UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE CENTRO DE EDUCAÇÃO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO MESTRADO EM EDUCAÇÃO

ELIANA RODRIGUES ARAÚJO

EFEITOS DE UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO PRECOCE BASEADO NO MODELO MAIS QUE PALAVRAS - HANEN, PARA CRIANÇAS MENORES DE TRÊS ANOS COM RISCO DE AUTISMO

ELIANA RODRIGUES ARAÚJO

EFEITOS DE UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO PRECOCE BASEADO NO MODELO MAIS QUE PALAVRAS -HANEN, PARA CRIANÇAS MENORES DE TRÊS ANOS COM RISCO DE AUTISMO

Dissertação apresentada ao Programa de Pósgraduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Educação.

Orientadora: Profa. Dra. Débora Regina de Paula Nunes.

Catalogação da Publicação na Fonte. UFRN / Biblioteca Setorial do CE.

ARAÚJO, Eliana Rodrigues.

Efeitos de um Programa de Intervenção Precoce baseado no Modelo *Mais Que Palavras* - Hanen, para crianças menores de três anos com risco de autismo / Eliana Rodrigues Araújo. - Natal, RN, 2012. 131 f.

Orientador (a): Profa Dra. Débora Regina de Paula Nunes

Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Programa de Pós-graduação em Educação. Linha de pesquisa: Educação e inclusão social em contextos escolares e não escolares.

Educação - Dissertação.
 Autismo - Dissertação.
 Intervenção precoce focada na família - Dissertação.
 HANEN MTW - Dissertação.
 Nunes, Débora Regina de Paula.
 Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
 Título.

RN/BS/CE CDU 376 xxx

ELIANA RODRIGUES ARAÚJO

EFEITOS DE UM PROGRAMA DE INTERVENÇÃO PRECOCE BASEADO NO MODELO *MAIS QUE PALAVRAS* - HANEN, PARA CRIANÇAS MENORES DE TRÊS ANOS COM RISCO DE AUTISMO

Dissertação apresentada ao Programa de Pósgraduação em Educação, do Centro de Educação, da Universidade Federal Rio Grande do Norte como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação. Área de concentração: Educação Especial. Linha de pesquisa: Educação e Inclusão Social em Contextos Escolares e Não Escolares.

Orientadora: Profa. Dra. Débora Regina de Paula Nunes.

Natal, 28 de setembro de 2012

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Débora Regina de Paula Nunes.
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
Orientadora

Prof. Dr. Carlo Schmidt
Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)
Examinador externo

Profa. Dra. Maria de Jesus Gonçalves
Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
Examinador interno

Prof. Dr. Francisco Ricardo Lins Vieira de Melo

Prof. Dr. Francisco Ricardo Lins Vieira de Melo Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN Examinador Suplente interno

Ao meu filho! Feliz de quem atravessa a vida inteira tendo mil razões para viver. Dom Hélder Câmara

AGRADECIMENTOS

A DEUS, pela oportunidade do resgate da origem de "mãe especial".

À minha orientadora Débora Regina de Paula Nunes, pela compreensão, paciência e valiosa contribuição dos seus conhecimentos.

À família participante deste estudo, pelo comprometimento, mas, sobretudo, pela confiança e carinho com que me recebeu.

Às assistentes de pesquisa, Girlane, Nice e Bebel, pela paciência e seriedade; e ao Edson Moura, pela ajuda com as planilhas e gráficos.

Aos professores e colegas da Linha de Pesquisa Educação e Inclusão Social em Contextos Escolares e Não Escolares, pelo incentivo e oportunidade de aprendizado durante os seminários.

À Inês de Souza Dias, pela contribuição com as pesquisas bibliográficas, traduções e amizade.

Aos colegas e amigos da Petrobras, pelo incentivo de sempre.

Impossível nomear todos que contribuíram para realização e com o resultado final desta pesquisa. Recebam, *todos*, meus agradecimentos.

RESUMO

Nas últimas décadas, estudos em intervenção precoce realizados com crianças com risco de autismo concluem não haver uma abordagem única que possa ser aplicada a todas as crianças com essa síndrome. Recomenda-se, no entanto, que os pais sejam envolvidos como agentes ativos nas intervenções de tratamento. O More Words-HANEN (HMTW) é um programa de capacitação criado especificamente para pais de crianças menores de cinco anos de idade, as quais apresentam características de Transtornos do Espectro do Autismo - TEA. A intervenção tem como objetivo a melhoria da competência social e da compreensão da linguagem da criança, bem como o fortalecimento dos pais. Até a atualidade, foram produzidos apenas três estudos com o objetivo de avaliar a eficácia da capacitação *HMTW*. A presente pesquisa visa ampliar o campo de investigação em intervenção precoce focada na família sob a abordagem desenvolvimentista, avaliando os efeitos da implementação de um programa de intervenção precoce, inspirado na capacitação do modelo HMTW. Participaram do estudo um menino de dois anos, com risco de autismo, sua mãe e sua babá. A pesquisa, conduzida na residência da criança, localizada na cidade de Mossoró/RN, utilizou delineamento quase experimental do tipo A-B-A (linha de base, tratamento e follow-up). As cuidadoras participaram de 100 horas de capacitação, distribuídas em 25 encontros semanais. Os resultados do estudo evidenciaram ganhos nos níveis de responsividade das cuidadoras durante a interação social com o menino, e indicaram aumento na frequência de turnos comunicativos e ampliação nas modalidades de comunicação da criança.

Palavras-chave: Autismo. HANEN. Intervenção precoce focada na família.

ABSTRACT

In the last decades, studies on early intervention applied to autistic children have pointed out that there is not only a single approach to be applied to all of these kids. It is recommended, however, that the autistic child's parents get involved as partners and active agents in these treatment interventions. The More Than Words-HANEN Program has been specifically created for parents of children under five years of age within the autistic spectrum syndrome. The intervention aims at improving the social competence and language comprehension of the autistic-disabled children, as well as their parents' empowerment. Until now only three studies have been performed in order to evaluate the efficiency of *HMTW* capability. The present paper intends to enlarge the investigation field in early intervention focused on a family under a developing approach, as long as it evaluates the effects of application of an early intervention program inspired on HMTW model capability. A two year autistic-like boy, his mother and his nanny took part in the research, which has been carried out at the kid's parents home, in Mossoró City, Rio Grande do Norte. The research demanded almost experimental delineation of A-B-C- type (baseline, treatment and follow-up). The caretakers were given one hundred hour long training, divided into twenty five weekly meetings. The results of the study have indicated improvement in the caretaker's response rate along with the social interaction with the kid. The study has also shown frequency increase during the communicative shifts and increase in communication modalities.

Key-words: Autism. HANEN. Early intervention focused on the family.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABA - Applied Behavior Analysis

CARS - Childhood Autism Rating

DIR - Developmental Intervention Model

ER - Ensino responsivo

HMTW - More Than Words HANEN

JAFA - Joy and Fun Assessment Scale

LEAP - Learning Experiences, an Alternative Program for Preschoolers and their Parents

MCDI – The MacArthur Communicative Development Inventory

M-CHAT - Modified Checklist for Autism in Toddlers

NRC - National Research Council

PBS - Positive Behavior Support

TEA - Transtornos do Espectro do Autismo

TEACCH - Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handi capped Children

UCLA - Young Autism Project

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Cartazes pregados no quarto	61
Figura 2	Cartazes pregados na geladeira da cozinha	61
Figura 3	Gráfico JAFA - Interações das cuidadoras nas atividades de Jogos	70
Figura 4	Gráfico JAFA - Interações das cuidadoras nas atividades de Cuidados	70
Figura 5	Iniciativas de Interação da Criança para com a Mãe e Babá, mas atividades de Jogos.	74
Figura 6	Iniciativas de Interação da Criança para com a Mãe e a Babá, mas atividades de cuidados	74
Figura 7	Respostas da criança na atividade de jogos, em todas as modalidades (verbal/vocal e gestuais: olhar, expressão facial, contato corporal e outros).	77
Figura 8	Respostas da criança na atividade de jogos, em todas as modalidades (verbal/vocal e gestuais: olhar, expressão facial, contato corporal e outros).	78
Figura 9	Turnos comunicativos da criança (Iniciativas + respostas) nas atividades de jogos	79
Figura 10	Turnos comunicativos da criança (Iniciativas + respostas) na atividade de cuidados	79

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Características Gerais dos Programas	27
Quadro 2	Programas de intervenção precoce focada na família	35
	de base desenvolvimentista e sociointeracionista	
Quadro 3	Adaptações do Modelo HMTW	49
Quadro 4	Estratégias de ensino empregadas pelas cuidadoras	50
Quadro 5	Estratégias de Avaliação JAFA	52
Quadro 6	Turnos Iniciativas de interação e Respostas da Criança	54
Quadro 7	Estrutura do programa de intervenção	57
Quadro 8	Demonstrativo de pontuação das sessões	62

LISTA DE TABELAS

Tabela A	Concordância das sessões da variável "Indice de Interação das Cuidadoras", medidas pela escala JAFA	56
Tabela B	Concordância das sessões das variáveis Iniciativas e Respostas da criança para com as cuidadoras	56
Tabela C	Média do índice de responsividade das cuidadoras nas fases de linha de base e <i>follow-up</i> , nas duas atividades investigadas, avaliadas pela escala JAFA	69
Tabela D	Ganhos em Iniciativas de interação – aumento de frequência - da criança para com as cuidadoras, nas fases de linha de base e follow-up	75
Tabela E	Tabela E - Somatório das frequências de respostas, por modalidade, utilizadas pela criança, durante interação com as cuidadoras nas atividades de jogos	82
Tabela F	Somatório das frequências de respostas, por modalidade, utilizadas pela criança, durante interação com as cuidadoras nas atividades de cuidados	82

LISTA DE ANEXOS

Anexo A Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFR)	Anexo A	Comitê de	e Ética em	Pesquisa	(CEP/UFRN
illeko A Collille de Elica elli i esquisa (CEI /OI IXI	nexo A	Comite de	: ⊏uca em	Pesquisa	(CEP/OFKI)

- Anexo B Escala Joy and Fun Assessment (JAFA)
- Anexo C Autorização para uso escala Joy and Fun Assessment (JAFA)
- Anexo D Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- Anexo E Autorização para filmagens
- Anexo F Escala CARS
- Anexo G Questionário M-CHAT

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO 1 - CONCEITUALIZAÇÃO	18
1.1 TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO	18
1.2 MELHORES PRÁTICAS EDUCACIONAIS EM TEA	21
1.3 INTERVENÇÃO PRECOCE	31
1.4 PROGRAMA MORE THAN WORDS HANEN (HMTW)	38
CAPÍTULO 2 - METODOLOGIA	43
2.1 PARTICIPANTES	43
2.2. AGENTE DE INTERVENÇÃO	43
2.3. LOCAL E RECRUTAMENTO	43
2.4 ASPECTOS ÉTICOS	44
2.5 MATERIAIS	44
2.6 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	44
2.7 DELINEAMENTO DA PESQUISA	47
2.8 VARIÁVEIS	48
2.8.1 O programa de capacitação	49
2.8.2 Índice de responsividade das cuidadoras	52
2.8.3 Iniciativas de interação e Respostas da Criança	54
2.9 FIDEDIGNIDADE	55
2.10 PROCEDIMENTOS GERAIS	57
2.11 INTERVENÇÃO	57
2.12 PROCEDIMENTOS DOS REGISTROS	61
CAPÍTULO 3 - RESULTADOS E DISCUSSÕES	63
3.1 AVALIAÇÕES INICIAIS	63

R	EFERÊNCIAS	96
	3.6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	93
	3.5 DISCUSSÃO	87
	3.4 VALIDADE SOCIAL	86
	RESPOSTAS E MODALIDADES DE RESPOSTAS DA CRIANÇA	73
	3.3 EFEITOS DA INTERVENÇÃO NAS INICIATIVAS DE INTERAÇ	ÃO,
	CUIDADORAS	69
	3.2 EFEITOS DA CAPACITAÇÃO NO ÍNDICE DE RESPONSIVIDADE	

ANEXOS

APÊNDICES

INTRODUÇÃO

A literatura científica revela que pesquisas sobre intervenção precoce em autismo têm crescido nas últimas décadas (MYERS; JOHNSON, 2007). Um dos fatores que pode ter contribuído para esse fenômeno é o aumento da consciência sobre os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) na população, levando famílias a detectarem, cada vez mais cedo, e com mais frequência, os sinais de *risco de autismo*, notadamente indícios de atrasos ou desvios na comunicação e interação social (McConachie, 2005; KLIN, 2006a; GREEN *et al.*, 2010).

Estudos sugerem que os pais costumam perceber os primeiros sinais de risco a partir da idade de dezoito meses (CHARMAN *et al.*, 1997, 2002; WIMPORY *et al.*, 2007; INGERSOL, 2011). Enquanto as crianças com desenvolvimento típico começam a falar e interagir socialmente, de forma mais significativa a partir dessa idade, os atrasos ou ausência total da linguagem verbal e não verbal, comportamentos como orientação social, atenção conjunta, e imitação (ZWAIGENBAUM *et al.*, 2009 apud INGERSOL, 2011, VOLKMAR *et al.*, 2004), assim como o isolamento social, tornam-se mais evidentes em crianças com TEA nesse período (WALTER; NUNES, 2008; INGERSOL, 2011).

A cronicidade e o alto índice de prevalência dos TEA reforçam a necessidade da intervenção precoce aos primeiros sinais de risco. Cabe ainda salientar que crianças com TEA expostas a programas de intervenção, antes dos cinco anos, apresentam melhor prognóstico do que aquelas que recebem tratamento posteriormente (MYERS, 2007; KLIN, 2006a; NRC, 2001; DAWSON; OSTERLING, 1998, 2002).

As pesquisas concluem não haver uma abordagem que possa ser universalmente aplicada a todas as crianças com TEA, mas identificam alguns elementos universais que são considerados fundamentais para a intervenção precoce, independentemente de seu paradigma teórico. De forma específica, esses elementos incluem: a) o tratamento destina-se às crianças de zero a cinco anos, que estejam em risco de atraso ou desvio em seu desenvolvimento (NRC, 2001; LAMPREIA, 2007); b) deve ser direcionada à comunicação e atividades lúdicas e basear-se no perfil individual da criança, com metas claras e sistemáticas para

alcançar os objetivos traçados (NRC, 2001; KLIN et al., 2006a); c) deve enfocar no desenvolvimento de cinco domínios: atenção a elementos do ambiente, imitação, compreensão e uso da linguagem, jogo apropriado com brinquedos e interação social (DAWSON et al., 1998; NRC 2001); d) analisar os fatores de estresse familiar e conciliar os apoios necessários - sociais, clínicos e terapêuticos (GURALNICK, 1998); e e) os pais devem ser envolvidos como parceiros e agentes ativos na intervenção, que deve ocorrer no início de vida da criança, intensivamente (20-40h semanais) (NRC, 2001; GREENSPAN; WIEDER, 1999; GURALNICK,1998; SUSSMAN, 1999; GIROLAMETTO et al., 2006; McConachie et al., 2005).

O More Than Words HANEN (HMTW) é um programa de intervenção precoce, criado, especificamente, para pais de crianças menores de cinco anos de idade que apresentam características do TEA. Sustentado em uma perspectiva desenvolvimentista e fundamentos teóricos sociointeracionistas (VYGOTSKY, 1978, 1989, 1996; TOMASELLO, 2003a; TOMASELLO, 2003b), a intervenção é composta por um programa de capacitação que municia os pais com estratégias dirigidas às necessidades específicas da criança. Visa auxiliá-los a identificar como a criança aprende, como promover um ambiente facilitador à aprendizagem, além de como desenvolver interações significativas e mais duradouras, reduzindo comportamentos inadequados e fortalecendo respostas adaptativas. O programa HMTW tem três objetivos: melhoria da competência social, da compreensão da linguagem e das interações sociais da criança (SUSSMAN 1999; GIROLAMETTO et al., 2006; McConachie et al., 2005).

Apenas três estudos foram produzidos, até a atualidade, com objetivo de avaliar a eficácia da capacitação HMTW, sendo o primeiro no Reino Unido (McConachie *et al.*, 2005); o segundo no Canadá (GIROLAMETTO *et al.*, 2006), e o terceiro nos Estados Unidos (CARTER *et al.*, 2011).

O objetivo da presente pesquisa é ampliar esse campo de investigação, avaliando os efeitos da implementação de um programa de intervenção precoce, inspirado na capacitação do modelo HMTW, na comunicação e interação de uma criança de dois anos de idade, com risco de autismo, e que possa ser adaptável à realidade brasileira, tanto cultural como financeiramente. De forma específica, a presente pesquisa visa:

- Capacitar cuidadoras primárias e secundárias (mãe e babá), a utilizar estratégias de ensino baseadas nos princípios do Programa HMTW;
- Avaliar os efeitos da capacitação no índice de responsividade em interações rotineiras das cuidadoras com a criança, através de um instrumento intitulado JAFA (*Joy and Fun Assessment Scale*; McConachie *et al.*, 2005).
- Avaliar os efeitos da intervenção no desenvolvimento de habilidades comunicativas e de interação da criança com risco de autismo.

Esta dissertação está dividida em três capítulos. O primeiro apresenta uma breve revisão da literatura sobre quatro temáticas, que se configuram como pilares dessa composição: (a) Os Transtornos do Espectro do Autismo; (b) As melhores práticas educacionais em TEA; (c) Intervenção precoce; e (d) Programa *More Than Words* HANEN. No segundo capítulo, é descrita a metodologia adotada, caracterizando os participantes da pesquisa, os procedimentos empregados, o local de realização da pesquisa, sua validade social, assim como as técnicas e procedimentos de coleta e análise de dados. No terceiro capítulo, estão os resultados e a discussão do estudo.

CAPÍTULO 1 - CONCEITUALIZAÇÃO

1.1 TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

O termo *Transtornos do Espectro do Autism*o (TEA) refere-se a um grupo heterogêneo de condições e diversidade de sinais, com variados graus de comprometimento, mas que compõem um *continuum* das características em comum. Os TEA constituem-se de uma tríade de déficits simultâneos nos âmbitos da socialização, comunicação e *imaginação*, *com consequentes comportamentos repetitivos* e estereotipados (WING, 1981, p. 117), que se manifestam em quadros clínicos, dos mais graves aos mais tênues, evidentes antes dos três anos de idade.

Wing (1999) realizou um minucioso trabalho de investigação sobre o diagnóstico dos TEA, comparando as descrições das características em comum, identificadas nos trabalhos do Kanner (1943) e Asperger (1968), quais sejam: expressão gestual peculiar (movimentos das mãos e balanceio do corpo), modo de andar desajeitado, desvio do contato visual (olho no olho), dificuldades para efetuar jogo simbólico, prejuízo de comunicação não verbal, linguagem não funcional, uso de pronome em terceira pessoa, entonação de voz peculiar, possível ausência de fala, padrões repetitivos de atividades, hipersensibilidade ao barulho, seletividade alimentar (preferência por sabores fortes ou texturas pastosas), fascinação por objetos giratórios, problemas de inquietação, agressividade, negativismo com pessoas e objetos, habilidades especiais para números, boa memória e maior incidência em indivíduos do sexo masculino, isolamento social e falta de interesse pelo outro.

Essa última característica, Van Krevelen (apud WING, 1991, p. 99) observou que crianças com autismo de baixa funcionalidade, ou seja, com o perfil identificado pelo Kanner, "vivem em seu próprio mundo", enquanto que crianças com autismo de alta funcionalidade (descritas pelo Asperger), "vivem em nosso mundo, mas do seu próprio jeito".

Volden & Lord (1991), Dahlgren & Gillberg (1989) também identificaram características comuns relativas à comunicação, tais como: desenvolvimento atípico da linguagem, comunicação não verbal precoce limitada ou inexistente, sérios

problemas na compreensão e utilização da mímica, gestualidade e fala, podendo haver mutismo, ecolalia, inversão pronominal, uso incoerente de linguagem verbal, alterações de ritmo e entonação e prejuízos pragmáticos, no entanto em diferentes graus de severidade. A partir dessas investigações e análise desses pesquisadores, chegou-se a um consenso: "Todos concordamos em assumir que todos os indivíduos Asperger pertencem ao espectro autista. Acreditamos que a síndrome de Asperger tem em comum com o autismo, em geral, uma falha especial na comunicação e na aptidão social" (FRITH, 1994, p.12). Sobre a diversidade de sinais do TEA, Lord *et al.* (2000, p.1) afirmam:

O autismo é uma condição heterogênea; não há duas crianças, ou adultos com autismo exatamente com o mesmo perfil. Mas as dificuldades caem em domínios de um núcleo comum, que podem ser medidos de forma confiável e geralmente consistente ao longo do tempo, apesar de comportamentos específicos poderem ser alterados com o desenvolvimento.

No final da década de 1970, o conceito de "espectro autista" é adotado pela National Autistic Society britânica para designar déficits qualitativos na denominada tríade de comprometimentos (linguagem/comunicação, social imaginação) (WING; GOULD, 1979). Segundo a classificação oficial dos manuais diagnósticos (CID-10; WHO, 1993 - Classificação Internacional de Doenças, e DSM-IV-TR; APA, 2002 - Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais), o espectro do autismo insere-se na classificação dos transtornos do desenvolvimento infantil, que afirma a obrigatoriedade de manifestação dos sintomas antes dos três anos de idade.

Estudos epidemiológicos apresentam resultados de prevalência aproximados de 1:166 (WING, 2002; SUNITI; FOMBONNE, 2006; FOMBONNE, 2010) e 1:250 (KLIN, 2006), enquanto a Academia Americana de Pediatria divulga a prevalência de 1:150 crianças (MYERS *et al.*, 2007). Na América do Sul, o único estudo publicado até o momento foi realizado em Atibaia (SP), indicando a incidência de uma pessoa em cada grupo de 330 (PAULA *et al.*, 2011). O consenso nos estudos versa em relação à maior incidência masculina, na proporção de 1:4 meninas, e a aproximação estatística indica que a incidência independe de região geográfica, raça, etnia, classe social ou cultural.

De acordo com a *Autism Society of America* (1999), o autismo é um distúrbio de desenvolvimento, permanente e severamente incapacitante. Causas e origens continuam sem comprovação. Pesquisas indicam, no entanto, que são distúrbios do neurodesenvolvimento, com forte incidência genética (KLIN, 2006a; WING, 2002)

A Identificação precoce da síndrome do autismo é recente. Segundo Myers *et al.* (2007), a avaliação clínica em crianças menores de cinco anos teve início nas últimas duas décadas. Dawson *et al.*, (1998, apud OSTERLING; DAWSON, 1994), a partir de estudos com análise de vídeos de aniversários do primeiro ano de vida de bebês que receberam, posteriormente, diagnósticos de autismo, identificaram que 50% dos pais percebiam os sinais antes de um ano de idade. Essas crianças, tipicamente, exibiam déficits nos comportamentos sociais, afetivos e de comunicação. Assim, não olhavam para o rosto da mãe ou de outras pessoas, não imitavam o comportamento do outro, não seguiam o apontar, não atendiam ao chamado pelo nome; apresentavam choros ou birras imotivadas; manifestavam alguns comportamentos "autistas", tais como autoestimulação, incômodo ao ser pego no colo, tampar os ouvidos e olhar para o vazio.

Nesse contexto, Mercadante & Zilbovicius (2009, p. 141) enfatizam a importância e necessidade de identificar os sinais precoces da síndrome. Segundo os autores, é preciso:

[...] melhorar a capacidade de detecção precoce, [...] não necessariamente de diagnósticos, mas, sim, de vulnerabilidade para o desenvolvimento de circuitos neurais, fundamentais ao desenvolvimento pleno do cérebro social.

A partir dessa identificação, seria possível otimizar as janelas do desenvolvimento, que pode ser compreendido, segundo os autores supracitados, como "períodos em que o amadurecimento de determinados circuitos cerebrais atingem o máximo de sua plasticidade" (idem, p.138).

Nessa perspectiva, Rose (2006) afirma que biólogos que investigam o desenvolvimento e o comportamento referem-se a essas janelas do desenvolvimento como "períodos críticos", de curta duração. De acordo com esse autor, é nesse período de grande flexibilidade neural, por ele denominado de período sensível, que estruturas especiais de comportamentos são formadas

.

¹ Aspas do autor.

(ROSE, 2006). Para Mercadante e Zilbovicius (2009), o período que compreende esse processo pode variar de função para função, assim como de indivíduo para indivíduo e, dentre outras áreas emergenciais, destacam-se a linguagem e a socialização.

Desse modo, a primeira infância é um período crítico para as crianças com risco de TEA participarem de programas de intervenção precoce, com o propósito de desenvolver habilidades sociocomunicativas. assim como comportamentos adaptativos, tipicamente deficitários no autismo. "Uma criança com Transtorno do Espectro Autístico não desenvolve a linguagem funcional até os 5 anos de idade, sua evolução tende a ser precária, sendo que somente cerca de 50% delas adquirem fala funcional" (LEWIS; VOLKMAR, 1990 apud GAINO, 2004, p. 79). Pesquisas indicam que, depois dos cinco anos, os efeitos da intervenção tendem a ser menos eficazes (MERCADANTE; ZILBOVICIUS, 2009; KLIN, 2006b). É nessa perspectiva que a Academia Americana de Pediatria recomenda que todas as crianças passem por avaliações de rastreamento do TEA até os 18 meses de idade, a fim de se submeterem a intervenções específicas às suas necessidades (JOHNSON; MYERS, 2007; SOLOMON et al., 2007).

1.2 MELHORES PRÁTICAS EDUCACIONAIS EM TEA

Green e colaboradores (2006) realizaram uma pesquisa de levantamento para identificar os tratamentos mais utilizados por pais de crianças com autismo nos Estados Unidos. A pesquisa, realizada pela internet, listava 111 tratamentos, coletados dos capítulos da *Autism Society of America and Autism Organizations Worldwide*. Em três meses, 552 pais responderam ao estudo. Um terço da amostra (34%) foi de pais de crianças menores de cinco anos; 36% de crianças entre 6-10 anos; 18% de crianças entre 11-14 anos e 12% acima de 15 anos. Os pais relataram o uso médio de sete diferentes tratamentos. Do total de 111 tratamentos indicados na pesquisa, 108 estavam sendo usados ou já tinham sido usados por, pelo menos, um dos pais. Dos tratamentos, a terapia da fala foi a intervenção mais relatada; 52% dos pais estavam usando pelo menos um medicamento no tratamento da criança;

27% haviam implementado dietas especiais e 43% estavam usando suplementos vitamínicos.

A variedade de tratamentos disponíveis para pessoas com TEA mobilizou um grupo de cientistas norte-americanos a formarem um comitê de pesquisa com o objetivo de avaliar a eficácia de uma diversidade de intervenções educacionais. Em outras palavras, a identificar as *melhores práticas* no tratamento de pessoas com autismo.

O conceito de *melhores práticas* origina-se da área de produção (Administração) e refere-se a estratégias de produção que proveem melhoria de desempenho. Também pode ser compreendido como a utilização de processos reconhecidos como o melhor método de conduzir uma ação, levando a organização comprovadamente a resultados superiores (SCHROEDER, 2002). Em educação especial, "as melhores práticas se constituem em modalidades de intervenções mais eficazes e eficientes e que asseguram um desempenho ótimo do aluno" (SPAULDING, 2009 apud NUNES; NUNES SOBRINHO, 2010).

Foi com essa perspectiva que o estudo publicado pelo *NRC* (NRC), em 2001, sumarizou as características de 10 programas de intervenção que apresentavam adequado respaldo empírico, evidenciando ganhos para as populações atendidas. Em seguida, serão descritas as características gerais de cada programa.

- 1. Children's Unit (Universidade Estadual de Nova York Binghamton) concebido em 1975 como um programa intensivo de curto prazo (aproximadamente 3 anos) para crianças com graves distúrbios de comportamento. Utiliza principalmente as técnicas tradicionais de análise aplicada do comportamento² (ABA), embora com o progresso das crianças, procedimentos mais naturalistas sejam implementados. Adota currículo individualizado com objetivos sistematizados (ROMANCZYK et al., 2000 apud NRC, 2001).
- 2. Modelo Denver (Universidade Health Sciences Center de Colorado) Originalmente denominado Modelo Playschool (1981). O programa baseia-se na premissa de que a ludicidade é um veículo fundamental para a aprendizagem de habilidades sociais, emocionais, comunicativas e cognitivas durante a infância. O papel do adulto e os objetivos das atividades lúdicas variam de acordo com os

² A Análise Aplicada do Comportamento é internacionalmente conhecida pela sigla "ABA" (*Applied Behavior Analysis*), doravante utilizada neste texto.

- objetivos de aprendizagem. O currículo é abrangente e visa aumentar os níveis cognitivos, particularmente na área de funções simbólicas; a comunicação através de gestos, sinais e palavras, e o crescimento social e emocional por meio de relações interpessoais com adultos e colegas. Em 1998, a unidade de tratamento foi encerrada, e o formato de intervenção foi alterado para os contextos mais naturais, em casa e nos ambientes pré-escolares com pares que apresentavam desenvolvimento típico (ROGERS; LEWIS, 1989 apud NRC, 2001).
- 3. Modelo DIR Developmental Intervention Model (George Washington University School of Medicine) Abordagem desenvolvimentista, em que a principal estratégia de ensino é o Floor Time. As estratégias de ensino baseiam-se no desenvolvimento, nas diferenças individuais e na relação entre as díades. A intervenção interativa não é dirigida e objetiva envolver a criança em uma relação afetiva. O currículo contempla aspectos de atenção compartilhada e regulação; compromisso; reciprocidade afetiva, comunicação gestual; comunicação social compartilhada; resolução de problemas; uso simbólico e criativo de ideias, e uso lógico e abstrato de ideias e pensamentos. O programa deve ser intensivo, podendo ocorrer concomitantemente com outras intervenções (terapia da fala, integração sensorial, entre outras) (ROGERS; DILALLA, 1991; GREENSPAN; WIEDER, 1999 apud NRC, 2001).
- 4. Modelo Douglass (Douglass Developmental Center at Rutgers University) O centro foi inaugurado em 1972, para atender pré-adolescentes com autismo, e os programas pré-escolares foram incorporados em 1987. Atualmente, um continuum de três programas atendem crianças com TEA, incluindo uma intervenção domiciliar intensiva, um pequeno grupo de pré-escolares segregados e uma pré-escola integrada. O currículo adota abordagem desenvolvimentista e usa técnicas da ABA. Inicia com técnicas formatadas a partir de tentativas discretas, até procedimentos mais naturalistas. O ensino foca no desenvolvimento de habilidades cognitivas, sociais, de comunicação e treinamento esfincteriano, bem como sobre a eliminação de problemas de comportamento graves. A sala de aula é composta por pequenos grupos e a intervenção social começa na forma de jogo interativo com os professores (HARRIS et al., 2000 apud NRC, 2001).
- 5. Programa de Apoio Individualizado (Individualized Support Program at the University of South Florida at Tampa A parent-training program developed in West

Virginia) – Um Programa de treinamento para pais desenvolvido em 1972, na Virgínia Ocidental, serviu como modelo para esse programa, cujo formato atual teve início em 1987. O Programa adota técnicas baseadas na ABA, sobretudo o Apoio Comportamental Positivo (Positive Behavior Support - PBS). De acordo com Rios e Denari (2011), o modelo PBS tem como finalidade prevenir comportamentos-problema e promover comportamento pró-social a partir de avaliações precisas e estratégias comportamentais de intervenção. implementado, por especialistas, nos lares de crianças com TEA e ambientes comunitários durante um período relativamente curto de assistência intensiva e follow-up. Especificamente, objetiva ajudar as famílias a adquirir conhecimentos e habilidades necessárias para resolver problemas, bem como a competência e confiança necessária para prosseguir a intervenção de modo mais eficaz ao longo da história educacional de seus filhos. Inicia-se com estratégias de ensino discreto, focalizando no desenvolvimento de habilidades funcionais comunicação, facilitação da participação da criança em ambientes socialmente inclusivas e apoio à família (DUNLAP; FOX, 1999a, 1999b apud NRC, 2001).

6. LEAP - Experiências de aprendizagens, um programa alternativo para Préescolares e seus pais (Learning Experiences, an Alternative Program for Preschoolers and their Parents (LEAP) Preschool at the University of Colorado School of Education LEAP) - teve início em 1982, como uma experiência financiada pelo governo federal e logo em seguida incorporou-se ao Programa de Intervenção Precoce da Western Psychiatric Institute e Clínica, Universidade de Pittsburgh. Nos últimos anos, as salas de aula originais continuam funcionando em Pittsburgh, mas novas salas de aulas estão sendo implementadas no Sistema Público Educacional de Denver. Ο programa combina abordagem comportamental com práticas adequadas ao desenvolvimento. Contempla um programa pré-escolar e um programa de treinamento de habilidades comportamentais para os pais, bem como atividades de sensibilização. Foi um dos primeiros programas de capacitação de pais destinados à inclusão de crianças com autismo com crianças típicas. O currículo é conhecido e mediado, também, pelos pares, e visa o desenvolvimento de habilidades sociais, vida social, comunicação, aspectos emocionais, comportamento adaptativo, cognitivo

- e físico (LINHAGENS; CORDISCO, 1994; STRAIN; HOYSON, 2000 apud NRC, 2001).
- 7. Modelo de Respostas Pivô (*Pivotal Response Model at the University of California at Santa Barbara*) A partir de 1979, os componentes do modelo atual foram avaliados em aplicações com crianças de idades variadas. Nos últimos anos, o foco principal tem sido a intervenção precoce. Usando uma abordagem de educação dos pais, o objetivo é proporcionar aos indivíduos com autismo competência social e educacional para participar de contextos inclusivos. O programa adota técnicas de treinamento de ensaios discretos derivados da ABA como estratégias menos estruturadas, configuradas como naturalistas. A estratégia principal objetiva mudanças em certas áreas cruciais, denominadas de áreas pivô, dentre elas a capacidade de responder a estímulos múltiplos, a motivação e habilidades de autogestão. A intervenção é realizada na clínica, individualmente, e em casa. As crianças também participam de serviços de educação especial nas escolas. O currículo privilegia metas específicas nas áreas de comunicação, autoajuda, habilidades acadêmicas, sociais e recreativas (KOEGEL *et al.*, 1998).
- 8. TEACCH Tratamento e Educação de Crianças autistas e de comunicação (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handi capped Children (TEACCH) at the University of North Carolina School of Medicine at Chapel Hill) Fundado em 1972, como um programa estadual para educação de pessoas com autismo de todas as idades. Os Centros regionais oferecem consultas regulares e formação para pais, escolas, creches e outras instituições em todo Estado. O TEACCH é baseado em uma abordagem de ensino estruturado, em que os ambientes são organizados com informações claras, concretas e visuais. Os pais são coterapeutas e também ensinam as estratégias em casa. A programação é baseada em avaliações individualizadas dos pontos fortes da criança, estilos de aprendizagem, interesses e necessidades. Os materiais selecionados, as atividades desenvolvidas, o sistema de trabalho, bem como o calendário para a aprendizagem são adaptados a essas informações e necessidades da família. O TEACCH trabalha com um currículo de comunicação com procedimentos comportamentais. Pode incorporar ajustes aos procedimentos

- mais naturalistas e estratégias de comunicação alternativa para crianças não verbais (WATSON et al., 1989; MARCUS et al., 2000).
- 9. Projeto Autismo Precoce UCLA (The University of California at Los Angeles (UCLA) Young Autism Project) - Esse projeto foi desenvolvido, em 1970, a partir de pesquisas com crianças mais velhas e adolescentes com autismo e de programas anteriores. A intervenção é individualizada, atuando apenas um agente de intervenção com um aluno autista. As estratégias derivam essencialmente da ABA, sendo o Treinamento de Ensaios Discretos (Discrete Trial Training) o principal. No Treinamento de Ensaios Discretos, um profissional capacitado ensina à criança, através de uma série de eventos de aprendizagem, denominados ensaios. Cada processo tem um início e fim estritamente definidos, razão pela qual a técnica é descrita como tentativas discretas ou diferentes. O instrutor começa cada ensaio com poucos ensinamentos claros ou apenas uma questão. Assim, se a criança responde de forma positiva, ela é recompensada. A recompensa pode ser um alimento ou pegar um brinquedo (que goste) por alguns segundos (BRAGA-KENYON; KENYON; MIGUEL, 2005, apud SCHIMIDT, 2011). O programa pode ser implementado por terapeutas capacitados que trabalham na casa do aluno orientando aos pais. O tratamento é focado sobretudo no desenvolvimento de linguagem e habilidades cognitivas precoces, assim como na diminuição de rituais excessivos, birras e comportamentos agressivos. O primeiro ano de intervenção destina-se a ensinar as crianças a responder às solicitações básicas, imitar, para começar a brincar com os brinquedos e interagir com suas famílias. Durante o segundo ano, o foco no ensino da comunicação oral continua. As descrições mais recentes do programa apresentam mudanças no currículo. Assim, são focadas habilidades como discriminações e ensino de emoções, habilidades pré-acadêmicas e aprendizagem observacional. Vale, ainda, ressaltar que os profissionais que irão trabalhar com essas crianças em contextos inclusivos recebem orientações específicas (REICHOW; WOLERY, 2009, SMITH et al., 2000a apud NRC, 2001).
- 10. Programa Walden (Walden Early Childhood Programs at the Emory University School of Medicine - Universidade de Massachusetts, Amherst) – O Walden foi desenvolvido em 1985, como um laboratório de pesquisa de ensino incidental para uma pré-escola. Após transferência para Universidade Emory, em Atlanta, as

crianças e o programa foram incorporados em um *continuum* de intervenção precoce. As salas de aula são compostas por crianças com autismo e a maioria de pares com desenvolvimento típico. A abordagem de ensino incidental é baseada na pesquisa comportamental (ABA), embora haja influências desenvolvimentistas. O programa busca realizar, em casa, um currículo de atividades para o desenvolvimento da linguagem verbal funcional, capacidade de responder aos adultos, o desenvolvimento da tolerância e independência na vida diária (por exemplo, treinamento do toalete). O pré-escolar destina-se a expansões de linguagem e de interação entre os pares. Para os pré-adolescentes, o programa enfatiza as interações mais elaboradas com seus pares, habilidades acadêmicas e os comportamentos escolares convencionais (MCGEE *et al.*, 2000).

No Quadro abaixo, apresentam-se um resumo das principais características dessas intervenções, especificando o nome do programa, idade média das crianças, quantidade de horas semanais, o local onde é tipicamente operacionalizado e o procedimento de ensino adotado.

Quadro 01 - Características Gerais dos Programas ³						
Programa	Idade média de início / intervalo em meses	Horas semanais	Local	Procedimento de ensino		
Unidade na Criança (<i>Children´s Unit</i>)	40 (13-57)	27,5	Escola (S)	Treinamento de Ensaios Discretos		
Modelo Denver	46 (24-60)	20	Escola (I), casa e comunidade	Currículo Playschool / Jogos		
Modelo DIR	36 (22-48)	10-25	Clínica, casa	Floortime		
Modelo Douglas	47 (32-74)	30-40	Escola (S e I), casa	Treinamento de Ensaios Discretos		
Programa de Apoio Individualizado	34 (29-44)	12	Escola (I), casa, comunidade	Apoio comportamental positivo (<i>Positive</i> Behavior Support)		

_

³ NATIONAL RESEARCH COUNCIL, 2001, p. 150.

LEAP	43 (30-64)	25	Escolal (I), casa	Mediação por pares/ estratégias naturalísticas
Pivotal Response Training	(24-47)	varia	Escolal (I), casa, comunidade, clínica.	Respostas Pivô (<i>Pivotal response</i>)
TEACCH	6 (24 e +)	25	Escola (S), clínica	Ensino estruturado
UCLA Intervenção Precoce Autismo	32 (30-46)	20-40	Casa /Clínica	Treinamento de Ensaios Discretos
Modelo Walden	30 (18-36)	36	Escola (I), casa	Ensino Incidental / Estratégias naturalísticas de ensino

De acordo com o relatório do NRC, independente do conteúdo curricular e procedimento de ensino, há certas semelhanças organizacionais nos dez programas selecionados. Por exemplo, todos são baseados em programas coordenados por universidades. Quatro programas são realizados no Departamento de Psiquiatria; e quatro são filiados aos Departamentos de Psicologia. Atualmente, o LEAP está em um Departamento de Educação Especial. A intervenção é intensiva e nove, dos dez programas, são extensivos às residências.

Em termos de abordagens teóricas, os programas de intervenção acima descritos podem ser inseridos em um continuum, no qual, em uma extremidade, estaria o modelo desenvolvimentista, e na outra, o comportamental.

No primeiro grupo estariam os modelos inspirados, dentre outras abordagens, nos pressupostos teóricos de Piaget. A perspectiva piagetiana sobre o desenvolvimento cognitivo parte da compreensão de que existe uma conjuntura de relações interdependentes entre o sujeito conhecedor e o objeto a conhecer. Esse processo envolve mecanismos complexos e intrincados que englobam aspectos que se entrelaçam e se complementam, tais como: o processo de maturação do organismo, a experiência com objetos, a vivência social e, sobretudo, a equilibração do organismo ao meio (COLL, 1987; LA TAILLE, 1992, 2003).

Para a abordagem desenvolvimentista, o transtorno autista é percebido como uma condição que afeta o desenvolvimento do sistema interativo pré-linguístico inato

(LAMPREIA, 2007 apud HOBSON, 2002), e se deve a uma falha biológica que impede o bebê de relacionar-se afetiva e socialmente, provocando um prejuízo no desenvolvimento da linguagem. Essa abordagem tem como característica central compreender as peculiaridades e desvios do desenvolvimento da criança com autismo a partir ou à luz do desenvolvimento típico. Nessa perspectiva, o desenvolvimento típico é compreendido a partir da articulação de aspectos biológicos e afetivos do desenvolvimento do bebê, entre os pediatras conhecido como marcos do desenvolvimento⁴, quais sejam: idade de início da fala, rastejar, engatinhar, ficar em pé e andar, entre outros aspectos biológicos; e sorrir em resposta ao sorriso da mãe, olhar para a face da mãe, seguir a voz do adulto, responder pelo nome e apontar, considerados como aspectos afetivos importantes ao engajamento social inicial mãe-bebê e as interações sociais posteriores.

De acordo com Greenspan e Wieder (1997), a abordagem desenvolvimentista baseia-se na suposição de que os sintomas de uma criança refletem as dificuldades de processamento de base biológica, como por exemplo, modulação sensorial, processamento, coordenação motora, e podem refletir nos aspectos de formação de símbolo e nas interações socioafetivas, secundariamente. Uma intervenção baseada nessa perspectiva visa ajudar a criança a contornar as dificuldades de processamento para restabelecer o contato afetivo. Assim, os defensores dessa abordagem supõem que o desenvolvimento individual e aprendizagem são processos complexos e dinâmicos que ocorrem dentro de um contexto social.

Na visão de Lampreia (2007), não se deve adotar uma visão determinista, assumindo que os distúrbios comportamentais possam ser explicados, exclusivamente, pelos déficits biológicos. Essa compreensão se orienta por uma perspectiva pragmática e social de desenvolvimento, representada pelos trabalhos de Prizant, Wetherby e Rydell (2000), Greenspan & Wieder, (2000), Klinger e Dawson (1992), Dawson & Lew (1989); Hobson (2002); Mundy & Stella (2000 apud LAMPREIA, 2007).

De acordo com Lampreia (2007, p. 3), a perspectiva desenvolvimentista "[...] pressupõe a ênfase na plasticidade cerebral e é de particular importância para a intervenção precoce no autismo". De fato, dados do NRC (2001) revelam ganhos no

⁴ Os marcos do desenvolvimento de zero a seis anos são acompanhados por médicos pediatra ou neuropediatra e compreende as funções de: audição, controle da cabeça, engatinhar, compreensão de palavras e conceitos, fala, andar, dentição, segurar objetos, sentar, virar a cabeça, visão, separação, independência e socialização (OPAS, 2005).

desenvolvimento de crianças com TEA atendidas em programas que se orientam por pressupostos desenvolvimentistas.

O segundo modelo predominante nessa seleção são intervenções de base comportamentalista, como a *Applied Behavior Analysis* (Análise Aplicada do Comportamento). Inspirados na Análise Comportamental, que têm como maior colaborador os estudos de Watson e Skinner (BRAGA-KENYON, 2002), "utiliza-se de métodos baseados em princípios científicos do comportamento para construir repertórios socialmente relevantes e reduzir repertórios problemáticos" (BRAGA-KENYON; KENYON; MIGUEL, 2002).

De acordo com essa abordagem, os comportamentos desadaptativos não são vistos como sintomas de uma doença, mas como eventos passíveis de serem modificados. Assim, a intervenção consiste em identificar as relações entre os eventos ambientais e as ações do organismo. Para estabelecer essas relações, deve-se especificar a ocasião em que a resposta ocorre, a própria resposta, e as consequências reforçadoras (MEYER, 2003). Os programas de ensino ABA incorporam várias técnicas de aprendizagem, sendo as mais conhecidas o Treinamento de Ensaios Discretos (*Discrete Trial Training*) e o ensino incidental (NRC, 2001; SCHIMIDT, 2011).

Programas de intervenção que empregam procedimentos derivados da ABA indicam significativos ganhos cognitivos, comportamentais e da linguagem em crianças com autismo (MATSON et al., 1996 apud SOLOMON, 2007; NRC, 2001). É importante enfatizar, no entanto, que apesar de práticas comportamentais serem reconhecidas como notabilizadas, alguns autores (DAWSON, 2010; SPRECKLEY; BOYD, 2009, HOWARD et al., 2005; KRANTZ; MCCLANNAHAN, 1998; LOVAAS, 1987; STRAIN; KOHLER, 1998 apud SCHIMIDT, 2011) apontam desvantagens nesse modelo de intervenção. Dentre essas, destacam-se: (a) dificuldade de manter 40 horas semanais de intervenção; (b) exigência de supervisão com profissional altamente qualificado; (c) elevado custo (\$25.000 a \$60.000 por ano); e (d) dificuldade de replicação de pesquisa (MUDFORD et al., 2001 apud SOLOMON et al., 2007). Também costumam apontar para dificuldades com generalização ao ambiente natural, persistentes dificuldades com habilidades sociais pragmáticas com os pares, e a natureza aversiva da intervenção do ensaio discreto (SOLOMON et al., 2007).

O Quadro 01 sugere que os programas de intervenção mais efetivos adotam procedimentos mistos de tratamento, incorporando estratégias inspiradas nas perspectivas desenvolvimentistas e comportamentais. Assim, são configurados programas que empregam, simultaneamente, procedimentos comportamentais, como o Ensino por Tentativas Discretas e estratégias baseadas no perfil individual do desenvolvimento no contexto naturalístico.

A Comissão destaca que o nível de participação familiar no tratamento de educandos com autismo vem se modificando ao longo dos anos. De meros informantes, as famílias passaram a atuar como coterapeutas ou principais agentes de intervenção, o que, de certo modo, intensificou as mudanças em relação aos contextos de ensino, onde os ambientes mais naturais têm substituído as salas segregadas ou clínicas (NRC, 2001). Nesse sentido, observa-se também crescente ênfase na inclusão de crianças com autismo com os seus pares, que evidenciam desenvolvimento típico, em escolas regulares. Confirmando essa tendência, grande parte dos modelos listados no Quadro 01 são implementados na residência e escola regular, e contam com apoio de adultos e dos seus pares em escola regular (HANDLEMAN; HARRIS, 2000; NRC, 2001; DEMPSEY; FOREMAN, 2001).

1.3 INTERVENÇÃO PRECOCE

Conforme definido pelo NRC (2001), as *melhores práticas*⁵ de intervenção para crianças com autismo são aquelas que contam com ações intensivas (em média 25 horas semanais), ocorrem em ambientes naturais do cotidiano familiar e em seu entorno, envolvem ativamente as famílias e têm início nos primeiros anos de vida (NRC, 2001; NUNES, 2010; BOSA, 2006 apud AMAN, 2005; MYERS *et al.*, 2007).

Os programas de intervenção precoce na infância surgiram na década de 1960, a partir de uma evolução natural dos programas de educação especial. Tinham o objetivo de reduzir os efeitos dos fatores de risco da deficiência no desenvolvimento da criança, de modo que esses fatores, que potencialmente

_

⁵ Alguns autores adotam o termo Práticas baseadas em evidências (SIMPSON, 2005, National Autism Center, 2001) e Estado da Arte (Stat of Art, NATIONAL RESEARCH COUNCIL 2001), que podem ser compreendidos como sinônimos para Melhores Práticas (*National Autism Center, 2011*).

dificultariam o desenvolvimento desejável, pudessem ser minimizados antes de interferirem de forma significativa na vida do indivíduo (LOVE *et al.*, 2008).

Os primeiros programas atuavam em uma perspectiva de natureza secundária, com objetivo de sanar a manifestação dos problemas causados ou até a reabilitação total, consistindo da prestação de serviços médicos, educativos especiais e terapêuticos por parte de equipe multiprofissional, dirigidos à criança até a idade de seis anos. Apesar do sucesso que tiveram, mais especificamente nos aspectos comportamentais, os primeiros programas atuavam isoladamente *no problema da criança*, não considerando o ambiente que a envolvia (SANDALL *et al.*, 2000, 2005, grifo nosso).

De acordo com Love e colaboradores (2008), em 1965, o governo americano deu início ao movimento de intervenção precoce com o programa *Head Start*, cujo objetivo era potencializar as competências cognitivas, intelectuais e sociais, bem como a saúde física e mental de crianças oriundas de famílias de baixa renda. O programa, sob abordagem médico-terapêutica, oferecia apoio abrangendo aspectos da saúde, nutrição, social, educação, e outros serviços para crianças da educação infantil e ensino fundamental, previamente inscritas no *Head Start* ou outros programas educacionais. O serviço tinha um caráter claramente compensatório e focava nas "crianças pré-escolares provenientes de famílias com fatores de risco econômico, social, de saúde e/ou de saúde mental" (LOVE *et al.*, 2008).

Atualmente, e segundo a perspectiva de Dunst & Bruder (2002), a intervenção precoce é definida como um conjunto de serviços, apoios e recursos que são necessários para atender tanto às necessidades específicas da criança, como necessidades das suas famílias, no que diz respeito à promoção do desenvolvimento da criança e qualidade de vida da família como um todo. Nessa compreensão, um programa de intervenção precoce deve privilegiar a utilização de práticas adequadas ao nível do desenvolvimento da criança, em um currículo desenvolvimental e funcional aplicado nos contextos naturais de aprendizagem que, para Briker (2001) e Dunst & Bruder (2002) são a casa, a comunidade, os contextos de creche e ensino infantil e quaisquer outros locais, cenários e atividades em que participam crianças da mesma idade sem deficiências.

A prática de incluir a família no tratamento trouxe, ainda, mudanças no modo do trabalho com a criança. Para maior eficácia, pais e profissionais devem individualizar e adaptar as práticas para cada criança, considerando suas preferências e hábitos, de acordo com os dados relativos às suas necessidades específicas (que mudam ao longo do tempo) e usar procedimentos de avaliação/intervenção específicos no contexto dos ambientes naturalísticos, nas atividades e rotinas que fazem parte do dia a dia da criança (LOVE *et al.*, 2008).

Nesse novo paradigma, onde os cuidadores são integralmente incluídos nos programas de tratamento da criança, é configurada a ideia da *intervenção focada na família*. De acordo com Mahoney & Perales (2003, 2005), o conceito implícito para a intervenção focada na família é que o desenvolvimento da criança pode ser otimizado quando se providenciam serviços no sentido de aumentar a competência das suas famílias. Esses autores também propuseram um modelo de intervenção com estratégias de ensino responsivo (ER), baseado em aspectos do funcionamento familiar, considerando as capacidades parentais para lidar com os desafios de cuidar de uma criança com TEA. Esse modelo visa ao desenvolvimento de competências essenciais nos pais para trabalharem com seu filho, considerando o nível de desenvolvimento da criança.

ER é um currículo organizado a partir de uma junção de vários programas, relatados como eficazes para crianças com distúrbios do desenvolvimento. Nessa abordagem, a aprendizagem é considerada "de natureza transacional, o que significa que o modelo aborda a natureza interdependente e recíproca entre a criança com TEA, o ambiente social e a interação entre o indivíduo e o meio ambiente, ao longo do tempo" (MAHONEY; PERALES, 2003, p. 204). As principais características das práticas que adotam esse modelo incluem: (a) a suposição de que a criança é um aprendiz ativo; (b) o ensino é realizado em ambientes naturais, durante rotinas e contextos motivadores para a criança; (c) o interesse da criança é o fio condutor da interação; (d) as metas da intervenção são traçadas considerando o nível atual de desenvolvimento da criança, bem como seus pontos fortes e necessidades individuais; e (e) valorização de todas as tentativas de comunicação da criança.

Nessas intervenções sob a perspectiva sociointeracionista, estratégias de ensino comportamental não são utilizadas para apontar alvos, e a aprendizagem é presumida por ocorrer como um resultado da armação positiva do adulto (INGERSOLL *et al.*, 2005; VYGOTSKY, 1978 apud GIROLAMETTO *et al*, 2006). Os pais aprendem a estimular a participação social de seus filhos, interpretando e respondendo às suas tentativas de comunicação como se elas tivessem significado

(SUSSMAN, 2009; MAHONEY; PERALES, 2003, GIROLAMETTO *et al.*, 2006, 2006a); aprendem estratégias para estimular o desenvolvimento de duas habilidades centrais deficitárias em crianças pré-escolares com autismo: habilidades de atenção compartilhada (MUNDY *et al.*, 1986, 1994, apud GIROLAMETTO, 2006, 2006a) e habilidades de comunicação pragmática (MacDonald; GILLETTE, 1984; PRIZANT; WETHERBY, 1998; GIROLAMETTO, 2006, 2006a). As estratégias combinam com o momento da criança e com os modelos pragmáticos de comunicação em contextos naturalistas.

Em uma perspectiva de *intervenção precoce focada na família*, caberá a esta decidir quais os contextos naturais da sua vida e da vida do filho em que devem ocorrer experiências de aprendizagem que sejam ricas e significativas e que, simultaneamente, favoreçam o desenvolvimento da criança com necessidades educativas especiais (BRIKER, 2001; DUNST; BRUDER, 2002).

Nos últimos anos, estudos de intervenção precoce focados na díade paisfilhos, com base em abordagens desenvolvimentistas e pressupostos teóricos sociointeracionistas, têm sido desenvolvidos para crianças com TEA. Com o objetivo de identificar práticas focadas na intervenção dos pais baseadas em evidências empíricas, realizou-se uma busca no Journal Pediatrics, no período de 2004 a 2011. Pesquisou-se as palavras-chave autism, Hanen, intervenção responsividade e interação pais-filho. A investigação resultou em um pequeno, porém consistente corpo de evidências de seis estudos. Três deles são investigações sobre o Programa More Than Words-HANEN, (Mcconachie et al., 2005; GIROLAMETTO et al., 2006; CARTER et al., 2011). Os demais foram programas de Intervenção Focada no Relacionamento (MAHONEY; PERALES, 2005); Intervenção na Comunicação Social (ALDRED; GREEN; ADAMS; 2004; ALDRED; POLLARD; ADAMS, 2001); Desenvolvimentista e Sociopragmática (INGERSOLL; DVORTCSAK; WHALEN; SIKORA, 2005; PRIZANT; WETHERBY, 1998), e o Programa Play Project (SOLOMON et al., 2007), apresentados no Quadro a seguir:

Quadro 2 - Programas de intervenção precoce focada na família de base desenvolvimentista e sociointeracionista

Autores / Programas	Participantes	Delineamento/ procedimentos	Duração do projeto	Resultados
Maĥoney & Perales, 2003, 2005 Intervenção Focada no Relacionamento	20 crianças com TEA e 30 crianças com outros transtornos do desenvolvimento; e suas mães.	Pré e Pós teste Uma hora de intervenção semanal no Centro e em domicílio, sob orientação multiprofissional; Análise de vídeos das sessões pais/filhos.	12 meses de duração Intervenção: 18,5h p/semana; 2,5 h p/dia.	80% das mães aumentaram o nível de responsividade; Melhoras nos índices de atenção, persistência, iniciação e atenção compartilhada da criança; crianças com TEA apresentou melhores índices; estudo comprova que as respostas dos pais desenvolvimento das crianças.
Aldred e colaboradores, 2004 Intervenção de Comunicação Social	28 crianças com TEA e 28 mães	Pré e pós-teste Análise de vídeos Visitas mensais durante 6 meses + 2 sessões em 6 meses	12 meses	Melhoras significativas na interação social recíproca, na linguagem expressiva, na iniciação de comunicação, atenção compartilhada, além de redução das estereotipias e comportamentos desadaptativos.
McConachie e colaboradores, 2005 Programa HMTW	51 crianças com TEA (idade entre 24 e 48 meses); 49 mães e 02 pais	Pré e Pós-teste Grupo intervenção (intervenção no início da capacitação); e Grupo controle (inicio intervenção ao término da capacitação).	Capacitação de 11 semanas / 20h: (8 sessões em clínica e 3 visitas na residência). Medição 7 meses após a primeira avaliação.	Grupo controle: significativa vantagem na interação dos pais; aumento na comunicação das crianças. Capacitação bem recebida pelos pais.
Girblametto, Sussman e Weitzman, 2006 Programa HMTW	03 crianças com TEA e suas mães	Pré e Pós-teste Capacitação de 11 semanas (8 sessões em clínica e 3 visitas na residência de 02:30h (cada). Medição 7 meses após a primeira	7 meses	As mães aumentaram a responsividade (JAFA =(2.0, 3.5, e 10.0 pontos) do pré-teste ao pós-teste; Todas as crianças obtiveram ganhos no vocabulário e aumento do número de palavras.
Solomon e colaboradores, 2007 The PLAY Project Home Consultation (PPHC) / Modelo DIR/Floor Time	68 crianças com TEA (1,5 a 6 anos) e seus pais	Pré e Pós-teste Análise de vídeos; 10 Visitas de 3 a 4h às famílias (1 visita mensal)	12 meses de duração; Intervenção: 15h semanais;	45,5% das crianças tiveram de boa a muito boa progressão funcional; bom desenvolvimento; Das 68 famílias, 70% (N = 35) estavam muito satisfeitos com o Projeto Jogo; 10% estavam satisfeitos e 20% um pouco satisfeito. Nenhuma ficou insatisfeita.
Carter, e colaboradores, 2011 Programa HMTW	62 crianças (51 meninos e 11 meninas), idade média de 20 meses; e seus pais (32 crianças com TEA do grupo experimental e 30 crianças grupo controle).	Medição em 3 tempos: Tempo 1 (antes da randomização); tempo 2 e 3 (5 e 9 meses após a primeira) Análise de vídeos	9 meses de duração 3,5 meses de intervenção	Efeitos consideráveis na responsividade parental ou de comunicação das crianças; A intervenção mostrou efeitos diferenciais na comunicação da criança, dependendo de um fator base da criança (maior ou menor interesse por objetos).

Como critérios para seleção, considerou-se apenas programas cuja capacitação dos pais foi realizada em clínica e/ou residência, mas que tiveram, obrigatoriamente, acompanhamento/orientação nos domicílios das famílias; e a intervenção foi realizada pelos pais, com ou sem modelagem dos profissionais. Em todas essas intervenções, além da modalidade focada na família e naturalista, os currículos priorizaram as necessidades socioemocionais e desenvolvimentais de comunicação, interação e cognição das crianças (MAHONEY; PERALES, 2003, 2005; SOLOMON et al., 2007; SUSSMAN, 1999). Os programas tiveram duração de seis a doze meses e os pais foram capacitados a atuarem como agentes de intervenção. Três estudos avaliaram, de forma específica, a eficácia do programa Hanen More Than Words (HMTW), que será detalhadamente descrito na próxima seção.

Mcconachie e colaboradores (2005) analisaram os efeitos da capacitação *HMTW* nos pais de crianças com risco de TEA, a partir de dois questionamentos. Primeiro, se os pais são capazes de aprender as estratégias de interação para tornarem-se facilitadores do processo de desenvolvimento de comunicação de suas crianças, e segundo, se houve aumento no vocabulário dos seus filhos. Participaram 51 crianças com idade entre 24 e 48 meses, 49 mães e dois pais. Não foi exigido diagnóstico fechado de autismo para as crianças, de modo que a intervenção pudesse ser oferecida aos primeiros sinais de dificuldades na comunicação. O projeto ofereceu possibilidade de participação para um cuidador secundário de cada criança, porém a medição foi apenas com os cuidadores primários (mães e pais). O curso HMTW teve duração de três meses; com pré-teste antes da capacitação e pós-teste, aproximadamente sete meses após o término do curso.

Os participantes foram agrupados em oito famílias, que receberam capacitação de oito semanas (total de 20h) em ambiente clínico, e três visitas dos pesquisadores nas residências, a título de verificação do uso das estratégias aprendidas na formação. Tendo em vista o fato de algumas famílias iniciarem a intervenção concomitante com a capacitação e outras iniciarem após o término da capacitação, os pesquisadores formaram dois grupos: experimental (iniciou a intervenção na capacitação) e controle (iniciou a intervenção após o término da capacitação).

Os resultados sugeriram não haver diferença entre os dois grupos (intervenção e controle), mas uma diferença significativa no aumento do vocabulário

das crianças do grupo de intervenção (o grupo controle teve aumento médio de 250,3; IC 95%, 292,0, 28,6) palavras a menos que o grupo de intervenção, medidos pela escala MCDI⁶. Também não houve diferenças significativas entre os dois grupos, no controle da comunicação social ou do comportamento. Quanto à responsividade dos pais, avaliada pela escala JAFA⁷, os dados revelaram que os pais do grupo controle tiveram uma pontuação significativamente inferior, com diferença média 23,6 pontos (IC 95%: 27,2, 0,P = 05), em relação aos pais do grupo de intervenção. O curso de formação foi bem recebido pelos pais e apresentou um efeito mensurável nas habilidades de comunicação e interação das crianças.

Girolametto e colaboradores (2006) realizaram estudo de caso múltiplo, em que participaram três pais e seus filhos com TEA. O estudo teve o objetivo de verificar se haveria mudanças no nível de participação, engajamento e iniciação de interação social dos filhos, após os pais serem submetidos à capacitação HMTW, com duração de 11 semanas. Os resultados foram promissores, tanto para os pais como para as crianças. As três mães participantes da pesquisa aumentaram o nível de responsividade, avaliado pela escala JAFA, durante as interações com os filhos, enquanto as crianças apresentaram aumento no vocabulário, na frequência de engajamento em interações sociais e significativa melhora nas habilidades de iniciação social.

Carter e colaboradores (2011) realizaram ensaio clínico randomizado e controlado em que compararam a intervenção HMTW a um *business as usual*⁶. Participaram do estudo sessenta e duas crianças (51 meninos e 11 meninas), com média de 20 meses de idade, que preencheram os critérios para TEA, e seus pais. A capacitação teve duração de 3,5 meses.

A avaliação, realizada no decorrer de nove meses, aconteceu em três momentos: antes da randomização (Fase 1), após cinco meses (Fase 2) e após nove meses da primeira avaliação (Fase 3). Os pesquisadores consideraram que a observação da criança com o cuidador e um examinador desconhecido era fundamental para avaliar a capacidade de generalização das habilidades aprendidas pela criança. Assim, o estudo avaliou, através de sessões videografadas (7 minutos

⁷ O Questionário de Diversão e Brincadeiras (JAFA) foi criado para o estudo, com vistas à aplicação das estratégias do *HMTW*.

-

⁶ MCDI – The MacArthur Communicative Development Inventory

⁸ A tradução mais aproximada pode ser: grupo controle com atendimento usual, referindo-se ao grupo controle em atendimento clínico comum.

de duração), a comunicação durante as interações entre pais e filhos e criançaexaminador, para avaliar a capacidade da criança generalizar a utilização das novas estratégias além de pai-filho.

Os resultados do estudo indicaram que os pais apresentaram aumentos moderados em responsividade durante o seguimento (do 2º para o 3º tempo) e as crianças evidenciaram aumentos moderados na comunicação do 1º para o 3º tempo. Os relatórios revelaram a satisfação dos pais com os efeitos da intervenção. De uma forma geral, não houve efeitos estatisticamente significativos entre os dois grupos de tratamentos (HMTW e *business as usual*).

As crianças com baixo interesse por objetos (brincar com objetos de modo não funcional ou diferente), no entanto, tiveram ganhos de comunicação inferiores àquelas com grande interesse por objetos (uso adequado dos brinquedos), no HMTW. Assim sendo, os autores concluíram que a intervenção HMTW pode não beneficiar todas as crianças ou ser efetiva para todas as famílias. Isso sugere que os pais de crianças que evidenciam maior interesse por objetos podem exigir um apoio complementar para implementar as estratégias HMTW, ou necessitar de estratégias diferentes das previstas no currículo HMTW, ou ainda de outro tipo de intervenção.

1.4 PROGRAMA MORE THAN WORDS HANEN (HMTW)

O Programa *More Than Words*: The Hanen Program for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders – *HMTW* (SUSSMAN, 1999), do Hanen Centre⁹, é um guia para ajudar pais a promover a comunicação e as habilidades sociais em crianças, de até cinco anos, com características de TEA.

A ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1993), a perspectiva sociointeracionista de Vygotsky e sociopragmática de aquisição de linguagem (PRIZANT; WETHERBY, 1998) são alguns dos alicerces teóricos adotados pelo Programa Hanen. A primeira perspectiva postula que a trajetória de vida é moldada pelos níveis de influência imposta através da interação entre os fatores individuais, da família, escola e comunidade.

⁹ O Centro Hanen é uma entidade sem fins lucarativos, fundada, em 1975, no Canadá. Sua missão é oferecer às pessoas importantes na vida de uma criança o conhecimento e o treinamento que precisam para ajudar a criança a desenvolver a comunicação, habilidades sociais e alfabetização.

Na perspectiva de Bronfenbrenner (1993), o maior impacto no curso da vida de uma criança seria a sua participação, no decorrer das atividades cotidianas, nas interações em curso e duradoura com as pessoas em torno dela. Essa perspectiva contempla as constelações da família, dos pares, escola e comunidade como esferas de influência sobre a criança (GABLE, 2006); entende o desenvolvimento, como um processo que envolve estabilizações e mudanças das características biopsicológicas de um ser humano, não apenas ao longo da vida, mas também, através de gerações (BRONFENBRENNER, 2005).

Complementando as ideias de Bronfenbrenner, autores como Garbarino & Ganzel (2000) e Papalia *et al.*, (2001), enfatizam a importância de se estudar a criança nos sistemas ecológicos em que esta se desenvolve, nomeadamente partindo do enquadramento do lar (microssistema), passando por sistemas mais abrangentes como o escolar (mesossistema), e abrangendo por fim os padrões socioculturais que afetam o meio em que essa criança esteja inserida.

Considerando os pressupostos teóricos de Bronfenbrenner (1979), o programa HMTW reconhece a inter-relação do sistema familiar, preconizando que qualquer ação ou evento em um membro da família promove efeitos em toda unidade (BARNARD, 1997; BOHANNON; BONVILLAN, 1997; BRUNER, 1975). Nessa perspectiva, a família é considerada "o cliente" do programa e o sucesso da intervenção depende do envolvimento familiar (SUSSMAN, 2009, grifo nosso).

A abordagem sociointeracionista de Vygotsky (1992, 1988; REGO, 1995), o segundo alicerce teórico do programa HMTW (SUSSMAN, 2009), sustenta-se na concepção de um sujeito interativo que elabora seus conhecimentos sobre os objetos em um processo mediado pelo outro. A criança inicia as primeiras relações com a linguagem após o nascimento, na família. A partir de então, a relação com o mundo será sempre mediada. Para esse estudioso, o conhecimento tem sua gênese nas relações sociais, sendo produzido na intersubjetividade e marcado por condições culturais, sociais e históricas, mas sendo na interação com o outro que formas de pensar são construídas, por meio da apropriação do saber da comunidade em que esteja inserido (OLIVEIRA, 1993).

De acordo com Rego (1995), as principais ideias de Vygotsky podem ser sintetizadas em cinco teses. A primeira destaca a relação indivíduo/sociedade, afirmando que as características humanas não estão presentes desde o nascimento, mas resultam da interação dialética do homem e seu meio cultural (REGO, 1995). As

interações entre adultos e crianças geram trocas culturais e sociais que mediam o desenvolvimento de comunicação e aprendizagem da criança (VIGOTSKY, 1978, 2001). As interações sociais que ocorrem entre crianças pequenas e adultos promovem o contexto para uma construção compartilhada de conhecimento e entendimento (VIGOTSKY,1981).

A segunda tese refere-se à origem cultural das funções psíquicas. Defende que a origem das mudanças que ocorrem no homem, ao longo do seu desenvolvimento, está vinculada às interações entre o sujeito e a sociedade, a cultura e a sua história de vida, além das oportunidades e situações de aprendizagem (REGO, 1995).

A terceira tese refere-se à base biológica cerebral, compreendida como um sistema aberto de grande plasticidade, de modo que os fatores biológicos preponderam sobre os sociais somente no início da vida. No decorrer da vida, as interfaces com seu grupo social e com objetos de sua cultura passam a governar o comportamento e o desenvolvimento do seu pensamento. Nessa perspectiva "a estrutura e modo de funcionamento do cérebro são moldados ao longo da história da espécie e do desenvolvimento individual" (OLIVEIRA, 1993 apud REGO, 1995, p. 42; LA TAILLE; OLIVEIRA; DANTAS, 1992).

A quarta tese refere-se ao papel da mediação na relação do homem com o mundo. Nesse recorte, a linguagem tem um papel de destaque no processamento do pensamento, pois é um signo mediador por excelência. Todas as atividades humanas são movidas pelos signos construídos histórica e culturalmente. Assim, a relação do homem com o mundo não é direta, mas mediada por instrumentos e signos exclusivos da espécie humana.

Por fim, a quinta tese postula que o desenvolvimento mental ocorre a partir do contexto social. Em resumo, as contribuições da interação social, da cultura e da dimensão histórica no desenvolvimento mental, reforçam o papel do contexto histórico-cultural nos processos de aprendizagem e desenvolvimento, de onde denomina-se sua teoria como sociointeracionista.

Na perspectiva de Vygotsky, a criança necessita vivenciar dois tipos de relacionamentos: vertical e horizontal. O primeiro refere-se às relações que envolvem apego às pessoas com maior poder social ou conhecimento, tais como os pais, a professora ou um irmão mais velho, que oferecerem segurança e proteção. Os relacionamentos horizontais são recíprocos e igualitários em experiências e

comportamentos e envolvem os colegas da mesma idade. Através desses relacionamentos, experenciam "as trocas de ideias, de papéis e o compartilhamento de atividades que exigem negociação interpessoal e discussão para a resolução de conflitos" (CAMARGO; BOSA, 2009 p. 2, apud HARTUP, 1989, 1992,). Ainda segundo Camargo & Bosa (2009, p. 2):

Esses dois tipos de relacionamento exercem funções diferentes para a criança e são necessários para o desenvolvimento de habilidades sociais efetivas. Enquanto a relação vertical proporciona segurança e proteção, cria modelos internos básicos e desenvolve habilidades sociais fundamentais, a relação horizontal desenvolve habilidades sociais que só podem ser vivenciadas no relacionamento entre iguais: formas específicas de cooperação, competição e intimidade.

Em consonância com os pressupostos teóricos de Vygotksy, a teoria sociopragmática de aquisição da linguagem defende que as interações adultocriança podem incentivar ou inibir o desenvolvimento da comunicação da criança, dependendo de vários fatores, incluindo a habilidade da criança para fornecer claras sugestões (ou solicitações) comportamentais de interação e a capacidade de resposta dos pais aos sinais da criança (PRIZANT; WETHERBY, 1998; BARNARD, 1997; BOHANNON; BONVILLAN, 1997; BRUNER, 1974).

O foco do programa HMTW é a capacitação, em grupos de oito pais, podendo ser também em sessões individuais. A capacitação, realizada por profissionais capacitados e certificados pelo Instituto Hanen Centre, tem duração de oito sessões na instituição e três na residência da família, de 3 horas cada, quinzenalmente. O conteúdo da capacitação aborda não apenas os tipos de dificuldades de comportamento e comunicação que a criança possa ter, mas também oferece estratégias de intervenção para serem utilizadas com as crianças. Dentre essas, destacam-se os procedimentos de espera, observar e ouvir a criança; estratégias para promoção das interações – incentivar a tomada de turnos dentro de rotinas; e de modelagem de linguagem – fale pouco e devagar, uso de palavras-chave, uso de recursos visuais (GIROLAMETTO *et al.*, 2006a; McConachie *et al.*, 2005; SUSSMAN, 1999).

O programa oferece suporte de acompanhamento por telefone e/ou *on-line*. A metodologia apoia-se em registros das filmagens trazidas pelas famílias – e /ou filmagens realizadas pelos especialistas – dos adultos interagindo livremente com

suas crianças, em seus ambientes naturais. As cenas são analisadas juntamente com as famílias. Nesses episódios, são identificados os padrões de comportamento dos adultos e das crianças e, em seguida, apresentadas estratégias que favorecem a comunicação e interação social da criança (GIROLAMETTO *et al.*, 2006a, 2006b).

Os encontros também objetivam à formação e ao fortalecimento de redes sociais onde as famílias possam se apoiar mutuamente. O programa utiliza um livro escrito em linguagem simples e amplamente ilustrado, e um DVD contendo cenas de crianças interagindo com seus cuidadores. Durante a capacitação, os pais são orientados sobre as especificidades do autismo, estilos de comunicação, aprendizagem e comportamento. O sentimento de autoeficácia dos pais é fortalecido pelo conhecimento e aquisição de habilidades práticas que favorecem o desenvolvimento de seus filhos. (GIROLAMETTO et al., 2006a).

Essa combinação de ações proporciona mudanças atitudinais nos pais, que passam a adequar suas formas de interação para melhor atender às demandas sociocomunicativas da criança (SUSSMAN, 1999; GIROLAMETTO *et al.*, 2006; McConachie *et al.*, 2005).

CAPÍTULO 2 - METODOLOGIA

2.1 PARTICIPANTES

Participaram do estudo uma criança e suas cuidadoras - primária (mãe) e secundária (babá).

Júlio, a criança, tinha 2 anos e 2 meses de idade no início da pesquisa. Era filho único de família de classe média e frequentava uma creche particular em período matutino.

Glenda, a mãe, tinha 37 anos e era formada em Direito. Ela não trabalhava e estava estudando para prestar concurso público.

Claudete, a babá, tinha 15 anos de idade e Ensino Fundamental (3º ano) incompleto. Morava na casa de Glenda. Quinzenalmente, se ausentava por três dias consecutivos, quando visitava a própria família em cidade vizinha.

2.2. AGENTE DE INTERVENÇÃO

A pesquisadora atuou como agente de intervenção da presente pesquisa. Ela tem graduação em Pedagogia, com formação em ensino infantil e Especialização em Psicopedagogia. Trabalha com avaliação de crianças com risco de TEA e orientação à família e escolas há dez anos.

2.3. LOCAL E RECRUTAMENTO

A pesquisa foi realizada na residência da criança, localizada em Mossoró, cidade do interior do Estado do Rio Grande do Norte, distante 280 km da capital, Natal.

Em abril de 2011, Glenda procurou a pesquisadora alegando que seu bebê, na época com dezoito meses, apresentava características do TEA. Apesar de não haver recebido nenhum diagnóstico médico, ela suspeitava da síndrome. Buscava

orientações por conta própria, uma vez que em sua cidade não havia especialistas na área. A pesquisadora forneceu, por meio de contato telefônico e e-mail, diretrizes gerais de como trabalhar com Júlio nos meses que sucederam. Em novembro de 2011, por ocasião do projeto de Mestrado, a pesquisadora convidou Glenda a participar do programa de intervenção delineado na presente composição. O convite foi prontamente aceito.

2.4 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFRN) e aprovado sob número 371/2010, de 16/12/2010 (Anexo A). De acordo com a resolução 196/96, sobre pesquisa envolvendo seres humanos, os participantes foram identificados com os pseudônimos "Glenda" (mãe), "Júlio" (criança) e "Claudete" (babá), e obtido consentimento dos responsáveis para filmagens e divulgação dos dados da pesquisa. A coleta de dados teve início em janeiro de 2011 e término em julho de 2011.

2.5 MATERIAIS

(1) 1 filmadora digital Sony (Handycam); (2) gravador; (3) Livros de Histórias; (3) Livros álbuns da família; (4) Cartazes e cartões com figuras; (5) Caixa com brinquedos pedagógicos (fantoches, bolhas de sabão, brinquedos sonoros e com luzes); (6) Manual e DVD Instrumento de Vigilância Precoce do Autismo (LAMPREIA, 2009) e textos diversos.

2.6 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

A fim de atender aos objetivos da pesquisa, três conjuntos de instrumentos, com distintas funções, foram utilizados. No primeiro grupo estavam incluídas as escalas CARS e M-CHAT, que caracterizaram o repertório comportamental da

criança. A escala JAFA e o Questionário de Verificação de Aprendizado das Cuidadoras avaliaram as respostas da mãe e da babá. O primeiro tinha como propósito identificar o grau de responsividade das cuidadoras durante interação com a criança e o segundo, o nível de aprendizado das cuidadoras no processo de intervenção. No terceiro grupo, composto por um roteiro de entrevista semiestruturado e um diário de campo, foram registrados dados qualitativos referentes aos participantes do estudo e o cotidiano da pesquisa. Esses instrumentos serão, em seguida, descritos:

a) Avaliação da criança

- A Childhood Autism Rating (CARS) É um dos instrumentos mais utilizados na avaliação de crianças com suspeita dos TEA (PEREIRA, 2008). desenvolvida por Schopler et al, em 1988, e vem sendo adotada nos mais importantes centros de diagnóstico e pesquisa em todo mundo (KURITTA & KATSUNO, 1989, NORDIN et al., 1998, TACHIMORI et al., 2003, apud PEREIRA, 2008). No Brasil, foi traduzida e validada, em 2008, por Pereira e colaboradores. A CARS é uma entrevista estruturada que avalia o comportamento em 14 habilidades tipicamente afetadas pelo autismo. Eles incluem relações pessoais, imitação, resposta emocional, uso corporal, uso de objetos, respostas a mudanças, resposta visual, resposta auditiva, resposta ao paladar, olfato e tato, medo ou nervosismo, comunicação verbal, comunicação não verbal, nível de atividade, nível e consistência da resposta intelectual. Os escores de cada domínio variam de 1 (dentro dos limites da normalidade) a 4 (sintomas autistas graves). A pontuação varia de 15 a 60, e o ponto de corte para autismo é 30 (SCHOPLER et al, 1980, PEREIRA et al., 2008). A escala auxilia no diagnóstico diferencial e na classificação do grau de severidade da síndrome, como leve, moderada ou severa. A aplicação pode ser feita por profissionais de qualquer área com experiência em autismo (LAMPREIA, 2003; PEREIRA; RIESGO; WAGNER, 2008).
- Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) foi criada por Robins e colaboradores, em 2001, e validada no Brasil por Losapio e Pondé, em 2008.
 Trata-se de um instrumento de rastreamento empregado com o propósito de identificar traços de autismo em crianças em idade precoce com suspeita de

autismo. A M-CHAT é composta por 23 questões do tipo sim/não, que deve ser autopreenchida por pais de crianças de 18 a 24 meses de idade.

b) Avaliação das cuidadoras

- Joy and Fun Assessment (JAFA) é um instrumento que avalia o nível de responsividade de um cuidador durante interação com uma criança em situações de jogos, brincadeiras e rotinas (Anexo B). Nove estratégias são avaliadas: uso de palavras engraçadas, linguagem simplificada, musicalidade na fala, contato físico divertido, elogio, jogos de simulação, risadas, tomadas de turno, imitações e expansões. As frequências no uso dessas estratégias são registradas e pontuadas em uma escala que varia de 0 a 36 pontos, em interações com duração de 5 minutos. Quanto mais alto o escore, maior o índice de responsividade da cuidadora durante interação com a criança. O instrumento, elaborado e& adotado em pesquisas conduzidas por McConachie et al., (2005) e Girolametto (2006), para avaliar a eficácia do Programa Hanen More Than Words, previamente descrito na presente dissertação. A JAFA foi traduzida e aplicada neste estudo após autorização de McConachie (Anexo C).
- Verificação de Aprendizado das cuidadoras É um questionário (elaborado para este estudo) baseado no conteúdo do programa de capacitação, contemplando as discussões realizadas nos 11 encontros. Objetiva validar a aplicação da capacitação e identificar o nível de aprendizado das cuidadoras no processo de intervenção e sua validade social. Foi aplicado apenas com a mãe, no último encontro da avaliação final da presente pesquisa (Apêndice A)

c) Dados qualitativos

- Diário de campo Conceitualmente, diário de campo "é o relato escrito daquilo que o investigador ouve, vê, experiencia e pensa no decurso da coleta de dados" (BOGDAN & BIKLEN, 1994, p. 153). O diário de campo deste estudo contém, além do registro das observações, as mensagens eletrônicas da mãe recebidas durante a intervenção.
- Roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice B) um roteiro de entrevista, para ser conduzida com a mãe, foi preparado pela pesquisadora para a elaboração de uma Ficha de Dados de Identificação com informações sobre a família e a criança (nome; endereço; data de nascimento; escolaridade

e profissão dos pais; saúde e condição socioemocional da família; informações sobre a gestação; desenvolvimento e estado de saúde geral da criança; medicações e tratamentos).

2.7 DELINEAMENTO DA PESQUISA

O presente estudo caracteriza-se como uma pesquisa quase experimental com um delineamento do tipo A-B-A, com replicação entre atividades (KAZDIN, 1982 apud NUNES SOBRINHO, 2001). Segundo Nunes (2000), as principais características desse tipo de investigação científica são: (a) as medidas referentes ao tratamento são registradas antes, durante e após a intervenção; (b) um único participante poderá ser avaliado inúmeras vezes no decorrer do estudo, em vários aspectos diferentes; e (c) o nível de desempenho do participante é comparado com ele mesmo em condições diversas.

Estudos com esse tipo de delineamento podem ocorrer em três fases: linha de base (pré-teste), tratamento e medição final (pós-teste). Na fase de linha de base, também conhecida como pré-tratamento ou fase A, o desempenho do indivíduo é observado, descrito e transcrito livremente sem interferência do pesquisador em qualquer momento (NUNES, 2000). Essa fase é finalizada quando uma estabilidade, por meio de inspeção visual, é detectada. Em outras palavras, quando o pesquisador observar, por meio de inspeção visual, que nenhum dos dados *plotados* apresenta variabilidade inferior a 50% com relação à média desses mesmos dados (NUNES SOBRINHO, 2001).

A fase de tratamento – fase B – caracteriza a introdução da intervenção. Seu nível de eficácia é revelado pela tendência das curvas. Se o objetivo do tratamento (variável independente) é a redução na frequência do comportamento-alvo (variável dependente), a curva deverá ser descendente. Se a meta é aumentar a frequencia desse comportamento, a curva deverá ser ascendente. Apropriando-se desses dados, o pesquisador poderá continuar o tratamento, modificá-lo ou simplesmente desistir do procedimento de intervenção (NUNES SOBRINHO, 2001).

A fase de medição final (pós-teste) segue a mesma orientação da linha de base, onde o pesquisador não interfere no contexto. Essa etapa da pesquisa ocorre

após o término do programa de intervenção, que contém a capacitação e *follow-up* ou tempo de espera. O *follow-up* visa avaliar o nível de manutenção de respostas dos participantes após um intervalo de tempo sem a presença do pesquisador.

Delineamentos do tipo caso-único são comuns em pesquisas na área da Educação Especial (NUNES SOBRINHO, 2001), sobretudo pelas especificidades e heterogeneidades das populações investigadas. Nesse contexto, o presente estudo adotou esse tipo de delineamento por dois motivos. Primeiramente, porque a falta de diagnóstico precoce dificulta o recrutamento de crianças com TEA com idade inferior a 36 meses. Em segundo lugar, conforme salientam Girolametto e colaboradores (2006), a inclusão de um grande número de indivíduos, com características distintas, dificulta a análise das descobertas a nível individual. Ou seja, torna difícil identificar os efeitos das variáveis independentes no repertório de cada sujeito ou díade.

2.8 VARIÁVEIS

Duas classes de variáveis independentes foram identificadas. Em um primeiro momento, o programa de capacitação funcionou como a primeira variável independente e as respostas das cuidadoras como variáveis dependentes, conforme mostra o diagrama abaixo:

Variável independente

• programa de capacitação



Variável dependente

 índice de responsividade das cuidadoras

Após a implementação do programa de capacitação nas cuidadoras, o uso das estratégias de ensino aprendidas durante a capacitação, funcionou como variáveis independentes, e as respostas da criança como variáveis dependentes, conforme evidenciado abaixo:

Variável independente

 Índice de responsividade das cuidadoras



Variável dependente

 Iniciativas de interação e respostas da criança

2.8.1 O programa de capacitação

A capacitação usada neste estudo foi adaptada do programa More Than Words: The Hanen Program for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (SUSSMAN, 1999). O quadro abaixo apresenta as adaptações realizadas para a presente pesquisa:

	QUADRO 03 - Adaptações do Modelo <i>HMTW</i>							
	<i>НМТW</i>	ESTUDO						
Modalidade	Grupos (até 8 famílias)	Individual (1 família)						
Carga Horária	17.5	52						
Participantes	Pais (pai e mãe)	Mãe e Babá (medições) + educadora infantil (ouvinte)						
Local	Instituição	Residência						
Sessões	08	11						
Acompanhamento	3 visitas domiciliares para verificação do uso das estratégias	2 visitas domiciliares de apoio social						
Apoio / Materiais	Grupal / orientações on- line / cartazes / manual + DVD + apresentações em Power Point	Orientações via e-mail / cartazes /, apresentações em Power Point e textos de experiências de pais (como tirei a fralda/escovação etc.); DVD (LAMPREIA) e outros produzidos no decorrer da intervenção						
Agente de Intervenção	Fonoaudiólogos certificados HANEN (SLP)	Pesquisadora						

Todos os encontros foram realizados na residência da família, no período da tarde, com duração média de quatro horas, em dois momentos: Nas primeiras duas horas, enquanto a criança dormia (das 13h às 15h), o componente teórico do programa era discutido com a mãe, a babá e uma educadora infantil¹⁰. Uma breve revisão dos encontros anteriores era feita no início de cada sessão. Em seguida, uma nova estratégia e/ou conceito era introduzido pela pesquisadora e discutido

medições.

¹⁰ A pedagoga que atendia a criança três dias por semana, em sessões de 1h e 30 min, estimulandoo com tentativas de brincadeiras, participou de 100% da capacitação (teórica), mas não constou das

pelo grupo. Depois disso, a pesquisadora apresentava trechos das sessões videografadas por ela ou pelas cuidadoras, sendo discutidos, nesse momento, aspectos da implementação das estratégias de ensino ou das respostas da criança.

No segundo momento, quando a criança acordava, lanchava e, então, ocorriam as interações de jogos, escolhidos pelas díades, possibilitando, assim, a prática pelas cuidadoras dos conceitos discutidos com a pesquisadora. Nesse momento, a pesquisadora filmava e registrava as observações no diário, que deveriam ser discutidas no encontro posterior.

Além dos 11 encontros de capacitação, aconteceram mais dois encontros nos períodos de recesso, por conta de doença de Júlio. Esses encontros foram introduzidos após o início do estudo, como apoio social (que será posteriormente descrito na seção de discussão), além da capacitação propriamente dita. O último encontro da capacitação destinou-se à revisão das estratégias e discussão das dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras durante o período de *follow-up*.

Estratégias de Ensino - A capacitação centrou-se em ensinar às cuidadoras adotarem, em suas atividades de rotinas e brincadeiras, estratégias para estimular o desenvolvimento das habilidades de atenção partilhada (MUNDY et al., 1994; MUNDY et al. 1986 apud GIROLAMETTO, 2006) e habilidades de comunicação social (ALDRED et al, 2004; ALDRED et al., 2001), e sociopragmática (PRIZANT; WETHERBY, 1998, PRIZANT; MEYER, 1993 apud GIROLAMETTO, 2006), consideradas como habilidades deficitárias nas pessoas com TEA. O currículo de estratégias, adaptado do programa de capacitação (GIROLAMETTO, 2006), está descrito no Quadro a seguir:

Quadro 04 - Estratégias de ensino empregadas pelas cuidadoras						
Estratégia	Orientação					
Preparar o ambiente	Preparar-se emocionalmente, planejar as atividades previamente. Selecionar alguns brinquedos e objetos de preferência da criança e deixá-los à vista, mas fora do seu alcance. Distribuir objetos encantadores (do interesse da criança) nos ambientes da casa; "fazer festa" para receber o papai etc.					
Deixar a criança liderar	Observando-a, seguindo-a e ouvindo-a. Seguir a criança, olhar face a face. Não antecipar-se aos desejos da criança (fazer "tudo" pela criança).					

Interpretar as ações ou vocalizações das crianças como significativas	Prestar atenção em suas expressões, dicas verbais e não verbais; significar as tentativas de comunicação da criança. Nomear, apontar, demonstrar.						
Imitar	Imitar as ações ou vocalizações da criança (ex. se a criança faz uma careta, fazer para ela e sorrir bastante). Seguir as iniciativas, imitando-a,						
Ficar atenta aos desinteresses da criança	Interromper quando a criança não se engajar ou desenvolver comportamentos repetitivos e/ou inadequados (morder/beliscar/bater a cabeça), sutilmente desviar sua atenção para outra atividade.						
Estratégias de orientação	Aprender a ouvir, esperar e observar. Dar tempo para a criança; repetindo, partilhando a atividade, utilizando um a um a sua vez alternadamente, com elogios sinceros (reforços positivos).						
Promover a interação	Criar atividades interativas divertidas priorizando o prazer da criança. Ex.: iniciar e pausar para esperar uma resposta, incentivar a criança a iniciar um jogo, brincadeiras com "gente".						
Modelar a linguagem	Interpretar as ações da criança, rotular, expandir (expansões verbais e não verbais). Valorizar todos os esforços de comunicação (palavras, gestos ou sons), a fim de incentivar futuras tentativas.						
Usar rotinas estruturadas e premeditadas	Criar rotinas interativas como contexto para aumentar o tamanho das sequências de interação no engajamento das crianças. Definir horários para realização das brincadeiras.						

Além das estratégias acima descritas, o programa de capacitação (Apêndice C) incluiu informações sobre os estágios da linguagem (compreensão e uso da linguagem), atenção aos elementos do ambiente, jogos com brinquedos e "pessoas", contato ocular social, atenção compartilhada, imitação motora e jogo simbólico. Os conceitos foram descritos e exemplificados pela pesquisadora em linguagem simples, através de ilustrações videografadas e cartazes. Nesses encontros, foi utilizado o DVD *Instrumento de Vigilância Precoce do Autismo* (LAMPREIA, 2009), como material didático.

2.8.2 Índice de responsividade das cuidadoras

A variável Índice de Interação das cuidadoras JAFA (mãe/criança e babá/criança) insere-se em duas categorias de variáveis: Dependente e Independente. Em um primeiro momento, avaliada como resposta à "capacitação". Em um segundo momento, como variável *tratamento* que afeta o tipo de responsividade da criança. A escala JAFA é composta pelas categorias descritas no Quadro abaixo:

QUADRO 05 – Categorias de Avaliação JAFA						
Categoria	Descrição					
1.Palavras engraçadas	São os sons que imitam seres animados ou inanimados como trens (cafécumpãocafécumpão), bebê chorando (buaa buaa), de ação (pabummmm, toinnntoinnn), animais (miauuu).					
2.Frases simplificadas ¹¹	São frases curtas, sintaticamente menos complexas, exemplo: "qué mais não?" "cadê fofo mamãe?" "Olha! carro papai!"					
3. Música	(contempla 4 subcategorias)					
	a) Musicalidade na fala - é definida por usar o tom de voz para marcar palavras (Para cima bem ALLLTO!!!).					
	b) Adulto cantando – quando o adulto canta uma música conhecida por ambos (adulto e criança).					
	c) Cantar como um exercício de tomar vez - quando o adulto canta a parte de uma música e espera que a criança continue ao parar.					
	d) Bater palmas ou em algo com ritmo - quando a mãe bate palmas ou em algo de forma musical (imitando batuque em tambor, p.ex). Não é necessário cantar ao mesmo tempo.					
4. Contato Físico	Contato físico divertido: jogos de cócegas, segurar as mãos batendo palmas e cantando.					
5. Elogios	Qualquer elogio ou incentivo às atividades da criança (Muito bem!!! Valeu!!! Garoto esperto!!! Caretinha linda!!)					

¹¹ Não encontrou-se tradução para "parêntese", definido como "um termo do discurso de adultos para crianças pequenas". Frases mais curtas, sintaticamente menos complexas, sentenças bem menos fragmentadas ou não gramaticais e seleções léxicas bem restritas. *Frase Simplificada* não deve ser confundido com a "conversa de bebê", geralmente usada quando se fala com bebês. O Dicionário de Psicologia Penguin (Arthur S. Reber, 1995) utiliza o uso da criança ao invés do pronome ou "mamãe", ao invés do pronome, onde o pronome é esperado gramaticalmente pelo uso do adulto.

6. Jogos de Imaginação/Simulação	Jogos de imaginação iniciados pelo adulto ou pela criança, com a participação da cuidadora. Eles podem ser verbais ou não verbais, utilizando objetos /brinquedos ou não. Exemplo: fazer de conta que toma café, usando xícaras e bule de brinquedo; empurrar um apagador (fingindo ser um carrinho), brincar com fantoches (pega um patinho e
7. Sorrisos e Risadas	O sorriso/risada deve ser visivelmente mútuo entre a criança e o adulto, e deve ser acompanhado por um contato visual.
8. Rotinas	Uma <i>rotina</i> tem como elemento-chave a tomada de turno. Ela tem início quando a criança participa do que é sugerido (ou o adulto participa quando a criança sugere) e volta para o primeiro participante. Exemplo: Para configurar uma rotina, é necessário um mínimo de 3 turnos para o adulto (ou quatro, se iniciada pela criança).
9. Imitações e Expansões	O adulto deve imitar diretamente ou expandir uma frase que a criança tenha iniciado. Uma imitação de uma ação também pode ser pontuada quando ocorre imediatamente e parece ser uma estratégia deliberada.

Apesar de ser registrada a quantidade total de vezes que as categorias são pontuadas (em interações contínuas de 5 minutos cada), a medição é controlada pelo número de pontos definidos no instrumento. Por exemplo, o indicador da estratégia palavras engraçadas recebe pontuação mínima de 2 pontos (para emissão de 1 a 5 palavras engraçadas) e máxima de 4 pontos (para episódios acima de 6 palavras engraçadas).

Para apuração do índice JAFA, elaborou-se uma planilha em Ofice Excel, programada para calcular os registros das quantidades de repetições, e os resultados apresentarem-se em quantidades de pontos e índices percentuais.

O trabalho do Girolametto (2006) adotou o critério em que a repetição da mesma palavra, no tempo máximo de 3 minutos, seria registrada apenas uma vez e os episódios teriam duração de 15 minutos de filmagens. Neste trabalho, adotou-se episódios de 5 minutos (orientação dos criadores da escala) e repetição da mesma palavra em intervalos de 1 minuto, o que proporcionalmente oferece possibilidade de comparação entre os resultados dos dois estudos.

2.8.3 Iniciativas de interação e Respostas da Criança

Baseado em trabalhos anteriores (ALDRED et al., 2004; MAHONEY & PERALES, 2003; 2005; GIROLAMETTO, 2006), foi hipotetizado que a criança desse estudo ampliaria a frequência de turnos (iniciativas e respostas de interação) e modalidade de respostas (gestual, vocal/verbal) durante interações com seus cuidadores após o programa de capacitação. Assim, foram avaliados os efeitos do programa de capacitação, através da escala JAFA (variável independente), na frequência de turnos e modalidade de respostas da criança (variáveis dependentes). O Quadro 6, a seguir, descreve as variáveis da criança: tipos de turno e modalidades de respostas.

QUADR	O 06 - Turnos Iniciativas de interação e Respostas da Criança
Iniciar Interação	Quando a criança inicia uma interação espontânea. A interação não deve ser codificada quando a cuidadora claramente pede a interação verbal, física ou não; ou quando é uma resposta da criança a uma clara solicitação, pergunta ou correção da cuidadora. As iniciativas de interação deverão ser dirigidas à
Respostas	Toda e qualquer manifestação gestual ou verbal da criança em seguida alguma ação da cuidadora (solicitação, comentário, espera etc.), tais como: expressões faciais: olhares, balbucios, empurrar com a mão, entregar algum objeto, fazer carinho, sorrisos, entre outros.
Modalidades de Respostas	 Vocalizações – consideraram-se os sons, gemidos, murmúrios, balbucios, vocábulos não inteligíveis ou palavras simples (mesmo que, devido ao contexto, possam ser compreendidos: Exemplo: "ca" (cavalo) ou não identificado (ex: munnpuuu), ou palavras completas. Ação gestual - olhar, expressão facial, contato corporal, outros. Olhar – utilização do direcionamento do olhar como forma de iniciar ou responder a uma comunicação: Expressão Facial – Ação de modificação da expressão facial do sujeito, iniciando ou respondendo a uma manifestação comunicativa: uso do sorriso, expressão de zangado, levantar de sobrancelhas; caretas, morder a língua; Contato Corporal - Ação expressa através do contato corporal do sujeito com o interlocutor, como resposta a uma manifestação comunicativa (carinhos: pegar na mão, alisar os cabelos, encostar-se); Outros¹² - Ação de resposta gestual inadequada: morder, beliscar, ou bater a cabeça na parede. Essa modalidade foi

incluída após perceber-se como predominante durante etapa da linha de base.

Verbal + Gestual – utilização associada de duas ou mais ações simultâneas de modalidades diferentes, expressadas pelos sujeitos na busca de estabelecer uma interação (fala e gestos conciliados: a criança aponta para o gato e emite o som "ga...".

O cálculo dos registros das frequências de interações e repostas da criança também foi em planilha Oficce Excel.

2.9 FIDEDIGNIDADE

A. Treinamento das Assistentes de Pesquisa - antes do início das sessões de Linha de Base, três assistentes de pesquisa foram capacitadas a categorizarem os dados videografados. Dentre essas assistentes havia uma aluna-bolsista de iniciação científica do curso de Pedagogia e duas professoras voluntárias. A aluna-bolsista teve a atribuição de examinar, separadamente, as imagens videografadas para pontuar as interações das cuidadoras, pela escala JAFA. As duas professoras voluntárias pontuaram as iniciativas de interação e respostas da criança, nas interações das díades mãe-criança e babá-criança. As assistentes não tinham nenhuma informação sobre os objetivos do estudo e/ou contato com a bolsista.

Inicialmente, foram discutidas, verbalmente, com as assistentes de pesquisa as estratégias da escala JAFA, empregadas pelas cuidadoras, e os turnos e modalidades de respostas da criança. Em seguida, as assistentes foram instruídas a categorizarem as sessões experimentais envolvendo as duas díades. O treinamento foi finalizado quando o índice de concordância para cada variável analisada atingiu 70%, em 3 sessões consecutivas. De acordo com Fagundes (1985), índices de concordância iguais ou acima de 70% são considerados bons e confiáveis. Esse valor foi escolhido por critérios estatísticos que garantem que, se dois observadores estão concordes dessa forma, seus registros não podem ter coincidido por mero acaso.

Após a familiarização com os procedimentos empregados, as assistentes pontuaram as 28 sessões experimentais de cada categoria de variável das díades, compreendendo a linha de base, capacitação e a medição final.

A pesquisadora, atuando como segundo juiz, categorizou 50% das sessões analisadas. A confiabilidade foi calculada utilizando a fórmula: número de concordâncias/(número de concordâncias + discordâncias) x 100 (FAGUNDES, 1985). Os índices de fidedignidade estão expostos nas tabelas A e B, a seguir:

ÍNDICE DE FIDEDIGNIDADE						
Variável Independente (JAFA)	Índice de Interação das Educadoras					
Atividades	Jogos Cuidados					
Cuidadoras	Mãe	Babá	Mãe	Babá		
N⁰ de Sessões	28	28	28	28		
Nº de Concordâncias	22	24	24	23		
Nº de Discordâncias	6	4	4	5		
% Índice de Concordância (média de todas as sessões: <98,5 / > 70,5)	79%	86%	86%	82%		

Tabela A: Concordância das sessões da variável "Índice de Interação das Cuidadoras", medidas pela escala JAFA

ÍNDICE DE FIDEDIGNIDADE									
Variáveis Dependentes (criança)	Iniciativas de Interação				Respostas				
Atividades	Jo	gos	Cuidados		Jogos		Cuidados		
Cuidadoras	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	
Nº de Sessões	28	28	28	28	28	28	28	28	
Nº de Concordâncias	25	24	27	26	22	23	22	23	
Nº de Discordâncias	3	4	1	2	6	5	6	5	
% Índice de Concordância (média de todas as sessões <100 / > 79)	89%	86%	96%	93%	79%	82%	79%	82%	

Tabela B: Concordância das sessões das variáveis Iniciativas e Respostas da criança para com as cuidadoras

Os Índices gerais de concordância das variáveis "Respostas" e "Modalidades de Respostas" da criança, foram 82,5% (<100 >76,5) nas atividades de jogos; e 83,1% (<100 / >78,5) nas atividades de cuidados O detalhamento desses índices estão nos Apêndices D e E.

2.10 PROCEDIMENTOS GERAIS

Na primeira visita na residência, a pesquisadora esclareceu os objetivos do estudo, apresentou o programa de capacitação e as possíveis implicações e/ou desconfortos que pudessem surgir durante o processo da pesquisa. Após os esclarecimentos, solicitou preenchimento dos questionários e avaliações. Na segunda visita, aplicou a Escala CARS (PEREIRA, 2008) e M-CHAT (LOSAPIO, 2008). A mãe assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo D), autorização para filmagens (Anexo E) e apresentou atestado da neuropediatra confirmando "risco de autismo". Também declarou que a criança não participava de nenhum outro programa intensivo de tratamento.

As visitas tiveram duração de quatro horas, cada. Inicialmente, previu-se que as orientações seriam realizadas em uma única visita. No entanto, durante a execução do projeto, percebeu-se que a mãe estava ansiosa e um pouco tensa em relação ao estado de saúde e comportamento do filho. De acordo com relatos da mãe e registros de campo da pesquisadora, Júlio evidenciava distúrbios de sono e comportamentos de morder, beliscar e bater com a cabeça na parede. Nesse contexto, Glenda necessitava de um momento para falar de suas dúvidas, preocupações, medos, em relação ao filho, de um modo geral.

2.11 INTERVENÇÃO

A intervenção compreendeu a fase de linha de base (pré-teste), capacitação e follow-up (pré-teste), e teve duração de sete meses – período de 11.01.2011 a 29.07.2011, em um total de 25 encontros, com aproximadamente 100 horas, conforme mostra o quadro abaixo:

QUADRO 07- Estrutura do programa de intervenção						
Fase Número de encontros Duração (total)						
Linha de base	8	4 horas cada (32 horas)				
Capacitação	11 + 2 (apoio social)	4 horas cada (52 horas)				
Follow-up	4	4 horas cada (16 horas)				
Total	25 encontros	100 horas				

Vale ressaltar que o programa de capacitação iniciou com atraso¹³ (em 24.03.11) por motivo de doença da criança. Durante o transcorrer da intervenção, o cronograma sofreu algumas alterações a fim de adequar-se aos imprevistos.

a) Linha de base:

Essa etapa foi realizada em oito visitas à residência da família, com duração de quatro horas cada. Congregou as ações de coleta de dados que antecederam a capacitação, descritas a seguir:

- 1) Consentimentos e questionários: Inicialmente, foi apresentado o projeto e o aceite do Comitê de Ética aos pais de Júlio. Em seguida, foram coletadas assinaturas dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido e autorização das filmagens. A pesquisadora, acompanhada pela mãe, realizou uma visita à creche que a criança frequentava no horário da manhã. As professoras e coordenadora da escola foram incentivadas a participar da capacitação para aplicarem as estratégias também na creche, mas recusaram.
- 2) Avaliação da criança: Foi solicitado à mãe responder ao questionário M-CHAT (LOSAPIO, 2008) e um questionário com informações sobre a família e a criança, elaborado pela pesquisadora, para coletar informações sobre o desenvolvimento da criança.
- 3) Observação: Observou-se a dinâmica familiar, incluindo as preferências (objetos, alimentos, atividades) da criança e das cuidadoras, os jogos e atividades de rotinas tipicamente realizadas, bem como os horários (de alimentação, trabalho etc.) da família. Percebeu-se que a rotina da criança consistia em ir à creche no horário da manhã e, já retornando "almoçado e sonolento", tirar o cochilo da tarde até às 15h. Desse modo, organizou-se o cronograma, para trabalhar com as cuidadoras os aspectos teóricos e

-

¹³Tendo em vista o fato de a criança está com sono e o humor estabilizado, a mãe reduziu a dosagem da medicação NEOZINE, provocando efeito rebote, desestabilizando-a novamente, que passou a apresentar insônia e exacerbada irritação (mordendo, beliscando, batendo a cabeça, pulando no trampolim).

- conceituais no tempo que a criança estivesse dormindo, e ao acordar, filmar as interações das díades.
- 4) Avaliação da criança: As cuidadoras foram videogravadas separadamente, interagindo com a criança nos diversos ambientes da casa, no decorrer de distintas atividades. As filmagens tinham duração de 5 minutos. Nesse período, foi observada preferência por atividades de jogos sociais (cócegas, brincar com massinha, almofadas, ou outra do interesse da criança) tanto das cuidadoras, quanto da criança. Quando a criança chorava ou se irritava, suspendia-se a filmagem, até "os ânimos se acalmarem", de modo que as cuidadoras conseguissem reengajar a criança nas atividades ou ela mesma iniciasse a interação.
- 5) Filmagens: Com o objetivo de garantir que houvesse intervenções (com as estratégias que seriam avaliadas) de, no mínimo, 12 horas semanais, solicitou-se que as cuidadoras filmassem diariamente, pelo menos uma hora de interações de cada díade (mãe-criança e babá-criança), em cenas de cinco minutos de cada evento, nas diversas rotinas. As atividades realizadas no período dessas duas horas foram denominadas de atividades planejadas, por serem preparadas antecipadamente (por exemplo, refletir sobre as brincadeiras e músicas, selecionar quais atividades e brinquedos/objetos iriam reutilizar). As cuidadoras foram orientadas a realizar as filmagens ao longo do dia, em pequenos intervalos. A fim de possibilitar maior consistência aos dados, apenas as seguintes atividades foram analisadas:
 - 1) Atividades de cuidados: alimentação e banho;
 - 2) Atividades de Jogos brincadeiras que tivessem contato corporal (ex. dedo mindinho, cócegas/); rabiscar/desenhar; encaixes e/ou figuras com letras e números; computador (programas/slides com sons e imagens), e vídeos (televisão).

No projeto do estudo, a modalidade de cuidados (alimentação e banho) não estava incluída como cenário de intervenção. Durante a fase de linha de base, no entanto, percebeu-se que o ambiente estruturado das refeições (a criança sentada na cadeira de refeição ficava frente à frente com a cuidadora) poderia favorecer à

interação, assim como seu comportamento durante as refeições. Desse modo, foram incluídas, também, como atividades que seriam submetidas à intervenção.

Tendo em vista a grande quantidade de vídeos, adotou-se alguns critérios para seleção das filmagens a serem pontuadas: (a) vídeos com 5 minutos de interação; (b) com boa qualidade de imagens, tais como: sem tremor, focalização das díades contemplando as expressões faciais e movimentos corporais, som audível; e (c) 40% dos vídeos pontuados seriam as filmagens realizadas pela pesquisadora nos encontros de capacitação, e 60% das filmagens realizadas pelas díades no decorrer da semana. No entanto, na fase de linha de base as filmagens realizadas pela cuidadoras ainda não tinham uma boa qualidade de imagens. Por isso, nessa fase, foram selecionadas apenas 25% das filmagens realizadas pelas cuidadoras (dois vídeos de cada variável) e 75% (seis vídeos de cada variável), das filmagens realizadas pela pesquisadora. Nas fases de capacitação e follow-up, atendeu-se o planejado de 40% / 60% (cuidadoras / pesquisadora).

b) Capacitação:

A capacitação, realizada na residência de Júlio, aconteceu em onze encontros, divididos em dois momentos, apenas com as cuidadoras (enquanto a criança dormia) e filmagens das interações das díades. No primeiro momento, discutiam-se conceitos sobre as características da criança e do TEA, em apresentações preparadas em Power Point. Instalava-se o notebook na televisão da sala e os temas/conteúdos eram discutidos. Apresentavam-se os vídeos como exemplos das estratégias, previamente selecionados. Os vídeos das discussões tanto podiam ser filmados pela pesquisadora, quanto filmagens realizadas pelas cuidadoras, no decorrer da semana. A cada encontro, a pesquisadora levava cartazes com os tópicos das estratégias descritos. A mãe, orientada pela pesquisadora, colava os cartazes na parede do quarto, da cozinha e da sala, onde a criança brincava a maior parte do tempo. Outros cartazes com rotinas também eram desenvolvidos por iniciativa da mãe. As Figuras 1 e 2, abaixo, mostram exemplos de cartazes pregados no quarto e na cozinha, respectivamente.



Figura 01: Cartazes pregados no quarto



Figura 02: Cartazes pregados na geladeira da cozinha

Também foram produzidos pela mãe, sob orientação da pesquisadora, álbuns de família em Power Point, e cartões com figuras de ações, objetos, e/ou fotografias da criança, para auxiliar no processo de desenvolvimento da comunicação da criança durante as atividades rotineiras.

O segundo momento iniciava quando Júlio acordava. Nesse período, ocorriam as filmagens das interações das cuidadoras. Deve-se registrar que a pesquisadora não interagia diretamente com a criança nesses momentos.

2.12 PROCEDIMENTOS DOS REGISTROS

Os registros dos dados referentes à fase de capacitação ocorreram em duas etapas. Na primeira etapa, as três assistentes de pesquisas procederam a codificação e pontuação das videogravações, registrando nas folhas de registros (Apêndice F) as frequências das variáveis investigadas. Conforme informado na seção Fidedignidade, a assistente bolsista pontuou as categorias da escala JAFA e as duas professoras voluntárias pontuaram as variáveis de Iniciativas, e Modalidades de Respostas da criança. Das três assistentes, apenas a bolsista conhecia - simplificadamente - os objetivos do estudo (capacitar cuidadoras para estimular sua criança). Vale ressaltar que todas as assistentes faziam as pontuações nas folhas de registros e não tinham acesso aos registros da outra e/ou aos procedimentos e dados da pesquisa. Assim, procederam todas as codificações sem saber onde iniciava ou terminava as fases da pesquisa (linha

base/capacitação/Follow-up). Desse modo, pode-se considerar que eram "cegas" aos objetivos e dados do estudo,

No Quadro 8, a seguir, apresenta-se um demonstrativo da quantidade de sessões pontuadas:

Quadro 08 - Demonstrativo pontuações das sessões						
Variáveis Nº de Sessões por díade: 28 x Pontuações 2 atividades						
Cuidadoras	JAFA	56 x 2	112			
Criança Iniciativas de Interação; e Modalidades de Respostas		56 x 2	112			
Total de Sessões pontuadas 224						
Tempo médio de codificação (por sessão): 01h15min						

Foram dedicadas 330 horas para codificações das sessões pelas assistentes de pesquisa. Incluindo as horas de codificação da pesquisadora, dedicou-se aproximadamente 450 horas nas codificações das sessões.

Quanto à segunda etapa, essa ocorreu à medida que as assistentes entregavam as folhas de registros à pesquisadora. Esta, atuando como segundo juiz, pontuava 50% das sessões de cada assistente, para verificação do índice de confiabilidade. Em seguida, lançava os registros de todas as assistentes nas planilhas MS Office Excel, para cálculo dos indicadores.

Finalmente, foram preparados os gráficos, e comparados com os registros do diário de campo (anotações da pesquisadora e mensagens eletrônicas da mãe), a partir dos objetivos do estudo e da literatura. Os resultados e análise desses dados serão apresentados e discutidos no Capítulo 3, a seguir.

CAPÍTULO 3 - RESULTADOS E DISCUSSÕES

O presente estudo teve como objetivo geral verificar a eficácia de um programa de intervenção precoce nas habilidades sociocomunicativas de uma criança de dois anos e dois meses de idade, com risco de autismo. De forma específica, o trabalho visou: (a) capacitar duas cuidadoras (mãe e babá) a utilizar estratégias de ensino baseadas nos princípios do Programa *HMTW* com a criança; (b) avaliar os efeitos da capacitação no índice de responsividade em interações rotineiras das cuidadoras com a criança e (c) avaliar os efeitos da intervenção no desenvolvimento de habilidades sociocomunicativas da criança.

No presente capítulo, serão delineados os resultados da pesquisa, agrupados em 4 seções: 1. Avaliações Iniciais; 2. Efeitos da capacitação no índice de responsividade das cuidadoras; 3. Efeitos da intervenção nos turnos iniciativas de interação e respostas da criança; 4. Validade social, e 5. Discussões.

3.1 AVALIAÇÕES INICIAIS

A aplicação da escala de avaliação CARS, a partir dos relatos da mãe e observação da pesquisadora, obteve 35 pontos, indicativo para autismo em grau moderado. As categorias, individualmente, obtiveram as seguintes pontuações: relacionamento interpessoal e comunicação verbal (3,0); resposta emocional, uso de objeto e coerência intelectual, adaptação a mudanças e comunicação não verbal, com (2,5); imitação, expressão corporal, uso do olhar, audição, medo e nervosismo e nível de atividade (2,0). A escala CARS com descrição das categorias poderá ser consultada no Anexo F.

O questionário M-CHAT foi respondido pela mãe e, também, pela pesquisadora, separadamente. O objetivo da dupla aplicação foi identificar o nível de percepção da mãe sobre as características do filho. Os resultados indicaram discrepância em um único item, na questão 10 (seu filho olha para você, no olho, por mais de um segundo ou dois?). Na observação da pesquisadora, apesar de a criança lançar olhares às pessoas, esses eram furtivos e não direcionados ao

contato olho-olho, enquanto a mãe entendia que esses olhares "queriam dizer alguma coisa". O questionário respondido pela mãe encontra-se no (Anexo G).

As avaliações dos questionários acima corroboraram com as informações coletadas em entrevista e observações registradas no diário de campo da pesquisadora, a seguir relatadas detalhadamente como dados complementares.

Dados da entrevista com a mãe sugerem que a gestação de Júlio foi intranquila, conforme evidenciado no relato abaixo:

[...] a gestação foi um pouco perturbada. Minha mãe morrera pouco antes de eu engravidar, comecei a trabalhar em um banco em outra cidade e, afora as viagens constantes, passava a semana toda sozinha, longe de minha família. O parto foi cesariano e ocorreu aproximadamente na data prevista. Houve apenas um pouco de pressão alta no final da gestação (Glenda, entrevista dia 11/01/2011).

Segundo a mãe, os primeiros passos do desenvolvimento do Júlio aconteceram nos parâmetros normais: rolou aos dois meses, sentou aos seis, engatinhou aos oito, ficou em pé aos onze e andou aos 13 meses de idade. Balbuciou alguns sons por volta dos sete meses, mas nunca falou. A partir dos onze meses, a mãe começou a perceber sinais comportamentais atípicos, como: não olhar quando chamado pelo nome; não "fazer festa" quando os pais chegavam do trabalho; não demonstrar interesse em brincar com adultos (incomoda-se com as brincadeiras de um tio paterno e recusa seu contato); não brincar com coleguinhas; não compartilhar brincadeiras ou outros interesses; e não usar os brinquedos funcionalmente (ex. empurrar ou puxar um carrinho). Aos dezoito meses, a avaliação de dois neuropediatras afirmaram quadro sugestivo aos TEA. Os médicos, no entanto, ressalvaram que Júlio era muito novo para conclusão de um diagnóstico

De acordo com a literatura, os pais percebem os primeiros sinais antes dos 18 meses, no entanto, suas suspeitas demoram a ser confirmadas pelos profissionais (OSTERLING; DAWSON, 1994; NRC, 2001; MYERS et al., 2007). A inexistência de um marcador biológico e o desconhecimento dos instrumentos de rastreamento pelos serviços de atenção primária à saúde infantil são fatores que comprometem a identificação nos primeiros dois anos, e consequentemente, o não encaminhamento ao atendimento de intervenção precoce. Deve-se considerar, também, a hipótese de que "[...] Da perspectiva do pediatra, dar um diagnóstico de autismo não é algo que tenha muito propósito. Como não existem serviços, escolas ou tratamentos

disponíveis para crianças autistas, o diagnóstico só traria dor e estigma" (GRINKER, 2010, p. 230).

Assim, apesar das suspeitas de autismo, Júlio não recebeu diagnóstico e a família não recebeu orientações sobre um programa de tratamento e/ou como conduzir os tratamentos. O menino foi medicado com Neozine¹⁴ para os distúrbios de sono e ansiedade. A mãe iniciou a busca por informações pelas redes sociais da internet.

Registros observacionais indicaram que, em termos de relacionamentos, Júlio parecia aceitar os carinhos e beijos das pessoas próximas, mas não retribuía e/ou tomava iniciativa. Demonstrava prazer, sorrindo e tapando os olhos, ao ver o avô materno. Na comunicação, tinha um *protocolo* próprio, identificado pelas cuidadoras e comprovado na observação: quando não queria algo, mordia; quando algo era de seu agrado e queria continuidade, beliscava; quando "feliz", excitado por alguma cena que via nos vídeos na televisão, batia a cabeça na parede; quando gostava de uma cena e sabia que se aproximava – no vídeo – cobria os olhos com a mão e sorria (em direção ao chão).

Observou-se que o repertório de interesses era bastante limitado. Gostava de abrir e fechar capas de DVDs e, algumas vezes, rabiscar. Quando em casa, passava a maior parte do tempo em seu quarto, diante da televisão, assistindo vídeos de animações. Nos intervalos comerciais pulava no trampolim, até suar, parando em intervalos, por alguns segundos.

Sua rotina consistia em ir para a creche (manhã), e à tarde, à terapia (um dia na semana), passando a maior parte do tempo em casa, com a babá. Chegava da creche e dormia até, por volta, das 15h. Acordava e lanchava, ainda na rede, uma mamadeira com suco. Imediatamente, a babá colocava os DVDs infantis preferidos do garoto. Sua cama ficava de frente para televisão e, deitado, ele via os DVDs. Vez por outra, levantava e pulava – às vezes na cama outras vezes no trampolim. Júlio usava fraldas.

O jantar era servido pelas cuidadoras na cadeirinha de alimentação. Elas davam a comida em sua boca. Às vezes, ele chorava e se irritava, por motivos

¹⁴ Neozine é um medicamento de princípio ativo Maleato de levomepromazina. Apresenta um vasto campo de aplicação terapêutica, e a ação esperada do medicamento é a sedação, além da redução da dor e melhora de quadros mentais, como por exemplo a ansiedade.

aparentemente incompreensíveis, e beliscava a cuidadora ou derramava o alimento. A alimentação era seletiva e seguia uma dieta sem glúten e sem caseína.

O início do estudo teve como cenário uma família emocionalmente fragilizada. A babá anterior – que tinha um bom manejo com a criança - sofrera um grave acidente e afastou-se do trabalho. A mãe suspendeu o trabalho e os estudos para dedicar-se integralmente à criança. Ela pesquisava e tentava todos os tratamentos divulgados na internet como eficazes para o autismo. O e-mail enviado à pesquisadora, antes de iniciar o estudo, reflete essa angústia:

[...] Ontem, me vi numa crise e comecei a chorar sem controle: Júlio dando um trabalho fora do normal (estou toda mordida)¹⁵; eu sem uma pessoa para me ajudar e o (marido) dizendo que era para suspender todos os tratamentos que não via evolução nenhuma em Júlio e que ia passar uns dias fora de casa porque não estava aguentando. Sei que ele disse isso na hora da raiva, mas nunca tinha visto (marido) chorando e ontem ele caiu aos prantos. Desculpe está te falando tudo isso. Sei que Deus mostrará uma pessoa para me ajudar com Júlio (Glenda, 01/11/10, por e-mail).

Dois aspectos do relato de Glenda merecem ser analisados por corroborarem com registros de outras pesquisas. O primeiro refere-se à coparentalidade e o segundo, ao número de tratamentos tentados.

Coparentalidade "refere-se à extensão na qual o pai e a mãe dividem a liderança e se apóiam nos seus papéis de "chefes" da família" (FRIZZO *et al.*, 2005). Esse conceito redefine a compreensão de família ao dar destaque, nas relações parentais, ao apoio mútuo, engajamento dos pais com os filhos e seus efeitos no desenvolvimento da criança, através dos afetos e integração familiar (GABLES, 1992; MCHALE, 1997; FEINBERG, 2003 apud FRIZZO, 2005)

Estudos sobre coparentalidade realizados com pais e mães de filhos com autismo (MILGRAM; ATZIL, 1988 apud SCHMIDT, 2007; SIFUENTES; BOSA, 2010) e pesquisa de revisão bibliográfica sobre impacto do autismo na família (SCHMIDT; BOSA, 2003), revelam que as tarefas parentais não são compartilhadas de forma igualitária entre o casal. Esse fenômeno parece ocorrer devido às demandas próprias do autismo e da forma como a família se organiza para atender a essas demandas. Os resultados desses estudos indicam que as mães tendem a apresentar maior risco de crise e estresse parental que os pais, devido à sua pesada

_

¹⁵ Ressalva da mãe.

tarefa com os cuidados maternos. Segundo o estudo de Milgram e Atzil (1988, apud SCHMIDT, 2007) realizado em Tel-Aviv, há uma expectativa social de que as mães tomem para si os cuidados da criança, assumindo-os mais do que os pais, resultado também compartilhado pelo estudo brasileiro de Sifuentes e Bosa (2010).

Confirmando esses achados, estudo de Moes & Cols (1992), revelou que as mães de crianças autistas apresentaram maiores níveis de estresse do que os pais. Os autores sugeriram que o estresse pode estar relacionado às diferentes responsabilidades com a criança, uma vez que os pais estavam ativamente comprometidos com sua atividade profissional fora de casa, e todas as mães identificaram-se como o cuidador primário (FÁVERO; SANTOS, 2005).

Esses dados podem ser corroborados pelo estudo epidemiológico de Lecrubier, Boyer, Lépine e Weiller (2002 apud SCHMIDT, 2006), que encontrou altas taxas de depressão (68%) e ansiedade generalizada (28%) em cuidadores de crianças com autismo do oeste europeu e países em desenvolvimento, sendo que essas taxas foram relacionadas a importantes dificuldades sociais e à presença de eventos estressantes. As interações familiares como sistemas circulares giram o processo de causa-efeito (MORGAN, 1988, apud SCHMIDT; BOSA, 2003, "[...] de mútua interdependência entre seus membros. Desta forma, as condições presentes em um dos membros (ex. estresse) tenderá a repercutir nos demais subsistemas (ex. estresse familiar), afetando a família como um todo" (SCHAFFER, 1996, apud SCHMIDT; BOSA, 2003, p. 7).

À medida que a consciência sobre o autismo tem aumentado, também tem surgido muitas opções de tratamento - quase sempre sem respaldo científico - tentando minorar os sintomas e até reivindicando promessas de cura conforme relatam (HEFLIN, 1998; GREEN, 2004; MYERS, 2007; GOIN-KOCHEL, 2005; GOIN-KOCHEL *et al.*, 2006; BRYSON; ROGERS; FOMBONNE, 2003). Nesse sentido, Green e colaboradores (2006) realizaram pesquisa para identificar os tratamentos mais utilizados por pais de crianças com autismo nos Estados Unidos. Pela internet, listaram 111 tratamentos coletados dos capítulos da *Autism Society of America and Autism Organizations Worldwide*. 552 pais responderam ao estudo relatando o uso médio de sete diferentes tratamentos.

A amostra também identificou que o número de tratamentos variou em função da idade da criança e do grau de gravidade, dentro do espectro do autismo. Os pais de crianças com autismo severo e pais de crianças mais jovens tendem a usar mais

tratamentos, o que poderia indicar que os pais procuram uma infinidade de tratamentos quando os déficits comportamentais de seus filhos são maiores. A diminuição no número de tratamentos pode ser atribuída ao aumento da idade da criança (independentemente do tipo ou da gravidade da deficiência), indicando que por volta da adolescência os pais já esgotaram muitos dos tratamentos disponíveis e eliminaram aqueles que foram percebidos como ineficazes.

Até os 2 anos, Júlio havia sido exposto a cinco tipos de tratamento – ludoterapia (psicóloga), fonoterapia, integração sensorial (terapeuta ocupacional), uso de medicação para sono e ansiedade, e outros ainda sem validação empírica (como a dieta sem glúten e caseína 16), todos por por breve período de tempo. Durante a realização do estudo, o menino estava em tratamento fonoaudiológico - um dia por semana, com 30 minutos de duração, acompanhado por neuropediatra, usando medicação para controlar o sono. Adicionalmente, uma pedagoga infantil o atendia em domicílio e o estimulava a brincar três dias por semana, durante uma hora e 30 minutos. Frequentava, ainda, uma creche particular desde os dezoito meses de idade, em uma turminha de 10 crianças e quatro professoras O comportamento do pai, conforme revelado por Glenda, parecia indicar que não acreditava nas intervenções clínicas e educacionais realizadas com Júlio, sobretudo nos momentos em que a criança apresentava comportamentos desadaptativos.

Glenda, no entanto, parecia continuar buscando novos tratamentos. Foi nesse contexto que o convite para participar da presente pesquisa foi prontamente aceito. Glenda redirecionou seus horários para ficar à disposição nos dias dos encontros – sempre às sextas-feiras. Assumiu, ainda, o compromisso de filmar suas interações com o filho, de segunda-feira a sábado, por um período de duas horas.

¹⁶ Em vasta revisão bibliográfica, Millward (2007) conclui que muitos pesquisadores da área estão tentando investigar a eficácia dessas intervenções em pessoas com autismo. No entanto, indicam não haver evidência de estudos duplo-cego em número suficiente para eliminar outras explicações para as alterações benéficas relatadas pelas famílias. Sugerem necessidade de ensaios clínicos randomizados para resolver esse problema. Estudo de Pennesi (2012), baseado em relatos dos pais, é cauteloso e sugere que "apesar de mais pesquisas rigorosas serem necessárias, nossas descobertas indicam que uma dieta livre de glúten e caseína pode ser benéfica para algumas crianças do espectro do autismo".

3.2 EFEITOS DA CAPACITAÇÃO NO ÍNDICE DE RESPONSIVIDADE DAS CUIDADORAS

O grau de responsividade das cuidadoras, medido pela escala JAFA (McConachie *et al.*, 2005; GIROLAMETTO, 2006), contemplava o uso de nove estratégias (Anexo B). A tabela C, abaixo, demonstra a média dos índices de responsividade das cuidadoras nas fases de linha de base (pré-teste) e *follow-up* (pós-te *et al.*ste):

(%) ÍNDICE JAFA									
INTERAÇÃO DAS CUIDADORAS		M	ÃΕ		BABÁ				
	Jogos		Cuidados		Jogos		Cuidados		
	Pontos	%	Pontos	%	Pontos	%	Pontos	%	
Linha de Base	38,2	14%	28,0	10%	28,0	10%	27,0	9%	
Follow-up	127,1	49%	123,0	44%	120,0	42%	106,0	42%	
Ganhos	88,9	35%	95,0	34%	92,0	32%	79,0	33%	
% Média das duas atividades por cuidadora	34,5%					32,	5%		

Tabela C - Média do índice de responsividade das cuidadoras nas fases de linha de base e follow-up, nas duas atividades investigadas, avaliadas pela escala JAFA

No estudo do Girolametto (2006), previamente descrito, os ganhos (em pontos) na interação das mães, nos três casos, foram: +2,0; + 10,0; e +3,5, respectivamente. Os ganhos deste estudo foram mais representativos. A média de ganhos em pontos das duas atividades foram de +91,9 (mãe); e +85,5 (babá). Os ganhos percentuais na interação das duas díades também foram expressivos. Somando-se as duas atividades, a mãe aumentou as interações em 34,5% e a babá, em 32,5% na fase de *follow-up*. É importante lembrar que o índice JAFA é calculado de acordo com a pontuação da escala, que varia de 0 a 36 pontos.

As figuras 3 e 4, a seguir, mostram a evolução no desempenho de responsividade das cuidadoras (mãe e babá), avaliado pela escala JAFA, durante as atividades de jogos e de cuidados pessoais. Os resultados são analisados comparativamente entre as duas atividades, por representarem o processo de

intervenção (linha de base / capacitação / *follow-up*) e a dinâmica das mudanças nos comportamentos dos participantes – cuidadoras e criança – ao longo da intervenção.

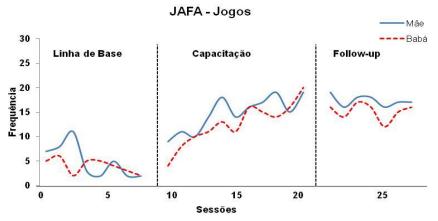


Figura 03 - Gráfico JAFA - Interações das cuidadoras nas atividades de Jogos

Na fase de linha de base, as tentativas de interações da mãe em atividades de jogos eram evidentes, conforme demonstra a curva. Porém, havia uma instabilidade em virtude, possivelmente, da insegurança da mãe em manter uma interação contínua. Comparando-se as linhas de base das duas atividades - jogos e cuidados (Figura 04), observa-se que ocorriam menores frequências de interações das cuidadoras nas atividades de cuidados (refeições e banho), porém com maior estabilidade.

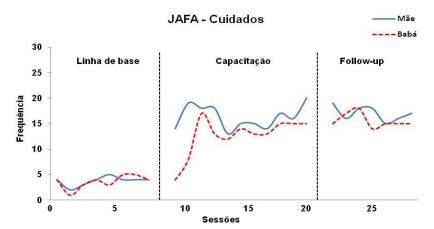


Figura 04 - Gráfico JAFA - Interações das cuidadoras nas atividades de Cuidados

Conforme dados observacionais, as interações durante a alimentação eram tímidas. Muitas vezes, as cuidadoras tentavam iniciar interações com Júlio, cantando músicas conhecidas, durante as refeições. A criança, no entanto, respondia de forma negativa, beliscando/mordendo as cuidadoras, derramando os alimentos e /ou vocalizando sons de irritação. Como resultado, Glenda e Claudete, muitas vezes,

paravam de cantar e teciam os seguintes comentários: "não quer que eu cante não? Tá bom, tá bom, já parei". A babá, ainda, dizia: "ele não gosta, fica estressado". Ficavam, então, todos em silêncio. Essa dinâmica de interação parecia uma barreira intransponível para as cuidadoras que, agindo assim, evitavam escândalos e/ou que ele as mordesse ou beliscasse.

Na fase de capacitação, a atuação das cuidadoras, nas duas primeiras sessões das atividades de jogos, foi "cautelosa". A comparação das curvas das duas atividades, até as três primeiras sessões, sugere que as cuidadoras iniciaram a aplicação das estratégias com maior "fôlego" nas atividades de cuidados. No entanto, ao comparar os gráficos a partir da quarta sessão de capacitação, as curvas evidenciam a mesma tendência ascendente, sugerindo que as estratégias foram estendidas para todas as atividades videografadas.

Nas três primeiras sessões de capacitação, as cuidadoras aprenderam sobre a dinâmica de interação e comunicação *cuidadoras x criança x cuidadoras*, e que o modo de interação delas também afeta a comunicação da criança, e vice-versa. Quando as cuidadoras assumem o Papel do "Ajudante/Professor", tendem a "fazer tudo pela criança" (SUSSMAN, 1999, p. 38). Por conseguinte, a criança parece não saber como fazer as atividades ou não conseguir se comunicar, sendo natural que as cuidadoras se antecipem e realizem as atividades que, muitas vezes, a criança já sabe fazer ou comunicar. Por exemplo, pedir ajuda, calçar um tênis, alimentar-se com as próprias mãos, montar um quebra-cabeças.

Por outro lado, a criança que não tem a oportunidade de mostrar que consegue fazer mais do que é esperado, tende a se acomodar. Dar um maior tempo à criança e estimular sua participação é, portanto, fundamental. Nesse sentido, o programa alerta:

[...] Ele pode ficar bravo e empurrar você; mesmo assim, isto é preferível a não haver interação. Depois que começar a interagir mais com seu filho, pode ser que enfim ele perceba que brincar pode ser mais divertido se você estiver junto (SUSMMAN, 1999, p. 38).

No programa HMTW, os pais aprendem a se tornar mais sensíveis às tentativas de comunicação de seus filhos e a responder de modo mais rápido e positivo (GIROLAMETTO, 2006). Eles também aprendem a estruturar o ambiente da criança, almejando aumentar sua motivação para se comunicar e promover

interações mais longas (passar mais tempo interagindo em uma atividade). No entanto, o HMTW não cumpre rigorosamente a ideia de "seguir o exemplo da criança", já que os pais também são incentivados a tomar a iniciativa, especialmente com uma criança que tenha maior dificuldade de interagir.

Na fase de *follow-up*, as tendências das curvas das interações apresentaram estabilidade, tanto nas atividades de jogos quanto de cuidados. Esse dado sugere que as cuidadoras mantiveram uma estabilidade na dinâmica das interações.

Durante a intervenção com Júlio, uma das estratégias orientadas para essa situação foi a aplicação da R.O.D.A nas brincadeiras com gente, prevista no modelo HMTW (SUSSMAN, 1999, p. 140):

- R Repita o que você diz e faz;
- O Ofereça Oportunidades para que seu filho participe;
- **D D**ê dicas para ajudar o seu filho a participar;
- A Animado, Acontecendo! Mantenha Animado. Mantenha Acontecendo.

A estratégia de preparação do ambiente incluía orientações sobre o ambiente físico e emocional. Ao dedicar um momento à "brincadeira planejada" – isto ,é, aos momentos obrigatórios de filmagens propostos na intervenção, de duas horas diárias - as cuidadoras passaram a selecionar um número máximo de três brinquedos para utilizar naquele momento, bem como se preparar emocionalmente para lidar com Júlio.

Durante a intervenção, conforme previamente descrito, Júlio teve problemas de saúde que repercutiam em seu comportamento. Apesar disso, as cuidadoras pareciam mais confiantes e assíduas na aplicação das estratégias, conforme revela a seguinte mensagem eletrônica:

[...] Júlio está doente de novo. Desde domingo percebo ele com um olhar caído e ontem de madrugada acordou chorando com febre e segurando a cabecinha. Ele estava até se tremendo. Dei novalgina ¹⁷ e corremos, de madrugada mesmo, para o pronto socorro. [...] o médico disse que ele não tinha nada e voltamos pra casa. Ele adormeceu e deitei do lado dele. De manhã bem cedinho novamente começou a gemer com a mãozinha na cabeça. Fui ao pronto-socorro [...] e a pediatra pediu que eu ficasse controlando a febre e amanhã

¹⁷ NOVALGINA® é um medicamento à base de dipirona sódica, utilizado no tratamento das manifestações dolorosas e febre. Para todas as formas farmacêuticas, os efeitos analgésico e antitérmico podem ser esperados em 30 a 60 minutos após a administração e geralmente duram cerca de 4 horas. Fonte: http://www.bulas.med.br/bula/4435/novalgina+oral.htm.

fizesse um hemograma. Dá pra ver que ele está todo dolorido. Quando vai passando o efeito da novalgina ele começa a choramingar com a mãozinha na cabeça e febre. Domingo brinquei com ele de "1, 2, meia e já" e quando a brincadeira já tinha acabado ele disse: "e já". Fiquei muito feliz, mas agora estou muito preocupada com essa febre (Glenda, terça-feira, 5 de abril de 2011, 15:35).

No relato acima, percebe-se maior segurança de Glenda em lidar com Júlio. Mesmo o menino estando doente, ela continuou a brincadeira e ele respondeu interagindo de modo satisfatório durante a fase de intervenção.

As estratégias de ensino (Quadro 04) desenvolvidas de acordo com os princípios gerais do HMTW (SUSSMAN, 1999, GIROLAMETTO, 2006) e aplicadas pelas cuidadoras, promoveram mudanças expressivas em suas interações com a criança. Um componente da capacitação, no presente estudo, que pode ter contribuído para os bons resultados, foi promover uma cumplicidade entre a mãe e a babá nos momentos de interações planejadas. Elas passaram a ser "parceiras" e dividir as conquistas. O seguinte registro observacional revela essa cumplicidade:

Durante atividade do lanche, Júlio mostra a mão, Claudete diz: Olha, Glenda, ele está pedindo para brincar de dedo mindinho! (fala da Claudete) (14/07/2012, Registro de campo).

3.3 EFEITOS DA INTERVENÇÃO NAS INICIATIVAS DE INTERAÇÃO, RESPOSTAS E MODALIDADES DE RESPOSTAS DA CRIANÇA

a) Iniciativas de interação da criança

Conforme previamente descritas no item 2.8.4, as iniciativas de interação da criança referem-se aos comportamentos emitidos, de modo espontâneo, claramente direcionado à cuidadora (NUNES, 2007; DANELON, 2009 apud GOMES, 2011). As figuras 5 e 6, a seguir, revelam a frequência de iniciativas de interações da criança estabelecidas com a mãe e a babá, durante o processo de intervenção - linha de base, capacitação e *follow-up* (pós-teste).

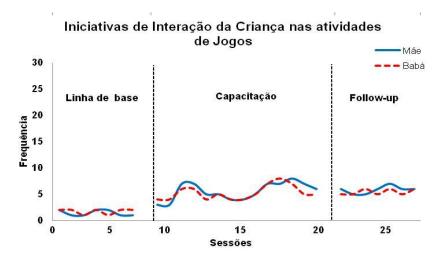


Figura 05 - Iniciativas de Interação da Criança para com a Mãe e Babá, mas atividades de Jogos

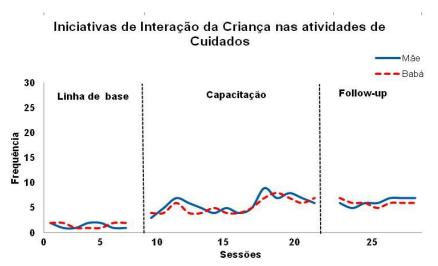


Figura 06 - Iniciativas de Interação da Criança para com a Mãe e Babá, mas atividades de Cuidados

Na atividade de jogos (Figura 05), percebe-se não haver discrepância relevante entre as iniciativas de interação de Júlio com a mãe e a babá. De fato, as iniciativas de interação com as cuidadoras nas atividades de cuidados (Figura 06) em todo processo de intervenção seguem a mesma dinâmica, em movimento semelhante às atividades de jogos.

Os registros de campo indicam que as fases de baixa interatividade coincidem com as fases de doença da criança, em todo processo de intervenção. Quando Júlio estava bem de saúde, tornava-se mais interativo. Com problemas de saúde, a instabilidade no humor e irritação pareciam interferir em suas iniciativas e desejo de interagir. Durante a fase de capacitação, a baixa nas iniciativas de interação nas sessões nº 5, 6, 7 e 8, ocorreu no período da segunda semana de março à segunda

semana de abril de 2011. Recortes de três mensagens de Glenda, a seguir, ilustram essa fase.

[...] Desde ontem, quinta, Júlio está terrível. Está agitado, chora, se esperneia, fica querendo bater a cabeça no chão e na parede, morde, arranha. Tem horas que eu e Claudete juntas não conseguimos segurá-lo. (Glenda, sexta-feira, 11 de março de 2011 13:36).

Meu pequeno continua doentinho. A médica disse que ele estava com início de pneumonia. Já faz dois dias que toma antibiótico e permanece com febre. Entendo porque tem horas que ele está tão irritado (Glenda, Terça-feira, 22 de Março de 2011 22:34).

Júlio está doente de novo (Glenda, terça-feira, 5 de abril de 2011, 15:35).

Ressalta-se que, mesmo nos episódios de doença durante a fase de capacitação, Júlio manteve maior interação que durante a linha de base. Em termos de ganhos, a Tabela D, abaixo, apresenta a frequência e o aumento nas iniciativas da criança para com as cuidadoras, nas duas atividades, quando comparadas as fases de linha de base (pré-teste) e *folllow-up* (pós-teste).

Iniciativas	de Intera	ção da Cı	riança	
	Jog	gos	Cuid	lados
	Mãe	Babá	Mãe	Babá
Linha de Base	10	12	10	11
Follow-up	41	38	43	41
Ganhos	31	26	33	30

Tabela D – Ganhos em Iniciativas de interação – aumento de frequência - da criança para com as cuidadoras, nas fases de linha de base e *follow-up*

A tabela acima revela que as frequências de iniciativas por atividade aumentaram na fase de *follow-up*, quando comparadas com a fase de linha de base. Conforme descrito no item 2.8.4 (Quadro 06), as iniciativas de interação da criança devem ser espontâneas. Registros de campo e análise dos vídeos revelam que na fase de linha de base, Júlio lançava olhares às cuidadoras ou puxava-as pela mão em direção à cozinha, por exemplo. No entanto, esses olhares eram de baixa intensidade ou qualitativamente inferior, além de menor frequência. Estudos (GRICE, 2005; ORNITZ, 1976; RINCOVER; DUCHARME, 1987; LOVAAS; KOEGEL;

SCHREIBMAN, 1979 apud LANDRY; BRISSON, 2004), relatam as características incomuns no olhar das pessoas com autismo. O modo de olhar é considerado essencial como um padrão atípico na capacidade de resposta à estimulação sensorial, tendo os pais "detalhado um olhar vazio, bem como a não utilização do olhar para regular o comportamento e se engajar nos jogos sociais da infância" (LANDRY; BRISSON, 2004, p. 1).

Na fase de *follow-up*, as iniciativas passaram a ter maior duração e intensidade, e associados, com olhar e sorrir, ou olhar e pegar na mão, ou pegar na mão e balbuciar sons, ou pegar na mão e levar em direção ao seu corpo (solicitando cócegas ou apontado as partes do corpo, quando essas eram citadas em músicas).

Esses dados sugerem que as estratégias aplicadas pelas cuidadoras nas atividades planejadas (armadas) tenham contribuído para favorecer as iniciativas de interações da criança. Na perspectiva de Vygotsky, o processo de aprendizagem é facilitado sem instrução direta, mas através de mediação corrente e "andaimes" (JARVIS; ROBINSON, 1997 apud GIROLAMETTO, 2006).

O entendimento de "andaimes" refere-se ao conceito de zona de desenvolvimento proximal (VYGOTSKY, 1989, 1994). A zona de desenvolvimento proximal caracteriza a distância entre o nível de desenvolvimento real e o nível de desenvolvimento potencial determinado pela solução de problemas, sob a orientação ou ajuda de um adulto ou crianças mais capazes. O importante para Vygotsky é, além do que se faz sozinho, o que se faz com a ajuda dos outros (VYGOTSKY, 1989, 1994).

As estratégias adotadas pelas cuidadoras, tais como "dar a vez a criança" são atividades planejadas (armação). A descrição de Menezes e Perisinoto (2008, p. 276), abaixo, ilustra a cena:

A princípio, o adulto direciona a atenção de acordo com os interesses da criança, para promover momentos de compartilhamento de atenção. Conforme a criança se desenvolve, passa a chamar a atenção do outro para iniciar os eventos de atenção compartilhada através do olhar, dos gestos e da fala.

O comportamento de iniciar interações sociais parece ter sido generalizado pela criança para outros contextos. Assim, de acordo com Glenda, Júlio parecia mais interativo, também, com seus pares e em outros ambientes, conforme revela a mensagem eletrônica abaixo:

[...] Ontem fomos ao Lanche Feliz¹⁸ e lá tem um parquinho. Júlio grudou em um menino. Foi engraçado porque era um gordinho fofo e ele já estava se estressando de tanto Júlio não sair do pé dele. Aí eu conversei um pouco com ele e acho que ele acabou entendendo. O fato é que Júlio estava melhor entrosado com outras crianças, mas o jeito dele se aproximar é diferente. Observei um dia quando chegamos na garagem, passou uma criança em nosso sentido contrário e ele ficou acompanhando com o olhar. Antes isso não acontecia (Glenda, segunda-feira, 04 de julho de 2011, 8:49).

Conforme estudado durante o programa de capacitação, mediar as dicas de comunicação não verbal da criança exige da cuidadora atenção aos sinais e interpretação dos desejos da criança (SUSSMAN, 1999). O exemplo acima descrito também sugere que Glenda estava atenta às dicas não verbais, bem como aos interesses e iniciativas de Júlio.

b) Efeitos nas respostas da criança

A seguir, apresenta-se a categoria respostas, emitidas pela criança às cuidadoras, durante interações de jogos e cuidados. Como respostas, considerou-se "os comportamentos apresentados pelo interlocutor a quem a iniciativa é dirigida, a partir do estabelecimento de um foco comum de atenção com o iniciador, podendo ser apenas um olhar para o iniciador ou para o objeto mediador da interação" (GOMES, 2011, p. 53).

O gráfico a seguir revela a frequência com que a criança respondeu às cuidadoras na atividade de jogos.

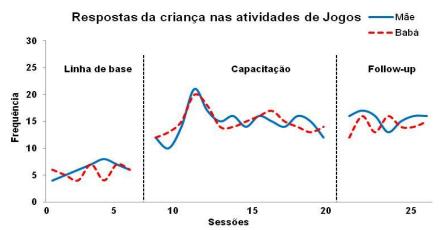


Figura 07 - Respostas da criança nas atividades de jogos, em todas as modalidades (verbal/vocal e gestuais: olhar, expressão facial, contato corporal e outros)

-

¹⁸ Nome fictício da lanchonete.

A partir desse gráfico, percebe-se que na fase de linha de base, as respostas de Júlio aos atos comunicativos (interações) da mãe eram relativamente mais frequentes do que com a babá. Durante a capacitação, houve expressivo aumento na frequência de respostas da criança com as duas cuidadoras, continuando na fase de *follow-up*. A discrepância observada entre as interações com a mãe e a babá foi minimizada na fase de capacitação. A tendência da curva foi mantida no *follow-up*, embora a responsividade aos atos comunicativos da mãe fossem superiores, em quase todas as sessões, quando comparados à responsividade com a babá.

A Figura 08, a seguir, apresenta a dinâmica da evolução das respostas da criança nas atividades de cuidados:

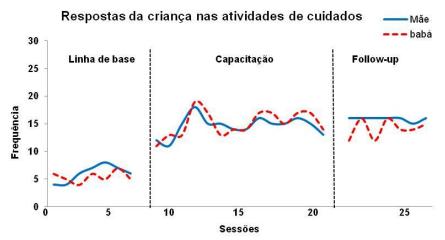


Figura 08 - Respostas da criança nas atividades de cuidados, em todas as modalidades (verbal/vocal e gestuais: olhar, expressão facial, contato corporal e outros)

A comparação entre os gráficos das atividades de jogos e cuidados não apresenta discrepâncias expressivas. As curvas seguem quase a mesma tendência. Na atividade de cuidados, também houve maior consistência de comunicação com a mãe do que com a babá.

A hipótese inicial de que as atividades de cuidados poderiam favorecer uma maior interação não se confirmou, uma vez que a dinâmica das curvas nas duas atividades foram semelhantes nas três fases: linha de base, capacitação e *follow-up*. Os resultados mostraram não haver expressivas diferenças entre as frequências de respostas nas duas modalidades de interação (jogos e cuidados).

a) Efeitos nos turnos comunicativos

Com a finalidade de avaliar o grau de responsividade da criança, de forma global, serão analisados o somatório das respostas e iniciativas, aqui definidos como turnos. As figuras 9 e 10, abaixo, ilustram as frequências dos atos comunicativos nos turnos (iniciativas + respostas) da criança nas interações estabelecidas com a mãe e com a babá nas atividades de jogos e de cuidados.

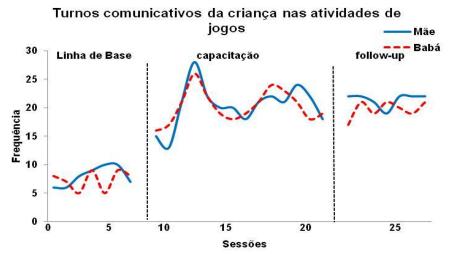


Figura 09 - Turnos comunicativos (iniciativas + respostas) da criança nas atividades de jogos

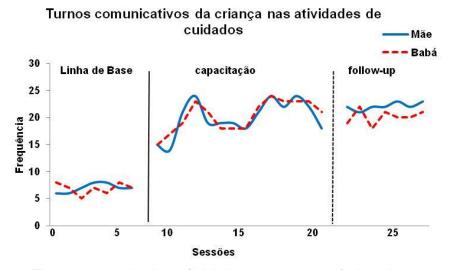


Figura 10 - Turnos comunicativos (iniciativas + respostas) da criança nas atividades de cuidados

A discussão que segue analisa, mais especificamente, o pico de desempenho nos turnos (iniciativas e respostas) da criança entre a terceira e quinta sessão da fase de capacitação, conforme revelam as Figuras 9 e 10.

Durante todo processo de intervenção, Júlio apresentou problemas de saúde, como resfriados, alergias, início de pneumonia e febres. Também tinha fases de irritabilidade como se sentisse extremo desconforto físico. A sinuosidade da curva pode ser atribuída a essas condições de saúde, além da mudança no estilo de comunicação das cuidadoras.

Durante o pico de produtividade, indicado no 3º e 4º encontros da capacitação, Júlio fazia uso de medicação (corticoides e antibióticos) por conta de alergias e suspeita de pneumonia. Foram estas as duas sessões mais produtivas, em que balbuciou e emitiu maior quantidade de palavras (mamã, dez, oito etc.); nomeou quase todas as letras do alfabeto e números de 1 a 10, estando também bastante interativo e respondendo ao solicitado, por exemplo, "que letra é essa?".

As bulas desses medicamentos alertam para os efeitos colaterais dos corticoides no sistema nervoso central "[...] em um primeiro momento pode causar uma sensação de bem-estar e euforia. Porém, a longo prazo, está associado a uma maior incidência de quadros psiquiátricos como psicose e depressão, além de insônia e alterações da memória ¹⁹". As advertências às contra-indicações do uso de corticoides e antibióticos sem um rigoroso controle médico são extensas. Há também alertas quanto à limitação de prazo de uso. Considerando-se crianças muito novas, as recomendações são ainda maiores.

Há registros, no entanto, de um estudo em que o uso de antibióticos resultou em maior frequência de respostas comunicativas de crianças portadoras de Síndrome do X-Frágil²⁰. Esses resultados não podem ser generalizados para o presente estudo, por carência de controle experimental. É plausível, no entanto, argumentar que o elevado pico nas respostas de Júlio pode ser atribuído a um conjunto de fatores, incluindo: a. mudanças nos padrões de interação das cuidadoras, a partir da intervenção; b. medicações, c. atividades terapêuticas (fonoterapia) e d. efeitos tardios dos tratamentos anteriores, anteriormente descritos.

_

¹⁹ PREDNISONA E CORTICOIDES | Indicações e efeitos colaterais http://www.mdsaude.com/2009/10/prednisona-corticoides.html#ixzz22RJuN0rS.

http://psychcentral.com/news/2010/09/14/common-antibiotic-relieves-anxiety-and-boosts-attention-in-fragile-x-syndrome-patients/18070.html.

A partir do 5º encontro, as fases de problemas de saúde continuaram intermitentes. Quando estava com febre, havia baixa de respostas, como no 6º e 7º encontros da capacitação. Esses dados podem ser reforçados com o relato da mãe. Conforme sugere a mensagem eletrônica abaixo, o estado de saúde de Júlio parecia afetar sua responsividade:

[...] Quanto ao Júlio, não está muito bem. Continua gripado e agora começou novamente a irritação. Desde ontem, tento fazer nebulização com ele, mas é muito difícil. Tenho poucas filmagens, pois quando penso que vai dar certo, ele se irrita e a gente interrompe, mas continuamos estimulando [...] (Glenda, Sexta-feira, 15 de maio de 2011, 22:19).

.

As modalidades de respostas compreendem os atos comunicativos – verbal/vocal e gestual, e serão analisadas a seguir.

b) Modalidades de Respostas da criança

As Modalidades de Respostas compreendem as respostas verbais (palavras) e vocais, que envolvem todos os sons emitidos pela criança (gemidos, balbucios, gritos etc.). Os gestuais envolvem os movimentos do corpo e do rosto (GOMES, 2011; FAGUNDES, 1985).

Conforme descritos no item 2.8.4, foram pontuados os atos comunicativos verbais e vocais em uma única categoria. Os atos comunicativos gestuais estão subdivididos em quatro subcategorias: olhar; expressão facial; contato corporal e outros. "Outros" contemplam comportamentos desadaptativos, como morder e beliscar. As duas tabelas (E e F), a seguir, apresentam os somatórios das frequências – na fase de linha de base (pré-teste) e *follow-up* (pós-teste), das modalidades de respostas utilizadas pela criança durante interação com as cuidadoras; nas atividades de jogos e cuidados, respectivamente.

	Modalidades de Respostas da Criança Atividades de Jogos													
	l	Verbal/ Gestuais			1 1 1					Ges	tual	Verbais+		
	Vocal		Oll	Olhar		acial	C.Cor	C.Corporal Outros			000		Ges	tuais
	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Mãe Babá Mãe Babá I		Mãe	Babá	Mãe	Babá	
Pré-teste	8	5	11	9	11	9	11	13	2	3	35	34	43	39
Pós-teste	34	27	22	20	33	30	24	23	0	0	79	73	113	100
Aumento	26	22	11	11	22	21	13	10	-2	-3	44	39	70	61

Tabela E - Somatório das frequências de respostas, por modalidade, utilizadas pela criança, durante interação com as cuidadoras nas atividades de jogos

			M	lodali		s de R dades	•			ança				
	V۵	rbal/				Ges	tuais						Verbais - Gestuais	
		cal	Oll	har	Ехр.	Facial	C.Co	rpora I	Out	ros	Ges	stual		
	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mã e	Babá
Pré-teste	8	6	12	9	12	11	11	13	2	2	37	35	45	41
Pós-teste	32	26	20	19	32	29	26	23	0	0	78	71	110	97
Aumento	24	20	8	10	20	18	15	10	-2	-2	41	36	65	56

Tabela F - Somatório das frequências de respostas, por modalidade, utilizadas pela criança, durante interação com as cuidadoras nas atividades de cuidados

Percebe-se, tanto nos gráficos e tabelas, como nos registros de campo da pesquisadora, que houve expressivo aumento na frequência de emissões de vocalizações e de palavras contextualizadas emitidas por Júlio. O registro de campo abaixo sustenta esses achados:

- [...] Júlio acabou de dizer a palavra "mão" no esquema corporal do computador. Estou vendo se consigo filmar ele me chamando pra brincar de "dedo mindinho, seu vizinho", pois comecei a brincar disso com ele e de vez em quando ele chega pra mim apontando para a palma da mão e me puxando para brincar (Glenda, sexta-feira, 8 de julho de 2011 17:53).
- [...] Teve um dia que ele disse "água", falou "augua", aí eu fiquei atrás dele com a câmera pra ver se ele dizia de novo e consegui filmar ele dizendo. Claudete disse que ontem ele estava com uma banana na mão e disse "banana" e disse "água" novamente (Glenda, sexta-feira, 9 de setembro de 2011, 10:04).

O bebê com desenvolvimento típico inicia a emissão de palavras para expressar intenções por volta dos 12 meses de idade. No período dos 18 aos 24 meses, ocorre o *boom* do vocabulário, "quando expande-se o leque de intenções expressadas, culminando com a capacidade discursiva. Tal habilidade manifesta-se na forma de, por exemplo, solicitar informações e mostrar-se "consciente" acerca das verbalizações do outro" (CARPENTER *et al.*, 1998 apud BOSA, 2002 p. 12), e, de acordo com Campelo *et al.* (2009, p. 2), "é comum as crianças autistas utilizarem mais comunicação gestual, menos verbal e poucas vocalizações".

No relato acima, observa-se que Júlio, aos 34 meses, começou a fazer requisições, como apontar para a mão, solicitando o jogo do "dedo mindinho". Esse dado sugere que, embora com atraso, a criança com autismo pode aprender a se comunicar usando formas verbais e não verbais de expressão.

Mesmo com o significativo aumento de emissões de vocalizações, com muitas tentativas de emissões de palavras, (por exemplo, "ôu...ôu..." apontando para o número oito; "xiii" apontando para figura do abacaxi), ao término da intervenção, poucas palavras eram "faladas" de modo compreensível (por exemplo: "dez", "auga" "banana", entre outras. Infelizmente, não contemplou-se a pontuação da quantidade de palavras emitidas.

Na fase de linha de base, percebeu-se que Júlio lançava olhares para a face das cuidadoras, mas de breve fixação. Os olhares pareciam ter pouca intencionalidade e não havia "tempo" suficiente para Júlio perceber a intenção das cuidadoras. De acordo com dados da literatura (BATES *et al.*, 1979; CARPENTER *et al.*, 1998, PAUL; SHIFFER, 1992; SCAIFE; BRUNNER, 1975 apud BOSA, 2002), a comunicação envolve a interação face-a-face e as trocas afetivas entre o bebê e seus cuidadores.

Por volta dos seis meses de vida, inicia-se a fase triádica da comunicação que "consiste, primordialmente, em comportamentos não verbais (gestos e vocalizações), para pedir ou rejeitar objetos/ações; e comentários acerca do próprio self ou objetos/eventos" (BOSA, 2002, p. 12). Tomasello (2003) defende que o ser humano só consegue participar das convenções sociais de onde vive quando compreende que todos os outros seres são semelhantes a ele, isto é, que todos têm intenções, sentimentos e objetivos. A partir dos nove meses de idade, o bebê

_

²¹ Grifo nosso

começa a dividir seu interesse por um objeto com o adulto ou dividem o interesse do adulto por um objeto. Essa habilidade é denominada de atenção compartilhada, e é uma forma de comunicação não verbal que antecede a fala, sendo um dos aspectos afetados pelas pessoas com autismo (TOMASELLO, 2003 apud CORREIA, 2005)

O contato ocular pode ser um sinal presente, conforme foi observado em Júlio, necessitando de estímulo para aprimoramento. Deve-se observar *como ocorrem os olhares* – a intencionalidade, fixação, e se os olhares estão associados a outros atos comunicativos, sejam gestuais – apontar, ou vocais. Na fase da capacitação foi explicado para Glenda *a qualidade* do olhar desejável e não apenas a quantidade dos olhares. Os dados registraram aumento na frequência média de olhares para as duas díades de 2,5 (dois e meio); na fase de *follow-up*, passou a ser 5 (cinco).

A mãe parece ter percebido a diferença qualitativa dos olhares. O relato a seguir indica que os ganhos foram generalizados para ambientes e pessoas externos a sua rotina.

Ontem Júlio estava uma maravilha. Estava fazendo bastante contato ocular, estava alegre e acredite: fui com ele na casa de meu primo que tem duas crianças e um dos meninos é um bebê e estava no bebê conforto no chão. Quando chegamos Júlio se abaixou bem devagarinho na frente do bebê e deu um beijinho na perninha dele. Achei lindo e fiquei muito feliz. Ganhei o dia (Glenda, sexta-feira, 10 de junho de 2011 8:30).

A literatura relata – e tenta encontrar explicações – para as deficiênciais sociais que caracterizam o autismo, tais como, pouca expressividade facial, falta de sorriso social e expressão facial apropriada (ZWAIGENBAUM, 2005; DAWSON *et al.*, 2004; WERNER *et al.*, 2000). De fato, na fase de linha de base, Júlio, apesar de expressar emoções, não as dirigia aos interlocutores. Como em outras formas de comunicação, a expressão facial pode ser ensinada, com o uso de ajudas visuais, histórias e expressões (SUSSMAN, 2009, p. 262) foram estratégias bastante utilizadas pelas cuidadoras para ensinar sobre emoções e sentimentos. Por exemplo, a mãe sorria e expressava felicidade (olhos bem abertos e gestos com as mãos) e dizia "feliz", "estou feliz".

Após o programa de capacitação, foi observado um expressivo aumento na frequência de expressões faciais dirigidas às cuidadoras emitidas pela criança. De

forma específica, o aumento dessa modalidade de comunicação nas duas atividades (jogos e cuidados) para com a mãe foi de 42 atos e com a babá, 39. O ganho apontado na intervenção sugere que o uso das expressões passou a ser um compartilhamento de emoções.

Os atos comunicativos com contatos físicos (contato corporal), tais como: carinhos, pegar na mão, alisar os cabelos, recostar-se nas cuidadoras, tiveram aumento de 28 atos para com a mãe, e 20 para com a babá.

A categoria "outros" referentes às frequências dos atos de morder, beliscar e bater a cabeça evidenciou expressiva diminuição após o tratamento. Essa categoria de resposta foi introduzida como variável no estudo, ao perceber-se que morder, beliscar e bater a cabeça na parede, eram um modo de comunicação não verbal, que apresentava alta frequência. Na fase de linha de base, foram 4 atos para com a mãe e 5 para com a babá. Na fase de *follow-up*, não houve registro dessas condutas.

Em termos qualitativos, o resultado global pode ser exemplificado pela mensagem eletrônica da mãe:

[...] Pode parecer bobagem ficar escrevendo para dizer as coisas que o Júlio fez. Veio em nossa casa uma bebezinha de 1 ano aprendendo a andar. Júlio deu dois cheirinhos no nariz dela. Depois, quando ela quis andar ele segurou em seu bracinho como se quisesse ajudá-la a andar. Eu nem soube reagir quando vi. Fiquei histérica! Só gritava de alegria. É inexplicável tanta felicidade com coisas que parecem tão simples. Não sei se isso acontece com outras mães de crianças autistas, mas parece que a gente vive situações extremas de cansaço, dedicação, desânimo, alegria e amor (Glenda, segunda-feira, 20 de junho de 2011, 10:23).

Ganhos considerados extras, como independência e autocuidado – deixou de usar fraldas e passou a se alimentar com as próprias mãos - não foram avaliados no estudo, mas relatados pela mãe. "Júlio está comendo quase perfeitamente sozinho" (Glenda, terça-feira, 26 de julho de 2011, 9:44), assim como ganhos cognitivos (reconhecimento de partes do corpo, alfabeto e números, por exemplo).

[...] Muito engraçado! Ontem Júlio, na hora da janta, com um guardanapo, limpando a boca, bem educado. Nunca tinha limpado a boca com guardanapo sozinho e ontem fazia muito engraçado, bem fino. Também, no computador, passando as partes do corpo, mostrou o olho e levantou o pé quando pedi, na hora em que

apareciam essas partes (Glenda, sexta-feira, 17 de junho de 2011 8:55).

[...] Quanto ao Júlio, está bem. Esteve uns dias um pouco agitado, mas acho que é devido a uma medicação que dou quando ele está gripado (decongex). Percebo que depois que ele toma sempre muda o temperamento. Está fitando bastante em meus olhos e pela graça de Nosso Senhor Jesus Cristo está deixando escovar os dentes. VIVA!!!!!!!! (Glenda, quinta-feira, 25 de Agosto de 2011)

3.4 VALIDADE SOCIAL

Validade social refere-se à "sustentabilidade dos efeitos de uma intervenção, como também ao grau de significância social das mudanças produzidas na perspectiva do consumidor - ou seja, os indivíduos afetados pelos resultados da pesquisa" (KENNEDY, 2005 apud NUNES, 2010, p. 4). Um programa de intervenção que pretenda ser sustentável deve propor um modelo de desenvolvimento cujos resultados tenham condições para se manter ou prosseguir após a finalização do programa de intervenção (NRC, 2001; KENNEDY, 2005 apud NUNES, 2010). No presente estudo, o grau de significância dos efeitos da intervenção proporcionados à família, é revelado pela declaração da cuidadora primária (mãe), no seguinte trecho:

É impossível mensurar a importância que o programa teve para nossa família e os reflexos de tudo que aprendemos para a criança. Os ganhos são visíveis. A duração foi suficiente e os encontros de acompanhamento e revisão muito propícios. As estratégias ensinadas surtiram um resultado bastante positivo e foram capazes de suavizar algumas dificuldades das características do autismo. Estamos conseguindo inserir o que foi ensinado no dia-a-dia e percebo meu filho muito melhor. Somos muito gratos! (Glenda, 29/07/2012).

A declaração acima é um indicativo de que a família mantém-se motivada a dar continuidade ao aprendizado com a criança, bem como expandir para todas as atividades rotineiras, em todos os contextos sociais da criança. Esse trecho foi extraído do instrumento de Verificação de Aprendizado das Cuidadoras (Apêndice D), implementado para verificar a eficácia da capacitação, quanto a sua aplicação pela pesquisadora, entendimento pela cuidadora primária (mãe) e validade social.

Os instrumentos de validação de processos são bastante usados em diversas áreas (saúde, administração, indústria etc.). O *Food and Drug Administration*²² (FDO) define a validação de um processo, como o estabelecimento de evidências documentadas que prove um alto grau de garantia a um processo especifico.

3.5 DISCUSSÃO

Nesta seção do trabalho serão discutidos os resultados encontrados a partir da análise dos dados e alguns aspectos que não foram objetos do estudo, mas se apresentam como relevantes no contexto das considerações.

Relembrando os aspectos metodológicos e objetivos do estudo, a primeira variável *in*dependente – o programa de capacitação, promoveu efeitos positivos na variável dependente – índice de interação das cuidadoras. Por sua vez, essa variável passou a ser *in*dependente, e gerou uma segunda variável dependente – as iniciativas de interação e respostas da criança. Na sessão anterior, apresentaram-se os resultados dessas variáveis, que compõem as competências comunicativas das cuidadoras e da criança deste estudo.

Estudos sobre intervenção precoce focada na família (DAWSON, 1991; GREENSPAN, 1992; PRIZANT; WETHERBY, 1989; ROGERS; DILALLA, 1991 apud MAHONEY, 2005) de base desenvolvimentista, têm apresentado resultados promissores. Em relação ao estudo inspirador desse programa, os ganhos foram bastante superiores. Pode-se afirmar que as adaptações ao programa *HMTW* quanto à capacitação com maior carga horária, encontros individuais e inclusão de duas visitas como apoio social, contribuíram para o fortalecimento da família e desenvolvimento das competências comunicativas da criança.

A distribuição da carga horária em dois momentos – aspectos teóricos e práticos – sendo as duas primeiras horas somente com as cuidadoras, possibilitava às cuidadoras treinarem as estratégias logo após as discussões e análise dos vídeos. O primeiro momento era focado nas orientações às cuidadoras. Não havia preocupação com a criança ouvir os comentários ou outros cuidados que pudessem desviar a atenção da mãe e da babá. Nesse momento, as cuidadoras também traziam suas dúvidas e, de certo modo, supriam a falta do grupo de pais, que o

²² Disponível em: http://www.fda.gov/default.htm. Acesso em: 16 abr. 2012.

programa HMTW propõe. Essas trocas entre a díade e a pesquisadora contribuíram para estreitar os laços e fortalecer a parceria, suavizando o estresse vivenciado na fase de linha de base.

De acordo com Guralnick (2000 apud CORREIA, 2005), quatro fatores estressores na família interferem no desenvolvimento da criança: (a) falta de informação da família em relação aos problemas de desenvolvimento infantil; (b) angústia da família em aceitar o transtorno de sua criança; (c) mudança na rotina da família para se adaptar à nova realidade de tratamentos e questões financeiras decorrentes deste; e (d) capacidade da família administrar todos estes estressores. A conjunção desses fatores interfere na clareza dos pais para compreender os comportamentos característicos e encontrar as melhores formas de lidar com as situações. A angústia da família também pode distanciá-la da criança, ou super proteger, e/ou até, evitar o convívio social. Administrar todos esses fatores e manter a união da família "pode ser extremamente devastador para todos os seus membros" (CORREIA, 2005, p. 44).

Durante as observações e codificações dos vídeos da fase de linha de base, algumas questões foram levantadas pela pesquisadora: a. Como uma mãe se sente tentando despertar o interesse do brincar no filho, cuja única brincadeira é abrir e fechar capas de DVDs? b. Como ela se sente quando abraça a criança, beija-a, faz cócegas, mas a criança nem tira o olhar da televisão? c. O que passa em sua cabeça quando, ao chegar em casa, chama-a pelo nome e mostra-lhe um mimo comprado, especialmente para ela, e a criança não lhe dirige o olhar?. d. E em relação às críticas e comentários dos parentes e amigos? Muitos diziam que "a criança é assim por ser mimado, filho único", entre outros. e. Será que um casal de pais, jovens, está preparado para enfrentar esses desafios? f. Como manter acesa a "ênfase afetiva" mediante o insucesso de tantas tentativas?

Nos encontros de apoio social, essas interrogações norteavam a intervenção da pesquisadora, colocando-a em um lugar de escuta. Segundo Dunst (2000), o apoio social se constitui de um conjunto de estratégias que se focam na mobilização e na prestação de apoios e de recursos às famílias, possibilitando-lhes o acesso aos resultados desejados. Dawson & Osterling (1997) citam algumas estratégias que podem ser utilizadas, tais como grupos de pais, programa de treinamento para eles e suporte emocional. É fato que as cuidadoras necessitam de um momento exclusivo para poder trabalhar suas próprias questões (medos, ansiedade, dúvidas)

de enfrentamento das situações. Esses momentos contribuíram, sem dúvida, para o novo ânimo da família, conforme revela a mensagem de Glenda:

[...] Hoje o meu rapaz foi pra farra. Vai dormir fora. Foi pra noite do pijama na creche. Programação com brincadeiras, banho de piscina, parquinho. Ontem, fiquei impressionada: fomos pra casa do meu primo e ele ficou iniciando interação com o filho do meu primo. Ficou indo atrás, olhando pra ele e pegando no braço e mostrando os brinquedos e um livro que tinha lá. Hoje, morri de achar graça porque ele não quis comer na cadeirinha, quis comer sentado na mesa (Glenda, 14 de outubro de 2011, 19:52).

Essa mensagem, recebida dois meses após encerramento da intervenção, evidencia o sentimento de segurança na família após o tratamento.

È importante atentar para o círculo de bem ou mal-estar que envolve as relações em uma família de crianças com TEA. As crianças pequenas são sensíveis à ênfase afetiva, bem como reagem adequadamente aos sinais emocionais (HAVILAND; LELWICA, 1987 apud KLIN, 2006a). Por exemplo, elas reagem negativamente à redução de afeto de suas mães (TRONICK *et al.*, 1986 apud KLIN, 2006a) e adequadamente ao conteúdo emocional de um pedido ou de uma proibição (FERNALD, 1993 apud KLIN, 2005). Elas aprendem a esperar contigência entre suas ações e aqueles de seus parceiros (TARABULSY *et al.*, 1996, apud KLIN, 2006a). "Estas diversas formas de sintonização e engajamento emocional na ação social e na clara separação entre o mundo social e o mundo inanimado são importantes deficiências em indivíduos com autismo de todas as idades" (KLIN 2006a, p.10).

Desse modo, a baixa interatividade das díades na presente pesquisa não era vista como "culpa da mãe", ou "a mãe é desajeitada", ou, por outro lado, que a criança não tinha possibilidades. O foco da atuação foi em como quebrar essa fragilidade a partir do fortalecimento emocional e instrumental das cuidadoras; e como despertar o interesse da criança para as brincadeiras conjuntas, a partir do entendimento do perfil da criança e das explicações teóricas sobre as características do autismo.

No início da intervenção, foi solicitado às cuidadoras que realizassem filmagens de 01h de intervenção (cada uma), diariamente, com dois objetivos. Primeiramente, para garantir que a criança tivesse, pelo menos, duas horas diárias

de interações com as estratégias orientadas. Segundo, identificar se as interações na ausência da pesquisadora, sendo mais natural, teriam maiores ganhos nas respostas da criança (ou das cuidadoras). No decorrer do dia-a-dia poderiam ocorrer inúmeras possibilidades de interações, que as cuidadoras ainda não tivessem percebido como oportunidades para estimular a criança.

Conforme defendem Klinger & Dawson (1992), as interações espontâneas servem como andaime para alavancar o desenvolvimento da criança. As análises qualitativas dos vídeos revelaram que as cuidadoras pareciam mais espontâneas nas filmagens realizadas no decorrer da semana, sem a presença da pesquisadora. As interações ocorriam nos horários em que as duas cuidadoras estavam em casa e sentiam "desejo" de interagir com Júlio. Era importante que esses momentos fossem, realmente, prazerosos. Nessas sessões, a mãe, tipicamente, orientava a babá, verbalizando frases do tipo: "cante tal música", "pegue tal brinquedo", "é melhor se você ficar de frente pra ele" ou "elogie!". Com o tempo, as duas cuidadoras pareceram encontrar suas próprias estratégias e rotinas para interagir com o menino.

A partir do quarto encontro, as cuidadoras pareciam mais confiantes e capazes de perceber, pelos vídeos, aspectos das interações que poderiam melhorar, com base nas discussões realizadas em encontros anteriores. As cuidadoras pareciam estar adotando, naturalmente, as estratégias em todas as atividades e momentos. Demonstravam prazer e divertimento, tanto nos momentos de jogos quanto das atividades de cuidados. Um dado importante é que elas não consideravam os momentos de estimulação planejada como um trabalho, conforme observado em registros de campo.

Às vezes, as cuidadoras expressavam suas frustrações do quanto era difícil substituir antigos padrões de comportamento. Para ajudá-las a assimilar um novo estilo de interação, a pesquisadora fazia uso de recursos visuais, como lembretes das estratégias e de suas rotinas que eram pregados nas paredes da residência. Esses lembretes, que continham frases como "transforme uma pergunta em um comentário" ou "fale pouco e devagar", parecem ter auxiliado Glenda e Claudete a empregar, com maior frequência, as estratégias propostas pelo programa nas diversas rotinas com Júlio.

Nos encontros de capacitação, essas – e outras estratégias - eram discutidas e, juntamente com as cuidadoras, planejadas de como seriam empregadas. O

objetivo era que as cuidadoras se lembrassem de praticar as estratégias, assim como aprendessem a avaliar se as mesmas estavam sendo usadas, com sucesso. Nesse sentido, a revisão dos vídeos, em conjunto com as cuidadoras, foi um elemento importante no processo da capacitação - tanto como estímulo reforçador positivo como para assimilação das estratégias. De acordo com Bruner (1968), um sentido de competência e motivação é reforçado quando o aprendiz confere o sucesso de seus próprios esforços e capacidades. Por essa razão, o *feedback* deve fornecer conhecimento dos resultados focalizando as observações feitas pela pesquisadora

"Percebeu que quando você esperou um tempinho maior, Júlio pegou sua mão para você fazer cócegas nele?". Comentários desse tipo eram importantes, tanto para as cuidadoras perceberem que estavam praticando com sucesso, como perceberem os efeitos que seu comportamento produziam em Júlio. Importante destacar que os incentivos (ou reforços) devem ser sinceros e objetivos. Por exemplo, um reforço do tipo "Legal! Você fez um bom trabalho!" não transmite informações consistentes às cuidadoras do como e o quanto o comportamento delas afetou à criança. Além disso, o incentivo também objetiva aumentar a confiança das cuidadoras no programa de intervenção e reforçar-lhes o significado de autoatribuição (FLAVELL; WELLMAN, 1977 apud RIBEIRO, 2003).

Durante a intervenção, algumas alterações no programa HMTW foram realizadas, adaptando-se o planejamento à realidade da família. Por exemplo, no primeiro encontro da fase de capacitação, entregou-se às cuidadoras uma caixa contendo: óculos, adesivos, chapéus, apitos, bexigas, e outros adereços comprados em lojas de festas de formatura. O objetivo era usar esses adereços para despertar a atenção da criança para as cuidadoras. Havia uma expectativa em usá-los por um longo período de tempo.

As respostas gestuais da criança, como o olhar e expressão facial, parecem ter sido estimuladas com o uso desses adereços. Especificamente, sobre a variável "Olhar", os adereços despertaram a atenção da criança, que olhava para as máscaras e chapéus e tentava retirá-los, oferecendo momentos interativos. Na pontuação dessas interações, buscava-se medir a frequência do contato olho-olho. Ou seja, a frequência que a criança olhava para a face da cuidadora, associado à outra ação (por exemplo, olhava e sorria; ou olhava e pegava o objeto). Segundo Carpenter, Nagell & Tomasello (1998), o contato ocular é imprescindível para que as

crianças passem a considerar as pessoas como seres psicológicos. É fundamental que o desenvolvimento dos comportamentos não verbais seja feito sempre com a criança olhando para o adulto ou para as ações que estão sendo realizadas. As pessoas com TEA tendem a olhar para o chão, desviar o olhar, ou lançar olhares furtivos, de modo não favorecedor ao desenvolvimento da comunicação verbal e não verbal (SUSMANN, 1999).

Vale ressaltar que o uso dos adereços "funcionou" apenas nos três primeiros encontros. A partir da quarta sessão, Júlio pareceu ter perdido o interesse pelos adornos, passando a interessar-se, também, pelos brinquedos e as "brincadeiras com gente", aspectos tratados durante na 3ª e 4ª sessões de capacitação.

As cuidadoras sabiam das preferências da criança, incluindo as músicas infantis que eram do seu agrado. Considerando seu interesse por números e letras, sugeriam canções como "Cinco Patinhos" e "Dez Degraus" (Xuxa), que privilegiavam esses elementos. As mesmas músicas eram cantadas por, no máximo, 3 ou 4 semanas, quando Júlio evidenciava desinteresse pelas canções. Nesses momentos, novas músicas, como "Boneca de lata", que nomeia as diferentes partes do corpo humano, eram apresentadas pelas cuidadoras.

O enorme interesse da criança por letras (alfabeto) e números animava a mãe, que não conseguia disfarçar a excitação: "ele já reconhece quase todo alfabeto!" (Glenda, 15/04/2011, registro de campo) focando todas as atividades no conteúdo acadêmico (cores, formas geométricas, números, alfabeto, palavras).

Foi preciso alertar Glenda que Júlio era "muito novinho" para enfocar apenas em aspectos mais acadêmicos. Aprender a ler até poderia ser aos cinco ou sete anos. Mas, e se aos sete anos ele ainda usasse fraldas ou precisasse do outro para alimentar-se? Isso, certamente, poderia afetar o convívio social da família. O aprendizado das habilidades de cuidados pessoais que, nas crianças com desenvolvimento típico acontece de modo natural, por transmissão cultural, nas crianças com autismo, exige um esforço de ensino, com estratégias específicas. Uma pessoa de "fora" do problema pode ajudar a família com essas reflexões e redefinir prioridades.

Assim, a pesquisadora forneceu diretrizes de como trabalhar competências de cuidados pessoais, tais como: tirar as fraldas, alimentar-se sozinho, tomar banho e vestir-se. Esse aspecto inseriu-se como complemento ao programa, sem avaliação.

As mensagens eletrônicas enviadas por Glenda e as videogravações sem a presença da pesquisadora, auxiliaram a compreender os avanços de Júlio e a paulatina adesão das cuidadoras à intervenção proposta. De fato, as relações interpessoais e suas dinâmicas estavam no bojo do programa. De acordo com Vygotsky (1994), os avanços críticos no desenvolvimento podem ser alcançados se a intervenção focar no estabelecimento de relações interpessoais afetivas.

Vale destacar que o empenho e compromisso da família tiveram forte impacto nos resultados. Em relação à aplicabilidade dos resultados do presente estudo, em termos de intervenção, evidencia-se que as estratégias adotadas no programa são de fácil assimilação, de certo modo, intuitivamente já são do conhecimento das cuidadoras (mãe e babá). Ficou evidente que lhes faltava conhecer as características especificas da criança em relação ao autismo, e como contornar as barreiras comportamentais decorrentes. Nesse contexto, destaca-se a importância do profissional experiente para mediar as tensões emocionais que possam surgir no decorrer da intervenção.

3.6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas duas últimas décadas, programas de intervenção precoce destinados a crianças com risco de autismo, que adotam uma abordagem desenvolvimentista e foco na família, têm sido objeto de muitos estudos (ALDRED *et al.*, 2004, ALDRED *et al.*, 2001; CARTER, 2011; DIGGLE *et al.*, 2003; McConachie, 2003, 2005; DUNST, 2000b.; FREEMAN, 1997; GIROLAMETTO *et al.*, 2006; INGERSOLL, *et al.*, 2005, CORREIA, 2005; MAHONEY; PERALES, 2005; MAJNEMER, 1998; JOHNSON; MYERS, 2007; SOLOMON, 2007).

No Brasil, não foram encontrados registros de programas de intervenção precoce específicos para criança com TEA, oferecidos pelo governo ou integrantes de Universidades. Em busca realizada na SCielo - The Scientific Electronic Library Online (no ano de 2011), encontrou-se um único estudo, realizado pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio, CORREIA, 2005). Tratou-se de um estudo de caso com duas crianças, em que a pesquisadora aplicou um programa de intervenção precoce sob base desenvolvimentista. Comparativamente com o presente trabalho, o referido programa teve algumas diferenças metodológicas e de

procedimentos, tais como: a) a intervenção foi modelada pela pesquisadora, alternando-se os papéis da mãe e da pesquisadora, ora como agentes da interação, ora como observadoras, com exceção do começo de treino, onde a profissional interviu inicialmente como modelo para observação da mãe; b) não houve a função de apoio ou suporte socioemocional; c) a intervenção foi realizada através de visitas domiciliares duas vezes por semana, com duração de duas horas e meia cada; e (d) o programa foi construído pela pesquisadora com base nas características essenciais ao autismo (contato ocular, compartilhamento de interesse etc.). Como conclusão, registrou a contribuição para futuros programas de intervenção (CORREIA, 2005).

No presente trabalho, uma importante contribuição refere-se ao caráter metodológico, que envolveu o delineamento do tipo A-B-A e análise comparativa de pré-teste (linha de base) e pós-teste (follow-up), bem como o diálogo entre os dados quantitativos e qualitativos, dos registros de campo da pesquisadora. Desse modo, permitiu uma visão ampla, incluindo aspectos sobre generalizações de comportamento e validade social dos efeitos da intervenção. Essa metodologia fortalece os resultados encontrados e ilustra a importância de métodos de codificação microanalíticos para investigar ganhos de interações (NUNES; NUNES e SOBRINHO, 2010, apud NRC, 2001), conforme indicação da literatura (DUNST, 2007).

Dada a escassez de estudos desse tipo no Brasil - tanto em termos metodológicos como em intervenção precoce em autismo - a importância desta investigação é notória. Além da relevância do estudo para a literatura nacional, acrescenta as descobertas dos estudos de McConachie (2005), Girolametto (2006) e Carter (2011), quanto à aplicabilidade do programa HMTW. Futuras investigações no modelo de intervenção desenvolvimentista focada na família são necessárias para confirmar a sua eficácia com cuidadores primários (pais) e secundários (babás e professores do ensino infantil) em contextos diferentes (por exemplo, residências e creches) e em famílias de diferentes situações socioeconômicas.

No entanto, é preciso frisar as limitações deste estudo. Dentre as limitações, pode-se destacar, primeiramente, a característica intrínseca da metodologia do tipo sujeito-único, que não permite generalizar os resultados do estudo, sem que haja replicações do programa (NUNES; NUNES e SOBRINHO, 2010, apud NRC, 2001).

Segundo, o surgimento de necessidades de ajustes no desenvolvimento do estudo. Foi planejado que a seleção das filmagens seria realizada da seguinte forma: 40% (pesquisadora) e 60% (cuidadoras) nas três fases do estudo (linha de base, capacitação e *follow-up*). No entanto, ao selecionar as filmagens da linha de base, seguindo os critérios definidos, as filmagens realizadas pelas cuidadoras apresentaram baixa qualidade para codificação. Assim, foram usadas, na fase de linha de base, 25% de sessões filmadas pelas cuidadoras e 75% pela pesquisadora. Com o decorrer da intervenção, as filmagens das cuidadoras ganharam maior qualidade, podendo, sendo possível, a partir de então, proceder conforme planejado (40% e 60%).

Terceiro, seria pertinente, conforme realizado nos estudos de McConachie *et al.* (2005) e e Girolametto *et al.*, (2007), aplicar escalas padronizadas de avaliação para medição do vocabulário e repertório comportamental da criança. Esses instrumentos possibilitariam uma análise mais precisa dos ganhos dos participantes e comparação dos resultados entre os estudos.

Por fim, ao considerar os resultados dos efeitos da intervenção nas habilidades sociocomunicativas da criança, deve-se supor possíveis influências das variáveis intervenientes. "Como o termo indica, as variáveis intervenientes, são as que, no tempo, estão entre as variáveis independentes e dependentes" (RICHARDSON, 2011, p. 131). Como variáveis intervenientes deste estudo, podemse citar os possíveis efeitos tardios das intervenções anteriores a que criança foi exposta, e/ou até mesmo, ao amadurecimento típico da criança.

Apesar das limitações apresentadas, os dados produzidos no presente trabalho fornecem suporte para a hipótese de que a intervenção precoce focada na família, no modelo do Programa *More Than Words Hanen Centre*, pode ser eficaz ao desenvolvimento da criança com autismo, menor de três anos de idade. O estudo revelou ganhos nas habilidades sociocomunicativas da criança, suavizando as características clínicas do autismo, bem como mudanças no estilo de comunicação das cuidadoras, melhorando a sensação de bem-estar da família. As implicações clínicas (práticas) deste estudo para os profissionais podem ser no sentido de alertar que a intervenção precoce em crianças com risco de autismo deve considerar a família como o cliente da intervenção (GIROLAMETTO, 2006; DUNST, 2007).

REFERÊNCIAS

ALDRED, C.; GREEN, J.; ADAMS, C. A new social communication intervention for children with autism: pilot randomized controlled treatment study suggesting effectiveness. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 45, n. 8, p. 1420–1430, 2004.

ALDRED C.; POLLARD C, ADAMS C. Child'sTalk-for children with autism and pervasive developmental disorder. **Int J Lang Commun Disord**. 36 Suppl: 469-74, 2001.

AMAN, M. G. Treatment planning for patients with autism spectrum disorders. **J Clin Psychiatry**, 66 Suppl 10:38-45, 2005.

American Psychiatric Association (APA). DSM IV. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders.** 4. ed. Washington, DC: Autor, 1994.

Autism Society of América. **Autism.** US Department of Health and Human Services. Public Health Service National Institutes of Health; 1999.

BARNARD, K.E. Influencing parent-child interactions for children at risk. In: M. J. Guralnick (Ed.). **The effectiveness of early intervention.** Baltimore: Paul H. Brookes, 1997, p. 249-270.

BOGDAN, R.C.; BIKLEN, S.K. Notas de campo. In: BOGDAN, R.C; BIKLEN, S.K. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução às teorias e aos métodos. Porto: Porto Editora, 1994, p.150-175.

BOHANNON, J.; Bonvillian, J. Theoretical approaches to language acquisition. In: J. Berko Gleason (Ed.). **The development of language**. 4. ed. Boston: Allyn & Bacon. 1997, p. 259-316

BOSA, C. A atenção compartilhada e identificação precoce do autismo. **Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 1, p. 77-88, 2002.

BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. 2006. **Rev Bras Psiquiatr**. 28 (Supl I): S47-53, 2006.

BRIKER, D. The natural environment: a useful construct? **Infants and Young Children**, v. 13, n. 4, p. 21-31, 2001.

BRONFENBRENNER, U. (Ed.). **Making human beings human**: bioecological perspectives on human development. California: Sage Publications, 2005, p. 50-59.

BRONFENBRENNER, U. Ecological models of human development. **International Encyclopedia of Education**, v. 3, 2. ed. Ed Oxford: Elsevier. Reprinted in: Gauvin, M & cole, M. (Eds.), **Readings on the development of children**, 2. ed. Freeman, p. 37-43, 1993.

CAMPELO, Lílian Dantas *et al.* Autismo: um estudo de habilidades comunicativas em crianças, Instituto Cefac São Paulo, Brasil, **Revista CEFAC**, v. 11, n. 4, p. 598-606, out./dez., 2009

CARTER, Alice. Journal of Child Psychology and Psychiatry. Association for Child and Adolescent Mental Health. Published by Blackwell Publishing, 9600 Garsington Road, Oxford OX4 2DQ, UK and 350 Main St, Malden, MA 02148, USA, 2011.

CHARMAN, T. Why is joint attention a pivotal skill in autism? Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological sciences, 358, p. 315-24, 2003.

CHARMAN, T.; Baird, G. Practioner review: diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3- year-old children. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 43, n. 3, p. 289-305, 2002.

CHARMAN, TONY, SWETTENHAM, JOHN, BARON-COHEN, SIMON, COX, ANTONY, BAIRD, GILLIAN, AND DREW, AURIOL. An experimental investigation of socialcognitive abilities in infants with autism: clinical implications. **Infant Mental Health Journal,** Michigan Association for Infant Mental Health, v. 19, n. 2, p. 260–275, 1998.

CORREIA, Olívia Balster Fiore. **A aplicabilidade de um programa de intervenção precoce em crianças com possível risco autístico**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – PUC-RJ, Rio de Janeiro, 2005.

DAHLGREN, S. O.; Gillberg, C. Symptoms in the first two years of life: a preliminary population study of infantile autism. **European Archives of Psychology and Neurological Sciences**, v. 238, p. 169–174, 1989.

DAWSON G, Osterling; J. Early intervention in autism. In: GURALNICK MJ (Ed.) **The effectiveness of early intervention**: second generation research. Baltimore, MD: Brookes, p. 307–326, 1997.

DAWSON, Geraldine; TOTH, Karen; ABBOTT, Robert; OSTERLING, Julie; MUNSON Jeff; ESTES, Annette; EARLY; LIAW, Jane. Social attention impairments in autism: social orienting, joint attention, and attention to distress. **Developmental Psychology**, v. 40, n. 2, 2004.

DIGGLE T. T. J.; McConachie, H. H. R. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, 2003, Issue 1. Art. No.: CD003496. DOI: 10.1002/14651858.CD003496.

DSM-IV. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

DUNST, C. J.; HAMBY, Deborah W.; BROOKFIELD, J. Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. **Journal of Applied Quantitative Methods** (JAQM), v. 2, n. 3, p. 268-288, 2007.

DUNST, C. J. Revisiting "rethinking early intervention". **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 20, n. 2, p. 95-104, 2000b.

DUNST, C.; BRUDER, M. B. Valued outcomes of service coordination, early intervention and natural environments. **Exceptional Children**, v. 68, n. 3, p. 361-375, 2002.

FAGUNDES, A. J. **Descrição, definição e registro de comportamentos.** São Paulo: Edicon, 1985.

FAVERO, Maria Ángela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia, Reflexão e Crítica,** v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

FOMBONNE, E. Epidemiological investigations of autism and other pervasive developmental disorders. **Educating Children With Autism**. Washington, DC: National Academy of Sciences Press, 2001.

FOMBONNE, Erick. **The epidemiology of autism and Pdds.** ENCONTRO BRASILEIRO DE PESQUISADORES EM AUTISMO, 1., 2010, Porto Alegre.

FREEMAN B. J. Guidelines for evaluating intervention programs for children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 27, n. 6, 1997.

FRITH, U.. **Autism and Asperger Syndrome**. Cambridge: Cambridge University Press, 1994, p.12.

FRIZZO, G. B.; Kreutz, C. M.; Schmidt, C.; Piccinini, C. A.; Bosa, C. O conceito de coparentalidade e suas implicações para a pesquisa e para a clínica. **Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano,** v. 15, n. 3, p. 84-94. 2005.

GAINO, Silvana Batista. Lista de verificação em comunicação e linguagem para transtornos do espectro autístico. 108 f. Dissertação (Mestrado em Lingüística) – Programa de Pós-Graduação em Linguística, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

GARBARINO, J.; GANZEL, B. The human ecology of early risk. In: SHONKOFF, J.; MEISELS, S. (Eds.), **Handbook of early childhood intervention**. Cambridge: Cambridge University Press, 2000, p.76-93.

GIROLAMETTO, L.; WEITZMAN, E. It takes two to talk - The Hanen Program for Parents: Early Language Intervention through Caregiver Training. In: McCauley, R.; Fey, M. (Eds.), **Treatment of language disorders in children**, p. 77-103, New York: Brookes Publishing, 2006a.

GIROLAMETTO, L.; SUSSMAN, F.; WEITZMAN, E. Using case study methods to investigate the effects of interactive interventions for children with autism spectrum disorders. **Journal of Communication Disorders**, 40, p. 470-492, 2006.

- GOIN-KOCHEL, R. P. *et al.*, **Parental reports on the use of treatments and therapies for children with autism spectrum disorders**, Research in Autism Spectrum Disorders, doi:10.1016/j.rasd.2006.08.006.
- GOMES, Rosana Carvalho. Interações comunicativas entre uma professora e um aluno com transtorno invasivo do desenvolvimento na escola regular. 157 f. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2011.
- GREEN, Vanessa A.; PITUCH, Keenan A.; ITCHON, Jonathan; CHOI, Aram Mark O'Reilly; SIGAFOOS, Jeff. Internet survey of treatments used by parents of children with autism. V. A. Green *et al.* **Research in Developmental Disabilities**, 27, 2006, p. 70–84 Elsevier Ltd. All rights reserved.
- GREEN, G. (s/d). **Applied Behavior Analysis for Autism**. Disponível em: http://www.behavior.org/resource.php?id=555>. Acesso em: 16 jun. 20011.
- GREEN, G. **Evidence-based practice**: Improvement or illusion? Disponível em: http://www.abainternational.org/ABA/newsletter/vol313/Green.asp. Acesso em: 20 maio 2010.
- GREEN, J.; CHARMAN, T.; McConachie, H.; ALDRED, C.; SLONIMS, V.; Howlin, H.; Le Couteur, A.; LEADBITTER, K.; HUDRY, K.; BYFORD, S.; BARRETT, B.; TEMPLE, K., Macdonald, W.; PICKLES, A., and the PACT Consortium. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *The Lancet*, 375(9732), 2152-2160. eScholarID: 81710 | DOI:10.1016/S0140-6736(10)60587-9.
- GREENSPAN, S. I. The affect diathesis hypothesis: the role of emotions in the core deficit in autism and in the development of intelligence and social skills. **Journal of Developmental and Learning Disorders**, v. 5, n. 1, p. 1-45, 2001.
- GREENSPAN, S. I.; GREENSPAN, N. T. **The essential partnership.** New York: Viking Press, 1989.
- GREENSPAN, S. I.; Wieder, S. **The child with special needs:** intelectual and emotional growth. Reading, MA: Addison Wesley Longman, 1998.
- GRINKER, R. R. **Autismo**: um mundo obscuro e conturbado. São Paulo: Larousse do Brasil, 2010.
- GURALNICK, M. J. Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. **American Journal on Mental Retardation**, 102, p. 319-345, 1998.
- HANDLEMAN, J. S.; HARRIS, S. L. **Preschool education programs for children with autism.** 2. ed. Austin, TX: Pro-Ed, 2000.

- DEMPSEY, I.; FOREMAN, P. A review of educational approaches for individuals with autism. **International Journal of Disability, Development and Education**, v. 48, n. 1, 2001.
- HARTUP, W. W. Friendships and their developmental significance. McGurk, H. (Org.), **Childhood social development**. Gove: Erlbaum, 1992. P. 175-205.
- HARTUP, W. W. **Social relationships and their developmental significance**. American Psychologist, 44, p. 120-126, 1989. Disponível em: http://www2.cochrane.org/reviews/en/ab003496.html>. Acesso em: 10 jun. 2011.
- HEFLIN L. J.; Simpson R. L. Interventions for children and youth with autism: prudent choices in a world of exaggerated claims and empty promises. Part I: Intervention and Treatment Option Review Focus on Autism and Other Developmental Disabilities Winter, 13, p. 194-211, 1998.
- INGERSOLL, B.; DVORTCSAK, A.; WHALEN, C.; SIKORA, D. The effects of a developmental, social-pragmatic language intervention on rate of expressive language production in young children with autistic spectrum disorders. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, 20, p. 213-222, 2005.
- JOHNSON C. P.; MYERS, S. M. American Academy of Pediatrics, Council on Children With Disabilities: identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. **Pediatrics**, v. 120, n. 5, p. 1183–1215, 2007.
- KLIN, A.; CHAWARSKA, Katarzyna; RUBIN, Emily; VOLKMAR, Fred. **Avaliação clínica de crianças com risco de autismo**. Porto Alegre RS, ano XXIX, n. 1 (58), p. 255 297, jan./abr., 2006a.
- KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev Bras Psiquiatr**., 28 (Supl I): S1-2, 2006b.
- LA TAILLE, Yves de. O lugar da interação social na concepção de Jean Piaget. In: LA TAILLE; OLIVEIRA, M. K; DANTAS, H.; Piaget, Vygotsky, Wallon. **Teorias psicogenéticas em discussão**. 13. ed. São Paulo: Summus, p.11-22, 1992.
- LAMPREIA, C. A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 24, n. 1, p. 105-114, jan./mar. 2007.
- LAMPREIA, C.; LIMA, M. M. R. **Instrumento de vigilância precoce do autismo**: manual e vídeo. São Paulo/Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; SP Loyola, 2008. 36p.
- LANDRY, Reginald; BRYSON, Susan E. Impaired disengagement of attention in young childrenwith autism. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 45, n. 6, p. 1115–1122, 2004.
- LORD, C. Cook; Edwin H.; Leventhal, Bennett L.; Amaral, David G. **Autism Spectrum Disorders.** Neuron, v. 28, p. 355–363, November, 2000.

- LOSAPIO, Mirella Fiuza; PONDE, Milena Pereira. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. **Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul** [online], v. 30, n. 3, p. 221-229, 2008.
- LOVE, J.; TARULLO, L., RAIKES, H.; CHAZAN-COHEN, R. Head Start: What do we need to know? In: K. McCartney, & D. Phillips (Eds.). **Blackwell handbook of early childhood development Malden:** Blackwell Publishing, 2008, p.550-574.
- MacDonald, J. D.; Gillette, Y. Conversation engineering: a pragmatic approach to early social competence. **Seminars in Speech and Language**, 5, p. 171-183, 1984.
- MAHONEY, G.; PERALES, F. Using relationship-focused intervention to enhance the social-emotional functioning of young children with autism spectrum disorders. **Topics Early Child Spec Educ.** v. 23, p. 74–86, 2003.
- MAHONEY, G.; PERALES, F. Relationship-focused early intervention with children with pervasive developmental disorders and other disabilities: a comparative study. **Developmental and Behavioral Pediatrics**, v. 26, n. 2, April, 2005.
- MAJNEMER, A. benefits of early intervention for children with developmental disabilities. **Seminars in Pediatric Neurology**, v. 5, n. 1, p. 62-69, 1998.
- McConachie, H. Implications of a model of stress and coping for services to families of young disabled children. **Child Care Health Dev.**, 20, p. 37-46, 1994.
- McConachie, H.; RANDLE, V.; HAMMAL, D.; Le COUTEUR, A. A controlled trial of a training course for parents of children with suspected autism spectrum disorder. **Journal of Pediatrics**, 147, p. 335-340, 2005.
- McConachie, HELEN, MA,MPHIL, PHD, VAL RANDLE, BSC, PHD, DONNA HAMMAL, BSC, MSC, AND ANN LE COUTEUR, BSC, MBBS, FRCPSYCH, FRCPCH. Elsevier Inc. **All rights reserved**. 10.1016/j. jpeds. 2005.03.056.
- MENEZES, C. G. L.; JACY, Perissinoto. Habilidade de atenção compartilhada em sujeitos com transtornos do espectro autístico. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**. 20(4), pp. 273-8, out-dez 2008.
- MERCADANTE, M. T.; ZILBOVICIUS, M. Autismo e cérebro social. In: (Org.) MERCADANTE, M. T.; ROSÁRIO, M. C. Segmento Farma, São Paulo,2009.
- MILLWARD, C.; Ferriter, M.; Calver, S.; CONNELL-JONES, G. **Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder (Review)**. Copyright © 2007 The Cochrane Collaboration. Published by JohnWiley & Sons, Ltd.
- MUNDY P.; SIGMAN, M.; KASARI, C. Joint attention, developmental level, and symptom presentation in autism. **Dev Psychopathol**, v.6, p. 389-401, 1994.
- MUNDY, P.; SIGMAN, M.; UNGERER, J.; SHERMAN, T. Defining the social deficits of autism: the contribution of non-verbal communication measures. **Journal of Child Psychology**, v. 27, p. 657–669, 1986.

- MYERS, 2007. APA Scott M. MYERS and Chris Plauché JOHNSON. Management of Children With Autism Spectrum Disorders. **Pediatrics** 2007; 120; 1162; originally published online October 29, 2007; DOI: 10.1542/peds.2007-2362.
- NATIONAL RESEARCH COUNCIL (NRC). **Educating children with autism**. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Catherine Lord and James McGee (Eds). Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press, 2001.
- NUNES SOBRINHO, Francisco de Paula. Delineamento de pesquisa experimental intra-sujeitos. In: NUNES SOBRINHO, Francisco de Paula; NAUJORKS, Maria Inês. **Pesquisa em Educação Especial**: o desafio da qualificação. Bauru-SP: EDUSC, 2001, p. 69-90.
- NUNES, D. R. P; NUNES SOBRINHO, F. P. Comunicação alternativa e ampliada para educandos com autismo: considerações metodológicas. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.16, n.2, p.297-312, Mai.-Ago., 2010.
- NUNES, D. R. P. Efeitos dos procedimentos naturalísticos no processo de aquisição de linguagem através de sistema pictográfico de comunicação em criança autista. Dissertação (Mestrado em Educação) Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.
- OSTERLING, J.; DAWSON, G. Early recognition of children with autism: a study of first birthday home videotapes. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 24, p. 247-257, 1994.
- PAPALIA, D.; OLDS, S.; FELDMAN, R. **O mundo da criança**. Lisboa: McGraw-Hill, 2001.
- PAULA, C. S; RIBEIRO, Sabrina H.; FOMBONNE, Eric; MERCADANTE, Marcos T. Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: a pilot study. **J Autism Dev Disord**, DOI 10.1007/s10803-011-1200-6. Publicação on line, fev./2011.
- PENNESI, Christine M.; COUSINO, Laura Klein. Effectiveness of the gluten-free, casein-free diet for children diagnosed with autism spectrum disorder: based on parental report. **Nutritional Neuroscience**, 2012 DOI: 10.1179/1476830512Y.000000003 Disponível em: http://www.sciencedaily.com/releases/2012/02/120229105128.htm.
- PEREIRA, A.; Riesgo R. S.; Wagner, MB. Childhood autism: translation and validation of the Childhood Autism Rating Scale for use in Brazil. **Jornal Pediatr, Rio de Janeiro**, p. 487-494, 2008.
- PRIZANT, B.; MEYER, E. Socioemotional aspects of language and social-communication disorders in young children. **American Journal of Speech-Language Pathology**, v. 2, p. 56–71, 1993.

- REGO, Teresa Cristina. **Vygotsky**: uma perspectiva histórico-cultural da educação. Petrópolis, RJ: Vozes,1995.
- RICHARDSON, R. J. Pesquisa social: métodos e técnicas. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2011.
- ROBINS, D. L.; FEIN, D.; BARTON, M. L.; GREEN, J. A. The modified checklist for autism in toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. **J Autism Dev Disord**, v. 31, n. 2, p.131-44, 2001.
- ROGERS, S. J.; DILALLA, D. L. A comparative study of the effects of a developmentally based instructional model on young children with autism and young children with other disorders of behavior and development. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 11, p. 29–47, 1991.
- ROSE, Steven P. R. **O cérebro do século XXI**: como entender, manipular e desenvolver a mente. São Paulo: Globo, 2006.
- SANDALL, S.; Hemmeter, M.; Smith, B.; McLean, M. **DEC recommended practices:** A comprehensive guide. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children, 2005.
- SANDALL, S., McLean, M.; SMITH, B. **DEC recommended practices in early intervention**: Early childhood special education. Denver: Division of Early Childhood for Exceptional Children, 2000.
- SCHMIDT, C.; BOSA, Cleonice. Investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, v. 7, n. 2, p. 111-120, jul./dez. 2003.
- SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D.; BOSA, C. A. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. Psicol. Reflex. Crit., v. 20, n.1, p.124-131. ISSN 0102-7972, 2007.
- SCHOPLER, E.; REICHLER; R, Renner BR. **The Childhood Autism Rating Scale (CARS)**. 10. ed. Los Angeles: CA: Western Psychological Services, 1988.
- SCHOPLER, E.; REICHLER, R. J., DEVELLIS, R. F.; DALY, K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 10, n. 1, p. 91–103, 1980.
- SIFUENTES, M.; BOSA, C. A. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. **Psicologia em Estudo**, v. 15, p. 441-450, 2010.
- SOLOMON, M.; ONO, M.; TIMMER, S.; GOODLIN-JONES, B. The effectiveness of parent-child interaction therapy for families of children on the autism spectrum. **J Autism Dev Disord**, v. 38, n.7, p. 1767-76, 2008.

- SOLOMON, R.; NECHELES, J.; FERCH, C.; RUCKMAN, D. **Pilot study of a parent training program for young children with autism:** The PLAY Project Home Consultation program autism. SAGE Publications and The National Autistic Society. www.sagepublications.com DOI: 10.1177/1362361307076842, 2007.
- SUNITI, C.; FOMBONNE, E. **Pervasive developmental disorders in preschool children.** Downloaded from www.jama.com at University of California Berkeley, on November 16, 2006.
- VIGOTSKY, L. S.; LURIA, A.R.; LEONTIEV, A. N. Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem. São Paulo: Ícone, 1988.
- VIGOTSKY, L. S. Pensamento e linguagem. São Paulo: Martins Fontes, 1989.
- VIGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes; 1994. p.40, 118-9.
- VOLDEN, J.; LORD, C. Neologisms and abnormal functional usage of language in autistic speakers. **J. Autism Dev. Disord**., v. 21, p. 1-22, 1991.
- WIMPORY, D.; Hobson, R.; NASH, S. What facilitates social engagement in preschool children with autism? **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 37(3), pp. 564-573, 2007.
- WING, L. Asperger's syndrome and Kanner's autism. In: FRITH, U. **Autism and Asperger Syndrome**, 12 ed. London: Cambridge University Press, 1999.
- WING, L. Asperger's syndrome: a clinical account. **Psychol Med.**, v. 11, n. 1, p. 115-29, 1981.
- WING, L. POTTER, D. Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews 8, p. 151–161, 2002.
- WING, L. The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism. In U. Frith (Ed.), **Autism and Asperger syndrome**. Cambridge, England: Cambridge University Press, 1991, p. 93-121.
- WING, L.; Gould, J.; Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 34, n. 1, p. 11- 29, 1979.
- World Health Organization. **International classification of diseases.** 10. rev. Geneva: WHO, 1993.

APÊNDICES

APÊNDICE A - VERIFICAÇÃO DE APRENDIZADO DAS CUIDADORAS (p.1)

VERIFICAÇÃO DE APRENDIZADO DAS CUIDADORAS

Prezada cuidadora, por favor indique se a pesquisadora realizou os seguintes procedimentos com você durante as sessões de capacitação, e seu entendimento sobre as orientações:

Procedimentos	Sim	Não	O que você aprendeu? Exemplifique quais atividades/brincadeiras você está usando.	Percebeu ganhos para criança? Quais? exemplifique
1º ENCONTRO — Orientou à preparar o ambiente para motivar e interagir com suas crianças.	×		Aprendi que devenos deixas Gim. Aucondo os brin. do apenas o brinquedo que ao seu alcarice ele que será sudissado, deixando os suo brincas con todos autros fora do alcance do as mesmo terres e exiança spora que ela spe-se chateava. Horne go reiança spora que ela spe-se chateava. Horne go reiança specia quando que e contentação procis precis	Sim, burnde os buir. quedos préavan toelos are seu alcance ele que, sue burnear con toelos are mesma tempo e se chateana. Houve go no mesma sencentração e interação, pois preci- se societa quando quer
2º ENCONTRO – Orientou à seguir a liderança de sua criança e compartilhar os interesses da criança. Ensinou o solicitar e agradecer.	×		Elevernar, experar e escutar. Sim. Melhora mo Tado gesto, escrevaño, vocali- alhar compartelha- zação da ceromeçe é umpor do. Jointe mial de manização - cás de new intereses. A par- tir dese soco é maio jacil estabelece uma veloção e extobelece uma veloção e estabelece uma veloção e estabelece uma veloção e estabelece suma veloção e estabelece suma veloção e hamas dente de clusão de eni- pelos quas a cuença se intere pelos quas a cuença se intere	Sim. Melhora no alhar compartilha-

APÊNDICE A - VERIFICAÇÃO DE APRENDIZADO DAS CUIDADORAS (p.2)

3º ENCONTRO — Ensinou o que são jogos com pessoas ações/palavras, dando oportunidades para a criança tomar sua vez, gerar pistas explicitas para a criança assumir a vez quando necessário.	X	Service of the servic	Aprende que es antote pade sin elm algennas apar- se coperas es servicedos de inicias a interaças e sou apenas acces e palavias co- con apenas acces e palavias con consecu a apusadar mo hieros instrumentos para sun portes sespansivos. montes unteraças com a cuia plora estable cinentes de continuidade ao estámillo um maior contato que los continuidade ao estámillo um maior contato que continuir au pero pore conte- continuir au pero pore conte- continuir au pero pore conte-	sim. Em algumas oper- tunidades ell per capas e inicia a interaças e conreçeu a copuscular in sorus sesponeno. Poune estabule inunto de in maior contato qui rico com a pou, o que
4º ENCONTRO – Ensinou quais os estágios de comunicação.	×	de transcription	due or awanços nos estágios de birn. Ele não apontana comunicações despendens não pour sobrendens de não interesse e agoie so apontana, copendos, acidentes de compartilhar, gos tra ; sala vilduas sudadas; trais per confirmes determinada sum que se expectativa ; apontas sobrendes con celes continue; entre- de expectativa ; apontas sobrendes ana sidade compartilhada.	Sim. Ele não apontana, um spara temportida, um sita, pala vildua soladas, spece com gestos spara que sandeira continue; entre-op luinquedo spara ati-op luinquedo spara ati-
5° ENCONTRO - Ensinou a adaptar-se à linguagem da criança.	×	A we give it	Autilização de linguesque para albar de interesse vaintos e palavias divertidas para albar au reclaman. Esc. funcocleva com sons. Facilitae o entinclimendes funcocleva com sons. Facilitae o entinclimendo di circhos; utilização de ape to da ciramça do que lides casimbosos; musicali: queremos comusmicas.	Desperton de interesse and albar sou reclamar. A der virança de que veremos convenicor.

APÊNDICE A - VERIFICAÇÃO DE APRENDIZADO DAS CUIDADORAS (p.3)

6º ENCONTRO – Apresentou recursos visuais e como usá-los.	×	should a utilizar fetos e figu Gombos em solentificação vos como meio de pacutitar a comprienção de ntilação. scomprienção e aprendização de A cuanço, que não per- socinar e açõe; vomo estime mitia escovar as dentes; lo à falla, Esc. 70tos da Ne- agora participa da es- quência de escovação dos den conação como em uma tes; nomes con rotes dos mem conação como em uma tos da família, aprimais;
7º ENCONTRO – Orientou sobre rotinas interativas e sequências em atividades prazerosas; Revisou as estratégias e esclareceu as dúvidas.	X	Establilleer suma neguiència. Methora no vintração monde ou e comportichamento co sacieta participa junta con de brincocdeira. Est, a veriença desenha e entre a coneta spare que o devolue e coneta spare que o devolue e coneta o criança; jago a bela e espere que me
8º ENCONTRO – Exercitaram a integração de todas as estratégias ensinadas.	×	Aprendi a inverir o que joi Alevernei que houne surrado na propria viotira um aumento no sorie de vida soportunidade de extinudo. dióvio.
9° ENCONTRO – Aconteceram acompanhamentos e revisões?	×	Aprendi de surreir de brûnca. L'erranga uem se devia en tuele e entindi sua simportànece no desenval vinnento das habilidades da contato pireo, e me- cionea. Aprendi que não de nos civilada. Jo interação e comunicação

APÊNDICE A - VERIFICAÇÃO DE APRENDIZADO DAS CUIDADORAS (p.4)

(ausência). Nesse período de ausência você sentiu dificuldades em implementar as estratégias? Caso positivo, quais foram? 11º ENCONTRO — Revisão das estratégias utilizando (a) ensaios de jogos, músicas e rotinas nas quais as crianças interajam com outras, (b) prática de jogos com atividades que devam ser realizadas com colegas, e	X	As extrategias exter fixadas em gontos em concentra- cantagos no quanto da criança price. Passa de enten- como as períodes confinuames des algens comandos. Necas, coecegas, de desenhar, as algens comandos. Neces, coecegas, de desenhar, as a comendo os prac- de modo genal, com as prese, das a comendo sos prac- nos os comunicações de contago. Neces, instruções de como im de ociança máo se con- secenplos de atividadades, deceta e gorta ada secen- elévia. Será coi ances astas sendo sendo de autras cuam- elávia. Será coi ances estas sendo sendo de autras cuam- elávia.
uma linha secundária para encorajar os filhos a "assumirem a vez" nas interações entre as crianças e seus colegas.		ma casa de familiares que cooleiras.

Este espaço está livre para você registrar quaisquer comentários que achar importante, por exemplo, se a duração do de mavizar volgumas dipuculda des das conacterísticas de autismo. Estanhos consequendo unverir o que soi envira mento e revisão muito propícios. As estratégias ensinadas surtiram um reiganthos rão visivieis. A idunação poi supiciente e vos encantros de acamponha programme de respectação teme copiendemes para a cuanca. do no volice a dia e percebo men gilho muito millior somos muite grates gue de for more jamília e or replecés de tudo que positivo e peram capazes programa de capacitação foi suficiente para seu aprendizado. E impossívul mensurar a importámicia nultoule bartainte

2.9/07/113; Walliska Nagyunia B. Buangelista

Data e assinatura da cuidadora

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMISESTRUTURADA

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Dados da criança e da família

Nome da criança:

Data de Nascimento:

Endereço:

Nome completo do Pai: Escolaridade; Profissão; Idade.

Nome completo da Mãe: Escolaridade; Profissão; Idade.

Nome completo da babá: Escolaridade, Idade.

2. Histórico do desenvolvimento

Com quem a criança passa a maior parte do tempo: (babá, mãe, tia etc.) Informações sobre o desenvolvimento da criança nas áreas médica e social (gestação, como foi o parto, sobre doenças da mãe e do bebê; tratamentos que tenha feito até o momento, se faz uso de medicação, qual médico acompanha etc.).

Quais as terapias que a criança fez ou faz, há quanto tempo, como reage nas sessões. Solicitar apresentação de laudos e avaliações.

Sobre os marcos do desenvolvimento: rolou, sentou, engatinhou, ficou em pé, andou, falou as primeiras palavras (quais foram), em que idade ou se nunca aconteceu.

Desenvolvimento da linguagem: Balbucia sons, quais?; tem fala funcional? Faz solicitações (dá água) oral ou só aponta para os objetos?; compreender comandos simples? (me dá a bola); entende o que lhe é peguntado? (onde está o cachoro?) emite opinião (não quer).

Desenvolvimento social – aparenta isolamento no ambiente? Como a criança se relaciona com as pessoas de casa e com outros familiares; como brinca com adultos (olhando nos olhos, mostrando as coisas, convidando para brincar); como brinca com crianças (ex. trocar brinquedos, conversas). Troca sorrisos mútuos (sorrir para alguém em resposta a uma ação/brincadeira). Não sorri em situações esperadas? Como são os contatos oculares? Sorri olhando nos olhos da outra pessoa?

Quais as preferências da criança (de brincadeira, alimentos ou outras) Brinca funcionalmente com objetos (ex. empurrar carrinhos). Não gosta de ser perturbado quando sozinho.

Histórico da escola (informe nome da escola, da professora e qual o nível em que a criança está matriculada, como a criança se comporta na escola, se interage com as outras crianças, como interage, se tem algum amiguinho preferido etc).

APÊNDICE C – PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO

Descrição do Programa de Capacitação (Adaptação de Girolametto, 2006)

Carga horária: 44h

	Carga noraria: 44n TEMA
Encontro 1	No primeiro encontro as cuidadoras aprenderão à preparar o ambiente para motivar e interagir com suas crianças. Por exemplo, os pais devem soprar bolhas de sabão e então dar o recipiente mais próximo para a criança e esperar que ela peça por mais utilizando o modo comunicativo apropriado para esse estágio (ex.: alternando a observação entre pai e objeto ou ecoando um modelo adulto ou utilizando uma frase). Material de apoio: DVD <i>Instrumento de Vigilância Precoce do Autismo (LAMPREIA e LIMA, 2008) e vídeos da linha de base.</i>
Encontro 2	No segundo encontro as cuidadoras aprenderão seguir a liderança da criança em termos de atividades ou interesses com o objetivo de estabelecer interação social recíproca em atividades compartilhadas. As cuidadoras aprenderão a compartilhar o interesse de suas crianças por meio de toques, apontando ou comentando o foco da criança. As cuidadoras imitarão as ações de suas crianças e sons e interpretarão a comunicação não verbal e ecolalia, dando à criança um modelo de linguagem (figura ou frase curta). Finalmente, para as crianças que não compartilharem a atenção com prazer, as cuidadoras são ensinados a aderir as suas brincadeiras e, a partir daí, estruturar uma rotina. DVD <i>Instrumento de Vigilância Precoce do Autismo (LAMPREIA e LIMA, 2008)</i> e <i>vídeos da linha de base.</i>
Encontro 3	No terceiro encontro as cuidadoras aprenderão a criar "jogos de pessoas" estruturados e premeditados baseados nas preferências sensoriais de suas crianças a fim de estumlar sua criança "partilhar interesse". As cuidadoras serão encorajadas a estabelecer metas apropriadas baseadas no estágio de comunicação de suas crianças e manter os jogos do início bem estruturados. As cuidadoras repetirão suas ações/palavras, criarão oportunidades para a criança tomar sua vez, geram pistas explicitas para a criança assumir a vez quando necessário (ex.: ajuda física de mão-sobre-mão, espera, olhar de expectativa, fazer perguntas). Vídeos da linha de base e sessões anteriores.
Encontro 4	No quarto encontro as cuidadoras aprenderão sobre os estágios da comunicação e identificar em que estágio a criança se encontro. Haverá um momento de orientação em que as cuidadoras apresentarão as filmagens de suas interações com a criança para discussão e monitoramento do progresso e aplicação das interações treinadas. V <i>ídeos da linha de base.</i> V <i>ídeos das sessões anteriores.</i>
Encontro 5	No quinto encontro as cuidadoras aprenderão a ajustar a linguagem simplificando suas frases , enfatizando palavras chave, falando devagar, mas naturalmente, e suplementando o discurso com pistas contextuais (assim como gestos ou objetos). A informação mais importante para as cuidadoras é que elas deverão perceber que nem sempre suas crianças entendem tudo que elas lhe ensim e a importância do momento do que eles falam para o momento imediato que a criança demonstra interesse em algo. V <i>ídeos das sessões anteriores e filmagens realizadas pela cuidadoras</i>
	Visita de Apoio Social
Encontro 6	No sexto encontro as cuidadoras aprenderão a melhorar a compreensão de suas crianças utilizando recursos visuais (recursos da comunicação alternativa/CAA,

	ex.: fotos, imagens) para explicar situações e contextos, como sentimentos, o que acontecerá em seguida na atividade/situação, ou como executar uma seqüência de ações. Vídeos das sessões anteriores e filmagens realizadas pela cuidadoras.
Encontro 7	No sétimo encontro as cuidadoras aprenderão sobre rotinas interativas , e apresentarão as filmagens de suas interações com a criança para discussão e monitoramento do progresso e aplicação das interações treinadas. V <i>ídeos das sessões anteriores e filmagens realizadas pela cuidadoras</i>
	Visita de Apoio Social
Encontro 8	No oitavo encontro de capacitação, as cuidadoras aprenderão a integrar todas as estratégias do programa previamente aprendidas e aplicá-las às situações, como leitura de livros e brincadeira com bonecos, e exercitarão os Perfis de Estilos de interação das Cuidadoras. V <i>ídeos das sessões anteriores e filmagens realizadas pela cuidadoras</i>
Encontro 9	No nono encontro, as cuidadoras aprenderão como preparar suas crianças para interações em grupo (coleguinhas da escola e primos) utilizando (a) ensaios de jogos, músicas e rotinas nas quais as crianças interajam com outras, (b) prática de jogos com bonecos e atividades que devam ser realizadas com colegas, e (c) treino de interações em grupo de uma linha secundária para encorajar os filhos a "assumirem a vez" nas interações entre as crianças e seus colegas. Será reservado momento destinado ao acompanhamento e revisão dos conteúdos anteriores. V <i>ídeos das sessões anteriores e filmagens realizadas pela cuidadoras</i>
Encontro 10	No décimo encontro — preparação para afastamento de 4 semanas - , a pesquisadora apresentará um conjunto de vídeos pré selecionados desde a linha de base, para discussão. As cuidadoras deverão identificar suas atuações antes e as mudanças provocadas após aplicação das estratégias, objetivando perceberem a diferença de suas interações na fase de linha de base e na atualidade. Poderão ser realizadas dramatizações para esclarecer dúvidas. As cuidadoras poderão apresentar suas filmagens das interações de suas crianças com outras pessoas (adultos e/ou crianças) para discussão e observação se a criança está expandindo os resultados para com outras pessoas e em outros ambientes. Vídeos das sessões anteriores e filmagens realizadas pela cuidadoras
Follow-up	Follow-up – nessas quatro semanas a pesquisadora não visitará a família, mas colocar-se-á a disposição, por e-mail, caso sintam necessidade de orientação. O objetivo do afastamento é oferecer as cuidadoras possibilidade de aplicarem as estratégias aprendidas com total liberdade a fim de adquirirem autonomia e segurança. Vídeos das sessões anteriores e filmagens realizadas pela cuidadoras
Encontro 11	Encerramento – nesse encontro serão discutidas as dificuldades , se aconteceram, durante o período de ausência da pesquisadora, e revisão final com foco nas interações da criança com outros adultos e pares, externos ao ambiente doméstico. Apresentação de prévia dos resultados da intervenção com vídeos e gráficos.

APÊNDICE D – INDICE DE FIDEDIGNIDADE Respostas e Modalidades de Respostas

ÍNDICE DE FIDEDIGNIDADE

Modalidades de Respostas da criança – Atividades Jogos

28 Sessões codificadas: 08 pré teste; 12 intervenção e 08 pós testes

						Ges	tual						RESPO	OSTAS
Modalidades / Respostas	Vo	cal	Oll	har		essão cial		ntato ooral	Ou	tros	Ges	tuais	Vocal +	Gestuais
Cuidadoras	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá
N⁰ de Sessões	28	28	28	28	28	28	28	28	28	28	28	28	28	28
Nº de Concordâncias	27	27	27	26	27	27	26	27	27	28	23	24	22	23
Nº de Discordâncias	1	1	1	2	1	1	2	1	1	0	5	4	6	5
% Índice de Concordância (<100 >76,5)	96	96	96	93	96	96	93	96	96	100	82	86	79	82

ATIVIDADES DE JOGOS; RESPOSTAS E MODALIDADES DE RESPOSTAS DA CRIANÇA COM AS CUIDADORAS

APÊNDICE E – INDICE DE FIDEDIGNIDADE Respostas e Modalidades de Respostas

ÍNDICE DE FIDEDIGNIDADE

Modalidades de Respostas da criança – Atividades Cuidados

27 Sessões codificadas: 08 pré teste; 11 intervenção e 08 pós testes

						Ges	tual						RESPOSTAS	
Modalidades / Respostas	Vo	cal	Oll	har	•	essão cial		ntato poral	Ou	tros	Ges	tuais		al + tuais
Cuidadoras	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá	Mãe	Babá
N⁰ de Sessões	27	27	27	27	27	27	27	27	27	27	27	27	28	28
Nº de Concordâncias	26	26	26	26	26	25	27	26	26	27	24	23	22	23
Nº de Discordâncias	1	1	1	1	1	2	0	1	1	0	3	4	6	5
% Índice de Concordância (<100 / >78,5)	96	96	96	96	96	93	100	96	96	100	89	85	79	82

ATIVIDADES DE CUIDADOS; RESPOSTAS E MODALIDADES DE RESPOSTAS DA CRIANÇA COM AS CUIDADORAS

APÊNDICE F - FOLHA DE REGISTRO VARIÁVEIS DEPENDENTES (Registre a quantidade de INTERAÇÕES E RESPOSTAS DA CRIANÇA)

INTERAÇÕES DA CRIANÇA:	COM A BABÁ () COM A	MÃE: ()	SESSÃO:	
DATA://	COD	IFICADOR: _				
ATIVIDADES: Jogo ()		Cuidados ()			

		INICIATIVAS DE INTERAÇÃO
TEMPO	QUANTIDADE	EXEMPLIFIQUE
0-1		
1-2		
2-3		
3-4		
4-5		
TOTAL		

			RESPOS	TAS		
	VOCAL		GE	STUAL		VOCAL+GESTUAL
ТЕМРО	Verbal/ Vocal	Olhar	Expressão Facial	Contato corporal	Outros (mordida/ beliscão)	Sons + Gestos
0-1						
1-2						
2-3						
3-4						
4-5						
TOTAL						

Observação: Considere contagem do tempo como: de 0:00:00 a 00:60:00 (1 minuto); de 01:01:00 a 02:00:00. Como JOGO, entenda todos os tipos de brincadeiras (cócegas, encaixes, escritas na lousa, quebra-cabeça, computador). Como atividades de cuidados, considere as interações nas atividades de alimentação e banho.

Registre Impressões gerais:

ANEXOS

ANEXO A – Documento do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFRN)



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE - UFRN COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

PARECER N° 371/2010

144/10 CEP/UFRN Prot. nº

0163.0.051.000-10 CAAE

Efeitos de um programa de intervenção precoce Projeto de Pesquisa baseado no modelo mais que palavras - HANEN -para

crianças menores de 3 anos, com risco de autismo

7 - CIÊNCIAS HUMANAS Grupo III Área de Conhecimento

7.08 - EDUCAÇÃO

Pesquisador Responsável Eliana Rodrigues Araújo

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN Instituição Onde Será Realizado

Dissertação de Mestrado Nível de abrangência do Projeto

Período de realização Início - dez/2010 - Término - jun/2011

Arrolamento dos participantes: Início - dez/2010 -

Término - nov/2011

Revisão ética em 16 de dezembro de 2010

RELATO

1. RESUMO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) corresponde a um conjunto de sinais que indicam risco de autismo. O TEA é percebido antes dos 18 meses de vida da criança caracterizandose por transtornos qualitativos na interação social recíproca, na comunicação verbal e não verbal e condutas repetitivas e estereotipadas. A prevalência é de 1 em 140 e ocorre mais em meninos. Programas de intervenção em crianças de até 5 anos são promissores Não há políticas de orientação e capacitação de cuidadores no Brasil. A intervenção precoce é endereçada a crianças até a idade escolar em risco de atraso no desenvolvimento psicossocial e manifestam necessidades educativas especiais. Os programas devem envolver principalmente as famílias.

O trabalho consiste no recrutamento de 02 famílias com crianças portadoras de TEA (através da Associação de Pais e Amigos de Autistas do Rio Grande do Norte - APAARN). As crianças serão

2. ENTENDIMENTOS E PARECER

Considerando que as pendências expostas por este Comitê foram adequadamente cumpridas, o Protocolo de Pesquisa em pauta enquadra-se na categoria de APROVADO.

3. ORIENTAÇÕES AO PESQUISADOR

Em conformidade com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) através do Manual Operacional para Comitês de Ética em pesquisa (Brasília, 2002) e Res. 196/96 - CNS o pesquisador deve:

- 1. entregar ao sujeito da pesquisa uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), na integra, por ele assinada (Res. 196/96 CNS - item IV.2d);
- 2. desenvolver a pesquisa conforme foi delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após a análise das razões da descontinuidade pelo CEP/UFRN (Res. 196/96 - CNS item III.3z);
- 3. apresentar ao CEP/UFRN eventuais emendas ou extensões ao protocolo original, com justificativa (Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa - CONEP - Brasília - 2002 - p.



ANEXO A – Documento do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFRN)

PARECER 371/2010 CEP/UFRN

4. apresentar ao CEP/UFRN relatório final após conclusão da pesquisa (Manual Operacional para Comitês de ética em Pesquisa – CONEP – Brasília – 2002 – p.65).

Os formulários para os Relatórios Parciais e Final estão disponíveis na página do CEP/UFRN (www.etica.ufrn.br).

Natal, 16 de dezembro de 2010.

Oulce Almeida

Coordenadora do CEP-UFRN

ANEXO B - Escala *Joy and Fun Assessment* (JAFA) Escala de Avaliação de Brincadeiras e Diversão²³

(McConachie et al., 2005)

NOME:	SESSÃO:
DATA DA VISITA:	NOME DO AVALIADOR:
Complete o questionário circulando	a pontuação adequada. Para obter a pontuação final
(até 36), adicione as pontuações de	cada subseção. Pode ser útil utilizar os espaços para
anotar exemplos. Veja as instruções	antes do uso.
1. Palavras Divertidas (pontuação 2 d	ou 4)
De 1 a 5 palavras engraçadas	[2]
6 ou mais palavras engraçadas	[4]
2. Diminutivos (pontuação 2 ou 4)	
De 1 a 6 exemplos de diminutivos	[2]
7 ou mais exemplos de diminutivos	[4]
3. Música	
Musicalidade na fala	[1]
Mãe cantando	[1]
Cantar como um exercício de tomar	vez [1]
Bater palmas ou em algo com ritmo	[1]
4. Contato Físico	
Fazer cócegas	[1]
Acariciar	[1]
Segurar as mãos	[1]
Outros	[1]

²³ Traduzida e utilizada com autorização dos autores

ANEXO B - Escala *Joy and Fun Assessment (*JAFA)

5. Elogios (pontuação 2 ou 4)			
De 1 a 2 exemplos	[2]		
3 ou mais exemplos	[4]		
		<u> </u>	
6. Jogos de Imaginação/Simulação			
Através do uso de brinquedos apropriados	[2]		
Através do uso abstrato de objetos	[2]		
		I	
7. Sorrisos e Risadas (pontuação de 2 ou 4)			
1 exemplo	[2]		
2 ou mais exemplos	[4]		
		I	
8. Rotinas (pontuação de 2 ou 4)			
1 rotina	[2]		
2 ou mais rotinas	[4]		
		ļ	
9. Imitações e Expansões (pontuação de 2 d	ou 4)		
De 1 a 3 exemplos	[2]		
Mais de 3 exemplos	[4]		
		I	
TOTAL	/36		

ANEXO C - Autorização para uso escala *Joy and Fun Assessment (JAFA)*

Enviadas: Quarta-feira, 6 de Outubro de 2010 20:50

Assunto: RE: JAFA SCALE From: Helen McConachie

Sorry that it has taken a little time to reply to you - inundated with work.

Thankyou for your kind words about our work.

We have not published a paper specifically about JAFA as yet. I have attached the coding format and the brief manual. You are welcome to use this, but it would be good to hear about what you do indue course.

Helen

Professor Helen R McConachie

Professor of Child Clinical Psychology

Institute of Health and Society

Newcastle University

Sir James Spence Institute, Royal Victoria Infirmary

Queen Victoria Road, Newcastle NE1 4LP

Tel. +191 282 1396

Fax. +191 282 4725

Development & Disability research group PA Jane Tilbrook 0191 282 5966

Clinical tel. 0191 219 6487 (Maggie Kennedy)

Associate Editor, Child: care, health and development,

http://wileyonlinelibrary.com/journal/cch

ANEXO D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezados pais:

Seu (sua) filho (a) está sendo convidado à participar da pesquisa "Efeitos de um programa de intervenção precoce baseado no modelo *Mais que palavras*-HANEN, para crianças menores de três anos, com risco de autismo". Seu filho foi selecionado com base nos seguintes critérios: (a) crianças tenham idade máxima de três anos no início do estudo; (b) apresentem atraso na comunicação e/ou problemas de interação com riscos de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) declarado por profissional da saúde que acompanha a criança; (c) Apresentem prejuízos na comunicação avaliados pelo M-Chat (instrumento de rastreio) e CARS (grau do autismo); *e* (d) não estejam participando de nenhuma intervenção comportamental intensiva ou outros programas de tratamentos específicos para autismo.

A participação de seu filho na pesquisa não é obrigatória, sendo que o mesmo poderá ser retirado da pesquisa a qualquer momento, sem penalização para ele e para você. Dessa forma, sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Os objetivos desse estudo são: (a) Capacitar cuidadoras (mãe e babá) a utilizar estratégias baseadas nos princípios do Programa Mais que Palavras – Hanen; (b) Avaliar os efeitos do programa de capacitação na responsividade das cuidadoras com a criança; e (c) Avaliar os efeitos da intervenção no desenvolvimento de habilidades sócio-comunicativas e de interação em crianças com riscos de autismo, menores de três anos.

A participação de seu filho na pesquisa consistirá em participação com as cuidadoras (mãe e babá) em rotinas de jogos (brincadeiras), lanches e atividades livres, em seu próprio domicilio, em horário a ser negociado. Os riscos relacionados à participação de seu filho na pesquisa podem estar relacionados a: desconfortos por não poder se comunicar e a ansiedade ao ser videografado pela pesquisadora. Esses riscos serão minimizados através da suspensão da vídeogravação e orientação de estratégias psicopedagógicas (brincadeiras) para relaxamento dos motivos causadores da ansiedade. Nesses casos a gravação poderá ser retomada posteriormente quando houver maior entrosamento entre a pesquisadora e a família. Por outro lado, a participação de seu filho na pesquisa poderá trazer inúmeros benefícios, como oportunidade de: participar de brincadeiras diferentes. desenvolver habilidades sóciocomunicativas e submeter-se à avaliação aprofundada da comunicação e interação gerando assim subsídios para futuras intervenções. Os benefícios serão extensivos as cuidadoras que aprenderão a conhecer melhor sua criança e à incentivar sua participação social gerando

melhorias no bem estar de todos envolvidos. Se você tiver algum gasto que seja devido à sua participação na pesquisa, você será ressarcido e indenizado pela pesquisadora. Em qualquer momento, se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você terá direito a indenização.

Todas as informações recebidas através desta pesquisa serão confidenciais e o sigilo sobre a participação de seu filho será assegurado. Dessa forma os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação uma vez que durante a pesquisa seu filho será identificado por um nome fictício.

Em caso de qualquer dúvida sobre a pesquisa e a participação de seu filho você poderá, a qualquer momento, entrar em contato com a pesquisadora Eliana Rodrigues Araújo, no endereço Rua Dr João Abdon da Silva, 1454 - 59.063-110-Natal/RN, Fone (84)9999-8003 ou e-mail: eliana_natal@yahoo.com.br. Dúvidas a respeito da ética dessa pesquisa poderão ser questionadas ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFRN no endereço Praça do Campus, Campus Universitário, CP 1666, Natal, 59.078-970, ou pelo telefone 84-3215-3135.

Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da participação de meu filho na pesquisa e concordo que ele participe. Eu fui informado que a participação é voluntária, que não será remunerada ou envolverá qualquer outro privilégio para meu filho. Tenho igualmente ciência de que posso cancelar o consentimento para participação do meu filho a qualquer momento sem nenhuma conseqüência para sua educação presente ou futura, e de que todos os dados coletados serão protegidos por um nome fictício. Estou ciente de que não há gastos previstos e caso haja serei ressarcido pela pesquisadora. A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFRN.

Local e data	
Pai ou representante legal da criança	
	impressão dactiloscópia
Eliana Rodrigues Araújo	
MESTRANDA	

ANEXO E - Autorização para filmagens

(nome do responsável / pai ou mãe) e CPF

AUTORIZAÇÃO PARA FILMAGEM

Prezados Pais,
Seu (sua) filho (a) participará da pesquisa "Efeitos de um programa de intervenção precoce baseado no modelo <i>Mais que palavras</i> -HANEN, para crianças menores de 3 anos, com risco de autismo". A metodologia de capacitação das suidades con a crial de la decembra de la compação de capacitação das
cuidadoras e análise dos dados, é através de observação de vídeos gravados no domicílio da criança, em momentos de interação cuidadora-criança (situações de brincadeira e lanche). As filmagens ocorrerão durante observação da pesquisadora, bem como poderão ocorrer pelas cuidadoras, sempre que desejarem, para serem analisadas em conjunto com a pesquisadora com objetivo de discutir as estratégias aprendidas no processo de capacitação. Informo que:
 (a) as cenas filmadas só serão vistas pela pesquisadora, assistentes de pesquisa e professora orientadora; (b) As cenas não serão exibidas em eventos ou para pessoas diferentes das citadas; (c) Os vídeos ficarão sob responsabilidade da pesquisadora, arquivados em DVD devidamente identificado e ao final da pesquisa será depositado no Programa de Pós-Graduação de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Norte;
 (d) Durante o processo, caso aconteça alguma necessidade não prevista previamente, os pais serão consultados e em caso negativo as imagens não serão utilizadas; (e) Não haverá nenhum custo ou reembolso pela cessão das imagens, de nenhuma das partes.
Diante do exposto, solicito autorização para filmar sua criança, a mãe e a babá em situações de interações livres, no ambiente domiciliar.
Natal, RN/ às:hs
Eliana Rodrigues Araújo
CPF 106.028.954-72
AUTORIZO:

ANEXO F - Escala CARS

Childhood Autism Rating Scale (CARS)

Versão em Português CARS (PEREIRA, 2008)

I. RELACIONAMENTO INTERPESSOAL 1 Sem evidência de dificuldade ou anormalidade na relação com as pessoas : o comportamento da criança é apropriado a sua idade. Alguma timidez, nervosismo ou aborrecimento podem ser observados, mas não em grau atípico. 1.5 2 Relacionamento levemente anormal: A criança pode evitar olhar o adulto nos olhos, evitar o adulto ou ficar nervoso se a interação for forçada, ser excessivamente tímido, não ser responsivo ao adulto como seria típico ou agarrar-se ao pais mais que o normal para crianças da mesma idade 2.5 Relacionamento moderadamente anormal: A criança demonstra indiferença (parece ignorar o adulto). Tentativas persistentes e vigorosas são necessárias para se conseguir a atenção da criança. O contato iniciado pela criança é mínimo. 3.5 Relacionamento gravemente anormal: A criança é constantemente indiferente ou inconsciente ao que o adulto está fazendo. Ela quase nunca responde ou inicia contato com o adulto. Somente a tentativa mais persistente para atrair a atenção tem algum efeito. Observações: II. IMITAÇÃO Imitação apropriada: A criança é capaz de imitar sons, palavras e movimentos, os quais são apropriados para o seu nível de habilidade. 1.5 2 Imitação levemente anormal : A criança imita comportamentos simples como bater palmas ou sons verbais únicos, a maior parte do tempo; ocasionalmente imita somente após estimulação ou com atraso. 2.5 Imitação moderadamente anormal: A criança imita somente parte do tempo e requer uma grande dose de persistência ou ajuda do adulto; frequentemente imita somente após um tempo (com atraso). 3.5

III. RESPOSTA EMOCIONAL

Observações:

Resposta emocional apropriada à situação e à idade: A criança demonstra tipo e grau apropriados de resposta emocional evidenciada por mudança na expressão facial, postura e conduta.

movimentos mesmo com estímulo e assistência de um adulto.

Imitação gravemente anormal: A criança raramente ou nunca imita sons, palavras ou

Resposta emocional levemente anormal: A criança ocasionalmente apresenta um tipo ou grau inapropriados de resposta emocional. As reações nem sempre estão relacionadas a

objetos ou eventos que envolve a criança.

2.5 **3**

Resposta emocional moderadamente anormal: A criança demonstra sinais claros de resposta emocional inadequada (tipo ou grau). As reações podem ser inibidas ou excessivas e sem relação com a situação; pode fazer caretas, rir ou tornar-se rígido até mesmo quando não há objetos ou eventos produtores de emoção.

3.5

Resposta emocional gravemente anormal: As respostas são raramente apropriadas a situação. Uma vez que a criança atinja um determinado humor, é muito difícil alterá-lo. Por outro lado, a criança pode demonstrar emoções diferentes quando nada mudou.

Observações:

IV. USO DO CORPO

1 Uso do corpo apropriado à idade: A criança move-se com a mesma facilidade, agilidade e coordenação de uma criança normal na mesma idade.

1.5 **2**

Uso do corpo levemente anormal :Algumas peculiaridades menores podem estar presentes, tais como movimentos desajeitados, repetitivos, coordenação pobre ou o raro aparecimento de mais movimentos não usuais.

2.5

Uso do corpo moderadamente anormal: Comportamentos que são claramente estranhos ou incomuns para uma criança nesta idade podem incluir movimentos estranhos com os dedos, postura peculiar do corpo ou mãos, fixar-se em uma parte do corpo, autoagressão, balanceio, agitação dos dedos ou caminhar nas pontas dos pés.

3.5

Uso do corpo gravemente anormal: Movimentos intensos ou freqüentes do tipo listado acima são sinais de uso corporal gravemente anormal. Estes comportamentos podem persistir apesar das tentativas de desencorajá-los ou de envolver a criança em outras atividades.

Observações:

V. USO DE OBJETOS

1 Uso e interesse apropriados por brinquedos ou outros objetos: A criança demonstra interesse normal por brinquedos e os utiliza de maneira apropriada para seu nível de habilidade

1.5 **2**

Uso e interesse levemente inapropriados por brinquedos ou outros objetos: A criança pode demonstrar um interesse atípico por um brinquedo ou brincá-lo de maneira inadequadamente pueril (exemplo: bater ou chupar o brinquedo)

2.5

Uso e interesse moderadamente inapropriados por brinquedos ou outros objetos: A criança pode demonstrar pequeno interesse em brinquedos ou outros objetos ou pode estar preocupada em usá-los de maneira estranha. Ela pode focalizar em alguma parte insignificante do brinquedo, tornar-se fascinada com a luz que reflete do mesmo, repetitivamente mover alguma parte do objeto ou brincar com um objeto exclusivamente.

3.5

Uso e interesse gravemente inapropriados por brinquedos ou outros objetos: A criança ocupa-se com algum dos comportamentos acima com maior freqüência e intensidade. É difícil distrair a criança quando ela está ocupada com estas atividades inadequadas.

Observações:

VI. ADAPTAÇÃO A MUDANÇAS Resposta apropriada a mudanças: Se a criança pode perceber ou comentar as mudanças na rotina, ela é capaz de aceitar estas mudanças sem angústia. Adaptação a mudanças levemente anormal: Quando um adulto tenta mudar tarefas, a criança pode continuar na mesma atividade ou usar os mesmos materiais. Adaptação a mudanças moderadamente anormal: A criança resiste ativamente a mudanças na rotina, tenta continuar sua antiga atividade e é difícil de distrair. Ela pode tornar-se infeliz e zangada quando uma rotina estabelecida é alterada.

3.5

Adaptação a mudanças gravemente anormal: A criança demonstra reações graves às mudanças. Se uma mudança é forçada, ela pode tornar-se extremamente zangada ou não colaborativa e responder com acessos de raiva.

Observações:

VII. RESPOSTA VISUAL

Resposta visual apropriada: O comportamento visual da criança é normal e adequado paa sua idade. A visão é utilizada em conjunto com outros sentidos como forma de explorar um objeto novo.

1.5

Resposta visual levemente anormal: A criança deve ocasionalmente ser lembrada de olhar para objetos. A criança pode estar mais interessada em olhar espelhos ou iluminação , pode eventualmente ficar olhando para o vazio ou pode evitar olhar as pessoas nos olhos.

2.5

Resposta visual moderadamente anormal: A criança deve ser lembrada freqüentemente de olhar para o que está fazendo, ela pode olhar fixamente para o vazio, evitando olhar as pessoas nos olhos, olhar objetos de um ângulo incomum ou segurar os objetos muito próximos aos olhos.

3.5

Resposta visual gravemente anormal: A criança constantemente evita olhar para as pessoas ou para certos objetos e pode demonstrar formas extremas de outras peculiaridades visuais descritas acima.

Observações:

VIII. RESPOSTA AUDITIVA

Resposta auditiva apropriada: O comportamento auditivo da criança é normal e adequado para idade. A audição é utilizada conjuntamente com outros sentidos.

1.5

Resposta auditiva levemente anormal: Pode haver ausência de reposta ou reação levemente exagerada a certos sons. Respostas a sons podem estar atrasadas e os sons podem necessitar de repetição para conseguir a atenção da criança. A criança pode ser distraída por sons externos.

2.5

Resposta auditiva moderadamente anormal: A reposta da criança aos sons é variável. Freqüentemente ignora o som nos primeiros momentos em que é feito. Pode assustar-se ou cobrir as orelhas ao ouvir alguns sons diários.

3.5

Resposta auditiva gravemente anormal: A criança sobre reage ou subreage aos sons num grau extremamente evidente, independente do tipo de som.

Observações:

IX. RESPOSTA AO PALADAR, OLFATO E TATO

Uso e reposta normais: A criança explora novos objetos de um modo apropriado à idade, geralmente sentindo ou olhando. Paladar ou olfato podem ser usados quando apropriados. Ao reagir a uma dor pequena, a criança expressa desconforto mas não reage exageradamente.

1.5 **2**

Uso e reposta levemente anormais: A criança pode insistir em colocar objetos na boca; pode cheirar ou provar objetos não comestíveis. Pode ignorar ou ter reação levemente exagerada à dor mínima, para a qual uma criança normal expressaria somente desconforto.

2.5

Uso e resposta moderadamente anormais: A criança pode estar moderadamente preocupada em tocar, cheirar ou provar objetos ou pessoas. A criança pode reagir muito ou pouco.

3.5

Uso e resposta gravemente anormais: A criança está preocupada em cheirar, provar e sentir objetos, mais pela sensação que pela exploração normal ou uso dos objetos. A criança pode ignorar completamente a dor ou reagir muito vigorosamente a desconfortos leves.

Observações:

X. MEDO OU NERVOSISMO

1 Medo ou nervosismo normais: O comportamento da criança é adequado a ambas situações e à idade.

1.5

Medo ou nervosismo levemente anormais: A criança ocasionalmente demonstra muito ou pouco medo ou nervosismo quando comparada às reações de uma criança normal da mesma idade e em situação similar.

2.5

Medo ou nervosismo moderadamente anormais: A criança demonstra um pouco mais ou um pouco menos de medo do que seria típico para uma criança mais nova ou mais velha em uma situação similar.

3.5

Medo ou nervosismo gravemente anormais: O medo persiste mesmo após experiências repetidas com eventos ou objetos inofensivos. É extremamente difícil acalmar ou confortar a criança. A criança pode, por outro lado, falhar em demonstrar adequado respeito por perigos que outras crianças da mesma idade evitam.

Observações:

XI. COMUNICAÇÃO VERBAL

1 Comunicação verbal normal, idade e situação apropriadas.

1.5

2 Comunicação verbal levemente anormal: A linguagem demonstra um atraso global. A maior parte do discurso tem significado; porém alguma ecolalia ou inversão do pronome podem ocorrer. Algumas palavras peculiares ou jargões podem ser usados ocasionalmente.

2.5

Comunicação verbal moderadamente anormal: O discurso pode estar ausente. Quando presente, a comunicação verbal pode ser uma mistura de alguma comunicação significativa e alguma linguagem peculiar, tais como jargão, ecolalia ou inversão do pronome. Peculiaridades relativas à linguagem com significado podem incluir questionamentos excessivos ou preocupação com algum tópico em particular.

3.5

4 Comunicação verbal gravemente anormal: Linguagem com significado não é utilizada. A criança pode emitir gritos infantis, sons animais ou bizarros, barulhos complexos reproduzindo linguagem, ou pode apresentar o uso bizarro e persistente de palavras reconhecíveis ou frases.

Observações:

XII. COMUNICAÇÃO NÃO VERBAL

- 1 Uso normal da comunicação não verbal, idade e situação apropriadas.
- Uso da comunicação não verbal levemente anormal: Uso imaturo da comunicação não verbal; pode somente apontar vagamente ou esticar a mão para pegar o que quer de maneira imprecisa, nas mesmas situações nas quais uma criança da mesma idade pode apontar ou gesticular mais especificamente para indicar o que quer.
- 2.5
 Uso da comunicação não verbal moderadamente anormal: A criança geralmente não é capaz de expressar suas necessidades ou desejos não verbalmente e não consegue compreender a comunicação não verbal dos outros.
- Uso da comunicação não verbal gravemente anormal: A criança utiliza somente gestos bizarros ou peculiares, sem significado aparente e não apresenta consciência do significado associado aos gestos ou expressões faciais dos outros.
 Observações:

XIII. NÍVEL DE ATIVIDADE

- Nível de atividade normal para idade e circunstâncias. A criança não é nem mais nem menos ativa que uma criança da mesma idade em uma situação similar.
- 1.5
 2 Nível de atividade levemente anormal: A criança pode tanto ser um pouco irrequieta quanto preguiçosa e mover-se lentamente algumas vezes. O nível de atividade da criança interfere pouco na sua performance.
- 2.5
 3 Nível de atividade moderadamente anormal: A criança pode ser bastante ativa e difícil de conter. Ela pode ter uma energia ilimitada ou pode não dormir facilmente à noite. Por outro lado, a criança pode ser bastante letárgica e necessitar de um grande estímulo para mover-se.
- 4 Nível de atividade gravemente anormal: A criança exibe extremos de atividade ou inatividade e pode até mesmo mudar de um extremo ao outro freqüentemente.

Observações:

3.5

3.5

XIV. NÍVEL E COERÊNCIA DA RESPOSTA INTELECTUAL

- A inteligência é normal e razoavelmente coerente em várias áreas: A criança é tão inteligente quanto uma criança da mesma idade e não possui qualquer habilidade intelectual incomum ou problemas.
- 1.5 Funcionamento intelecual levemente anormal: A criança não é tão inteligente quanto uma típica criança da mesma idade; as habilidades aparecem uniformemente atrasadas em todas as áreas.
- 2.5
 Funcionamento intelectual moderadamente anormal: Em geral, a criança não é tão inteligente quanto uma criança da mesma idade, porém, a criança pode funcionar próximo do normal em uma ou mais áreas intelectuais.
- Funcionamento intelectual gravemente anormal: Apesar da criança não ser tão inteligente quanto uma criança da mesma idade, ela pode funcionar até mesmo melhor

	que uma criança normal da mesma idade em uma ou mais áreas.
	Observações:
	XV. IMPRESSÕES GERAIS
1	Sem autismo: a criança não apresenta nenhum dos sintomas característicos do autismo.
1.5	
2	Autismo leve: A criança apresenta somente um pequeno número de sintomas ou
	somente um grau leve de autismo.
2.5	
3	Autismo moderado: A criança apresenta um número de sintomas ou um grau moderado
	de autismo.
3.5	
4	Autismo grave: a criança apresenta muitos sintomas ou um grau extremo de autismo
	Observações:

ESCORES

Ī	_	П	Ш	IV	٧	VI	VII	VIII	IX	Χ	ΧI	XII	XII	IV	V	VI
Ī																

Resultado:

15 – 30: sem autismo

31-36 – autism leve/moderado Acima de 37 –autismo grave

ANEXO G - Questionário M-CHAT respondido

Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)

Versão do M-CHAT em Português (LOSÁPIO & PONDÉ, 2008)

Por favor, preencha as questões abaixo sobre como seu filho geralmente é. Por favor, tente responder todas as questões. Caso o comportamento na questão seja raro (ex. você só observou uma ou duas vezes), por favor, responda como se seu filho **não** fizesse o comportamento.

		SIM	NÃO
01	Seu filho gosta de se balançar, de pular no seu joelho, etc.?	х	
02	Seu filho tem interesse por outras crianças?		х
03	Seu filho gosta de subir em coisas, como escadas ou móveis	х	
04	Seu filho gosta de brincar de esconder e mostrar o rosto ou de esconde- esconde?		х
05	Seu filho já brincou de faz-de-conta, como, por exemplo, fazer de conta que está falando no telefone ou que está cuidando da boneca, ou qualquer outra brincadeira de faz-de-conta?		х
06	Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar, para pedir alguma coisa?		х
07	Seu filho já usou o dedo indicador dele para apontar, para indicar interesse em algo		х
08	Seu filho consegue brincar de forma correta com brinquedos pequenos (ex. carros ou blocos), sem apenas colocar na boca, remexer no brinquedo ou deixar o brinquedo cair?		х
09	O seu filho alguma vez trouxe objetos para você (pais) para lhe mostrar este objeto?		х
10	O seu filho olha para você no olho por mais de um segundo ou dois?	х	
11	O seu filho já pareceu muito sensível ao barulho (ex. tapando os ouvidos)?		Х
12	O seu filho sorri em resposta ao seu rosto ou ao seu sorriso?		х
13	O seu filho imita você? (ex. você faz expressões/caretas e seu filho imita?		Х
14	O seu filho responde quando você chama ele pelo nome?		Х
15	Se você aponta um brinquedo do outro lado do cômodo, o seu filho olha para ele?		Х
16	Seu filho já sabe andar?	х	
17	O seu filho olha para coisas que você está olhando?		х
18	O seu filho faz movimentos estranhos com os dedos perto do rosto dele?	х	
19	O seu filho tenta atrair a sua atenção para a atividade dele?		х
20	Você alguma vez já se perguntou se seu filho é surdo?	х	
21	O seu filho entende o que as pessoas dizem?		х
22	O seu filho às vezes fica aéreo, "olhando para o nada" ou caminhando sem direção definida?	х	
23	O seu filho olha para o seu rosto para conferir a sua reação quando vê algo estranho?		Х