses apoios e/ou medidas de apoio vêm expressos na legislação federal e do Estado e Município de São Paulo para as pessoas com TEA que se realizou uma pesquisa documental.

MÉTODO

Coleta de dados de documentos legislativos referentes ao conceito de apoios e formas de apoio, com destaque para apoios em relação às barreiras de comunicação e informação, para as pessoas com TEA, conforme a legislação brasileira, a do Estado de São Paulo e a do Município de São Paulo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A despeito de a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [5] fazer uso do termo “apoio” diversas vezes, como citamos na introdução, ela não o conceitua.



A Lei de Diretrizes e Bases da Educação – LDB [2], em seu artigo 58, com redação dada pela Lei 12.796/13, conceitua a Educação Especial como a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino para alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. E no parágrafo 1º do artigo 58, a LDB dispõe que, quando necessário, **haverá serviços de apoio especializado**, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de Educação Especial. Porém, também não conceitua o que são esses serviços de apoio.

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – LBI [9], que é posterior à Convenção [5] e à LDB [2], por sua vez, dispõe que é obrigação do Poder Público e, também, das escolas privadas realizar o aprimoramento dos sistemas educacionais para garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, com a **oferta de serviços e recursos de acessibilidade que eliminem barreiras** e permitam a inclusão plena (art. 28, inc. II).

A LBI [9] também dispõe que incumbe ao Poder Público adotar **medidas individualizadas** que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência. O objetivo é que se favoreça o acesso, a permanência, a participação e a aprendizagem em instituições de ensino (art. 28, inc. V).

Assim, como se verifica, as principais normas não trazem um conceito de “apoios”, nem de “medidas de apoio”, nem de “medidas individualizadas”.

Seguindo, ainda, na pesquisa, identificamos a garantia do atendimento educacional especializado (AEE) pelo art. 208, III, da Constituição Federal de 1988 como forma de o Poder Público cumprir com o seu dever com a educação em relação às pessoas com deficiência e que deve ocorrer “preferencialmente na rede regular de ensino”. A mesma garantia também vem reproduzida no art. 54, inciso III, do Estatuto da Criança e Adolescente [3] e no art. 4º, III, da LDB. Porém, nenhuma das normas o conceitua.

A LBI também menciona o AEE em seu artigo 28 relacionado a obrigações do Poder Público, que também são aplicadas às instituições privadas, de qualquer nível e modalidade de ensino, mas também sem conceituá-lo.

Os dispositivos da LBI, embora não digam isso expressamente, tratam do AEE como apoio para efetivação da inclusão, já que visa a atender às características individuais dos estudantes e garantir o pleno acesso ao currículo em condições de igualdade (art. 28, III). Assim, traz a obrigação do Poder Público de que seja elaborado o plano de atendimento educacional especializado (art. 28, VII). E, de outro lado, também determina que o Poder Público garanta formação continuada dos professores de AEE (art. 28, X e XI).



A conceituação, entretanto, do AEE só é identificada na Política da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva [4], que não tem natureza de lei, e no Decreto 7.611/11 [6], sendo que esse último o define como o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucional e continuamente (art. 2º, § 1º). A prestação do AEE para as pessoas com deficiência e transtorno global do desenvolvimento (TGD) deve ocorrer de forma complementar e como apoio permanente e limitado no tempo e na frequência dos estudantes às salas de recursos multifuncionais.

O termo complementar indica que o AEE para as pessoas com deficiência e TGD não substitui o atendimento na rede regular de ensino, mas o complementa. Com explicam Tibyriçá e D'Antino [17], a conceituação do AEE é realizada numa tentativa de adequar e atualizar o termo AEE de acordo com o ordenamento jurídico, considerando que pela CDPD [5] a escola especial não teria mais espaço como substitutiva da escola regular, mas como complementar a ela.

Nesse sentido, o AEE aparece como a principal forma de apoio para pessoas com deficiência e TGD. A questão, porém, é que, como explicam Tannus e Mendes [15], a “sala de recurso multifuncional” é uma espécie de um “serviço de tamanho único”, sendo que essa opção adotada pelo legislador “representa uma simplificação dos serviços de apoio que não encontra sustentação na literatura da área de Educação Especial, em termos de efetividade para atender às necessidades tão diversificadas deste alunado”.

O art. 3º do Decreto 7.611/11 [6] também traz os objetivos do AEE, que são, por exemplo, dar condições aos alunos da Educação Especial não apenas de acesso ao ensino regular, mas de participação e aprendizagem, com a disponibilização de serviços de apoio de acordo com as necessidades individuais dos alunos, além da disponibilização de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem.

Quanto ao Estado de São Paulo, a Resolução 68/17 da Secretaria de Estado da Educação de São Paulo [13] dispõe em seu art. 3º, parágrafo 1º, que aos alunos público-alvo da Educação Especial, que forem matriculados na rede estadual de ensino, se assegurará o AEE, no contraturno da frequência do aluno nas classes comuns do ensino regular em salas de recursos dessa rede. Esse AEE poderá ser na modalidade itinerante ou em instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos.

O art. 3º, parágrafo 2º da Resolução [13] trata, ainda, da importância do envolvimento de todos os profissionais da escola justamente para que barreiras sejam reduzidas ou eliminadas, proporcionando os apoios necessários a todos os alunos público-alvo da Educação Especial. E, então, explicita em seu art. 4º [12] que o AEE constitui um



conjunto de atividades, de recursos de acessibilidade e de estratégias pedagógicas, que eliminem barreiras que possam impedir o desenvolvimento da aprendizagem e a plena participação da pessoa com deficiência em sua inserção social, nos termos do artigo 2º da LBI [9].

Com o objetivo garantir a colaboração entre o professor da sala de AEE e o professor da sala de aula comum, a Resolução 68/2017 [13] prevê em seu art. 15 que o professor da sala de AEE, denominado Professor Especializado, no exercício das atividades de AEE, cumprirá “a totalidade de 10 (dez) aulas, para cada turma, sendo 8 (oito) aulas para fins de acompanhamento dos alunos na Sala de Recursos, e 2 (duas) aulas para observação e/ou ao acompanhamento de alunos em suas aulas regulares”. No caso de AEE itinerante, há alteração nessa divisão, devendo o Professor Especializado cumprir “a totalidade 10 (dez) aulas para cada turma, sendo 6 (seis) aulas para fins do Atendimento Educacional Especializado – AEE e 4 (quatro) aulas para observação e/ou ao acompanhamento de alunos em suas aulas regulares”.

De acordo com o art. 16 da Resolução 68/2017 [13], a prioridade é que o acompanhamento dos alunos no horário regular de aula, como explicitado acima, seja feita pelo próprio Professor Especializado que já atende o aluno na SRM ou na itinerância. Só se não for possível é que outro professor, também especializado, deverá realizar essa atividade, como vem descrito nos incisos II e III do art. 16 da Resolução citada. Há, entretanto, uma brecha para que essa atividade seja feita por professor de instituição comunitária, confessional ou filantrópica quando não houver nenhum dos professores acima mencionados (art. 16, parágrafo único).

Já em relação aos alunos com TEA, a Instrução CGEB 2015 [14] trata das formas de atendimento pedagógico especializado, dispondo que o AEE é garantido para os alunos matriculados na sala comum por meio de salas de recursos, itinerância ou salas regidas por Professor Especializado (CRPE), para os alunos que não se beneficiarem da escolarização no ensino regular por exigirem apoio muito substancial, ou seja, abrindo possibilidade para um AEE de forma substitutiva, de forma transitória e para alunos com até 17 anos. A Instrução também prevê a possibilidade de o atendimento ocorrer em escolas credenciadas e conveniadas, também de forma substitutiva, conforme legislação específica.

No que se refere ao Município de São Paulo, a Política Paulistana de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva [12] prevê em seu Capítulo IV serviços de apoio, que se restringiram ao trabalho desempenhado pelos profissionais que atuam junto aos educandos e educandas público-alvo da Educação Especial e que não fazem parte do magistério, e no Capítulo VII trata da eliminação de barreiras e acessibilidade



que, a despeito de não serem chamados de apoios, são as ações que devem ser tomadas nas diversas instâncias da Secretaria Municipal de Educação para eliminação das barreiras nas comunicações, atitudinais e arquitetônicas. Nesta pesquisa, como esclarecido na introdução, daremos destaque apenas aos apoios que podem auxiliar na comunicação.

Na Política Paulistana [12], há ainda menção expressa de que “a existência dos serviços de apoio não será condição para a efetivação da matrícula ou frequência na unidade educacional” (art. 22, *caput*). Entretanto, no parágrafo único do mesmo dispositivo, prevê que as unidades educacionais deverão se organizar com o seu quadro de profissionais, a fim de assegurar o atendimento às necessidades dos/as educandos/as em especial no que trate das atividades da vida diária (AVDs), ou seja, locomoção, higiene e alimentação (art. 22, parágrafo único).

É nesse sentido que o art. 24 da Política Paulistana traz que a Secretaria Municipal de Educação promoverá a acessibilidade e a eliminação de barreiras de acordo com as normas técnicas em vigor. Assim, define no parágrafo 1º do art. 24, à semelhança da LBI [9], o que considera como barreiras:

“[...] quaisquer entraves, obstáculos, atitudes ou comportamentos que limitem ou impeçam o exercício dos direitos dos educandos e educandas à participação educacional, gozo, fruição, acessibilidade, liberdade de movimento e expressão, comunicação, acesso à informação, compreensão e circulação”.

Classifica, ainda, três formas de barreiras, baseando-se claramente na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência: arquitetônicas (entraves estruturais do equipamento educacional que dificultem a locomoção do educando e da educanda); nas comunicações e na informação (qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a comunicação expressiva e receptiva, por meio de códigos, línguas, linguagens, sistemas de comunicação e de tecnologia assistiva) e atitudinais (atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação plena da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas).

Para além da Política Paulistana de Educação Especial [12], foi aprovada pela Câmara Municipal de São Paulo e sancionada pelo Prefeito no final de 2020 a lei 17.502/2020 que dispôs sobre Política Pública Municipal para garantia, proteção e ampliação dos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e seus familiares [11], a qual prevê também apoios de forma mais genérica, sem conceituar, como previsto no art. 3º, incisos III, IV e V, que garantem “suporte escolar complementar especializado no contraturno”, “oferta do Atendimento Educacional Especializado



– AEE, quando necessário e após avaliação educacional especializada, amparadas pelo Plano de AEE” e “mobilizações indispensáveis ao atendimento das necessidades específicas dos estudantes público da Educação Especial”.

Passaremos agora à análise de eventuais apoios previstos na legislação federal, do Estado e do Município de São Paulo que tenham por objetivo enfrentar barreiras de comunicação e informação, que são relevantes para alunos com TEA, já que, como sabemos, pessoas com TEA têm prejuízos de comunicação e interação social.

Iniciando pela Convenção [5], se verifica que o artigo 24, parágrafo 3º, trata da obrigação dos Estados Partes de adotarem medidas apropriadas para assegurar meios de comunicação como braile e língua de sinais para cegos, surdos ou surdo-cegos, visando a possibilitar a aquisição de competências práticas e sociais necessárias para facilitar às pessoas com deficiência a participação plena e igualitária no sistema de ensino e na vida em comunidade. Porém, a CDPD não menciona expressamente as pessoas com TEA ou outras deficiências que necessitem de meios alternativos de comunicação.

Já a LDB [2], em seu artigo 59, com redação dada pela Lei 12.796/13, dispõe que os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação: currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos para atender às suas necessidades. Porém, ainda que esses itens possam ser de fato considerados apoios, a LDB não traz sequer as regras gerais de como isso será efetivado, nem qual procedimento será adotado, nem mesmo como isso será realizado para cada uma das formas de impedimentos (sensorial, físico, mental e intelectual), nem menciona nada específico para alunos com TEA.

Quanto aos profissionais que podem contribuir na superação das barreiras de comunicação e informação para as pessoas com TEA, destaca-se o acompanhante especializado previsto na Lei 12.764/12 [7], que dispõe sobre Política Nacional de Defesa dos Direitos das Pessoas com TEA.

Assim, o art. 3º, parágrafo único, da Lei 12.764/12 [7] dispõe que, em casos de comprovada necessidade, a pessoa com TEA inserida nas classes comuns de ensino regular teria direito a acompanhante especializado, nos termos do art. 2º, IV, da mesma lei, que se referia à diretriz de educação, que foi vetada; porém, o dispositivo do acompanhante especializado permaneceu e pode ser aplicado.

Ao analisar o dispositivo legal se podem extrair dois requisitos para que a pessoa com TEA tenha direito ao acompanhante especializado: quando estiver incluída nas classes comuns de ensino regular; e quando houver comprovada necessidade.



A Lei 12.764/12, porém, não esclarece quando ocorre essa comprovada necessidade, nem mesmo trata da formação profissional desse acompanhante especializado. Uma tentativa de regulamentação desse dispositivo foi realizada pelo Decreto 8.368/14 [8] que dispôs em seu parágrafo 2º do artigo 3º que a comprovada necessidade está relacionada ao apoio às atividades de comunicação, interação social, locomoção, alimentação e cuidados pessoais.

De acordo com este dispositivo e considerando as características das pessoas com TEA, todos os alunos com TEA teriam direito a esse acompanhante, pois apresentarão, em algum nível, prejuízos de comunicação e/ou interação social. Ocorre, entretanto, que nem a lei, nem o decreto deixam claro em quais situações haverá a disponibilidade desse acompanhante e qual a formação desse profissional. Tal fato tem gerado intensa judicialização [18] dessa questão por conta de conflitos entre as famílias de pessoas com TEA e a escola, já que as famílias exigem o previsto em lei e as escolas se negam a oferecer em todos os casos.

A Lei Brasileira da Inclusão dispõe, ainda, que devem ser ofertados os profissionais de apoio escolar, conceituando-o, em seu art. 3º, XIII, como aquela pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e que também atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas.

Assim, pelos conceitos trazidos pela Lei 12.764/12 [7] e pela LBI [9], fica evidente que o “acompanhante especializado” e “profissional de apoio escolar” são profissionais com atribuições diferentes, já que o profissional de apoio escolar dá suporte para AVDS, como alimentação, locomoção e higiene, enquanto o acompanhante especializado apoia também a comunicação e a interação social, tendo, portanto, papel de mediador, contribuindo para romper com barreiras na comunicação e na informação da pessoa com TEA.

Quanto à legislação do Estado de São Paulo, a Instrução CGEB de 14/01/2015 [14], que é específica para alunos com TEA, traz algumas disposições sobre as adaptações curriculares e o acesso ao currículo. A Instrução traz alguns conceitos e sugere, inclusive, no Anexo III, um roteiro para registro da adaptação curricular realizada pelo professor da classe / aula regular.

Nesse sentido, a Instrução dispõe que a adaptação do currículo regular implica no planejamento das ações pedagógicas dos docentes, de forma a possibilitar variações no objetivo, no conteúdo, na metodologia, nas atividades, na avaliação e na temporalidade



do processo de aprendizagem dos alunos com TEA, e a distingue de adaptações curriculares de acesso ao currículo que “são modificações ou provisão de recursos espaciais, materiais, pessoais ou de comunicação que auxiliarão no desenvolvimento global dos alunos com TEA”.

A Instrução, ao final desse item, explicita que o trabalho de adaptação curricular e de acesso ao currículo para alunos com TEA “deve resultar da interação entre professor especializado da Sala de Recursos (ou Itinerante) e os professores da classe comum”.

Já em relação ao Município de São Paulo, a Política Paulistana [12] trata da questão de eliminação da barreira da comunicação no art. 25, esclarecendo que a acessibilidade de comunicação abrange “a eliminação de barreiras na comunicação, estabelecendo mecanismos e alternativas técnicas para garantir o acesso à informação, à comunicação e ao pleno acesso ao currículo” (inc. III, alínea a). Também trata, especificamente quanto aos alunos com TEA, sobre a garantia de acesso para aqueles que “não fazem uso da oralidade, por meio de recursos de comunicação alternativa ou aumentativa, quando necessários” (inc. III, alínea d).

Já quanto aos Profissionais de Apoio, a Política Paulistana traz a disponibilização de auxiliar de vida escolar (AVE), que é um profissional contratado por uma empresa conveniada com a Secretaria Municipal de Educação (SME), que oferece suporte intensivo aos educandos/as com deficiência e TEA que não tenham autonomia para AVDs, como alimentação, higiene e locomoção (art. 21, I), sendo que a indicação é realizada mediante avaliação da necessidade do serviço pela Diretoria Regional de Ensino (DRE), por meio da DIPED e do CEFAI. O Decreto esclarece que os cuidados oferecidos por esse profissional não configuram atendimento na área da saúde.

Além disso, é disponibilizado estagiário do quadro aprender sem limite, que é um estudante de pedagogia, contratado por empresa conveniada com a SME, para apoiar, no desenvolvimento do planejamento pedagógico e atividades pedagógicas, os professores das salas de aula que tenham matriculados alunos do público-alvo da Educação Especial, mediante avaliação da DRE, DIPED e CEFAI (art. 21, II).

Além do AVE são garantidos, ainda, suporte técnico e de apoio intensivo da Supervisão Técnica, que tem a função de orientar a atuação dos AVEs, oferecer às equipes escolares suporte e orientação técnica sobre sua área de atuação, ações formativas aos profissionais da Rede Municipal de Ensino e, também, a indicação de tecnologia assistiva.

Também é garantido o suporte técnico e de apoio intensivo do Núcleo Multidisciplinar que integra a equipe do Núcleo de Apoio e Acompanhamento para a Aprendizagem



gem – NAAPA, que foi criado pelo Decreto 55.309, de 17 de julho de 2014, e que desenvolve, quando necessário: a) atividades de avaliação, apoio e encaminhamento dos educandos e educandas com suspeita ou quadros de deficiência, TGD, altas habilidades e outros; e b) apoio às unidades educacionais e CEFAIs, mediante articulação intersetorial no território e fortalecimento da Rede de Proteção Social, observada a sua área de atuação.

Por fim, com a recente Política municipal para garantia, proteção e ampliação dos direitos das pessoas com TEA e seus familiares [11] foi assegurado o acompanhamento especializado para apoiar o aluno na classe comum, de forma temporária ou permanente, de acordo com o Plano de AEE, que identificar as barreiras de acesso ao currículo (art. 7º, II). Foi ainda garantido o acompanhamento por profissional de psicopedagogia, quando, após avaliação multiprofissional, for identificado problema de aprendizagem (art. 7º, VII).

CONCLUSÃO

O que se evidencia dos dados de legislação colhidos na presente pesquisa é que a previsão dos apoios é especialmente genérica na legislação federal e baseada primordialmente no AEE prestado no contraturno em sala de recursos multifuncionais. De acordo com a Constituição Federal, como educação e proteção e integração social das pessoas com deficiência é de competência legislativa concorrente entre União, Estados e Distrito Federal, caberia à União legislar sobre normas gerais (art. 24, parágrafo 2º).

Verifica-se, porém, que, inexistindo normas gerais, Estado e Município buscam legislar de forma mais detalhada visando a efetivar esses apoios, porém fazem de formas diversas, gerando muitas divergências no que será garantido, e especialmente por meio de normas infralegais como decretos, resoluções e instrução normativa, que não permite ampla participação social das pessoas com TEA e/ou seus familiares.

Além disso, uma legislação federal com normas gerais sobre o que são e quais são os apoios e como serão concedidos evitaria que as soluções para garantia de fato da inclusão dependessem de Estados e Municípios e da força de vontade e disposição dos gestores estaduais e municipais de efetivar o direito à educação de alunos com TEA.

No que tange especificamente aos apoios para enfrentamento de barreiras de comunicação e informação, verifica-se que, a despeito da previsão de alguns apoios específicos como “acompanhante especializado” e “profissional de apoio escolar”, não há clareza na legislação sobre as hipóteses de sua concessão, nem forma de comprovação,



muito menos sobre a formação desses profissionais, que não têm a profissão regulamentada por norma federal, o que leva a muitos conflitos entre famílias e escolas.

Nesse sentido, debatia-se com expectativa uma nova proposta de Política Nacional de Educação Especial, visando ao aprimoramento da Política Nacional de 2008 [4], porém a tentativa de aprimoramento trazida pelo Decreto 10.502/2021 [11], além de não trazer aprimoramentos que incorporassem resultados de pesquisas na área da Educação Especial, veio eivada de inconstitucionalidade e foi suspensa pelo Supremo Tribunal Federal.

Portanto, tais questões carecem ainda de melhor regulamentação na legislação federal, visando a unificar os principais apoios para pessoas com TEA; enquanto isso, muitas dessas questões continuam chegando à Defensoria Pública e encaminhadas ao Judiciário para análise.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>.
2. Brasil Lei 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm.
3. Brasil. Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescentes. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm.
4. Brasil. Ministério da Educação. Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: MEC, 2008. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf>.
5. Brasil. Decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm.
6. Brasil. Decreto 7.611, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm#art11.
7. Brasil. Lei 12.764, de 28 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm.
8. Brasil. Decreto 8.368, de 2 de dezembro de 2014. Regulamenta 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. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/Decreto/D8368.htm.



9. Brasil. Lei 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira da Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm.
10. Brasil. Decreto 10.502, de 30 de setembro de 2020. Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/D10502.htm.
11. Município de São Paulo. Lei 17.502, de 3 de novembro de 2020. Dispõe sobre política pública municipal para garantia, proteção e ampliação dos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e seus familiares. Disponível em [http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-17502-de-3-de-novembro-de-2020#:~:text=Disp%C3%B5e%20sobre%20pol%C3%ADtica%20p%C3%ABlica%20municipal,\(TEA\)%20e%20seus%20familiares](http://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-17502-de-3-de-novembro-de-2020#:~:text=Disp%C3%B5e%20sobre%20pol%C3%ADtica%20p%C3%ABlica%20municipal,(TEA)%20e%20seus%20familiares).
12. Prefeitura de São Paulo. Decreto 57.379, de 13 de outubro de 2016. Institui no Sistema Municipal de Ensino a Política Paulistana de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Disponível em: <https://www.sinesp.org.br/index.php/179-saiu-no-doc/722-decreto-n-57-379-de-13-10-2016-institui-no-ambito-da-secretaria-municipal-de-educacao-a-politica-paulistana-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva>.
13. Secretaria do Estado da Educação de São Paulo. Resolução SE 68, de 12/12/2017. Dispõe sobre o atendimento educacional aos alunos, público-alvo da Educação especial, na rede estadual de ensino. Disponível em http://siau.edunet.sp.gov.br/ItemLise/arquivos/68_17.HTM?Time=19/11/2018%2018:31:54.
14. Secretaria do Estado da Educação de São Paulo. Instrução Normativa de 14/01/2015. Dispõe sobre a escolarização de alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) da Rede Estadual de ensino de que trata a Resolução SE 61/2014. Disponível em http://www.escoladeformacao.sp.gov.br/portais/Portals/84/docs/cursos-concursos/promocao/Anexo%20E18_INSTRU%C3%87%C3%83O%20CGEB%20DE%2014%20DE%20JANEIRO%20DE%202015.pdf.
15. Tannús-Valadão G, e Mendes EG. Políticas educacionais brasileiras sobre AEE. *J Res Spec Educ Needs*. 2016; 16:860-4.
16. Tibyriçá, RF. Direito à Educação das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo. *J Res Spec Educ Needs*. 2016; 16:383-88.
17. Tibyriçá RF, D'Antino MEF. Educação. In: *Direitos das pessoas com autismo: Comentários interdisciplinares à Lei 12.764/12*. São Paulo: Memnon; 2018. p 53-64.
18. Tibyriçá RF, D'Antino MEF. O conceito de atendimento educacional especializado na jurisprudência paulista após a Lei Brasileira de Inclusão. In: *8º Congresso Brasileiro De Educação Especial*. São Carlos, 2018. Campinas: Galoá, 2018. (Anais). Disponível em: <https://proceedings.science/cbee/cbee-2018/papers/o-conceito-de-atendimento-educacional-especializado-na-jurisprudencia-paulista-apos-a-lei-brasileira-de-inclusao>.



Capítulo 22

Transtorno do Espectro do Autismo e Atendimento Educacional Especializado no município de Barueri, SP

Andréa Aparecida Francisco Vital

Luiza Serri Zaffarani

Decio Brunoni

José Salomão Schwartzman

Maria Eloisa Famá D'Antino

258

INTRODUÇÃO

Este capítulo apresenta resultados de investigação que teve como campo empírico o município de Barueri, SP, e como tema o processo de inclusão dos alunos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), matriculados nos anos iniciais e finais do Ensino Fundamental da Rede Municipal de Educação.

Conforme o DSM 5 [2], o autismo se caracteriza tanto pelo desenvolvimento acentuadamente atípico diante das interações sociais e das situações de comunicação, quanto pela presença de um repertório marcadamente restrito de atividades e interesses. Tais comprometimentos se apresentam antes dos 3 anos de idade, tornando-se mais perceptíveis ao longo do desenvolvimento. O diagnóstico é essencialmente clínico, com base nos critérios do DSM 5 [2]. Dado relevante são as comorbidades, notadamente a Deficiência Intelectual (DI). De fato, a DI está associada ao TEA em até 50% dos casos [17].

O principal objetivo da investigação ora apresentada foi mapear e analisar as intervenções pedagógicas realizadas no âmbito do Atendimento Educacional Especializado (AEE), destinado aos alunos com TEA daquele município. Como objetivos especí-



ficos temos: a) traçar o perfil profissional dos professores que atuam no AEE; b) analisar a estrutura do AEE para o atendimento dos alunos com TEA; c) analisar o ambiente onde é desenvolvido o AEE e verificar se ele contempla as reais necessidades dos alunos com TEA; d) identificar quais aspectos da aprendizagem são mais valorizados pelos professores do AEE; e) conhecer as barreiras e os facilitadores que os professores apontam na efetivação da inclusão do aluno com TEA; f) identificar as articulações entre os trabalhos oferecidos no ensino regular e no AEE; g) conhecer as estratégias utilizadas no AEE para o atendimento do aluno com TEA.

Sabe-se que, em nossa sociedade, a proposta de construção de um sistema educacional inclusivo tem amparo legal e se baseia em princípios teóricos fundamentados em ideais democráticos de igualdade, equidade e diversidade Oliveira e Leite [18].

POLÍTICA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

O município de Barueri atende às prerrogativas legais relacionadas à garantia do acesso à educação e à execução dos serviços; portanto, apresenta estrutura e atuação educacional congruentes com as políticas federais de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva, considerando-as instrumentos que normatizam os parâmetros de funcionamento dos serviços prestados.

Desse modo, responde diretamente à garantia da oferta da educação a todos e, quando necessário, o AEE, considerando, inclusive, a efetivação de um sistema educacional inclusivo, garantido em todas as etapas e modalidades da educação básica, incluindo-se a Educação Especial. Inicialmente expressa na Constituição Federal [8], no art. 208, III, “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiências, preferencialmente na rede regular de ensino” e, posteriormente, nos respectivos desdobramentos legislativos, como a Resolução 2/2001 [9] e a Lei 13.146/2015 [13].

Foi somente em dezembro de 2012 que se instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA – Lei 12.764 [11], que dispõe sobre a garantia de direitos e de condições, estabelecendo diretrizes para sua consecução. Foi a partir dessa promulgação, no 2º parágrafo, que, para todos os efeitos legais, a pessoa com TEA passou a ser considerada pessoa com deficiência.

No art. 3º da lei, estão expostos os direitos da pessoa com TEA, direitos comuns a qualquer cidadão brasileiro, tais como vida digna, integridade física e moral, segurança, lazer, acesso às ações e aos serviços da saúde; acesso à educação e ao ensino profissionalizante. No entanto, no que diz respeito à educação, apresenta, em parágrafo único,



condição diferenciada: “Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado”.

ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO (AEE)

Na década de 2000, inúmeras legislações foram decretadas em prol do delineamento do AEE. A Resolução 2/2001 [9] define, no art. 5, os educandos com necessidades educacionais especiais (NEEs) a quem se destinará o AEE, que, resumidamente, são os que apresentam durante o processo educacional “dificuldades acentuadas de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento que dificultem o acompanhamento das atividades curriculares”; que apresentem “dificuldades de comunicação” e/ou “altas habilidades / superdotação”.

Em 2007, foi aprovado o Plano de Desenvolvimento da Educação – PDE, que dispõe sobre inúmeras ações em prol da melhoria da educação do país. No que se refere à Educação Especial, determina a ampliação da quantidade de salas de recursos multifuncionais – SRM (equipamentos para a Educação Especial), ou seja, ampliação dos espaços para a oferta do AEE, além da capacitação de professores para atuação nessas salas.

Em 2009, por meio da Resolução 4/2009 [10], foram instituídas as diretrizes operacionais do AEE; no Art. 2º, define a função desse atendimento como sendo “complementar ou suplementar à formação do aluno por meio da disponibilização de serviços, recursos de acessibilidade e estratégias que eliminem as barreiras para sua plena participação na sociedade e desenvolvimento de sua aprendizagem”. Além de definir as atribuições do professor, reafirma as características dos alunos atendidos pelo AEE, almejando que o apoio aconteça de maneira articulada com a proposta do ensino regular, com atividades diferenciadas das desenvolvidas em sala de aula regular, mas em conformidade com as NEEs apresentadas pelo educando.

ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO (AEE) NA REDE DE ENSINO MUNICIPAL DE BARUERI, SP – 2009-2016

Foi no ano de 2009, por meio da Deliberação 05, de 5 de dezembro de 2009, do Conselho Municipal de Educação de Barueri (CME) [6], que se instituiu o AEE, modalidade de 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.

Essa deliberação orienta o serviço do AEE, descreve as atribuições dos professores, bem como as características dos atendidos – alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento (TGD) e altas habilidades / superdotação. Centraliza-se no Art. 6º o AEE da rede pública municipal, que define a estrutura do atendimento, como:

O AEE, para as escolas da rede pública municipal, deverá ser ofertado prioritariamente em Salas de Recursos Multifuncionais, da própria escola ou em outra escola de ensino regular, no turno inverso da escolarização, não sendo substitutivo às classes comuns, podendo ser realizado, também, em Centro de Atendimento Educacional Especializado da Rede Pública [6].

Os arts. 7º, 8º e 14º descrevem como considera as SRM, apresenta declaradamente a possibilidade da oferta do AEE em instituições não públicas, com responsabilidades distanciadas do que está previsto nos documentos oficiais do Município e as atribuições do professor que atua no AEE, respectivamente.

O art. 15º, por sua vez, merece destaque, pois afirma a necessidade de articulação entre os professores de AEE e os professores das classes comuns, para a elaboração do planejamento a ser desenvolvido pelo AEE, como segue:

A elaboração e a execução do plano de AEE são de competência dos professores que atuam na Sala de Recursos Multifuncionais ou Centros de Atendimento Educacional Especializado, em articulação com os demais professores do ensino regular com a participação da família e em interface com os demais serviços setoriais da saúde, da assistência social ou outros necessários ao atendimento, sob a supervisão do órgão competente [6].

A despeito de estarmos acompanhando a política desenvolvida para a efetivação do Serviço de Apoio Educacional oferecido aos alunos com deficiência desse município desde o ano de 2008, vale o esclarecimento de que o primeiro levantamento dos dados relativos à estrutura do serviço de apoio do município de Barueri foi desenvolvido por Vital [21]. Naquela época, o Município contava com apoio especializado ao ensino regular, oferecido pelo órgão denominado Departamento de Apoio Especializado (DAE), criado pela Lei Complementar 87/2000 [5].



No ano de 2009, o referido departamento era composto por 36 profissionais, assim distribuídos: setor administrativo (3); motoristas do setor de Transporte Adaptado e Comum (7); psicopedagogas do Setor de Apoio Especializado (8), que realizavam trabalho itinerante nas escolas da rede, com atribuição de assessorar a equipe de gestão escolar e o corpo docente quanto ao atendimento escolar dos alunos com deficiência, disponibilizando técnicas e instrumentos específicos da área; fisioterapeuta (1), fonoaudióloga (1), psicóloga no setor de Projetos, Levantamentos e Ações Intersetoriais (1); profissionais do setor de Atendimento Especializado em ambiente clínico, equipe multidisciplinar – saúde, educação e psicologia (15).

A rede municipal de ensino contava com duas salas de recursos: uma para o atendimento de alunos com deficiência visual, outra para o atendimento de alunos com paralisia cerebral com significativo comprometimento cognitivo, motor e/ou sensorial.

Vale destacar que, no ano de 2001, estavam matriculados no Ensino Fundamental 411 alunos com deficiência; em dezembro de 2008, esse número havia aumentado para 1.088 alunos no Ensino Fundamental e 113 na Educação Infantil. Foi somente em 2005, após a fusão das Secretarias de Ensino Fundamental e Educação Infantil, que o DAE passou a atender a Educação Infantil. Portanto, o total de 1.201 alunos com deficiência contavam apenas com as oito psicopedagogas como apoio para esse atendimento.

Em 2012, segundo pesquisa realizada por Pedroso [20], o Município havia extinguido o DAE, para instituir, em 2010, a Secretaria de Direitos da Pessoa com Deficiência (SDPD). A partir dessa instituição, pode-se observar uma evolução significativa na oferta do serviço de apoio, que passou de duas SRMs em 2009 para 21 SRMs, que apoiavam os 1.208 educandos com NEEs, ofertando o AEE.

Em setembro de 2014, segundo informações obtidas na Secretaria Municipal de Educação de Barueri, o AEE contava com 23 SRMs e 34 professores as assumindo, e atendiam 784 alunos com NEEs.

Em 2017, conforme consta no site oficial do Município, a Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SDPD), através da promulgação da Lei Ordinária 2.555/2017 [7], recebeu nova denominação e passou a ser Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência “Vereador Isaias Pereira Souto”.

Conforme consta na Lei Ordinária 2555/2017 [7], o Município contava com:

[...] 30 salas que funcionam como polos de atendimento que possuem recursos de tecnologia assistiva, mobiliários com acessibilidade, materiais pedagógicos, jogos, livros em braile, ou que emitem sons que contribuem, não



somente com o desenvolvimento intelectual, mas também na socialização. Os profissionais envolvidos no programa são especializados no assunto e, com frequência, passam por reciclagens através de cursos específicos [7].

É notável o desenvolvimento do serviço de apoio nos últimos anos, pois, até o ano de 2009, a rede municipal de educação contava apenas com duas SRMs e apenas com oito psicopedagogas como apoio para o atendimento de 1.201 alunos com NEEs. Em 2012, passou a contar com 21 SRMs. Já em 2017, contava com mais nove salas, totalizando 30 SRMs com professores capacitados para atuar nessas salas.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

Em pesquisa realizada em 2016, com o objetivo de mapear e analisar as intervenções pedagógicas realizadas no âmbito do AEE destinado aos alunos com TEA matriculados nos anos iniciais e finais do Ensino Fundamental na supracitada Rede Municipal de Ensino, constatou-se haver um significativo aumento das matrículas de crianças e adolescentes com TEA.

Tendo em vista os objetivos propostos da investigação, anteriormente apresentados, e por nossa preocupação em apresentar maior fidedignidade aos fatos, optamos por utilizar abordagem metodológica qualitativa, do tipo descritiva e exploratória, de forma quase independente, tendo como principal objetivo compreender o universo analisado.

A amostra foi composta pelos professores das SRMs que atendiam os alunos matriculados no Ensino Fundamental, alunos esses com diagnóstico comprovado de TEA realizado pela equipe multidisciplinar da Clínica de TEA do Mackenzie de São Paulo, até o ano de 2012, e que frequentavam regularmente o ensino regular e, no contraturno, o serviço de AEE.

Foram utilizados dois roteiros de observação e um questionário semiestruturado (elaborados pela pesquisadora) aplicados aos professores; também contamos com um caderno de campo para registrar os dados de observação.

Preocupados em melhor apresentar e descrever os dados levantados dos prontuários dos alunos, pela quantidade de dados que consideramos razoáveis, primeiramente foram tabulados no programa *Excel® (Microsoft Office)* e, posteriormente, foram transformados em variáveis categóricas, que foram inseridas no software *IBM SPSS Statistics*, versão 22, por meio do qual foram elaborados gráficos que garantem



melhor visualização dos resultados. Também foram descritos os dados colhidos pelo roteiro de observação.

Após a inserção dos dados no *software*, foi processada a análise estatística descritiva e as frequências; foram extraídas tabelas em níveis tanto absolutos quanto percentuais.

Todos os dados foram descritos: alguns grupos de dados foram cruzados; em outros, no entanto, foi utilizada a divisão simples, isto é, foram apenas separados pelas respostas obtidas nas seguintes categorias: não, sim, parcialmente, não há dados.

Primeira Ação

Procurou-se analisar a estrutura do serviço de apoio do Município e caracterizar os alunos com TEA, matriculados na rede nos anos iniciais e finais do Ensino Fundamental, que frequentavam o AEE no contraturno do ensino regular. Para essa caracterização, partiu-se de dados pré-existent, levantados pelos pesquisadores Araújo [1], Pedroso [20] e Baptista [3]. Esses dados se referiam ao número de alunos matriculados na rede municipal de Barueri até o ano de 2010, com diagnóstico de TGD confirmado pela equipe multidisciplinar da Clínica de TEA do Mackenzie.

Iniciou-se o delineamento da amostra em 2013, a partir de uma planilha denominada, pela Clínica TEA/MACK, como Planilha Mestre. Nela constavam 114 alunos matriculados no Ensino Fundamental, na rede municipal de Barueri, SP, com TEA ou com suspeita de TEA, até o ano de 2010. Alguns desses alunos estavam “em fase de avaliação”; outros, com o diagnóstico de TGD descartado; outros, ainda, constavam como “perda” ou “evadido”. Sendo assim, houve a necessidade de atualizar os dados para podermos selecionar os casos elegíveis para a amostra. Foi nos anos de 2011 e 2012 que houve uma força tarefa dos profissionais da Clínica TEA/MACK, realizando, periodicamente, mutirões no município de Barueri, SP, para avaliar todos esses alunos.

Após levantamento desses dados, constatou-se que, dos 114 alunos da Planilha Mestre, 63 tiveram o quadro de TGD confirmado e, desses, somente 34 frequentavam regularmente a sala de AEE, sendo que 16 professoras assumiam o atendimento desses alunos. Os demais (29 alunos) não se beneficiavam do AEE por diferentes motivos, desde a falta de professor capacitado, ou por não aceitação do atendimento por parte da família, até por já terem concluído o Ensino Fundamental.



Para a coleta de dados foram utilizados instrumentos e questionários semiestruturados e estruturados (elaborados pela pesquisadora) que foram aplicados aos professores.

No primeiro momento (1ª Ação), a coleta de dados se deu por meio dos instrumentos, constituídos como um roteiro de observação, a fim de se coletarem dados descritivos quanto aos aspectos didáticos e ao perfil dos alunos atendidos, instrumentos esses que foram preenchidos pela pesquisadora juntamente com as professoras. Concomitantemente, foram colhidos os dados dos prontuários dos alunos que ficavam nas salas de AEE.

Após visitarmos todas as escolas com as SRM, onde aconteciam os atendimentos dos 34 alunos da amostra, pudemos verificar que apenas 18 deles estavam frequentando regularmente os serviços – ensino regular e AEE no contraturno. Notem que, ao nos aproximarmos em lócus do AEE, afinilou-se consideravelmente o número de alunos que se beneficiavam do AEE, pois, dos 34 alunos que constavam como frequentadores do ensino regular e, no contraturno, do AEE, somente 18 frequentavam com regularidade os serviços.

Segunda Ação

A fim de se analisar a prática pedagógica desenvolvida nas salas de AEE pelos 16 professores que atendiam aos alunos com TEA, optou-se por realizar a observação em lócus, utilizando a técnica de amostragem aleatória simples.

Optou-se por realizar a técnica de amostragem simples pelo número de alunos, pelo fato de que cada professora atendia a mais de um aluno. Sendo assim, fez-se um sorteio para escolha, dentre os 18 alunos com TEA, de cinco alunos a serem, subsequentemente, observados durante três atendimentos consecutivos na sala de AEE, previamente comunicados aos docentes sobre as datas da primeira visita.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como dito anteriormente, constatamos que, dos 34 alunos da amostra inicial, apenas 18 estavam frequentando regularmente o ensino regular e o AEE no contraturno; os 16 alunos restantes não frequentavam regularmente os serviços oferecidos, a maioria deles por incompatibilidade entre do horário da aula do ensino regular e o horário



disponível para o AEE, ou por outros atendimentos clínicos que aconteciam também no contraturno. Os maiores empecilhos para que os atendimentos acontecessem de maneira regular estavam, sobretudo, nas adaptações dos horários, caracterizadas, em sua maioria, por redução acentuada da carga horária no ensino regular, os denominados horários adaptados, prática essa considerada inadequada, como expresso na Nota Técnica 24/2013 [12], que aponta: “Organização de todas as atividades escolares de forma compartilhada com os demais estudantes, evitando o estabelecimento de rituais inadequados, tais como: horário reduzido, alimentação em horário diferenciado, aula em espaços separados; [...]”.

Buscando traçar o perfil dos docentes que atuavam no AEE do município de Barueri, SP, aplicou-se um questionário, visando, a priori, a conhecer a sua formação acadêmica, bem como alguns aspectos das suas experiências práticas profissionais.

Constatamos que as 16 professoras investigadas possuíam formação em nível superior, com alguma especialização que as habilitavam para o exercício da docência no AEE. Pudemos verificar que 56% das professoras tinham entre 10 e 20 anos de experiência no magistério; 31% das professoras tinham acima de 20 anos de experiência; apenas uma professora tinha menos de cinco anos de experiência no magistério, e uma delas não respondeu à questão do questionário. Das 16 professoras, nove (56%) já haviam atuado na Educação Especial, em escola especial, ou seja, em modelo segregado.

Também levantamos e analisamos as respostas em relação aos fatores facilitadores e os dificultadores diante da atuação no AEE com os alunos com TEA, como apresentado na Figura 1.

Foram apontados, por 13 professoras, 26 fatores considerados facilitadores para a atuação no AEE (três professoras deixaram em branco / sem resposta); após categorizarmos as respostas, esses fatores resultaram em 10 categorias; dessas, a primeira, com maior indicação de fator facilitador da atuação, foi o “comprometimento familiar”, apontado por sete professoras. Vários autores apontam a parceria entre a família e a escola como sendo de fundamental importância para o desenvolvimento da criança.

O segundo facilitador mais indicado pelas professoras foi “materiais disponíveis”, indicado por quatro professoras; em terceiro lugar ficaram três categorias empatadas: “prof. regular + prof. AEE”, “relação professor X aluno” e “autonomia”; em quarto lugar ficou a “capacitação profissional”, indicada por duas professoras; quanto às demais categorias, receberam somente uma indicação individualmente, que foram: “apoios extras rede de ensino”, “experiência em sala regular”, “frequência do atendimento” e “apoio DAPEE”.



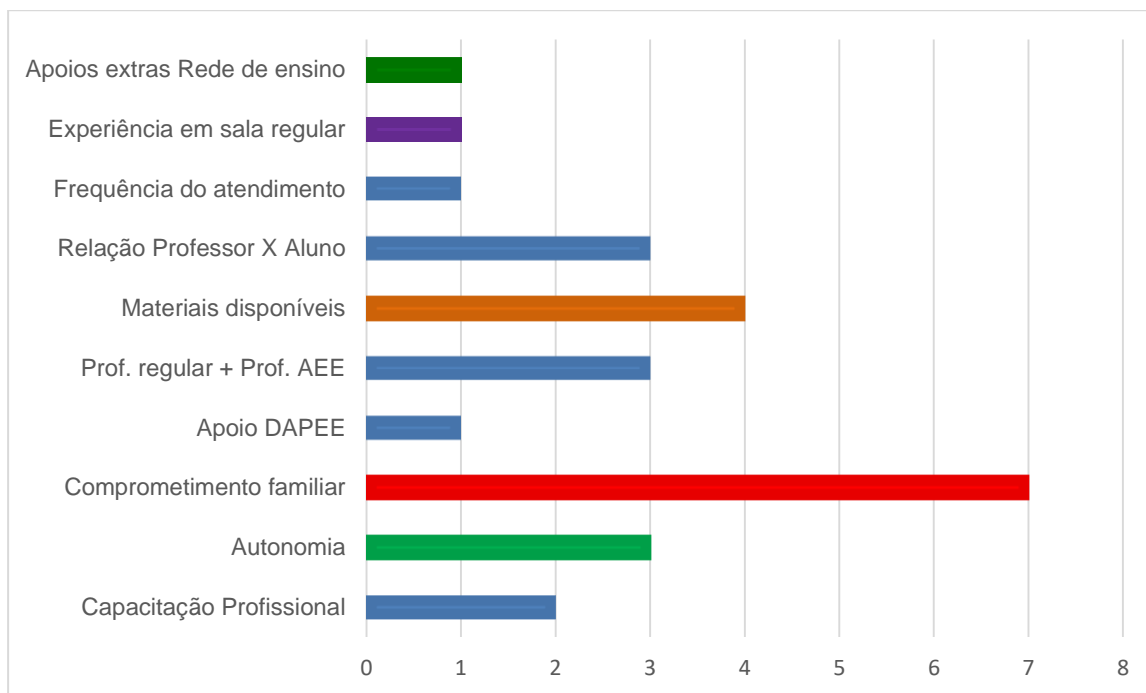


Figura 1. Representação gráfica da diferença nas pontuações dos fatores facilitadores na atuação em AEE.

Vale destacar que, na categoria “capacitação profissional”, uma das professoras indicou “estímulo à participação em cursos e congressos em horário de trabalho” como sendo um facilitador da atuação, o que é questionável, uma vez que a proposta era analisar a atuação do professor no exercício da sua função, e não fora dela.

Tivemos conhecimento de que, às quartas-feiras, as professoras não atendiam os alunos, pois o dia ficava reservado para as formações e reuniões que aconteciam na Secretaria de Educação (SE). Se a professora se referiu às formações que aconteciam nessas datas (às quartas-feiras), consideramos também como sendo um fator facilitador. Mas, se ela se referiu às situações de convocações pela SE, nos dias de atendimento ao aluno, em que ele precisaria ser dispensado para que a professora pudesse se deslocar (isso aconteceu em uma das visitas, como veremos mais adiante), nesses casos, consideramos como sendo um fator dificultador, visto que gera prejuízo ao atendimento. Sabemos que nem todas as dificuldades são de âmbito externo; sendo assim, é imprescindível que o professor não se exima do atendimento, que utilize esse período para atender o aluno, e, mesmo que o aluno se ausente, que esse período de “aula vaga” possa servir para organização, planejamento e/ou repensar suas ações e práticas pedagógicas.



Outro indicador que também merece destaque se reporta à categoria “relação professor X aluno”, já que as indicações se referiam ao comportamento do aluno: “os alunos são carinhosos” ou “empatia com o aluno”, e não à relação estabelecida entre o professor e o aluno. Acreditamos que imputar ao comportamento do aluno o julgamento da qualidade da ação desenvolvida no AEE é responsabilizar demais o aluno pelo atendimento que lhe é oferecido.

Analisaremos, agora, os fatores que dificultavam a atuação das professoras, no exercício de sua função no AEE. Observe-se a Figura 2.

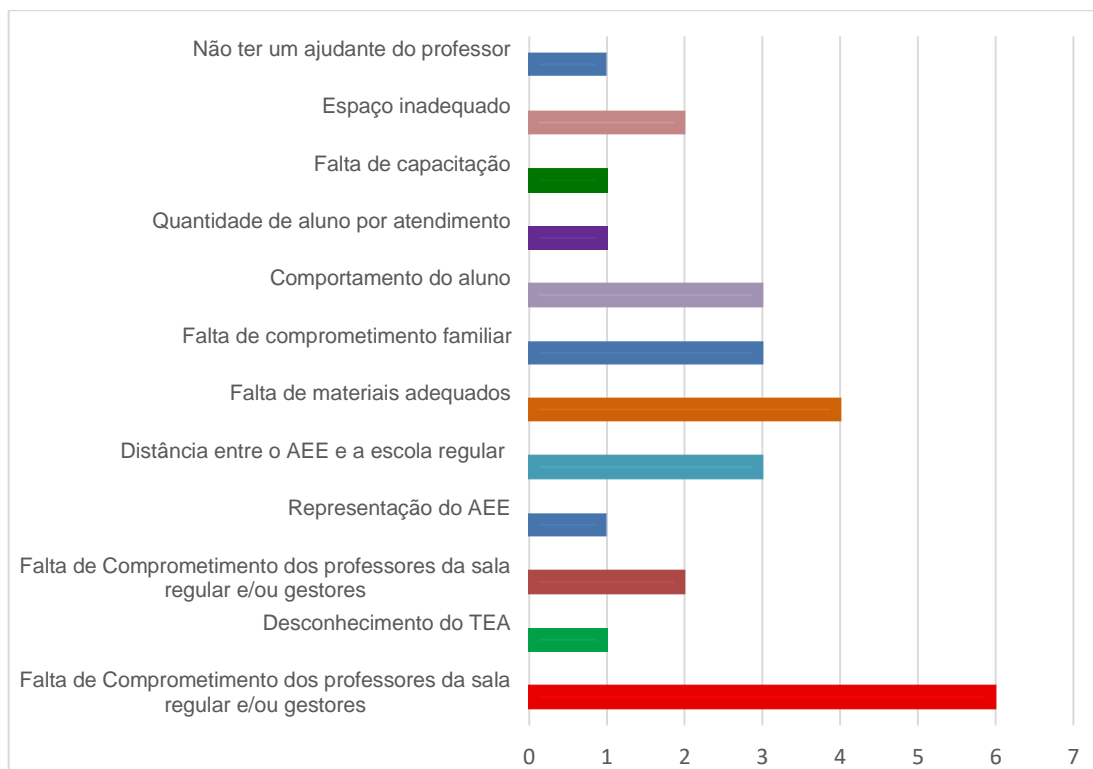


Figura 2. Representação gráfica da diferença nas pontuações dos fatores dificultadores da atuação do professor no AEE.

Contabilizamos 29 fatores dificultadores da atuação das professoras no AEE, que categorizamos em 12 indicações. Começaremos pelo apontamento de uma das professoras, que descreveu dois fatores dificultadores que aconteciam fora do ambiente da Sala de Recursos: “espaço físico da escola” e “quantidade de alunos por classe”. Faremos, aqui, uma breve análise.



Em relação ao espaço físico da escola, partiremos do entendimento de Escolano e Frago [16], ao dizerem que “o espaço educa”. Nesse caso, se justificaria uma análise mais aprofundada do espaço escolar onde essa SRM está instalada, a fim de verificar se o espaço está contribuindo, efetivamente, com os que o ocupam, em se tratando de aquisição de saberes, competências e valores, que são desenvolvidos nele e a partir dele. O outro fator dificultador seria a “quantidade de alunos por classe”.

Das 12 categorias, a “falta de comprometimento dos professores de sala regular e/ou gestores” foi o fator apontado por seis professoras como os que mais dificultavam suas atuações em AEE. Sabemos que essa colaboração entre os profissionais é um desafio de cada unidade escolar. Concordamos com Baptista [3] e Caiado [14] quando afirmam que o AEE é um agente de transformação da escola, desde que o trabalho colaborativo entre os professores seja efetivo, na medida em que a transformação da escola acontece a partir da incorporação, por parte de todos, dos valores que nela são expressos.

O segundo fator dificultador, indicado por quatro professoras, foi a “falta de materiais adequados”. Vale destacar que os “materiais disponíveis” foram apontados, também por quatro professoras, como sendo fator facilitador da prática.

Em terceiro lugar, ficaram empatados os fatores “comportamento do aluno”, “falta de comprometimento familiar” e “distância entre o local do AEE e a escola regular”, fatores que já foram discutidos anteriormente. Em quarto lugar, ficaram empatados os fatores “espaço inadequado” (também discutido anteriormente) e “desconhecimento do TEA”. Infelizmente, sobre esse “desconhecimento”, citado por uma professora, não foi mencionado a quem ela se referia: se aos professores, às famílias ou à sociedade. Sendo assim, acreditamos que a formação profissional e as parcerias entre a escola e a comunidade, que propiciam encontros de formação e trocas de conhecimento, podem contribuir para minimizar esse dificultador.

Por último, restaram os fatores “representação do AEE”, “quantidade de aluno por atendimento”, “falta de capacitação” e “não ter um ajudante do professor”. Os primeiros três fatores já foram discutidos anteriormente; quanto ao último, “não ter um ajudante do professor”, a professora não esclareceu se era referente à SRM ou à sala regular. É sabido que, em ambas, esse é um grande desafio dos municípios; inclusive, o acompanhante de sala regular é um direito previsto na Lei 12.764/2012 [11].

Vale ressaltar que três professores apontaram como dificultadores aspectos referentes ao comportamento do aluno com TEA e, como já foi dito anteriormente, consideramos questionável responsabilizar o aluno no indicador de fatores que dificultam o



trabalho desenvolvido no AEE. Isso remete, mais uma vez, à necessidade de investimento contínuo na formação do professor. Quando as características apresentadas pelo aluno com TEA, que são próprias do transtorno, são consideradas dificultadoras, deparamo-nos com um problema muito complexo, expondo a necessidade premente de formação, a fim de esclarecer a função do AEE, a quem esse serviço se destina, e evidenciar quais são as atribuições almejadas do professor que atua nas SRM.

Analisaremos, na sequência, o nível de satisfação das professoras que trabalhavam no AEE (Figura 3), considerando como “satisfação” o que nos apresenta Oliveira [19], ao defini-la como “um conjunto de sentimentos favoráveis ou desfavoráveis, com os quais os empregados veem seu trabalho”.

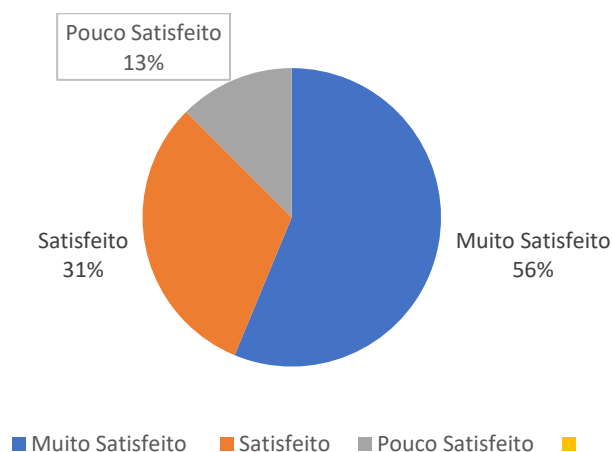


Figura 3. Nível de satisfação das professoras em trabalhar no AEE.

Apesar de as 16 professoras terem indicado 29 fatores que dificultavam suas atuações no AEE, 87% delas se declararam muito satisfeitas ou satisfeitas em trabalhar no AEE. As duas professoras (13%) que se declararam pouco satisfeitas com o trabalho também não apresentaram nenhum fator como sendo facilitador das suas atuações no AEE. Isso nos possibilita acreditar que os fatores indicados como dificultadores são passíveis de serem ajustados, seja com maior investimento na formação dos professores, seja na área motivacional de todos os envolvidos com a educação. Enfim, consideramos esse resultado como sendo um fator positivo, na medida em que pode justificar o emprego de uma força motriz, por parte de todos, principalmente dos gestores, para transformar os fatores dificultadores em facilitadores ou, ao menos, neutralizá-los.



A próxima e última parte da análise do perfil dos docentes diz respeito à adesão das famílias aos atendimentos. Observamos que a maioria das professoras, 63%, considerou que as famílias aderiam bem ao serviço de apoio do AEE; 31% acreditavam que a aderência era regular; e apenas uma professora (6%) considerou que as famílias não tinham boa aceitação desse apoio.

Quanto às análises dos dados dos prontuários dos alunos ou “pasta do aluno”, assim denominada pela SE, consideramos ser um documento de suma importância para a realização da ação educativa, uma vez que, nessa pasta, deve constar toda a trajetória de vida do aluno, bem como todo o seu percurso educacional, as intervenções, os atendimentos, relatórios, enfim, todos os dados que possibilitam o conhecimento e o monitoramento do desenvolvimento do aluno, além dos dados de atendimentos extraescolar, caso haja, como intervenções especializadas.

Os dados foram colhidos de 17 dos 18 prontuários das SRMs, pois um deles não foi disponibilizado pela professora. Esses prontuários eram estruturados a partir de 11 documentos disponibilizados pela SE, denominados Protocolos do AEE.

A partir das respostas das professoras, referentes ao fato de a pasta do aluno estar acessível a todos os professores e transitar pelos seus espaços comuns, encontramos: 15 (83,3%) professoras afirmaram que as pastas ficavam, “parcialmente”, à disposição dos demais professores; isso quer dizer que as pastas dos alunos permaneciam na sala de AEE, mas estavam à disposição do professor da sala regular, bastando que ele a procurasse para ter acesso a ela.

Essa disposição é algo bastante complexa dentro dessa estrutura educacional, se considerarmos que os atendimentos aconteciam em horários opostos. Sendo assim, nem sempre o horário em que o professor da sala regular estava na escola correspondia ao horário que o professor do AEE estava presente. Esse fato se comprova pelos relatos de 22% dessas professoras que alegaram nunca terem sido procuradas pelo professor do ensino regular. Duas (11%) das professoras afirmaram que a pasta do aluno não transitava em espaços comuns dos professores. E uma das professoras (5,6%) não respondeu a essa questão.

Com referência às “entrevistas com os pais”, um dos documentos que compõe a pasta do aluno, das 17 pastas analisadas, verificamos: 12 (66,7%) tinham o documento “entrevistas com os pais” preenchido na íntegra; em quatro (22,2%), os documentos estavam incompletos; em um (5,6%), o documento não havia sido preenchido.



Se pensarmos que essa coleta foi realizada no quinto mês do ano, podemos apontar, aqui, um quadro preocupante, uma vez que, estando incompleto ou não preenchido, pode-se inferir que o professor teve pouco contato com a família, o que o impossibilitou de colher esses dados, a fim de conhecer melhor seu aluno. Esses dados são importantes para compor a elaboração do planejamento das intervenções.

A partir dos registros encontrados nas pastas dos alunos, no que se refere à sua funcionalidade, encontramos: aspectos comportamentais e de comunicação presentes em 88,9% e, em 11,1% das pastas, esses dados eram inexistentes; em 55,6% das pastas existiam dados referentes às estereotípias; e em 72,2% das pastas existiam dados referentes à interação social do aluno.

Constar os dados relativos aos aspectos comportamentais e de comunicação do aluno em 88,9% das pastas é um bom resultado, visto que a questão comportamental do aluno com TEA, segundo relatos das professoras, parecia ser a questão mais preocupante e de difícil manejo para os professores que atendiam alunos com TEA. Em 72,2% das pastas havia registros sobre o aspecto de interação social, o que também consideramos positivo, uma vez que esse aspecto poderia orientar o professor da sala regular a intermediar, se necessário fosse, a interação desse aluno com os demais alunos da turma.

Quanto à constatação das observações do ensino regular, no que tange às necessidades a serem trabalhadas no AEE com o aluno com TEA, a fim de facilitar o seu desenvolvimento, ao acompanhar o conteúdo de sala regular, encontramos: somente em uma das pastas, das 17 analisadas, existia um relatório que trazia, brevemente, alguns dados sobre o desenvolvimento do aluno, tais como: “avanço significativo na coordenação motora fina; o aluno já realiza contagem até 30, na sequência, porém com dificuldade para escrever números; e o aluno realiza as atividades com interesse e tem boa tolerância às mudanças de atividades”.

Quanto aos dados referentes ao planejamento do AEE, integrante do protocolo e denominado “plano de atendimento mensal – AEE”, a ser preenchido semanalmente, nele deveriam constar: justificativa; objetivo; habilidade; atividade / materiais; desenvolvimento da atividade; observações, juntamente com a descrição da atividade. Constatamos que esses planos de atendimento eram preenchidos ora bimestralmente ora trimestralmente. Acreditamos que, se existisse a obrigatoriedade de esse plano ser preenchido mensalmente, nele estariam descritas as atividades que seriam desenvolvidas nos atendimentos, o que serviria como um orientador da ação do professor, dificultando, assim, a possibilidade de se trabalhar com improvisação.



Quanto às atividades desenvolvidas no AEE, verificamos que: em três dos prontuários (16,7%) constavam as atividades desenvolvidas no AEE; em oito (44,4%) pastas não constavam as atividades desenvolvidas no AEE; seis (33,3%) apresentavam algumas atividades. Somente uma dessas professoras desenvolvia um portfólio para cada aluno, utilizando fotos, bem como a descrição de todas as atividades realizadas e de como o aluno respondia ao que era proposto (tivemos acesso a esse material). Outra professora fazia o registro diário das intervenções e respostas do aluno.

Vale aqui uma observação. Uma das professoras justificou não haver atividades desenvolvidas no AEE na pasta do aluno, dizendo que “O AEE não trabalha com os conteúdos, mas, sim, com as habilidades”.

Os referidos dados nos remetem a alguns questionamentos sobre a afirmação de algumas professoras, que, ao dizerem que o AEE trabalha com habilidades, consideraram-se desobrigadas de trabalhar com os conteúdos curriculares do Ensino Fundamental. Assim, perguntamo-nos a quais habilidades elas estariam se referindo? Seriam as habilidades básicas (consciência de si, cuidados pessoais, atividades de vida diária etc.) ou as habilidades básicas motoras (andar, pular, correr etc.)? Ou seriam, ainda, as habilidades adaptativas (sociais, cuidado pessoal, de comunicação, autonomia etc.)? Enfim, são inúmeras as habilidades a serem desenvolvidas no período escolar; entre elas, as habilidades cognitivas: escrita, leitura, raciocínio lógico matemático etc.

Quanto às atividades relacionadas com o conteúdo do ensino regular, pôde-se observar que apenas em uma pasta de aluno existiam atividades que demonstravam alguma relação com o que era desenvolvido em sala de aula regular.

Se analisarmos as atribuições previstas aos professores de AEE, tanto na Resolução 4/2009 [10], quanto na Deliberação 05/2009 [6], podemos verificar que nelas estão previstas as articulações entre os professores de AEE e os do ensino regular; e que sejam disponibilizados os serviços, os recursos pedagógicos, a acessibilidade e as “estratégias que promovam a participação dos alunos nas atividades escolares”. Sendo assim, não vislumbramos possibilidade de essas atribuições serem cumpridas sem que, ao menos, conste na pasta do aluno o que está sendo oferecido a ele e como ele vem respondendo às atividades.

Em relação à questão alusiva às atividades que demonstram alguma relação com os conteúdos desenvolvidos em sala de aula, a verificar como acontecem as articulações entre os professores da sala de AEE e aqueles do ensino regular, vimos anteriormente que existe o dificultador na comunicação entre o AEE e o ensino regular, pelo fato de acontecerem em turnos opostos, e a situação se agrava quando os atendimentos acontecem em escolas diferentes.



Pudemos verificar que todos os polos de AEE (SRM) estavam montados conforme o Manual de Orientação do Programa de Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais [21].

Com referência aos dados obtidos na 2ª Ação – três visitas consecutivas às SRM, com o objetivo de observar as práticas pedagógicas desenvolvidas em lócus com cinco alunos diferentes, resumidamente, tínhamos 15 visitas a serem realizadas, e conseguimos realizar seis; as demais não aconteceram, ou os alunos faltaram (um deles inclusive não estava frequentando a escola por motivo de viagem), ou porque a professora havia sido convocada a comparecer na SE. Quanto às atividades, constatamos que existe a necessidade premente de melhor estruturar e sistematizar o atendimento. O que nos apareceu de novo foi a necessidade de envolvimento familiar no processo educacional e a necessidade de melhor monitoramento do que está sendo oferecido por parte da gestão municipal.

Acreditamos que trabalhar com indicadores de monitoramento, intensificar as formações continuadas dos professores e propiciar ações para estreitar as relações com as famílias e com a sociedade seja um bom caminho a ser percorrido para que se minimizem esses dificultadores.

CONCLUSÃO

Devemos ressaltar que estas considerações são válidas para o ano de término deste estudo, 2016. E, mais, que não encontramos na revisão da literatura pesquisas mais recentes com escolares desse Município. Quanto aos resultados gerais da investigação, pontuamos o empenho e o comprometimento da Secretaria de Educação de Barueri, SP e dos seus professores. Apesar disso, um grande desafio deverá ser enfrentado para atender às especificidades dos alunos com TEA. Consideramos a estrutura precária e a carga horária de atendimento no AEE muito restrita para garantir o apoio e o desenvolvimento de alunos com TEA.

Propusemo-nos, também, a traçar o perfil dos professores que atuavam no AEE junto aos alunos com TEA, e constatamos que todos tinham a formação exigida pelas diretrizes, mas alguns não consideravam o suficiente para atender esse público.

Um dado que nos pareceu positivo foi que a maioria das professoras estava satisfeita em trabalhar no AEE, o que nos faz acreditar que os dificultadores por elas apontados são passíveis de serem minimizados.



A nossa sugestão é que se intensifique o investimento na formação continuada do professor, porque muito do que vimos como entraves da oferta do apoio do AEE envolviam questões básicas da formação do professor; questões anteriores à formação especializada, por exemplo, a resistência a perceber o quão importante é o desenvolvimento e a utilização de um planejamento educacional como prática diária. Esses fatos, na maioria dos cursos de pedagogia, são exaustivamente discutidos. Enquanto especialista, acreditamos que se deveria conhecer as especificidades e as particularidades presentes no TEA, a fim de poder estabelecer, em seus planejamentos, objetivos e estratégias metodológicas que atendam às necessidades educacionais desse alunado.

O AEE, conforme observado nesta pesquisa, parece funcionar como modelo paralelo ao ensino regular, e não complementar, assemelhando-se ao modelo anteriormente desenvolvido pela Educação Especial segregada.

Outra sugestão que consideramos interessante é melhorar o investimento na tríade gestores, professores e familiares, na ação educativa, a fim de se desenvolver uma matriz colaborativa de fortalecimento e harmonia entre essas três instâncias, em prol do melhor desenvolvimento do alunado com TEA.

REFERÊNCIAS

1. Araújo AC. Estudo piloto para o mapeamento da trajetória em busca de diagnóstico e tratamento do Transtorno do Espectro do Autismo no município de Barueri em São Paulo (dissertação). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2012. Doi:1982-3541.
2. American Psychiatric Association. DSM-5 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5. ed. Washington: American Psychiatric Publishing, 2013.
3. Baptista CR. Ação pedagógica e educação especial: a sala de recursos como prioridade na oferta de serviços especializados. Rev Bras. Educ Espec. 2011; 17(spe1):59-76.
4. Baptista PFS. Avaliação dos sintomas gastrointestinais no transtorno do espectro do autismo: relação com os níveis séricos de serotonina e dieta alimentar (dissertação). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2012.
5. Barueri. Lei Complementar 87, de 8 de dezembro de 2000. Dispõe sobre a estrutura administrativa dos órgãos da administração pública do município de Barueri, reorganiza o quadro de pessoal da prefeitura, e dá outras providências. Diário Oficial do Município de Barueri. 8 dez 2000.
6. Barueri. Deliberação 05, de 5 de dezembro de 2009. Conselho Municipal de Educação (CME). 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. Diário Oficial do Município de Barueri. 5 dez 2009.
7. Barueri. Lei 2.555, de 14 de setembro de 2017. Dispõe sobre a denominação da secretaria dos direitos da pessoa com deficiência. Prefeitura Municipal de Barueri. 14 set 2017.



8. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília (DF): Senado Federal, 1988.
9. Brasil. Resolução 2, CNE/CEB, de 11 de setembro de 2001. Institui diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica. Diário Oficial da União. 14 set 2001. Seção 1E.
10. Brasil. Resolução 4, de 2 de outubro de 2009. Institui diretrizes operacionais para o atendimento educacional especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Diário Oficial da União. 2 out 2009. Seção 1:17.
11. Brasil. Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012. 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. Diário Oficial da União. 27 dez 2012.12.
12. Brasil. Portal do Ministério da Educação. Nota técnica 24/2013/MEC/SECADI/DPEE. Orientação aos sistemas de ensino para a implementação da Lei 12.764/2012 [internet]. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=13287-nt24-sistem-lei12764-2012&category_slug=junho-2013-pdf&Itemid=30192.
13. Brasil. Lei 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União. 6 jul 2015.
14. Caiado KRM. Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências: Destaques para o debate sobre a educação. Rev Educ Espec. 2009; 22(35):329-38.
15. Dutra CP, Santos MCD, Guedes MT. Manual de orientação: Programa de implantação de sala de recursos multifuncionais [internet]. Portal do Ministério da Educação. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=9936-manual-orientacao-programa-implantacao-salas-recursos-multifuncionais&Itemid=30192.
16. Escolano A, Frago AV. Currículo, espaço e subjetividade – A arquitetura como programa. Rio de Janeiro: DP&A, 1998.
17. Maenner MJ et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. MMWR Surveill Summ. 2018; 69(4):1-12.
18. Oliveira AAS, Leite PL. Construção de um sistema educacional. Ensaio: Aval Pol Públ Educ. 2007; 15.
19. Oliveira SL. Sociologia das organizações: uma análise do homem e das empresas no ambiente competitivo. São Paulo: Cengage Learning, 2009.
20. Pedrosa C. Caminhos da inclusão: O Modelo da Educação Inclusiva para alunos com necessidades educacionais especiais no município de Barueri, SP (dissertação). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2012.
21. 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.



Capítulo 23

Avaliação funcional de alunos com Transtorno do Espectro do Autismo no município de Embu das Artes, SP

Catherine Oliveira de Araújo

Ana Paula dos Santos

Keila Cristina Leme dos Santos Coelho

Decio Brunoni

Maria Eloisa Famá D'Antino

277

INTRODUÇÃO

Considerando o aumento de matrículas de alunos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) em escolas regulares municipais da rede pública de ensino, é fundamental conhecer e avaliar quais têm sido os impactos da escolarização no desenvolvimento desses alunos [6].

A temática da inclusão escolar de alunos com TEA tem causado preocupações e inquietações por parte da Secretaria de Educação do Município da Estância Turística de Embu das Artes, de professores e de pais, em decorrência do aumento de matrículas, que registrou no ano de 2018 um total de 426 alunos atendidos pela Educação Especial, dos quais foram identificados 102 alunos com TEA [2].

Para melhor desenvolvimento desses educandos na rede regular de ensino, faz-se necessária sua avaliação funcional, com foco no seu desenvolvimento pleno, considerando as potencialidades, capacidades e habilidades já desenvolvidas ou em aquisição, com vistas ao planejamento das intervenções educacionais / pedagógicas. Dessa forma, foi aplicado o instrumento Protocolo de Avaliação de Escolares com Deficiência – PA-EDI, elaborado por Miccas et al. [7], com o objetivo de conhecer o perfil escolar dos 102



alunos com TEA, mais especificamente o perfil de funcionalidade quanto aos aspectos relacionados à atividade e participação nos espaços educacionais/pedagógicos da instituição escolar.

TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

O TEA se refere a uma condição não degenerativa, com alterações presentes em idades muito precoces, tipicamente antes dos 3 anos de idade, que se caracteriza por dificuldades ao longo da vida do indivíduo nas habilidades sociais e comunicativas, comportamentos repetitivos e interesses limitados [3], com grande variabilidade na intensidade e forma de expressão da sintomatologia nas áreas que definem o seu diagnóstico [11].

A complexidade em si do quadro, que pode apresentar importantes comorbidades e com condições médicas associadas, exige abordagens multidisciplinares para fins de diagnóstico e subsequentes intervenções educacionais e terapêuticas [2].

A detecção precoce e intervenções subsequentes podem determinar prognósticos substancialmente melhores, como mais rapidez na aquisição de linguagem, melhor desenvolvimento das interações sociais e mais facilidade no funcionamento adaptativo, favorecedores da implementação de inclusão da criança nos processos de escolarização. Os objetivos das intervenções, principalmente para indivíduos com prejuízos cognitivos importantes, deverão ser propostos com vistas a melhorar a comunicação e as interações sociais e reduzir as alterações comportamentais, implementando aprendizagens e independência nas atividades de vida diária [4].

As intervenções educacionais no TEA são desafiadoras devido à complexidade e à variação na apresentação das características desse grupo. Assim, cada caso deve ser avaliado para que as soluções educativas sejam adequadas.

AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE E DA INCAPACIDADE DA PESSOA COM TEA – MODELO BIOPSISSOCIAL DA CIF

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) [8] e a Classificação Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde (CID-10) [9], adotadas, entre outros, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), constituem-se em distintos modelos de classificação a serem usados de forma complementar pelo



avaliador. Derivada da CIF, editada no Brasil pela OMS em 2010, tem-se a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CJ) [8], que cobre a faixa etária do nascimento aos 18 anos, com os mesmos itens da CIF, porém contempla características físicas, sociais e psicológicas da população infantil e adolescente, acrescentando componentes como, por exemplo, “mamar”, “ir à escola”.

Diferentes modelos conceituais sustentam a CID-10 e a CIF, pois, enquanto a primeira “fornece uma estrutura de base etiológica” – modelo médico, a CIF assume o modelo biopsicossocial – “expresso numa dialética de ‘modelo médico’ versus ‘modelo social’” [10].

A CIF ultrapassa a abordagem diagnóstica da CID-10, descrevendo características da funcionalidade do indivíduo, considerando a sua participação em processos interativos com o ambiente. Para Miccas et al. [7], “[...] acredita-se que, a despeito da importância de um diagnóstico clínico, o conhecimento da funcionalidade de cada indivíduo, em particular, seja fundamental para que se possam desenhar sistemas de apoio educacional adequados a cada caso”. Tem-se, assim, o enfoque na funcionalidade humana e não apenas nas incapacidades da pessoa, levando em conta todo o contexto no qual o sujeito está inserido, considerando os fatores que influenciam em seu desempenho e em sua qualidade de vida.

PERFIL DE FUNCIONALIDADE DE ALUNOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NO MUNICÍPIO DE EMBU DAS ARTES

O Protocolo de Avaliação de Escolares com Deficiência – PAEDI foi elaborado com base no construto teórico proposto pela CIF, pautado em aspectos concernentes à atividade e à participação de escolares com deficiência intelectual, contemplando as seguintes áreas: percepções sensoriais, aplicação do conhecimento, comunicação, concentração, comportamento e socialização, coordenação motora, tarefas e demandas do cotidiano.

No instrumento consta uma breve orientação sobre como deve ser preenchido, dados de identificação do aluno e 52 itens sobre Atividades e Participação, sendo que os itens 1 a 39 apresentam três classificadores, a saber: não realiza; às vezes realiza; sim realiza.

A proposta do PAEDI diz respeito à avaliação inicial do aluno com deficiência e/ou TEA e deve ser realizada anteriormente ao início do processo de ensino e aprendizagem escolar, numa perspectiva pedagógica, com vistas à educação inclusiva, considerando o



atual conhecimento e/ou funcionalidade do educando, bem como as possibilidades de aprendizagem futura, analisando aspectos qualitativos e comparando o aluno com ele mesmo.

MÉTODO

No início de agosto de 2017, após levantamento realizado pela coordenadora da Secretaria de Educação Especial do Município de Embu das Artes, foi apresentada uma lista com 77 alunos com diagnóstico de TEA, cadastrados na Gestão Dinâmica de Administração Escolar (GDAE): 59 meninos e 18 meninas, matriculados em escolas do Município. Em novo rastreamento realizado pela coordenadora no mês de setembro, com a finalidade de confirmar os dados, do total de 426 alunos atendidos pela Educação Especial foram identificados 102 alunos (23,94%) com o referido diagnóstico: 75 meninos (73,5%) e 27 meninas (26,5%), grupo participante desta pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O PAEDI foi aplicado a 102 alunos com diagnóstico de TEA matriculados na Educação Infantil, Ensino Fundamental e na escola especializada do Município, objetivando conhecer o perfil escolar desses alunos, mais especificamente o perfil da funcionalidade quanto aos aspectos relacionados à atividade e à participação nos espaços educacionais / pedagógicos da instituição escolar. A maioria deles era do sexo masculino (73,5%), com média de idade de 7 anos.

Essa frequência significativamente maior de alunos do sexo masculino em relação aos do sexo feminino ($p=0,001$) corrobora a literatura, que aponta prevalência do TEA quatro vezes maior no sexo masculino do que no feminino [1].

Com relação aos 39 itens dentre os 52 itens do PAEDI, agrupados em percepções sensoriais, concentração, aplicação de conhecimentos, comunicação, comportamento e socialização, coordenação motora, tarefas e demandas do meio, procedemos à análise descritiva dos resultados (Figura 1); optamos por recortar os resultados dos itens referentes a cada uma das categorias para facilitar a leitura dos resultados, expressos nos classificadores: “não”, “às vezes” e “sim”.

Cabe lembrar que essas categorias devem ser compreendidas em seu conjunto e como indicadores da funcionalidade da criança e do adolescente com TEA no momento



da avaliação. Essa observação implica considerar as potencialidades, as capacidades e as habilidades já desenvolvidas ou em aquisição, com vistas ao planejamento das intervenções educacionais / pedagógicas.

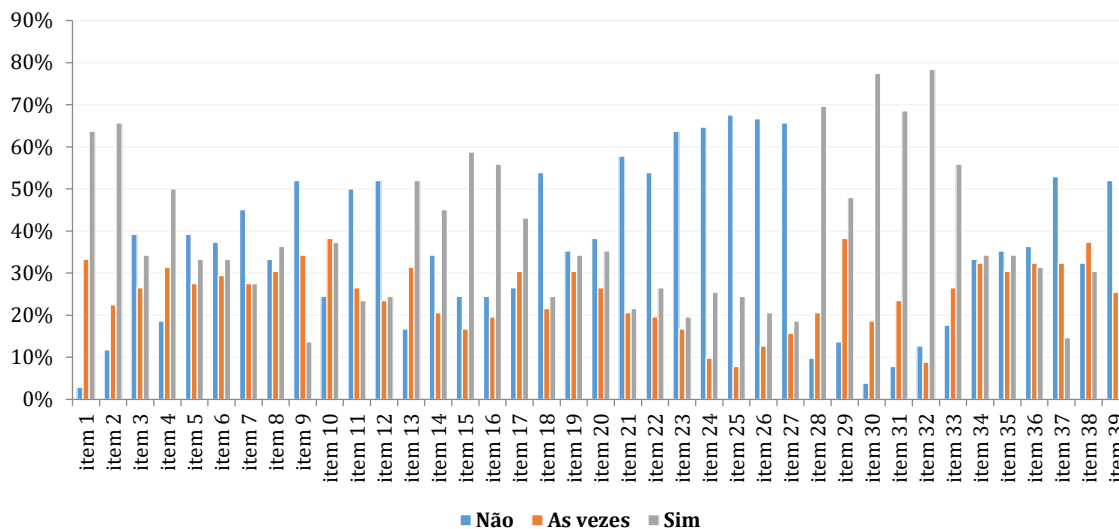


Figura 1. Classificação do total de 102 alunos com TEA nos itens 1 a 39 do PAEDI.

Com relação ao nível de ensino frequentado pelos alunos, os escores totais do PAEDI foram: 69,6 para alunos na Educação Infantil, 111 para alunos no Ensino Fundamental, e 93,6 para alunos na escola especializada.

Percepções sensoriais e concentração

Nesta categoria, foram incorporados os resultados da avaliação das capacidades dos alunos quanto a: observação; resposta a estímulos auditivos; manutenção do limiar de atenção / concentração, as quais sinalizam aspectos relevantes do desenvolvimento e possibilidades / potencialidades de aprendizagem da criança e do adolescente com TEA e, principalmente, suas manifestações nas atividades e participação face às demandas do meio.

Nas respostas previstas no instrumento, pôde-se observar a predominância do “sim” nos três itens: (1) “observa acontecimentos ao seu redor, como crianças brincando ou ao assistir a um desenho animado ou filme (63,7%)”; (2) “responde a estímulos auditivos como atender a chamados, ouvir uma música” (65,7%); (4) “concentra-se



intencionalmente em uma atividade que seja de seu interesse” (50,0%), o que computamos como resultados satisfatórios, principalmente quando se considera que, no conjunto do gráfico, estão os alunos da Educação Infantil, do Ensino Fundamental e da escola especializada do Município. Observou-se, também, que a frequência dos percentuais “às vezes” foi significativamente superior à categoria “não”. Cabe lembrar, conforme a CIF [8], que a inconsistência comportamental é característica marcante em quase todas as atividades e ações de indivíduos com TEA: “Num momento não respondem aos estímulos auditivos podendo parecer surdos para, logo depois, reagirem de forma desproporcional a um pequeno ruído”. As alterações mais acentuadas de concentração em uma atividade (50%) podem ser explicadas pela presença de comportamentos manipulatórios e explorativos restritos e limitados a poucos objetos.

A “capacidade de permanecer sentado por tempo necessário para realizar uma atividade” (item 29) pode ser relacionada ao item 4 – “concentrar-se” –, pois se entende que ambas as condições se influenciam mutuamente. Os resultados nesses dois itens são próximos, com melhores respostas para o item 29: “não” (13,7%), “às vezes” (38,2%), “sim” (48,0%).

Comunicação

Nesta categoria, classificamos os itens em linguagem compreensiva e linguagem expressiva.

Linguagem compreensiva

Na linguagem compreensiva, os itens se referem à capacidade de compreensão da linguagem falada, da atribuição de significados a expressões faciais, a gestos e sinais (itens 13 a 16 e 27).

Os resultados para compreensão da linguagem expressiva evidenciam maior frequência de “sim” para: (15) “entende ordens simples, por exemplo, pegue o lápis (58,8%), seguido de “não” (24,5%); (16) “entende ordens sequenciais, por exemplo, pegue o lápis e traga aqui” (55,9%), seguido de “não” (24,5%); (13) “entende mensagens faladas emitidas para ele (52,0%), seguido de “às vezes” (31,4%). Maiores dificuldades foram constatadas na atribuição de significados para expressões faciais, gestuais e sinais, com as seguintes frequências maiores para o “sim”: (14) “identifica expressões faciais, como tristeza, alegria” (45,1%), seguido de “não” (34,3%); (17) “compreende o significado de gestos e sinais” (43,1%), seguido de “às vezes” (30,4%).



“Manter uma conversa” (item 27) implica considerar a linguagem tanto receptiva quanto expressiva, com as seguintes respostas: “não” (65,7%), “às vezes” (15,7%), “sim” (18,6%).

Os resultados não refletem um padrão comunicativo único, pois os perfis são muito específicos, tanto para a fala quanto para a linguagem expressiva e compreensiva, cabendo, portanto, individualizar as intervenções, face à capacidade comunicativa de cada aluno, levando-se em consideração a gravidade do quadro, o nível de desenvolvimento e a idade cronológica do indivíduo e, ainda, “irão variar de acordo com as características do indivíduo e do seu ambiente [...]” [1].

Linguagem expressiva

A capacidade expressiva dos alunos – linguagem oral e representação por meio de desenho, gestos e sinais – foi avaliada em 10 itens (8 e 18 a 26). Percebeu-se dificuldades importantes na capacidade comunicativa expressiva dos alunos, com maior frequência de “não” em sete itens: (25) “produz desenhos com detalhes gráficos mais elaborados, diferentes de garatujas” (67,6%), seguido de “sim” (24,5%); (26) “inicia uma conversa” (66,7%), seguida do “sim” (20,6%); (24) “produz desenhos e lhes atribui significado” (64,7), seguido de “sim” (25,5%); (21) “faz perguntas” (57,8%), seguido de “sim” (21,6%); (22) “produz mensagens orais com menos de 10 palavras para se comunicar” (53,9%), seguido de “sim” (26,5%); (23) “produz mensagens orais com mais de 10 palavras para se comunicar” (63,7%), seguido de “sim” (19,6%); (18) “consegue descrever o contexto de um desenho, fotografia ou de uma cena real” (53,9%), seguido de “sim” (24,5%). Em três itens (8, 19 e 20), as respostas tiveram a seguinte distribuição, respectivamente, para “não”, “às vezes” e “sim”: (8) “comunica-se para pedir ajuda na resolução de um problema cotidiano” – 33,3%, 30,4%, 36,3%; (19) “transmite uma mensagem utilizando-se de gestos e sinais” – 35,3%, 30,4%, 34,3%; (20) “nomeia objetos” – 38,2%, 26,5%, 35,3%.

A categoria “comunicação” evidencia hiatos importantes entre a linguagem receptiva e a expressiva dos alunos, com destaque para a primeira, pois, embora com importantes prejuízos, compreendem muito mais do que conseguem expressar. No conjunto, a literatura caracteriza os déficits de linguagem por “ausência total de fala, atrasos na linguagem, compreensão reduzida da fala, fala em eco, linguagem explicitamente literal ou afetada” [1]. Quando há presença de linguagem, sua manifestação se dá comumente sem reciprocidade social e por meio de comportamentos atípicos, como a ecolalia imediata ou tardia, inversão pronominal, uso de palavras incomuns, resposta pobre, com modificação nos padrões de linguagem – fala cantada ou declamativa, ritmo inadequado (rápido ou fala silabada) [5]. As respostas aos itens que avaliaram a capacidade



de expressão dos alunos com TEA utilizando-se de desenhos e com atribuição de seus significados (itens 24 e 25), e a descrição do contexto de um desenho, fotografia e cena real (item 18) são indicativos dos prejuízos da comunicação não verbal desses alunos.

Um dos principais desafios que envolvem a inclusão de alunos com TEA são os prejuízos na comunicação e na linguagem, tornando imperativo desenvolver programas de intervenção focados no desenvolvimento de suas habilidades comunicativas [6], com o uso de procedimentos metodológicos pragmáticos e funcionais – códigos alternativos à linguagem verbal, em especial sinais manuais, com o uso de estratégias de generalização aos contextos naturais de vida da criança.

Comportamento e socialização

Foram agrupados nesta categoria os itens que se referem à avaliação da capacidade dos alunos de imitar gestos ou comportamentos – aprendizado que implica se apropriar de elementos da cultura do grupo social de pertencimento, e comportamento e desempenho em atividades que implicam a presença do outro social (itens 3, 12, 28, 35 a 39). O classificador “sim” prevaleceu na resposta (28) “demonstra irritação ao ser contrariado” (69,6%), seguido de “às vezes” (20,6%); prevaleceu o “não” para: (37) “estabelece contatos com estranhos, respeitando as convenções sociais (52,9%), seguido de “às vezes” (32,4%); (39) “demonstra entender e respeitar regras de jogos e brincadeiras” (52,0%), seguido de “às vezes” (25,5%); (12) “inicia e termina uma tarefa em grupo, por exemplo, uma brincadeira ou jogo” (52,0%), seguido de “sim” (24,5%). Nos demais itens (3, 35, 36, 38), os resultados assim se apresentaram para “não”, “às vezes”, “sim”, respectivamente: (3) “imita gestos ou comportamentos, demonstrando aprender por imitação, como reproduzir passos de uma coreografia” – 39,2%, 26,5%, 34,3%; (35) “relaciona-se de forma socialmente adequada com as crianças do seu meio” – 35,3%, 30,4%, 34,3%; (36) “relaciona-se de forma socialmente adequada com os adultos do seu meio” – 36,3%, 32,4%, 31,4%; (38) “participa de jogos e brincadeiras com os colegas” – 32,4%, 37,3%, 30,4%.

O conteúdo dos itens acima implicam em reciprocidade socioemocional – capacidade para iniciar interações sociais e compartilhar emoções, com imitação de comportamentos, de expressões faciais e de gestos, e capacidade de desenvolver, manter e compreender relacionamentos, que são prejuízos importantes presentes na criança com TEA, que podem variar “de dificuldades em ajustar o comportamento para se ade-



quar a contextos sociais diversos, dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, à ausência de interesse por pares” [1].

A atenção compartilhada, marco importante do desenvolvimento da criança, manifesta-se, assim, na criança com TEA, por dificuldades em atenção a um parceiro social, a um objeto ou evento de interesse mútuo, cujos prejuízos são indicadores importantes para o diagnóstico do autismo [2]. Presentes desde muito cedo, tais dificuldades podem se manifestar pelo resto da vida do indivíduo. Na avaliação do desenvolvimento, manutenção e compreensão das relações sociais em indivíduos com TEA devem ser consideradas variáveis relacionadas à idade, sexo e cultura do indivíduo.

Coordenação motora

Do ponto de vista motor – habilidades manuais e domínio corporal no ambiente, os resultados evidenciaram-se como positivos, pois o classificador “sim” prevaleceu nos três itens: (32) “anda curtas distâncias desviando-se, por exemplo, de móveis, objetos e pessoas” (78,4%), seguido de “não” (12,7%); (30) “é capaz de segurar com mãos e dedos um objeto grande, por exemplo, uma bola” (77,5%), seguido de “às vezes” (18,6%); (31) “é capaz de usar dedos e mãos para manipular pequenos objetos, por exemplo, um lápis” (68,6%), seguido de “às vezes” (23,5%).

Tarefas e demandas do cotidiano

Nesta categoria se têm cinco itens avaliados, com melhores resultados para o item 33: “consegue alimentar-se com quantidades adequadas e nos momentos certos” – “sim” (55,9%), “às vezes” (26,5%) e “não” 17,6%).

Os resultados dos demais itens são os que seguem: (8) “comunica-se para pedir ajuda na resolução de um problema cotidiano” – “sim” (36,3%), “às vezes” (30,4%) e “não” (33,3%); (9) “resolve sozinho problemas do seu cotidiano” – “não” (52,0%), “às vezes” (34,3%) e “sim” (13,7%); (10) “une-se a um adulto para resolver um problema do seu cotidiano” – “às vezes” (38,2%), “sim” (37,3%) e “não” (24,5%); (34) “consegue garantir o próprio conforto físico, por exemplo, tirar uma blusa se está com calor” – “sim” (34,3%), “não” (33,3%), “às vezes” (32,4%).



Aplicação de conhecimentos

A avaliação da capacidade do aluno para aprender a ler (item 5), a escrever (item 6) e fazer cálculos simples (item 7) implica, assim entendemos, considerar o seu desempenho em atividades que antecedem tais aquisições, especialmente a leitura e a escrita, mas que estão nelas implicadas. Há de se considerar nos resultados “sim” a presença no grupo de alunos já alfabetizados (item 40 traz que 11,8% são independentes na leitura e na escrita), assim como para o resultado “não”, em que há três crianças da Educação Infantil com 3 anos de idade, e oito com 4 anos de idade, do total de 28 crianças nessa etapa de ensino, assim como o grupo dos 18 alunos com quadros graves de TEA matriculados na escola especializada do Município, grupos esses que participaram da aplicação do Protocolo.

Feitas essas ressaltas, vamos aos resultados por item: (5) “demonstra ter capacidade para aprender a ler”: “não” (39,2%), “às vezes” (27,5%), “sim” (33,3%); (6) “demonstra ter capacidade para aprender a escrever”: “não” (37,3%), “às vezes” (29,4%), “sim” (33,3%); (7) “demonstra ter capacidade para aprender a fazer cálculos simples”: “não” (45,1%), “às vezes” (27,5%), “sim” (27,5%). O item 11 – “inicia e termina uma tarefa única sozinho, por exemplo, pintar um desenho”, pressupõe a presença de duas variáveis, quais sejam, a habilidade, em si, para a pintura e a dependência da criança em relação ao adulto para a realização dessa e de outras atividades; os resultados nesse item foram: “não” (50,0%), “às vezes” (26,5%) e “sim” (23,5%).

Embora os resultados evidenciados não sejam satisfatórios, mesmo com as ressalvas acima, há de se considerarem as respostas “às vezes” somadas ao “sim”, e que 11,8% estão alfabetizados, portanto, dificuldades não devem ser significadas como impossibilidades.

Trazemos, na sequência, os itens 40 a 52 do PAEDI avaliados, com os seguintes classificadores: “não realiza”, “realiza com ajuda”, “realiza de forma independente”. Na Figura 2 é possível visualizar o conjunto dos resultados dos itens, assim como comparar os resultados em cada item avaliado.

Para a análise descritiva dos itens, eles foram agrupados em duas categorias, quais sejam: aplicação de conhecimentos, tarefas e demandas do cotidiano. Assim como procedemos anteriormente, os itens referentes a cada uma das categorias foram recortados da figura para facilitar a leitura dos dados.



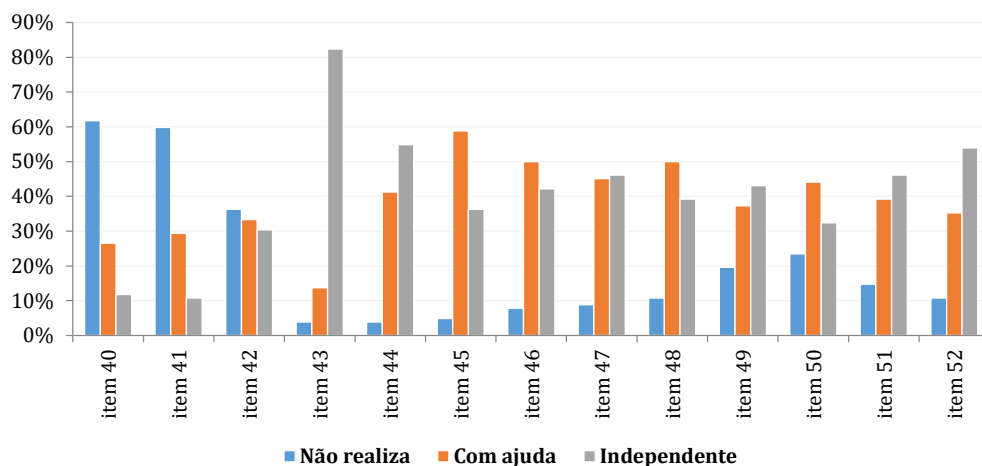


Figura 2. Classificação do total de 102 alunos com TEA nos itens 40 a 52 do PAEDI.

Aplicação de conhecimentos

Dos 102 alunos, 12 (11,8%) dominam a leitura e a escrita (item 40), contra 61,8% não alfabetizados (não realizam) e 26,5% que realizam ambas as atividades com ajuda e que, portanto, pode-se pressupor que estão em processo de aquisição da leitura e da escrita. Realizam cálculos simples (item 41), com independência 10,8% dos alunos, contra 59,8% que não realizam, e 26,5% que realizam com ajuda. Pode-se observar que nas três habilidades escolares há um percentual importante (26,5%) de alunos que estão em processo de suas aquisições, pois as realizam com ajuda, o que indica potencialidades para suas aquisições. Ainda na categoria aplicação de conhecimentos, tem-se a avaliação da capacidade do aluno de “concluir várias tarefas, de forma sequencial, por exemplo, escolher um brinquedo, brincar e guardá-lo” (item 42), com os seguintes resultados: “não realiza” (36,3%), realiza “com ajuda” (33,3%) e realiza com “independência” (30,4%).

Tarefas e demandas do cotidiano

Em atividades de higiene pessoal – uso do banheiro, os resultados foram, tivemos:

- (49) “vai ao banheiro para urinar coordenando as várias ações, como manipular as roupas, adotar posição correta e limpar-se”: 43,1% com independência, 37,3% que



o faz com ajuda, e 19,6% com total dependência na atividade (não realiza).

- Essa dependência também está presente em 23,5% para o item (50) “vai ao banheiro para defecar coordenando as várias ações, como manipular as roupas, adotar posição correta e limpar-se”, o qual 44,1% realizam com ajuda e 32,4% que são independentes na atividade.

- “Lavar e secar as mãos” (item 44) é uma atividade sequencial às duas anteriores, com as seguintes respostas: independente (54,9%), com ajuda (41,2%) e não realiza (3,9%).

- A realização da higiene bucal – “escova os dentes” (item 45) não é realizada por 4,9% dos alunos, enquanto 58,8% a realizam com ajuda e 36,3% são independentes na atividade.

- Em “não há autonomia para vestir-se” (item 46), “desvestir-se” (item 47) e “calçar meias e sapatos” (item 48), observamos os seguintes percentuais, respectivamente: 7,8%, 8,8% e 10,8% dos alunos não realizam as atividades; elas são realizadas com ajuda por 50,0% dos alunos (46 e 48) e por 45,1% (47); 42,2%, 46,1% e 39,2% dos alunos as realizam com independência.

- Na alimentação – comer (item 51): “come, coordenando as várias ações, como cortar, levar à boca, mastigar” e beber (item 52): “bebe, coordenando as várias ações como abrir, sugar ou tomar”, 46,1% e 53,9%, respectivamente, são independentes, enquanto as realizam com ajuda 39,2% e 35,3%, e não as realizam, por não coordenarem as ações, 14,7% e 10,8%.

- Por fim, e relacionado às demandas do cotidiano, tem-se o item 43: “sobe e desce escadas”, com 82,4% dos alunos independentes na atividade, 13,7% que a realizam com ajuda e 3,9% que não a realizam.

Como considerações sobre os resultados das habilidades adaptativas acima avaliadas referentes às duas categorias, Saulnier et al. [10] afirmam que “pesquisas têm demonstrado repetidamente que as habilidades adaptativas no Autismo são muito inferiores às habilidades cognitivas, e que os déficits mais significativos são observados no funcionamento social”. Para a *American Psychiatric Association* (APA) [1], por sua vez, as discrepâncias entre suas capacidades adaptativas e capacidades cognitivas tendem a impactar de forma negativa o desempenho escolar de indivíduos com TEA, mesmo para aqueles com inteligência preservada.



CONCLUSÃO

Este estudo, realizado entre outubro de 2017 e setembro de 2018, teve início com a análise documental da política de Educação Especial inclusiva da rede municipal de ensino de Embu das Artes. Paralelamente, foi investigada, por meio da aplicação do PAEDI, a funcionalidade de 102 alunos com diagnóstico de TEA, a maioria do sexo masculino (73%), com média de idade de 7 anos, matriculados nessa rede de ensino – 55% no Ensino Fundamental e 27,5% na Educação Infantil – destacando-se o número expressivo de crianças com diagnóstico de TEA na primeira infância; os demais (17,5%) frequentavam a escola especializada do Município.

Os resultados da avaliação por meio do PAEDI indicaram que a funcionalidade do grupo está comprometida, mas se pode observar que há ampla variação no desempenho, sendo que não há diferença entre meninos e meninas, e as piores pontuações ocorreram com os alunos da Educação Infantil, como esperado, pelas características do instrumento PAEDI.

Conclui-se como de fundamental importância que sejam desenvolvidos programas de intervenções educacionais qualificadas e também precoces, a partir de avaliações multidisciplinares de natureza educacional / pedagógica, cujos resultados devem possibilitar a identificação dos pontos fortes do perfil de desenvolvimento, funcionalidade e aprendizagem da criança, tomados como ponto de partida para o planejamento das intervenções educacionais especializadas, bem como a fundamental parceria entre o professor do AEE e professor do ensino regular e a área da saúde. Ou seja, em se tratando de crianças com TEA, dadas as especificidades do quadro, as áreas da saúde (diagnóstico e intervenções terapêuticas) e da educação se interpenetram, o que é expresso no modelo biopsicossocial da CIF. Tal modelo fornece ao professor recursos para suas intervenções, por focar a funcionalidade do indivíduo como o centro do processo de avaliação, com vistas à planificação de ações pedagógicas, visando a privilegiar suas possibilidades funcionais de participação e interação com o meio ambiente, a despeito da condição intrínseca da deficiência, tendo um olhar nas possibilidades de cada criança.

Nesse sentido, reiteramos que a proposta do PAEDI diz respeito à avaliação inicial do aluno com deficiência e/ou TEA, a ser realizada anteriormente ao início do processo de ensino e de aprendizagem, numa perspectiva educacional / pedagógica, com vistas à educação inclusiva ou à menos restritiva possível. A análise dos resultados do PAEDI, pelo professor, possibilita-lhe conhecer o atual funcionamento do aluno, assim como inferir suas possibilidades futuras de aprendizagens, desenvolvimento da comunicação e interação social a partir da construção de um Plano Individual de Ensino adequado.



REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association (APA). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2014.
2. Araújo CO. Mapeamento do alunado com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na rede municipal de ensino de Embu das Artes/SP: perfil clínico e escolar (tese). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2018.
3. Bosa CA. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Rev Bras de Psiquiatr.* 2006; 28:47-53.
4. Brunoni D, Mercadante M, Schwartzman JS. Transtornos do Espectro do Autismo. In: Lopes AC. Clínica médica. Diagnóstico e tratamento. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte: Atheneu, 2014. Volume 6, p. 5731-46.
5. Centers For Disease Control and Prevention (CDC). 2014. Disponível em: <https://www.cdc.gov/media/releases/2014/p0327-autism-spectrum-disorder.html>.
6. Gomes CGS, Mendes EG. Escolarização de alunos com autismo na rede Municipal de Ensino de Belo Horizonte. *Rev Bras Educ Espec (Marília).* 2010; 16(3):375-96.
7. Miccas C, Vital AAF, D'Antino MEF. Avaliação de funcionalidade em atividades e participação de alunos com Transtorno do Espectro do Autismo. *Revista Psicopedagogia [online].* 2014; 31(94). Disponível em: <<http://www.revistapsicopedagogia.com.br/detalhes/82/avaliacao-de-funcionalidade-em-atividades-e-participacao-de-alunos-com-transtornos-do-espectro-do-autismo>>. Acesso em 15 de maio de 2018.
8. Organização Mundial da Saúde (OMS). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF. [Tradução e revisão Amélia Leitão]. Lisboa, 2004. Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf>.
9. Organização Mundial da Saúde (OMS). Classificação Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde - CID-10. São Paulo: Editora Universidade de São Paulo, 2000.
10. Saulnier C, Quirnbach L, Klin A. Avaliação clínica de crianças com Transtornos do Espectro do Autismo. In: Schwartzman JS, Araújo CA (orgs.). *Transtorno do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon, 2011. p. 159-72.
11. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicol Teor Pesq.* 2014;.30(1):25-33.



Capítulo 24

Matriz de Avaliação das Atividades e Participação para Transtorno do Espectro do Autismo em contexto escolar

Camila Miccas

Decio Brunoni

Mariângela Castilho Uchoa de Oliveira

Maria Claudia Arvigo

Maria Eloisa Famá D'Antino

291

INTRODUÇÃO

Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) se manifestam de forma heterogênea e, ainda que sejam caracterizados por prejuízos sociocomunicativos e na interação social, associados à presença de comportamentos restritos e repetitivos, sua sintomatologia varia em grau de severidade e intensidade entre os sujeitos autistas [1].

Com a aprendizagem das habilidades escolares não é diferente; as dificuldades, bem como as chamadas “ilhas de habilidades”, nem sempre se assemelham entre os escolares com TEA. Portanto, é de suma importância para a inclusão desse grupo de crianças no contexto escolar que os professores e os demais profissionais envolvidos no processo de ensino tenham amplo conhecimento das habilidades e das dificuldades apresentadas pelo aluno.

O primeiro passo para um processo de inclusão de sucesso é a organização e a aplicação de um sistema de avaliação desse alunado que possa fornecer aos professores dados concretos que auxiliem no desenvolvimento de um Plano Educacional Individualizado, ou Plano de Ensino Individual (PEI), que atenda às necessidades particulares de cada aluno e que mantenha um diálogo coerente entre todos os profissionais que atuam com ele.



É de suma importância avaliar e identificar comportamentos autistas para trazer à luz o perfil do desenvolvimento de cada sujeito, evidenciando-se, assim, a necessidade de observação e registro precisos desses comportamentos. No entanto, é escassa a oferta de instrumentos de avaliação para uso do professor em sala de aula regular, assim como do professor que atua no Atendimento Educacional Especializado (AEE) [8].

A observação dos comportamentos da criança com TEA de forma não estruturada e/ou não direcionada por instrumentos ou protocolos específicos pode levar a análises subjetivas e pouco eficazes para a construção de planos de ação que favoreçam o desenvolvimento integral das potencialidades da criança.

Neste cenário, a Matriz de Avaliação das Atividades e Participação (MAAPA) surge como um instrumento capaz de guiar e auxiliar a comunidade escolar no processo de avaliação funcional e objetiva de crianças com TEA, matriculadas na Educação Infantil e no início do Ensino Fundamental [9].

A MAAPA foi desenvolvida com o intuito de auxiliar na avaliação da funcionalidade de crianças com TEA, na faixa etária de 0 a 6 anos, incluídas em escolas regulares de Portugal, por meio da observação e da análise dos professores de salas regulares e das salas de recurso. Em 2015, a escala passou por uma adaptação cultural para o Português brasileiro (PB), e teve sua aplicabilidade avaliada em escolas do ensino público no Brasil [12]. A versão adaptada para o Pb pode ser obtida na íntegra pelo em <http://tede.mackenzie.br/jspui/bitstream/tede/3004/5/Camila%20Miccas.pdf>.

O objetivo da escala é fornecer um guia para atribuir o nível de funcionalidade da criança, uma vez que a Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda que a criança em avaliação seja comparada com seus pares com desenvolvimento típico, por meio de dados concretos [14]. Dessa forma, ao utilizar uma escala de desenvolvimento, é possível saber o que devemos esperar de uma criança, ou de um grupo de crianças, em particular. O uso de um instrumento como esse deve inibir discrepâncias entre os olhares dos profissionais envolvidos na inclusão, favorecendo a escolha de estratégias e práticas pedagógicas que sejam mais produtivas e eficientes.

Ao todo, 45 itens compõem a MAAPA, os quais avaliam o segundo capítulo do *Core Set*, denominado Atividades e Participação, e correspondem a uma dimensão da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CJ) [15]. Especialistas do mundo todo consideraram essas dimensões essenciais para o processo de avaliação e intervenção de crianças com autismo [9]. Para cada um dos itens há quatro qualificadores em escala, que vão de 0 a 4; o qualificador 0 indica que a criança não apresenta dificuldades em realizar determinada atividade, seguindo um *continuum* em que 4 sugere alta dificuldade ou que a criança ainda não realiza a atividade proposta.



No tocante à aplicabilidade da MAAPA, tem-se um instrumento sensível às habilidades dos escolares brasileiros com TEA, capaz de auxiliar na identificação de um mapa funcional específico para cada aluno, permitindo ao professor realizar planejamentos e intervenções com base em conhecimento amplo das aptidões e das dificuldades a serem trabalhadas [12].

Trata-se, como vimos, de uma escala elaborada com fundamentação na CIF-CJ, extinta, em 2015, após fusão com a versão original da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), em reedição promovida pela OMS.

A CIF pode ser grande aliada na avaliação de alunos com transtornos que afetam o desenvolvimento infantil, dentre eles o TEA, uma vez que apresenta uma nova concepção de sujeito, privilegiando suas possibilidades de participação e interação com o meio ambiente – a funcionalidade do indivíduo, pois, a despeito da condição intrínseca da deficiência, o foco passa a ser a pessoa como um todo e aquilo que ela é capaz de realizar nas mais diversas situações cotidianas.

O presente capítulo propõe apresentar orientações e sugestões de como promover a aprendizagem de crianças com TEA, baseadas na MAAPA, com o intuito de instrumentalizar professores e educadores da Educação Infantil e início do Ensino Fundamental (0 a 6 anos) com informações de fácil acesso, apoiadas em uma escala do desenvolvimento infantil.

Nas seções que se seguem apresentaremos, de forma breve, a CIF e os *Core Sets* que fundamentam a escala MAAPA, e abordaremos como se dá o processo de inclusão em escolas regulares de crianças com TEA no Brasil, e finalizamos o capítulo com sugestões de estratégias de intervenção para o desenvolvimento escolar de crianças autistas a partir de informações contidas na MAAPA.

CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE E OS *CORE SETS*

A CIF representa um modelo biopsicossocial, voltado para organização e documentação de informações acerca da funcionalidade e da incapacidade, conceituando ambas, por meio de uma visão integrativa de fatores sociais, biológicos e pessoais ou individuais [16].

De acordo com a OMS, a CIF se apresenta como uma classificação complementar à Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10, reconhecida mundialmente na área da saúde por apresentar uma estrutura de



classificações de diagnósticos, doenças, distúrbios e outras condições. Sendo assim, a CID-10 e a CIF passaram a se configurar como complementares para melhor compreensão sobre o indivíduo; a CID-10 aborda as possibilidades de diagnóstico das patologias, e a CIF traz informações sobre a funcionalidade do indivíduo [13].

Por meio de uma linguagem neutra e padronizada, a CIF oferece uma base conceitual para a definição, a classificação e a mensuração da incapacidade, que pode ser utilizada em diferentes setores e para diversos fins, inclusive no ambiente escolar. Sua maior contribuição está na mudança de paradigma e de conceitos da classificação proposta, que anteriormente tinha como foco aspectos da patologia ou dos déficits que acometiam o sujeito, passando, então, a privilegiar a funcionalidade do indivíduo.

Por se tratar de uma classificação que precisa abordar a funcionalidade humana de forma completa, a CIF se tornou bastante abrangente e descritiva, porém, ao mesmo tempo, seu uso também ficou impraticável, razão pela qual foram elaborados os *Core Sets* [18]. Naturalmente, a classificação se tornou extensa por buscar abranger todas as condições que podem interferir na funcionalidade do indivíduo. Por consequência, o processo de avaliação se converteu em algo complexo e exaustivo.

De modo geral, clínicos utilizam 20% das 1.454 categorias da CIF para explicar uma determinada condição de saúde. Pensando nisso, a OMS, com o apoio de especialistas, criou listas e instrumentos baseados na CIF, ou seja, os *Core Sets*, os quais possuem categorias de itens em comum para uma determinada condição de saúde ou patologia, podendo, ainda, ter itens adicionais, detalhando o quadro clínico [21]. Em resumo, o objetivo da construção dos *Core Sets* é selecionar as categorias que são típicas e significativas para uma determinada condição, podendo ser utilizada, inclusive, no âmbito escolar [18].

Dentre as categorias da CIF, Atividades e Participação é a mais utilizada no contexto escolar. Essa categoria abrange desde simples tarefas e ações até as áreas mais complexas da vida, incluindo itens de aprendizagem, demandas gerais, comunicação, cuidados pessoais, mobilidade, relações interpessoais, educação e trabalho e vida comunitária [14].

Promover a utilização da CIF por professores e educadores é uma maneira de evidenciar as reais necessidades do aluno com transtorno que afetam o desenvolvimento, possibilitando-lhes as mesmas oportunidades das demais crianças.



INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

A heterogeneidade característica no espectro do autismo não se limita aos seus sintomas nucleares, podendo também ser observada no desenvolvimento da aprendizagem das habilidades escolares, de forma que não é raro observar crianças com TEA no ambiente escolar com ampla aquisição de habilidades, cujas dificuldades estão centradas nos âmbitos socioemocional e socioadaptativo. Em contrapartida, há aqueles que apresentam déficits severos em diferentes áreas de aprendizagem, necessitando de intervenção e apoio especializado constante, principalmente quando o autismo ocorre associado à deficiência intelectual.

As particularidades do indivíduo ante às múltiplas manifestações do transtorno colocam o aluno com TEA como um desafio para os profissionais da educação, exigindo incessante busca por novos conhecimentos e constante aprendizagem. Todavia, a presença do educador ao longo do processo de desenvolvimento da criança autista até a vida adulta é vital para que as suas potencialidades sejam atingidas em diferentes domínios. Segundo pesquisa realizada nos EUA, a base de apoio assistencial para o desenvolvimento dos sujeitos com TEA é formada, essencialmente, por pais e professores, e não apenas por profissionais da saúde como habitualmente somos levados a pensar [11].

A inclusão escolar no Brasil não é um tópico novo, visto que suas bases nacionais e diretrizes vêm sendo discutidas desde a Constituição de 1988 [2], ganhando força na Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva de 2008 [3]; porém, sua abrangência e aplicabilidade ainda é alvo de calorosas discussões, sejam políticas, sociais ou acadêmicas.

Ao analisar o percurso histórico da inclusão escolar no Brasil, pode-se reconhecer três momentos distintos. Inicialmente, as pessoas com deficiência eram vistas como um peso para a sociedade e seus familiares; o acesso desses alunos à escola era algo impensável. Aos poucos, transitamos para o período da medicalização, quando as deficiências ganharam maior reconhecimento, e os indivíduos passaram a receber atendimento clínico, mas ainda sem direito à educação. O terceiro momento, a princípio, apenas aproximou as pessoas com deficiência e a escola, por meio de uma educação segregada e assistencialista, com a criação das escolas especiais [19].

Na década de 1970, todavia, surgiu um movimento de integração que permitia a matrícula, mas não promovia a adaptação e a aprendizagem do aluno com deficiência. Apenas na década de 1990, o mundo começou a assistir o debate em prol da inclusão



com as declarações internacionais em Jomtien, em 1990, e em Salamanca, quatro anos mais tarde [4].

Em 2008, o Governo Federal Brasileiro lançou a Política Nacional de Educação Especial (PNEE) na perspectiva da Educação Inclusiva, que determinava a inclusão de alunos com deficiência intelectual, com TEA e com altas habilidades ou superdotação em salas regulares de ensino da rede pública e da rede privada brasileira. Recentemente, em setembro de 2020, o governo brasileiro lançou uma nova edição da PNEE na intenção de ampliar o Atendimento Educacional Especializado, conferindo às famílias o direito de escolha entre escolas regulares inclusivas e escolas especiais [3].

No entanto, conceder às famílias a possibilidade de escolha entre um modelo de escola ou outro não soluciona as principais questões envolvendo a inclusão e/ou o acesso à educação básica de crianças e adolescentes com TEA ou com outros transtornos que atingem o desenvolvimento infantil.

Desde o seu advento, a Educação Especial, assim como a inclusão escolar como um todo, apresenta uma série de problemas muito debatidos pela sociedade, mas ainda distante de serem resolvidos. Um desses problemas se deve ao fato da recente inserção da disciplina Educação Especial Inclusiva na matriz curricular dos cursos de Pedagogia, passando a ser obrigatória entre 2008 e 2009, o que sugere que grande parte dos professores com formação anterior a esse período podem não ter recebido formação específica na área [10].

Ainda hoje, há uma carência de regulamentação em relação ao conteúdo oferecido nas universidades relacionado à Educação Especial, a qual, muitas vezes, está inserida na condição de atividade complementar, conforme demandas regionais, semelhante ao que ocorre com outras disciplinas como educação indígena e educação do campo, por exemplo.

O cenário sugere falta de investimentos em políticas públicas que possibilitem o fortalecimento do sistema educacional inclusivo, voltadas à qualificação dos professores, criação de estratégias, metodologias e materiais adequados, favorecendo o acolhimento do aluno com TEA ou com outras necessidades especiais. Os professores e educadores, na maioria das vezes, sentem-se desamparados e despreparados para lidar com seu aluno com deficiência [10, 12, 19].

No caso de patologias que se apresentam de forma tão díspar entre os sujeitos acometidos, como acontece com indivíduos com TEA, não há uma fórmula pronta para que a inclusão desses alunos seja feita de maneira a trazer avanços na aprendizagem, se não o conhecimento do professor das particularidades de cada aluno. Oferecer uma inclusão de qualidade para esses alunos implica se distanciar de um “pacote educacional”



[19] ou de técnicas padronizadas, e se aproximar do conhecimento e de informações científicas sobre o espectro do autismo como forma de integrar todos os componentes efetivos para o desenvolvimento cognitivo, social, linguístico e acadêmico do aluno.

PROMOÇÃO DA APRENDIZAGEM DE ALUNOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO A PARTIR DA ESCALA MAAPA

Ao longo dos anos, com o avanço das pesquisas, a nomenclatura dos TEA se tornou mais abrangente, de forma a abarcar todas as possíveis manifestações do espectro do autismo, desde as mais graves e mais comumente reconhecidas a quadros mais leves e de expressões mais sutis.

A literatura nacional e internacional é escassa no que tange ao mapeamento de como a criança aprende e desenvolve as habilidades acadêmicas, dada a heterogeneidade do quadro. Sendo assim, como visto anteriormente, os profissionais envolvidos no processo de aprendizagem de sujeitos com TEA precisam conhecer suas particularidades.

De modo geral, são previstas nos quadros de TEA dificuldades na aquisição e no desenvolvimento das praxias motoras amplas, alterações de linguagem verbal e não verbal, em diferentes gradações, além de dificuldades no processamento perceptual, que é importante na aprendizagem da leitura e da escrita. Não obstante, déficits específicos de leitura e escrita, como a dislexia, não estão previstos nos TEA. Em pesquisa recente, observou-se que das 128 crianças estudadas, apenas 11,7% apresentavam TEA associado a alguma dificuldade de leitura e escrita [7].

É comum entre os sujeitos com TEA alterações das funções executivas, como déficit de memória de curto prazo e alteração na atenção seletiva. O nível cognitivo é bastante variável entre os quadros de autismo; a deficiência intelectual representa uma das comorbidades mais frequentes no autismo, acometendo cerca de 30% da população com TEA [20].

A MAAPA é um instrumento abrangente e eficaz para avaliação global e funcional, possibilitando ao professor avaliar as habilidades apresentadas pelo seu aluno com TEA, mesmo na fase pré-escolar, conferindo-lhe ferramentas para auxiliar, até mesmo, na detecção dos sinais precoces do TEA.

A identificação dos sinais de alerta, antes dos 36 meses, favorece a antecipação do início da intervenção das inabilidades apresentadas pela criança e impede o surgimento de comportamentos disruptivos que, ao longo do desenvolvimento, tornam-se



barreiras para a aquisição de novas habilidades [17]. Alguns desses sinais são passíveis de identificação antes dos 12 meses e se tornam estáveis entre os 18 e 24 meses de idade. Grosso modo, os sinais preditivos para os TEA mais frequentes são: contato ocular atípico, dificuldade na iniciativa de direcionar a atenção do outro para um foco comum de interesse, alteração na coordenação de gestos com expressão facial, brincar funcional, desenvolvimento simbólico reduzido ou ausente, atraso na aquisição da linguagem, dificuldade de autorregulação e baixa responsividade ao nome. O professor da Educação Infantil pode e deve ser capaz de reconhecer tais sinais, dando início ao processo de intervenção, acolhendo e direcionando a família para profissionais da saúde especializados em desenvolvimento infantil.

Avaliar a criança autista é apenas o começo da jornada, pois é necessário saber intervir e favorecer o desenvolvimento de habilidades, sendo que muitas delas antecedem a aprendizagem de habilidades acadêmicas. Todavia, trabalhar essas habilidades precursoras pode não ser tão complicado, e o professor pode lançar mão de diversos recursos que estão à sua disposição. A avaliação inicial da MAAPA pode ser utilizada para o planejamento de intervenções mais adequadas e devem englobar todas as áreas do currículo.

O Quadro 1 apresenta algumas sugestões que podem ser inseridas no cotidiano escolar de crianças da Educação Infantil com TEA. Buscando contribuir também com uma proposta de educação inclusiva, o quadro apresenta, além das dimensões da CIF-CJ para o *Core Set* utilizado pela MAAPA, um código de habilidade correspondente e presente na Base Nacional Comum Curricular (BNCC) [6].

É importante refletir sobre o nível de conhecimento específico de cada indivíduo, uma vez que o aluno com TEA pode apresentar habilidades não apenas distintas, mas também em níveis de aprofundamento diferentes. Dessa forma, as sugestões devem ser avaliadas e adaptadas para o nível de compreensão de cada grupo ou de cada aluno.



Quadro 1. Atividades para desenvolver habilidades presentes na MAAPA.

Dimensões da CIF-CJ	Código BNCC	Material a ser utilizado	Sugestão de atividade
b140 - Funções da atenção	EI03CG03	Cartões com setas coloridas indicando diferentes direções.	Indique ao aluno um movimento corporal que deverá ser realizado de acordo com a seta mostrada em cada cartão. Inicialmente, utilize movimentos que possam ser relacionados pelo aluno com as setas, como por exemplo, abaixar para a seta virada para baixo, pular para a seta para cima, e assim por diante. Em um segundo momento, alterne e acrescente outros movimentos.
b147 - Funções psicomotoras	EI03CG02 EI03CG05	Livros infantis.	Expressar-se através de movimentos corporais pode ajudar as crianças a manterem o foco tanto nos eventos motores como nos psicológicos, ao propor atividades em que seja possível combinar tais habilidades. Uma sugestão é fazer a leitura de livros infantis e interpretar através de movimentos, primeiramente amplos e depois menores e mais específicos. Um exemplo: O menino caminhava pela floresta (...). O aluno pode imitar o professor ou criar seus movimentos a partir da história ouvida.
b152 - Funções emocionais relacionadas aos sentimentos d315 - Recepção de mensagens não verbais d710 - Interações interpessoais básicas	EI03E001 EI03E003 EI03E007	Cartões com fotos de crianças ou adultos demonstrando diferentes sentimentos ou mesmo sensações.	Leia ou descreva diferentes situações que impliquem na leitura de expressões faciais. Exemplo: Carlos caiu e machucou o joelho, como ele está se sentindo. Inicialmente ofereça poucas opções de ilustrações ou fotos e aumente conforme a evolução da criança.
b152 - Funções emocionais relacionadas aos sentimentos	EI03E001 EI03E003 EI03E007	Livros infantis	Utilize narrativas simples em que seja possível descrever os sentimentos das personagens envolvidas no enredo. Como por exemplo: "Como o patinho se sentiu ao caminhar sozinho pela floresta?".
b152 - Funções emocionais relacionadas aos sentimentos d315 - Recepção de mensagens não verbais d710 - Interações interpessoais básicas	EI03E001 EI03E003 EI03E007	Folhas impressas com fotos de adultos ou crianças demonstrando diferentes emoções e sentimentos.	Leia as situações utilizadas na sugestão anterior ou elabore novas, e ofereça ao aluno fotos de rostos que expressam diferentes sentimentos e solicitar à criança que complete a foto. Como na atividade anterior, o professor pode iniciar com apenas duas opções e ir aumentando o repertório aos poucos.
d131 - Aprender através da interação com objetos d440 - Uso fino da mão	EI03CG02 EI03CG05 EI03ET01	Blocos de encaixe; quebra-cabeça simples com duas a três peças; Tangram ou figuras geométricas em papel colorido.	Ganhe a atenção da criança colocando o objeto em seu campo de visão, faça o primeiro encaixe e, em seguida, proponha à criança que faça o mesmo. Ajude a criança a encaixar, a princípio, levando a sua mão até o local de encaixe, diminuindo a quantidade de ajuda, até que a criança faça sozinha.
d134 - Adquirir linguagem adicional	EI03EF01	Cartões com diferentes figuras; Histórias e cantigas conhecidas pelos alunos.	Utilize figuras e imagens que representam algumas palavras presentes em cantigas ou história, toda vez que o professor mostrar o cartão, o aluno deve dizer a palavra combinada.



Quadro 1. Atividades para desenvolver habilidades presentes na MAAPA.

Dimensões da CIF-CJ	Código BNCC	Material a ser utilizado	Sugestão de atividade
d160 - Concentrar a atenção d210 - Realizar uma única tarefa		Rolos de papel.	Elabore uma ficha de construção simples para ser realizada pelo aluno individualmente ou em pequenos grupos, como por exemplo, construir um túnel com rolos de papel, para brincar com carrinhos. Construa cada etapa da atividade mostrando o seu objetivo. Veja um exemplo simples. 1 - Leia o projeto para o aluno. 2 - Peça para que ele separe a quantidade de rolinhos indicada na ficha técnica. 3 - Pinte os rolinhos na cor cinza ou preta. 4 - Escolha o tamanho do seu túnel e cole os rolinhos em um pedaço de papelão que ficar inclinado. 5 - O projeto está pronto. Incentive o aluno a mostrar e brincar com outros alunos. Separe e organize o material antecipadamente.
d175 - Resolver problemas		Diferentes histórias infantis.	Prepare antecipadamente uma história infantil, por exemplo, "João e Maria", realize a leitura e ao longo dessa faça pausas e chame a atenção para os problemas enfrentados pelos irmãos, oferecendo diferentes possibilidades de resolução. Por exemplo, o que você faria se estivesse sozinho na floresta?
d175 - Resolver problemas		Fichas com desafios de construção.	Em uma roda de conversa, crie situações em que o aluno, com o apoio da turma, deve criar soluções de construção. Veja alguns exemplos: 1 - O que posso criar com uma caixa de sapato? 2 - Como posso criar um brinquedo com apenas dois materiais? 3 - Quais materiais posso utilizar para criar uma escultura. O professor pode, em um segundo momento, realizar as atividades que foram propostas inicialmente apenas como uma discussão.
d177 - Tomar decisões		Materiais escolares de cotidiano.	Ofereça ao aluno, ao longo de sua rotina, situações em que ele deve fazer escolhas simples, por exemplo: você pode pintar seu foguete de azul ou vermelho, que cor você escolhe? Você pode fazer sua dobradura em papel amarelo, verde ou rosa, qual você escolhe? Planeje antecipadamente as diferentes situações do cotidiano em que seja possível oferecer possibilidades de escolha. Inicie com escolhas simples e com apenas duas possibilidades, aumente aos poucos a complexidade e as possibilidades de escolha. (Ver sugestão d160).
d240 - Lidar com estresse e outras demandas psicológicas		Cartolinas e canetas para montagem de quadro de horários.	Utilize uma rotina previamente estruturada e acompanhe-a com o aluno através de cartazes elaborados com o apoio dele. Não se esqueça de conversar antecipadamente sobre possíveis mudanças que poderão acontecer na rotina.



Quadro 1. Atividades para desenvolver habilidades presentes na MAAPA.

Dimensões da CIF-CJ	Código BNCC	Material a ser utilizado	Sugestão de atividade
d710 - Interações interpessoais básicas	EI03E001 EI03E003 EI03E007	Quadro e pequenos desenhos ou adesivos.	Reforce o que o aluno faz bem socialmente, se necessário utilize um quadro para marcar com desenhos ou adesivos as atitudes sociais adequadas.
d710 - Interações interpessoais básicas	EI03E001 EI03E003 EI03E007	Cartões com fotos de situações, atitudes e interações sociais.	Ensine imitação motora e verbal de atitudes e comportamentos sociais adequados para diferentes situações, e para ajudar na visualização, utilize cartões com imagens.
d710 - Interações interpessoais básicas	EI03E001 EI03E003 EI03E007		Concentre os esforços para aprendizagem de comportamentos sociais durante a aprendizagem de conteúdos menos desafiadores ou que o aluno demonstre maior aptidão.
d710 - Interações interpessoais básicas	EI03E001 EI03E003 EI03E007		Antes de realizar qualquer atividade, principalmente as que exigem maior interação, explicita os comportamentos esperados de cada aluno.

Observação: Alguns itens do *Core Set* já se apresentam com ideias e sugestões de habilidades importantes a serem desenvolvidas com alunos diagnosticados com TEA, por exemplo, o item d135 e d163.

CONCLUSÃO

No Brasil, o direito à educação da criança com deficiência, incluindo a criança com TEA, é assegurado por lei e vem sendo discutido e debatido há anos. Porém, até os dias atuais, o professor percorre um caminho solitário em busca de recursos e informações para trabalhar com esse alunado. Os motivos são dos mais diversos, e vão desde a formação inicial deficitária, passando pela falta de oportunidades e acesso a capacitações e formação continuada e especializada, até a ausência de respaldo legal.

O uso de um instrumento como a MAAPA pode contribuir para o estabelecimento de diretrizes e projetos educacionais que respondam às necessidades específicas desse alunado, auxiliando na avaliação da criança com TEA e, até mesmo, funcionando como um guia pedagógico que pode instrumentar o professor no planejamento de ações e de atividades que favoreçam o amplo desenvolvimento de habilidades essenciais para a funcionalidade desse grupo de alunos. Todos os alunos podem se beneficiar de uma educação inclusiva. Inclusiva no sentido mais abrangente e atento da palavra.



O presente capítulo tem como principal objetivo abrir espaço para a criação de novos caminhos a serem percorridos pelos próprios educadores, que conhecem as necessidades e as capacidades de seus alunos, portanto, e para que faça uso dessas sugestões como um guia de inspirações no trilhar da caminhada.

REFERÊNCIAS

1. APA. American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5. ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.
2. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, 1988.
3. Brasil. MEC/SEESP. Política Nacional De Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2008.
4. Brasil. Declaração Mundial de Educação para Todos. Jomtien, Tailândia de 1990. Brasília: UNESCO, 1990.
5. Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação. PNEE: Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida / Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação. Brasília: MEC/SEMESP, 2020.
6. Brasil. Ministério da Educação. Base Nacional Comum Curricular. Brasília, 2018.
7. Brimo K et al. The cooccurrence of neurodevelopmental problems in dyslexia. *Dyslexia*. 2021; 27(3):277-92.
8. Camargo SPH, Rispoli M. Análise do comportamento aplicada como intervenção para o autismo: definição, características e pressupostos filosóficos. *Rev Educ Espec*. 2013; 26(47):639-50.
9. Castro S, Pinto A. I. Matrix of assessment of activities and participation: Measuring functioning beyond diagnosis in young children with disabilities. *Dev Neurorehab*. 2013; 1(18):1-13.
10. Couto CC. Percepção de professores sobre autismo em alunos pré-escolares e a rede social institucional (dissertação). Foz do Iguaçu: Universidade Estadual do Oeste do Paraná, 2017.
11. Filipek PA et al. Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. 2000; 55(4):468-479.
12. Miccas C. Adaptação cultural para o Brasil da Matriz de Avaliação das Atividades e Participação para Autismo (MAAPA) (tese). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2015.
13. Nubila HBVD. Uma introdução à CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. *Rev Bras Saude Ocup*. 2010; 35(121):122-3.



14. Organização Mundial de Saúde (OMS). Rumo a uma Linguagem Comum para Funcionalidade, Incapacidade e Saúde CIF. Genebra, 2002.
15. Organização Mundial da Saúde (OMS). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: versão para Crianças e Jovens. São Paulo: Edusp, 2011.
16. Organização Mundial de Saúde (OMS). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Edusp, 2008.
17. Pierce K, Courchesne E, Bacon E. To screen or not to screen universally for autism is not the question: why the task force got it wrong. *J Pediatr*. 2016; 176:182-94.
18. Riberto M. *Core Sets* da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64(5):938-46.
19. 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 do Rio de Janeiro, 2008.
20. Thurm A et al. State of the field: differentiating intellectual disability from autism spectrum disorder. *Front Psychiatr*. 2019; 10(526). <https://dx.doi.org/10.3389/fpsy.2019.00526>.
21. Üstün B, Chatterji S, Kostanjsek N. Comments from WHO for the Journal of Rehabilitation Medicine Special Supplement on ICF Core sets. *J Rehabil Med*. 2004; 44:7-8.



Sobre os autores

ANDRÉA APARECIDA FRANCISCO VITAL

Pedagoga (Pontifícia Universidade Católica/SP), mestra e doutora em Distúrbios do Desenvolvimento (Universidade Presbiteriana Mackenzie/SP), realizei doutoramento sanduíche (Universidade do Porto/PT), pós-graduada em A Educação Inclusiva na Deficiência Mental (Pontifícia Universidade Católica/SP) e Coordenação Pedagógica (Universidade Anhembi Morumbi).

ALINE HELEN CORRÊA GARCIA

Bióloga, Mestre e Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento (Universidade Presbiteriana Mackenzie). É professora de Ciências Biológicas nas redes pública e privada de ensino e produtora de material didático para o Sistema Piaget de Ensino e Sistema Mackenzie de Ensino.

ANA PAULA DOS SANTOS

Pedagoga pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP); Especialista em Formação de Docentes, Atendimento Educacional Especializado (AEE); Mestranda do Programa de Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie. É Assessora Educacional e Administrativa na Secretaria Municipal de Educação de Embu das Artes.

ANDRESSA GOUVEIA DE FARIA SAAD

Fonoaudióloga pela PUC-GO. Mestre pela UVA- RJ. Doutoranda em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Foi a Fonoaudióloga, responsável técnica pelo Laboratório de Transtornos do Espectro do Autismo TEA-MACK da UPM por 5 anos. Atualmente é servidora pública na Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social do Estado de Goiás e pesquisadora no TEA-MACK da UPM.

CAMILA GONÇALVES DA FONSECA DIAS

Psicóloga pela Universidade da Amazônia (UNAMA-PA). Especialista em Neuropsicologia e Psicopatologia na Prática Clínica (IPq-HCFMUSP). Doutoranda e Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM). Atua na área clínica e como pesquisadora no Laboratório de Transtornos do Espectro do Autismo TEA-MACK da UPM.



CAMILA MICCAS

Pedagoga pelo Centro Universitário das Faculdades Metropolitanas Unidas, Mestre e Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, Docente do Ensino Superior do Centro Universitário Sumaré e Professora da Rede Pública de Ensino de São Paulo.

CATHERINE OLIVEIRA DE ARAÚJO

Pedagoga, Psicopedagoga, Mestre e Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Diretora-geral de Pós-graduação e docente do Ensino Superior do Centro Universitário Adventista de São Paulo (UNASP).

CYNTHIA MAZZONI MAGALHÃES

Psicóloga (Universidade Santa Úrsula), especialista em Psicopedagogia (Universidade São Marcos) e Neuropsicologia (Universidade de São Paulo), Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento (Universidade Presbiteriana Mackenzie).

DAIANE PATRÍCIA LISBOA LOURENÇO

Estudante de Psicologia (Universidade Presbiteriana Mackenzie). Aluna de Iniciação Científica com bolsa do Fundo Mackenzie de Pesquisa. Membro do Laboratório de Transtornos do Espectro do Autismo – TEA-MACK.

DECIO BRUNONI

Médico Especialista em Genética Médica. Mestre, Doutor e Livre Docente em Genética Humana e Médica. Sócio Fundador e Honorário da Sociedade Brasileira de Genética Médica. Professor Titular no Curso de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie. Pesquisador do Laboratório TEA-MACK.

FABRICIA SIGNORELLI GALETI

Psiquiatra, Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Membro do Núcleo de Pesquisas do Ambulatório de Prematuros da Unifesp. Pesquisadora do Laboratório TEA-MACK. International Membership American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP). International Membership International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions (IACAPAP)

FERNANDA TEBEXRENI ORSATI

Psicóloga, Doutora em Educação Especial e Inclusiva pela Syracuse University e Pós-Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento. Ela é diretora do Instituto Inclusive Todos



e atua como psicóloga clínica, consultora em suportes psicoeducativos, comunicação alternativa e inclusão.

ISABELLA DE SOUSA NÓBREGA

Bióloga pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM). Mestranda em Ciências da Saúde pelo Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa Albert Einstein (IIEP).

JOÃO VITOR CARDOSO GUEDES

Psicólogo. Doutorando em Ciências da Saúde na Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo (FCMSCSP). Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento na Universidade Presbiteriana Mackenzie. Especialista em Neuropsicologia pelo Centro de Estudos em Psicologia da Saúde CEPSIC-HC/FMUSP. Atualmente é preceptor e pesquisador no Departamento de Saúde Mental na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo (DSM-FCM/ Santa Casa).

JOSÉ MUNIZ JUNIOR

Médico Psiquiatra com área de atuação em Psiquiatria da Infância e da Adolescência. Mestrando em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Curso de Especialização em Informática em Saúde pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Áreas de interesse: Transtorno do Espectro do Autismo, Psiquiatria da Infância e Adolescência, Informática em saúde.

306

JOSÉ SALOMÃO SCHWARTZMAN

Médico pela Universidade Federal de São Paulo e doutorado em Medicina (Neurologia). Atualmente é professor titular no Curso de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie e Coordenador do Laboratório TEA-MACK. As áreas de pesquisa: Síndrome de Rett, autismo e diferenças cognitivas e comportamentais entre os gêneros. Entre os distúrbios do desenvolvimento, tem interesse particular nos Transtornos do Espectro do Autismo.

JUCINEIDE SILVA XAVIER

Psicóloga pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM), especialista em neuropsicologia e mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela UPM. Realizou atualização profissional em neuropsicologia pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Atua como psicóloga clínica, realizando avaliação e intervenção neuropsicológica em crianças e adolescentes, e pesquisadora no Laboratório TEA-MACK da UPM.

JULIANA GIOIA NEGRÃO

Psicóloga. Mestre e doutora em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade



Presbiteriana Mackenzie. Especialista em neuropsicologia pela Santa Casa e psicologia positiva pela PUC-SP. Pós-doutoranda pelo Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa Albert Einstein.

JULIANA PINEDA FUNGARO

Psicóloga formada pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, mestranda em Análise Aplicada do Comportamento pelo Paradigma Centro de Ciências do Comportamento. Foi estagiária do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie. No momento atua como Analista de Diversidade e Inclusão na Specialisterne Brasil.

KEILA CRISTINA LEME DOS SANTOS COELHO

Psicóloga (Universidade Santo Amaro), Mestranda em Distúrbios do Desenvolvimento (Universidade Presbiteriana Mackenzie). Trabalha na área educacional na Prefeitura da Estância Turística de Embu das Artes/SP – Centro Educacional para Deficientes Armando Vidigal (CED), com atuação no processo inclusivo de crianças com deficiência na rede regular de ensino, formação de professores e orientação e suporte às famílias.

LETICIA PURCINO PAPA

Graduanda no 6º semestre de Ciências Biológicas na Universidade Presbiteriana Mackenzie.

LOURENÇO KEFALÁS BARBOSA

Psicólogo em formação pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM). Administrador de empresas pela PUC-SP, pós-graduado em Certificate in Business Administration (CBA) pelo Insper. É pesquisador no Laboratório de Transtornos do Espectro do Autismo TEA-MACK da UPM.

LUCIANA OLIVEIRA DE ANGELIS

Graduada em Tecnologia, mestre e doutoranda em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM). Experiência como professora, coordenadora de cursos e pesquisadora no Laboratório TEA-MACK. Atualmente desenvolve projetos na área de Educação Tecnológica voltados à promoção do desenvolvimento infantil, inclusão escolar e intervenção com LEGO® para os TEA.

LUIZA SERRI ZAFFARANI

Psicóloga pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM) e mestranda em Distúrbios do Desenvolvimento pela UPM. Atua como psicóloga clínica com o público infantil, adolescente e adulto.



MARIÂNGELA CASTILHO UCHOA DE OLIVEIRA

Graduada em Letras - Português e Inglês pela PUCCAMP - Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Atua na área de Educação Especial com foco em Inclusão, Flexibilização Curricular e Acolhimento Familiar. Membro do grupo de pesquisa do TEA-MACK da UPM. Principais áreas de pesquisa: Inclusão Escolar e Educação Especial.

MARIA ELOISA FAMÁ D'ANTINO

Graduação em Pedagogia, mestrado em Educação (USP), doutorado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano (USP) e pós-doutorado na Faculdade de Filosofia da Universidade de Santiago de Compostela/Espanha. Professora Titular do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde e do Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, da Universidade Presbiteriana Mackenzie e Coordenadora do Laboratório TEA-MACK.

MARIA RACHEL COMPATANGELO FERNANDES DE SÁ,

Licenciada em Pedagogia pela PUC-SP. Especialista em Metodologia e Didática do Ensino pela Faculdade de Filosofia Ciências e Letras José Olympio. Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Já trabalhou em formação inicial e continuada e na coordenação pedagógica em instituições públicas e privadas. Atualmente é professora efetiva de educação infantil na Prefeitura Municipal de São Paulo.

MAYARA MIYAHARA MORAES SILVA

Psicóloga pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM), Mestre e Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da UPM, com Bolsa CAPES/PROEX Modalidade I. Acompanha e participa ativamente do Protocolo de pesquisa de Transtorno de Atenção e Hiperatividade - TDAH e do Laboratório de Transtorno do Espectro Autista - TEA-MACK do PPG em Distúrbios do Desenvolvimento da UPM.

MARIA CLAUDIA ARVIGO

Fonoaudióloga formada pela Unifesp, com especialização em neuropsicologia aplicada à neurologia infantil pela Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. Mestre e doutora em linguística com ênfase na aquisição da linguagem pelo Instituto de Estudos da Linguagem da Unicamp, doutorado sanduíche na Université François Rabelais de Tours, França, e pós doutora em Distúrbios do desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie.



RAFAEL ANGULO CONDORETTI BARROS NOVAES

Psicólogo formado pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, atualmente cursando mestrado em Psicobiologia (Neurobiologia da Cognição) pela UNIFESP. Pesquisador do Núcleo de Estudos em Cognição Social – Unifesp (NECSU), do Departamento de Saúde Mental da FCM/Santa Casa, e do Laboratório TEA-Mack, nas áreas de cognição social, neurociência das emoções e psiquiatria.

RAFAEL MALVAR RIBAS

Psicólogo formado pela UNESP Assis. Especialista em Psicologia Política, Políticas Públicas e Movimentos Sociais pela USP. Mestre em Educação, Arte e História da Cultura pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Doutorando em Distúrbios do Desenvolvimento na Universidade Presbiteriana Mackenzie. Supervisor de Desenvolvimento Social no Projeto Guri.

RENATA FLORES TIBYRIÇÁ

Defensora Pública do Estado de São Paulo, Especialista em Direitos Humanos (Universidade de São Paulo), Mestre e Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento (Universidade Presbiteriana Mackenzie), Pós-Doutoranda em Educação Especial (Universidade Federal de São Carlos - UFSCAR).

RENATA FERNANDES MARANSALDI DE LIMA

Psicóloga Clínica. Colaboradora do Programa Ambulatorial de Transtornos do Impulso do Instituto de Psiquiatria - HC-FMUSP. Especialista em Terapia Cognitiva e Transtornos do Impulso pelo Instituto de Psiquiatria - HC-FMUSP. Terapeuta Cognitiva certificada pela Federação Brasileira de Terapia Cognitiva – FBTC

RENATO CRESCÊNCIO

Possui formação técnica em Administração, Graduação em Teologia pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, Graduação em Psicologia pela Faculdade Pitágoras de Linhares (20. Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento pela UPM. Tem experiência na área de Teologia, com ênfase em Teologia Prática e Pastoral e atende como Psicólogo Clínico. Atualmente é Pastor - Igreja Presbiteriana do Brasil em Aracruz, ES.

SEBASTIÃO GONÇALVES DE BARROS NETO

Farmacêutico (Centro Universitário do Espírito Santo), Especialista em Educação Profissional e Tecnológica (Instituto Federal do Espírito Santo), Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local (Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória), Doutorando em Distúrbios do Desenvolvimento (Universidade Presbiteriana Mackenzie).



SYLVIA REGINA OGUCHI DE ALMEIDA

Farmacêutica pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM), com especialização em homeopatia. Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento. Professora e supervisora de estágio, responsável pela farmácia escola Mackenzie.

TALITA DE FREITAS CICUTI

Fonoaudióloga. Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, onde atuou como supervisora técnica e fonoaudióloga no Laboratório de Transtornos do Espectro do Autismo Mackenzie (TEA-MACK). Pós-graduada em Análise do Comportamento Aplicada ao Autismo no instituto LHAMIEI - UFSCar. Atualmente atua na clínica NEXO Intervenção Comportamental.

TATIANA PONTRELLI MECCA

Psicóloga. Mestre, Doutora, com Pós-doutorado em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Professora do Departamento de Saúde Mental no Programa de Pós-graduação em Saúde da Comunicação Humana da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. Membro dos Grupos de Trabalho em Transtorno do Espectro do Autismo da ANPEPP e da Sociedade Brasileira de Neuropsicologia (SBNp).

TALLY LICHTENSZTEJN TAFLA

Psicóloga, mestre e doutoranda pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Formação em Terapia Comportamental e Cognitiva pelo IPq-HCFMUSP. Foi estagiária do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, no Laboratório TEA-MACK (UPM) e no protocolo de avaliação de Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH).

TELMA CRISTINA DOS SANTOS TRINDADE

Pedagoga com habilitação em Educação Especial pelo Centro Universitário Fundação Santo André. Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Pós-graduação em Psicopedagogia Institucional e em Atendimento Educacional Especializado. Autora do projeto da plataforma de capacitação do Atendimento Educacional Especializado (Plataforma AEE).

VIVIAN RENNE GERBER LEDERMAN

Bióloga e mestre pelo Instituto de Biociências da USP, doutora em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, pesquisadora do Laboratório TEA-Mack da Universidade Presbiteriana Mackenzie.



Índice Remissivo

- ABA (Análise do Comportamento Aplicada)
24-35, 55, 82, 210
- ABAS (*Adaptive Behavior Assessment System*)
119
- ABPMC
25
- ABS (*Adaptive Behavior Scale*)
119
- Acompanhamento à Inclusão
188-196
- Adult Behavior Checklist* (ABCL)
18
- AEE
77, 187-198, 201-210, 214-220, 227, 248-254,
247-274
- Afiliação e motivação social
145
- AIMS (Escala Motora Infantil de Alberta)
95, 118
- Análise de Tarefas (TA)
34
- Análise do Comportamento Aplicada (ABA)
24-35, 55, 82, 210
- Aprendizagem social
146
- Atenção compartilhada
35, 49, 64, 125, 146, 153, 174, 284
- Atenção social
124-128, 145
- Atendimento Educacional Especializado (AEE)
77, 187-198, 201-210, 214-220, 227, 248-254,
247-274
- Atraso de Tempo (TD)
27, 34
- Autism Behavior Checklist* (ABC)
84, 147, 151
- Autism Screening Questionnaire* (ASQ)
18, 62, 150, 154, 155
- Autismo complexo
40, 92, 93
- Autismo essencial
40, 92, 93
- Automonitoramento (SM)
34
- Avaliação clínica
16, 17, 78, 100, 134
- Avaliação de linguagem
18
- Avaliação Funcional de Comportamento (FBA)
33
- Baixo peso ao nascimento
113
- Baralho de Empatia
155, 157
- Baralho de Fotos
157
- Bayley Scale of Infant Development*
118
- Biomarcador
105, 125-128, 131-146



Características fenotípicas
69

CBCL
18, 119, 155

CEFAI
188-198, 253, 254

Child Behavior Checklist (CBCL)
18, 119, 155

CIF
277, 278, 281-288, 292, 293, 298

CIF-CJ
292

Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)
278, 291, 292

Cognição Social
16, 18, 19, 126, 128, 144-159, 169

Comorbidades
8, 41, 77-87, 90, 93, 150, 231, 257, 277, 296

Comportamento adaptativo
17, 18, 34, 51, 82

Comprehensive Treatment Models (CTMS)
24, 174

Comunicação alternativa
53

Comunicação Alternativa e Aumentativa (AAC)
32

Comunicação naturalista
179

Coordenação motora
182, 208, 209, 271, 278, 279, 284

Cortisol
102-108

Cortisol salivar
104-108

COVID-19
20, 66, 236-241

Crença Falsa
129-131

DAWBA (Development and Well-Being Assessment)
95, 119

Defensoria Pública
245-255

Deficiência Física
197, 200, 202, 204, 222, 223

Deficiência Intelectual
14, 17, 41, 43, 44, 59, 62, 63, 64, 68-70, 72, 78-80, 85, 86, 90, 91, 95, 111, 112, 133, 134, 151, 154, 156-158, 168, 169, 177, 197, 200, 202, 211, 222, 223, 233, 257, 278, 294, 295, 296

Deficiência Visual
202, 204, 222, 223, 261

Deleções intragênicas
71

Denver (Modelo)
26, 27, 55, 56, 118

Desenvolvimento da linguagem
18, 19, 64, 65, 78, 115, 116, 118, 160, 162, 169

Diagnóstico diferencial
12, 17, 56, 164, 165

Dicas (PP)
24, 29, 31, 35, 163, 176, 177, 181

Direitos da Pessoa com Deficiência
191, 261

Dislexia
114, 296

Distrofia de Duchenne
43, 44



Educação Básica
203, 213, 217, 227, 230, 258, 295

Educação Infantil
85, 187-197, 200-212, 218-221, 228, 261,
279-281, 285, 288, 291, 292, 297

EMMC (Escala de Maturidade Mental Colúmbia)
118

Emoções
14, 124, 125, 147, 153, 154, 157, 158, 160-
170, 283, 298

Emotion in Biological Motion – EMOBIO
147

Empatia
28, 145, 153, 154, 155, 157, 158, 175, 183

Endofenótipo
103, 152, 155, 158

Ensino incidental
27

Ensino por Tentativas Discretas (DTT)
31

Epilepsia precoce
134

Escala das Síndromes Positiva e Negativa
(PANSS)
148

Escala *Wechsler* Abreviada de Inteligência
(WASI)
17, 61, 62

Escalas *Wechsler* como medida de QI estimado
154

Esclerose Tuberosa
40, 79, 80, 91

Escola de Jovens e Adultos
195

Esquizofrenia
30, 113, 144, 147-149

Estresse materno
92, 103-105

Exercício e Movimento (EXM)
33

Expressões faciais
14, 127, 128, 153, 157, 163, 281, 283, 298

Extinção (EXT)
33

Facial Emotion Identification Test – FEIT
147

Fatores ambientais
40, 47, 49, 79, 90, 91, 94, 96-100, 103, 104

Fenótipo (s)
40, 41, 59, 63, 65, 68, 69, 72, 91, 96, 98, 99,
103, 150, 155

Formas de organização do AEE
192, 197

fRM
166

Funcionalidade da linguagem
177

Gêmeos
43, 90, 91, 94-100, 103

Gene TCF4
14, 43, 59, 61, 64, 66, 68-70, 75

Habilidades de vida diária
115

Habilidades linguístico-cognitivas
114

Habilidades sociais
28, 30, 34, 55, 119, 121, 124, 155, 175, 242,
277

Herança autossômica dominante
43, 70



Hormônio do estresse 103	Medidas de apoio 245-247
Inclusão escolar 77, 87, 189, 204, 215, 217, 224, 228, 276, 294, 296	Método Canguru 55
Instrução Direta (DI) 32	Modelação 30, 31, 33, 34, 176
Instrução e Intervenção Baseada em Pares (PBII) 33	Motricidade 65, 115, 118, 175, 178
Instruções e Intervenções Assistidas por Tecnologia (TAII) 34	Movimentos oculares 122, 129, 146-148, 150, 158
Integração Sensorial 31, 34	MPCR (Matriz Progressiva Coloridas de Ra- ven) 118
Interação social 13, 15, 16, 18, 29, 35, 13, 15, 16, 18, 29, 35, 36, 53, 63, 64, 72, 81, 82, 84, 90, 98, 124, 128, 144, 146, 149, 161, 162, 177-180, 251, 252m 271, 288, 290	Mutações <i>splice site</i> 71
Intervenção precoce 26, 47, 54, 56, 81, 87, 123	Narrativas sociais 34, 35, 174, 175
K-SADS (<i>Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children</i>) 119	Necessidades educacionais especiais – NEEs 77, 82, 203, 224, 227-233
LEGO® 173-182, 242	Organicidade 192
Lei de Diretrizes e Bases da Educação 82, 233, 247	Padrões prosódicos atípicos 163, 164
LEITER- R (<i>Leiter International Performance Scale-Revised</i>) 118	PAEDI 276, 278, 279, 280, 285, 286, 288
Linguagem expressiva 64, 116, 118, 281, 282	PAEE 190-194, 197, 198
M-CHAT 50-52, 62, 152	Paralisia cerebral 108, 111, 112, 261
MECP2 13, 40, 133, 138, 139	<i>Parent Report of Children's Abilities - Revised</i> (PARCA-R) 118
	PDMS II (<i>Peabody Developmental Motor Scale</i>) 118



PECS (*Pictures Exchange Communication System*)
27, 31, 210

PEDI (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade)
119

Penn Emotion Acuity Test (PEAT)
148, 149

Pistas visuais
181

Pitt-Hopkins
42-44, 59, 68, 70, 133

Planejamento motor
173

Política Nacional de Defesa dos Direitos das Pessoas com TEA
251

Política Nacional de Educação Especial
187-189, 197, 213, 220, 227, 229, 294, 295

Política Paulistana de Educação Especial
187, 188, 190-192, 197, 249, 250, 253

Pragmática
161, 162, 165, 166

Prematuridade
47-49, 51, 91, 92, 111-115, 117, 123

Prematuros
47-56, 111-117, 119, 123, 127, 152, 153

Prosódia
160-169

Proteína truncada
71

Protocolo de Avaliação de Escolares com Deficiência
276, 278

Protocolo de Observação Comportamental (PROC)
118

Protocolo para Observação do Desenvolvimento Cognitivo e de Linguagem Expressiva – versão Revisada (PODCLE-r)
118

QI verbal
149, 166, 167

Rastreamento ocular
132-139, 142, 150

Rastreamento visual
51-53, 122-131, 149, 151, 152

Reconhecimento de agente
145

Reconhecimento de emoções
145, 157, 165

Reforçamento
29, 33, 176

Regressão tardia
134

Resiliência
108

Salas de Recursos Multifuncionais (SEM)
77, 189, 191, 192, 194, 197, 201-206, 208, 210, 211, 214, 215, 220-224, 229, 249, 259, 260-264, 268-270, 273

SDQ (*Strengths and Difficulties Questionnaire*)
119

Semântica
161, 162, 165

Síndrome de Pitt-Hopkins (PTHS OU SPTHS)
59-66, 67-75.

Síndrome de Rett
13, 14, 19, 40, 60, 123, 133-137, 151, 152, 188

Síndrome DiGeorge
44



Síndrome do X-Frágil
40, 42, 79, 80, 91

Sintaxe
161, 165

Socialização
18, 28, 30, 113, 115, 155, 160, 162, 177, 179,
180, 184, 207, 228, 230, 245, 262, 278, 279,
283

SON-R2½-7

Strange Stories
19, 156

*Structured Clinical Interview for DSM-IV –
SCID*
147

TEA esporádico
40, 61

TEA essencial
40, 91-93, 114

TEA não sindrômico (essencial)
41, 92, 93

TEA sindrômico
40, 91, 93

TEACCH
25, 26, 211

Teoria da Mente
19, 26, 128, 129, 145, 156, 158

Teste de Linguagem Infantil ABFW
19, 118

Teste de Matrizes Progressivas Raven
118, 148

Teste de Vocabulário por Figuras
(TVFusp)
118

Teste do Desenho de Silver
118

Teste Illinois de Habilidades Psicolinguís-
ticas (ITPA)
118

Teste não verbal de inteligência *Snijders-
Oomen* (SON-R 2 ½ - 7)
17, 61, 118

TIMP (*Test of Infant Motor Performance*)
118

TNVRI (Teste não-verbal de raciocínio in-
fantil)
118

Transtornos de ansiedade
49, 113

Transtornos de linguagem
114

Transtornos emocionais
113

Treino de Habilidade Sociais
34

*Vineland Adaptive Behavior Scale –
VABS*
119, 177-180

Variante congênita
134

Variantes missenses
71

Variantes nonsenses
71

Variantes genômicas
73, 75, 91, 92

Vocabulário Receptivo
136, 137, 139, 142

