



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

Jéssica Jaíne Marques de Oliveira

**INTERVENÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA: INFLUÊNCIA NAS
HABILIDADES COMUNICATIVAS E INTERATIVAS DA CRIANÇA
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E NO
EMPODERAMENTO PARENTAL**

**Santa Maria, RS, Brasil
2016**

Jéssica Jaíne Marques de Oliveira

**INTERVENÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA: INFLUÊNCIA NAS HABILIDADES
COMUNICATIVAS E INTERATIVAS DA CRIANÇA COM TRASNTO DO
ESPECTRO AUTISTA E NO EMPODERAMENTO PARENTAL**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora e ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Educação**.

Orientador: Prof. Dr. Carlo Schmidt

**Santa Maria, RS, Brasil
2016**

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Oliveira, Jéssica Jaíne Marques de
INTERVENÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA: INFLUÊNCIA NAS
HABILIDADES COMUNICATIVAS E INTERATIVAS DA CRIANÇA COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E NO EMPODERAMENO
PARENTAL / Jéssica Jaíne Marques de Oliveira.-2016.
97 p.; 30cm

Orientador: Carlo Schmidt
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em
Educação, RS, 2016

1. Intervenção 2. Transtorno do Espectro do Autismo 3.
Empoderamento Familiar I. Schmidt, Carlo II. Título.

Jéssica Jaíne Marques de Oliveira

**INTERVENÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA: INFLUÊNCIA NAS HABILIDADES
COMUNICATIVAS E INTERATIVAS DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA E NO EMPODERAMENTO PARENTAL**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora e ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Educação**.

Aprovado em 22 de junho de 2016:

Prof. Dr. Carlo Schmidt (UFSM)
(Presidente/orientador)

Prof^a. Dr^a. Cleonice Alves Bosa (UFRGS)

Prof^a. Dr^a. Caroline Rubin Rossato Pereira (UFSM)

Prof^a. Dr^a. Glaucimara Pires Oliveira (UFSM)
(Suplente)

Santa Maria, RS, Brasil
2016

DEDICATÓRIA

Às pessoas com Transtorno do Espectro Autista...

Aos meus pais Ereni e Dilson, pelos mais belos ensinamentos, pelo amor incondicional e pelo incentivo que sempre me deram. Saibam que vocês são responsáveis por todas as conquistas da minha vida. Obrigada por tudo...

À Deus por me conceder a vida e estar sempre ao meu lado...

...dedico este trabalho.

AGRADECIMENTOS

À todos meus **familiares** que mesmo distantes, almejam meu sucesso.

Ao **Eider**, por me incentivar e apoiar nesta trajetória. Tua presença em minha vida é muito importante.

Ao **Carlo**, meu orientador, pelos ensinamentos que me proporcionou e pela parceria nessa caminhada. Tu és o responsável pela minha paixão pelo Autismo, obrigada.

À todos os **professores**, que passaram pela minha trajetória acadêmica e que sem dúvidas contribuíram para eu chegar até aqui. Obrigadas pelos ensinamentos.

À banca de defesa, professoras **Cleonice, Caroline e Glaucimara**, por aceitarem meu convite e por contribuírem significativamente no desenvolver deste trabalho.

Aos **colegas do grupo EdEA**, agradeço aos momentos compartilhados.

À **Renata e Tatiane**, presentes que o mestrado me proporcionou, obrigada pela amizade. Vocês são muito importantes em minha vida!

À **Cris**, minha amiga, colega e chefe. Por todo o apoio e pela oportunidade de estar ao teu lado. Tu és muito especial para mim!

À **Família Mundo Novo**, pais, alunos e colegas que sempre me apoiaram e torceram por mim. Trabalhar no Mundo Novo é uma das grandes inspirações para eu seguir nesta caminhada.

À **Família** da minha pesquisa. Não tenho palavras para agradecer o quanto vocês foram importantes para mim. Aprendemos e nos emocionamos juntos. O resultado disso tudo é mérito da dedicação de vocês. Obrigada!

Todos vocês são muito especiais para mim!

*Eu gosto de olhos que sorriem,
de gestos que se desculpam,
de toques que sabem conversar
e de silêncios que se declaram.*

Machado de Assis

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Educação
Universidade Federal de Santa Maria

INTERVENÇÃO CENTRADA NA FAMÍLIA: INFLUÊNCIA NAS HABILIDADES COMUNICATIVAS E INTERATIVAS DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E NO EMPODERAMENTO PARENTAL

Autora: Jéssica Jaíne Marques de Oliveira
Orientador: Carlo Schmidt

Local e Data da Defesa: Santa Maria, 22 de junho de 2016.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por déficits nas dimensões sociocomunicativas e comportamentais, as quais se manifestam ainda precocemente no desenvolvimento infantil. Quanto antes for realizado o diagnóstico e iniciada a intervenção sobre essas dificuldades, melhores os resultados. As intervenções precisam ser direcionadas especificamente para as necessidades de cada indivíduo e consistem na prestação, por parte de uma equipe transdisciplinar, de serviços dirigidos não somente à criança, mas também à família. A inclusão da família como parte imprescindível da intervenção a coloca como um agente ativo, atuando ao lado dos profissionais a favor do desenvolvimento do filho. Para tanto, torna-se necessário que os pais recebam informações específicas sobre intervenção e autismo, apropriando-se destes saberes. O empoderamento familiar tem sido a terminologia utilizada para designar essa capacidade contínua para agirem em seu próprio benefício, visando a alcançar maior controle sobre suas vidas e destinos. Neste sentido, a literatura tem mostrado que o empoderamento familiar encontra-se fortemente associado aos avanços nas intervenções com crianças com deficiência, destacando sua importância para sua efetividade. O objetivo desse estudo foi avaliar os efeitos de uma intervenção baseada na orientação a pais sobre o desenvolvimento de habilidades comunicativas e interativas do filho com autismo, assim como relacionar as influências dessa intervenção ao empoderamento familiar. Foi utilizado um delineamento quase experimental do tipo A-B, em que os participantes foram uma criança com TEA com 15 meses de idade, seu pai e sua mãe. Os resultados mostraram que o programa de orientação a pais promoveu um aumento das habilidades sociocomunicativas da díade mãe-criança, tanto na atenção compartilhada e compartilhamento de tópico, como no contato afetivo. Foi observado o aumento dos níveis de empoderamento parental entre as fases pré e pós intervenção, sendo este entendido como uma influência do programa de orientação. Por fim, considera-se que a intervenção centrada na família, mais especificamente através da orientação parental, se mostra como uma possibilidade de favorecer o desenvolvimento precoce das habilidades sociocomunicativas de crianças com TEA.

Palavras-chave: Intervenção. Transtorno do Espectro do Autismo. Empoderamento Familiar.

ABSTRACT

Master's Thesis
Graduate Program in Education
Federal University of Santa Maria

CENTERED INTERVENTION IN FAMILY: INFLUENCE IN COMMUNICATIVE AND INTERACTIVE SKILLS IN CHILDREN'S WITH TEA AND PARENTAL EMPOWERMENT

Author: Jéssica Jaíne Marques de Oliveira
Counsellor: Carlo Schmidt

Location and Date of Defence: Santa Maria, 22 June 2016.

The Autism Spectrum Disorder (ASD) is characterized by impairments in socio communicative and behavioral dimensions. The early the diagnosis is made and started the interventions, the better will be the outcomes. The interventions must be addressed to the core needs of each subject and consists in providing, by a transdisciplinary team, services directed not only to the child, but also to the whole family. Including the family as critical piece of the intervention places them as an active agent, working side by side with the professionals in favor of the son's development. Therefore, it is necessary that the parents receive a specific training about interventions and autism, retaining this knowledge. The Family empowerment is a terminology to designate this continuous ability of groups or subjects to act for their own benefit to achieve better control over their lives and faiths. Moreover, the literature has shown that family empowerment is highly associated to gains in interventions with children with autism, highlighting its importance for intervention's effectiveness. This study aims to measure the effects of an intervention based on parents training about the development of communicative and interactional skills of their autistic son, as well as verify the influences of this kind of intervention over family empowerment. It was used an quase experimental design, A-B type, in a single case research, where the participants was a child with ASD and 15 months old, his father and his mother. The results showed that parental training program promoted an increase in socio communicative skills of the mother-child dyad, both in joint attention and topic sharing, as in affective contact. It was observed an increase in parental empowerment levels between pre- and post-intervention, understood as an influence of the training program. Finally, it is concluded that the family centered intervention, more specifically the parental training, is shown as an available possibility to promote early development of sociocomunicativas skills of children with ASD.

Key-words: Intervention. Autism Spectrum Disorder. Family Empowerment.

LISTA DE SIGLAS

- ABA – *Applied Behavior Analysis*/ Análise Comportamental Aplicada
- AC – Atenção Compartilhada
- APA – *American Psychological Association*/ Associação Americana de Psicologia
- CID – Classificação Internacional de Doenças
- DIR – *Developmental Intervention Model*/ Modelo de Intervenção no Desenvolvimento
- DSM-5 – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*/ Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
- EBPs – *Evidence-Based Practices*/ Práticas Baseadas em Evidências
- FES - *Family Empowerment Scale*/ Escala de Empoderamento Familiar
- IP – Intervenção precoce
- NPDC – *National Professional Development Center*/ Centro Nacional de Desenvolvimento Profissional
- PII – *Parent-implemented intervention*/ Intervenção Parental Implementada
- RS – Rio Grande do Sul
- SA – Síndrome de Asperger
- TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- TDI – Transtorno Desintegrativo da Infância
- TEA – Transtorno do Espectro Autista
- TEACCH – *Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*/ Tratamento e Educação para Crianças com Autismo e Deficiência.
- TGDs – Transtornos Globais do Desenvolvimento
- TGD-SOE - Transtornos Globais do Desenvolvimento – Sem Outra Especificação
- UFSM – Universidade Federal de Santa Maria

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Atenção Compartilhada Infantil/Compartilhamento de tópico Materno.....	45
Gráfico 2 – Contato Afetivo Materno e Infantil.....	47
Gráfico 3 – Comportamentos Maternos/Compartilhamento de Tópico Verbal e Não-Verbal.....	48
Gráfico 4 – Comportamento Infantil/Atenção Compartilhada Verbal e Não-Verbal.....	49
Gráfico 5 – Comportamentos Materno/Contato Afetivo.....	50
Gráfico 6 – Comportamentos Infantis /Contato Afetivo.....	51
Gráfico 7 – Empoderamento parental.....	52

LISTA DE ANEXOS

Anexo A – Protocolo para observação da interação/comunicação pais-criança.....	67
Anexo B – Escala de Empoderamento da Família.....	72
Anexo C – <i>Empowerment Questionnaire</i>	73
Anexo D – Autorização autor Carl Dunst.....	74
Anexo E – Tabelas e Gráficos dos resultados.....	77

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice A – Anamnese.....	81
Apêndice B – Questionário para os pais sobre dificuldades e recursos com o filho com TEA.....	85
Apêndice C – Diário de campo	87
Apêndice D – Termo de Confidencialidade.....	88
Apêndice E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	89
Apêndice F – Descrição dos vídeos.....	92

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
1 REFERENCIAL TEÓRICO	18
1.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITUAIS	18
1.2 DESENVOLVIMENTO TÍPICO E DÉFICITS DO TEA	19
1.3 INTERVENÇÃO PRECOCE: MELHORES PRÁTICAS EM TEA E FAMÍLIA	22
1.4 EMPODERAMENTO FAMILIAR	28
2 JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS	31
3 MÉTODO	32
3.1 DELINEAMENTO	32
3.2 VARIÁVEIS	32
3.3 PARTICIPANTES	33
3.4 INSTRUMENTOS	33
3.5 PROCEDIMENTOS E CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	36
3.6 ANÁLISE DOS DADOS	43
4 RESULTADOS	45
4.1 EMPODERAMENTO FAMILIAR	52
5 DISCUSSÃO/CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	54
REFERÊNCIAS	60
ANEXOS	66
APÊNDICES	80

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por déficits nas dimensões sociocomunicativa e comportamental (APA, 2013). Para um melhor desenvolvimento dos sujeitos com TEA, é de consenso a importância de um diagnóstico e de intervenções, ambos iniciados o mais precocemente possível. Dada a heterogeneidade da condição, as intervenções precisam ser direcionadas especificamente para as necessidades de cada indivíduo e consistem na prestação, por parte de uma equipe transdisciplinar, de serviços dirigidos também à família. O objetivo é reduzir ao máximo os efeitos dos fatores de risco apresentados pela criança e fortalecer o sistema familiar.

Hoje a intervenção precoce é encarada como um conjunto de serviços e apoios, que podem ser prestados em diferentes contextos, e que se desenvolvem com base numa relação de parceria com a família, com o objetivo de promover o desenvolvimento das crianças, em idades precoces, com deficiências ou incapacidade, atraso de desenvolvimento ou em risco grave de atraso de desenvolvimento, e de melhorar a sua qualidade de vida, assim como a das suas famílias (TEGETHOF, 2007, p.68).

A Abordagem Centrada na Família teve grande impacto na Intervenção Precoce (IP) (PEREIRA, 2009), influenciando desde a forma de sua implementação até a organização geral das diretrizes. A abordagem que tem foco em toda a família ao invés de exclusivamente na criança, toma relevo a partir do entendimento de que a família é a matriz principal para a promoção do desenvolvimento social e cognitivo da criança. Além dos benefícios diretos à criança, essa abordagem também pode auxiliar os pais não somente no que diz respeito às decisões a serem tomadas em prol do filho, como também às atribuições parentais e parcerias entre família/profissionais.

O processo que os pais vivenciam quando recebem o diagnóstico de TEA é descrito na literatura como influenciando significativamente na estrutura familiar (SCHMIDT, 2012). A partir da orientação dos profissionais, os pais tendem a buscar informações sobre o autismo, assim como intervenções e tratamentos existentes para os seus filhos. A elaboração parental do diagnóstico segundo Bosa e Semensato (2013, p.652) “passa pela interpretação que o casal de pais atribui e constrói acerca deste diagnóstico do filho”, podendo incluir suas crenças acerca dos profissionais que participam deste processo do diagnóstico, assim como também os que participam das terapias e intervenções que a criança venha a fazer, sejam elas clínicas, educacionais ou da saúde. Assim, o processo de elaboração parental do diagnóstico é um dos

fatores mais importantes para a família, pois esse conceito traz a importância do processo que a família passa pós o diagnóstico, envolvendo muito mais do que o conhecimento sobre o transtorno caracterizado, mas sim a participação dos profissionais na orientação dessa família, seja com esclarecimento de dúvidas a respeito do transtorno, nesse caso do TEA, assim como também orientações sobre recursos que podem ser utilizados para um proporcionar um melhor senso de controle à família (SEMENSATO; BOSA; 2013). Na elaboração parental do diagnóstico, o elo principal é o estabelecimento de uma relação entre a família e os profissionais que acompanham a mesma. Desse modo, a forma que for construída essa relação/orientação, pode-se tornar significativo para a criação de uma aliança ou até mesmo gerar um estresse no contexto familiar (SEMENSATO; BOSA; 2013).

Nas décadas de 80 e 90, as orientações dos programas de intervenção precoce para pessoas com TEA eram aplicadas com uma frequência rigorosa, especialmente os programas comportamentais, sendo muitas vezes exigida uma carga horária de superior a 30h semanais (ZACHARY et al., 2011). Atualmente, os estudos mostraram a importância de a família estar envolvida como núcleo principal do processo de intervenção (PEREIRA, 2009), otimizando assim a intervenção com o terapeuta juntamente com o trabalho dos pais dentro do contexto familiar. Segundo Dunst (2000), é importante que as intervenções sejam desenvolvidas por profissionais e pelos próprios pais da criança, para que se tenha um efetivo progresso.

As pesquisas mostraram resultados significativos em intervenções que utilizam abordagens centradas nas famílias para pessoas com TEA (DUNST, 2000; DUNST; TRIVETTE, 2009; FERNANDES, 2009; PEREIRA, 2009). Isso, porque os pais e os próprios profissionais deixaram de delegar a responsabilidade sobre o desenvolvimento dos seus filhos exclusivamente ao encargo dos profissionais, e assumiram, um comportamento proativo no contexto familiar. Começaram também a conhecer melhor e significativamente os métodos de intervenções/ensino e características do transtorno, o que é fundamental para um trabalho expressivo com pessoas com TEA. O termo “empoderamento” então começa a ser visto como um potencial de investimento em diversos estudos que visam o desenvolvimento de pessoas com deficiência (DUNST, 2000). Esse termo é muito utilizado para designar treinamentos, intervenções e programas de capacitação de famílias, para que assim aumente a eficácia dos mesmos em relação ao trabalho para o desenvolvimento do filho com alguma deficiência, conforme relata Araújo:

Empoderar pais significa tirá-los de sua posição passiva, submissa e receptora, e deixá-los em condição não só de discutir e determinar sobre seus problemas e

possíveis soluções, mas também deixá-los em condições de atuar ativamente no processo de transformação social (ARAÚJO, 2011, p. 29).

Portanto, este trabalho justifica-se devido à importância de estudos que descrevam e avaliem o processo de empoderamento familiar, neste caso parental, e o seu impacto na intervenção e desenvolvimento da criança com TEA. Para o campo da educação, é de grande valia estudos que mostrem a importância do envolvimento da família com o filho no processo de intervenção, bem como utilizar o termo empoderamento o qual é pouco utilizado em pesquisas com pessoas com TEA, mais especificamente em estudos nacionais. Assim, o objetivo geral desse estudo foi avaliar os efeitos de uma intervenção baseada na orientação a pais sobre as habilidades comunicativas e interacionais do filho com autismo, assim como verificar as influências dessa intervenção sobre o empoderamento parental.

1 REFERENCIAL TEÓRICO

1.1 Transtorno do Espectro Autista – Aspectos históricos e conceituais

O primeiro estudo sobre o Autismo surgiu na literatura em 1943, quando o médico austríaco Leo Kanner publicou um artigo em que avaliou 11 crianças, as quais tinham como característica principal a "incapacidade para relacionar-se normalmente com as pessoas e as situações" (KANNER, 1943, p.20). Após descrever meticulosamente tais características, concluiu seu estudo afirmando que o autismo se tratava de uma incapacidade inata, ou seja, que já nascia com o sujeito, de estabelecer o contato afetivo habitual e biologicamente previsto com as pessoas.

Após Kanner, o médico vienense Hans Asperger publicou em 1944 "A Psicopatia autista na infância", descrevendo características de um grupo de crianças que atendia em sua clínica particular, cujas limitações situavam-se nas áreas da interação social, comunicação/linguagem e comportamental. Asperger identificava como traço principal, a limitação de suas relações sociais, considerando que toda a personalidade da criança estaria determinada por esta limitação. Asperger publicou em alemão, e suas descobertas foram conhecidas pelo mundo somente cinquenta anos após a publicação original. Na década de 1990, quando a sua obra já tinha sido traduzida para o inglês, a Síndrome de Asperger (SA) foi reconhecida pela comunidade científica internacional como um transtorno do desenvolvimento que possuía uma série de dificuldades muito semelhantes com o autismo de Kanner (SCHMIDT, 2012).

O conceito de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) surgiu no final dos anos 60 decorrido especialmente dos trabalhos do psiquiatra inglês Michael Rutter e de Donald Cohen, mas vem se atualizando constantemente através dos manuais de classificação DSM¹ e CID-10². O Transtorno Global do Desenvolvimento não dizia respeito apenas ao autismo. Sob essa classificação foram descritos diferentes transtornos que tinham em comum as áreas da interação social, comunicação e presença de comportamentos e interesses restritos e repetitivos (APA, 2002). Eram eles: Autismo, Síndrome de Rett, Transtorno ou Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância (TDI) e o Transtorno Global do

¹ O DSM é um manual para profissionais da área da saúde mental que lista diferentes categorias de transtornos mentais e critérios para diagnosticá-los, de acordo com a Associação Americana de Psiquiatria (*Associação Americana de Psiquiatria - APA*).

² A CID-10 fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças

Desenvolvimento sem outra especificação (TGD-SOE). Sobre o Transtorno autista o Manual de Diagnóstico e Estatísticas de Transtornos Mentais, o DSM- IV-TR trazia a definição que “ as características essenciais do transtorno autista consistem na presença de um desenvolvimento comprometido ou acentuadamente anormal da interação social e comunicação e um repertório restrito em atividades e interesses” (2002, p.99).

Em 2013, no DSM-5, denominaram-se os Transtornos do Espectro Autista (TEA), esse termo reconhece que os sujeitos podem ter diferentes níveis de comprometimento dentro do espectro. No DSM-5, o TEA é uma terminologia que reflete um consenso científico de que as cinco patologias previamente separadas (no DSM-IV), podem ser agrupadas em uma única condição (excetuando a síndrome de Rett), com diferentes níveis de gravidade dos sintomas e de apoio (APA,2013). Estudos recentes mostram, por exemplo, que essa condição afeta um em cada 68 norte americanos (CHRISTENSEN et al., 2016); cerca de um em cada 161 europeus (ELSABBAGH et al., 2012; HILL, ZUCKERMAN; FOMBONNE, 2016) e aproximadamente mais de 600 mil brasileiros (PAULA et al., 2011).

Pelo DSM-5 o TEA é caracterizado por dois núcleos seguintes: 1) déficits na comunicação social e interação social e 2) comportamentos restritos repetitivos, interesses e atividades. Ambos os componentes são necessários para o diagnóstico de TEA. Sendo considerado um transtorno do desenvolvimento, a compreensão dessa condição necessita de uma abordagem desenvolvimentista que situe suas diferenças em relação ao desenvolvimento típico (LAMPREIA, 2007). Os estudos dos marcos desenvolvimentais, que hoje têm diferenciado crianças com autismo daquelas sem o transtorno, foram sendo conhecidos inicialmente nas décadas de 1970 e 1980 (STERN, 1977, 1985), através de pesquisas sobre observação de bebês, em especial na área do desenvolvimento sociocomunicativo. Portanto, o reconhecimento dos déficits específicos dos TEA toma relevo quando dimensionados a partir do esperado no desenvolvimento típico.

1.2 Desenvolvimento típico e déficits do TEA

O psicólogo Neozelandês Trevarthen (1974) foi um dos primeiros pesquisadores que reportaram os estudos sobre o desenvolvimento da intersubjetividade e seu aparecimento nos primeiros meses de vida de um bebê. Ele estudou o desenvolvimento dos seis primeiros meses de vida de um bebê, e como se estabelece neste período a comunicação entre mãe e filho. Ele observou que desde os dois meses o bebê já é capaz de mostrar diferenças importantes nas respostas dadas a objetos ou pessoas, pois já exhibe diferentes comportamentos baseando-se no corpo, mãos e face quando em contato com sorrisos e vocalizações de sua mãe. Assim,

também foram observadas as diferentes respostas ofertadas pelas mães aos seus filhos, o que parece ser um estilo de atividade recíproco que é específico da díade (TREVARTHEN, 1974).

No decorrer de seu desenvolvimento as crianças vão adquirindo a capacidade de engajar-se em interações sociais, principalmente as de natureza face-a-face com seus cuidadores, o que caracteriza alguns episódios diádicos, ou seja, somente a criança e seu cuidador (BOSA, 2002b; NOGUEIRA; MOURA, 2007; SCHAFFER, 1996;). Nesses episódios, inicialmente a criança escolhe o foco de sua atenção, conseguindo dirigir-se a pessoa ou ao objeto separadamente, assim caracterizando uma intersubjetividade primária. De forma progressiva, o foco da interação vai mudando e se desloca dos participantes à inclusão de objetos e eventos externos ao ambiente. Assim, começam as primeiras sequências triádicas, ocorrendo a intersubjetividade secundária. Nesse momento, a criança já é capaz de dividir e coordenar sua atenção de forma simultânea para os objetos, eventos e pessoas.

Em seus estudos, Trevarthen (1974) compreendia que a intersubjetividade envolve o reconhecimento e a coordenação de intenções que estão presentes na comunicação entre mãe e bebê. E, para adquirir tal habilidade é necessária a ocorrência simultânea de duas atividades, a primeira é a adoção de um foco de atenção compartilhada (AC) por ambos os parceiros e, segundo, uma concordância quanto à natureza de comunicação entre eles.

Nas crianças com TEA, esses níveis de intersubjetividade não aparecem da mesma forma que no desenvolvimento típico, pois a atenção compartilhada na criança com TEA, já é percebida desde cedo com algumas falhas ou fracassos nas tentativas de comunicação. Segundo Nogueira e Moura:

Tais comportamentos envolvem a capacidade infantil de compartilhar a atenção de um objeto com uma pessoa, seguir a direção do olhar ou o apontar de um adulto dirigido a um objeto e usar gestos não verbais para dirigi-lo a objetos que lhe interessam. Embora as habilidades de atenção conjunta sejam relevantes para o desenvolvimento infantil, ainda não está claro como desde cedo crianças com autismo e seus parceiros sociais fracassam em estabelecer tais comportamentos em interações (2007, p.130).

Em pessoas com TEA, os déficits de atenção compartilhada, definida como o uso de gestos e contato visual para dirigir a atenção de outra pessoa para objetos ou eventos e para si mesmo, a fim de compartilhar experiências interessantes ou prazerosas, são os principais indicadores para uma hipótese de diagnóstica de TEA (MUNDY; NEWELL, 2007).

A AC tem sido um marco do desenvolvimento importante e muito investigado. Ela ocorre a partir do segundo semestre de vida do bebê e tem sido compreendida como um importante preditor da compreensão das intenções comunicativas dos outros, da imitação com inversão de papéis e da linguagem (LAMPREIA, 2007; NOGUEIRA; SEIDL DE MOURA,

2007; TOMASELLO, 1995;). Em suma, os comportamentos da AC refletem na orientação social que os bebês tendem a ter, enquanto estão observando um objeto ou evento, para posteriormente poder compartilhar sua experiência com os outros, o que qualifica uma melhor comunicação.

Na pesquisa de Lavelli e Fogel (2005), foram observadas as mudanças que aconteceram nas interações face-a-face de díades formadas por mãe e bebê ao longo dos três primeiros meses de vida. Os bebês apresentavam no primeiro mês expressões faciais simples para a face da mãe, sem expressão emocional ou sorrisos. Já durante no segundo e terceiro mês, essas expressões se transformavam em sorrisos e expressões faciais com emoção, potencializando a comunicação, bem como a compreensão de estados afetivos. Sendo essas interações e a atenção conjunta/compartilhada, preditores para a comunicação, desenvolvimento cognitivo e interação social da criança, conclui-se que a AC também é um importante indicador precoce do desenvolvimento social de pessoas com autismo. Assim, foram muitos os autores que pesquisaram acerca do desenvolvimento do bebê e os preditores da linguagem.

Um desses autores foi o John Bowlby (1969), o qual pesquisou sobre outro elemento que está presente nos bebês desde os primeiros meses de vida, o contato afetivo. Segundo o autor, a criança está “biologicamente inclinada” para desenvolver vínculos com seus cuidadores devido à sua herança genética. Assim, pelo fato da própria sobrevivência, a criança irá estabelecer e manter proximidade com seus cuidadores, pois ela passará por situações de medo, insegurança, entre outras, e assim irá formando o vínculo afetivo com a pessoa que a cuida. O cuidador, na maioria dos casos a mãe, também está “programada biologicamente” para suprir as necessidades de seu filho, fortificando assim o vínculo. Durante os primeiros dois anos de vida, as vinculações passam por significativas transformações. Bowlby definiu inicialmente duas categorias que se manifestam nas crianças: o comportamento gestual (sorrir, chorar, balbuciar...) e o comportamento de aproximação (agarrar-se, seguir, alcançar...) (1969). Estes comportamentos, são de início indiscriminados, pois podem ser induzidos por qualquer indivíduo nas primeiras semanas (SCHAFFER, 1996). O que realmente une as reações é a função biológica, pois no início todas servem para promover proximidade ao progenitor.

Nas crianças com TEA este contato afetivo inicial, muitas vezes se apresenta de forma não habitual ou pode parecer ausente, pois algumas ações protoimperativas (busca de assistência), compreensão de estados afetivos e comportamentos sociais (afiliativos), naturais aos bebês, não aparecem da mesma forma que no desenvolvimento típico (BOSA, 2002b).

Dessa forma, em crianças com TEA essas ações precisam ser ensinadas e estimuladas com frequência, para que a criança consiga perceber as pessoas e objetos ao seu redor, bem como criar um elo de contato afetivo. Assim, a medida que a criança consegue construir um vínculo de relacionamento, este passa por um processo de transformações que ocorrem simultaneamente com o desenvolvimento cognitivo (SCHAFFER,1996). Com o melhor desenvolvimento dessas áreas, as crianças passam a sofisticar cada vez mais a sua capacidade de se comportar intencionalmente, de planejar suas ações para atingir os seus objetivos e também de entender os sentimentos e objetivos das outras pessoas.

Devido a comunicação ser definida por uma complexa interação entre dois ou mais indivíduos, que envolve processos cognitivos e afetivos (alternância de papéis, percepção, codificação de sinais, etc.), para as crianças com TEA se faz importante a intervenção precoce para atuar nesses principais focos do desenvolvimento infantil e que no autismo apresentam déficits (BOSA, 2002b).

1.3 Intervenção precoce: Melhores práticas em TEA e família

Apesar das descrições de inúmeras possibilidades de intervenção destinadas a promover o desenvolvimento de crianças com autismo, apenas poucas destas têm sido chanceladas pela literatura como realmente efetivas. A decisão dos pais, por uma ou outra possibilidade de intervenção pode resultar em ganhos importantes no desenvolvimento ou inefetividade, a depender da validade científica comprovada dessa escolha. Por essa razão, o governo americano tem utilizado o termo "Melhores práticas" (*Evidence-Based Practices - EBPs*) para descrever intervenções cujos resultados são apoiados por pesquisas empíricas. O Gabinete de Programas de Educação Especial do Departamento de Educação dos Estados Unidos fundou o *The National Professional Developmental Center* (NPDC), para promover a utilização de práticas baseadas em evidência com crianças e jovens com TEA desde os primeiros meses de vida até os 22 anos de idade. Trata-se de uma colaboração entre três centros de excelência em pesquisas com TEA para oferecer recursos e assistência técnica à profissionais, professores e terapeutas que trabalham com jovens com autismo. Anualmente, o NPDC utiliza critérios rigorosos para avaliar e classificar diversas intervenções disponíveis especificamente para pessoas com TEA, conforme as evidências existentes. Em 2014, este trabalho resultou na recomendação de 27 intervenções que se mostraram efetivas quando implementadas de acordo com protocolos sistemáticos.

A única intervenção apresentada no NPDC que possui o foco na família é a *Parent-implemented intervention* (PII). Na PII os pais aplicam as intervenções individualizadas com

seus filhos, com o intuito de aumentar e melhorar diversas habilidades, bem como reduzir comportamentos que estejam interferindo negativamente no desenvolvimento do filho. Para isso, os pais aprendem a realizar as intervenções em casa ou na comunidade, através de um programa estruturado para pais.

Em geral, as intervenções podem ser divididas em dois grupos: desenvolvimentais e comportamentais. Intervenções de desenvolvimento, visam atingir áreas fundamentais dentro do desenvolvimento do indivíduo, ao invés de focar em seus comportamentos observáveis. Os profissionais e família, trabalham focando no interesse ou ação do próprio indivíduo, construindo, assim, de forma mais lenta, um envolvimento, interação, comunicação, afeto e habilidades específicas, tais como o pensamento simbólico ou raciocínio lógico, entre outros. Alguns exemplos de intervenções desenvolvimentais são: *Developmental Intervention Model* (DIR), *Milieu Training*, *Son-rise*, entre outros.

Já, as intervenções comportamentais visam incentivar o comportamento adequado (como vestir-se sozinho, falar com outra pessoa) e desencorajar/extinguir comportamentos inadequados (por exemplo, agressividade com os outros e com si mesmo). Nesse tipo de intervenção os profissionais e família focam na quebra dos comportamentos desejados em tarefas menores, realizáveis, que são ensinados de uma forma bem estruturada. Alguns exemplos de intervenções comportamentais são: O *Applied Behavior Analysis* (ABA), *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (TEACCH), entre outros. Na prática, muitas intervenções incluem ambos os elementos de desenvolvimento e comportamento em seus componentes, assim como o *Modelo Denver* (Play school) que possui princípios desenvolvimentistas com algumas técnicas comportamentais.

É importante salientar, que os estudos mostram que na maioria das vezes os programas são eficazes e ajudam a diminuir a frequência de comportamentos indesejáveis, aumentar o nível de comunicação, bem como realizar intervenções a fim de aumentar a autoestima, autonomia e independência da criança (MELLO, 2005). No entanto, assim como o autismo não é caracterizado como um único sintoma ou comportamento, e sim um conjunto deles, não existe uma abordagem que seja eficiente para todos os casos (ROCHA, 1991).

Além desses programas, muitos modelos de intervenções também tem sido alvo utilizados para ajudar os pais nos manejos com as especificidades do TEA (MARTIN, PEAR, 2009). O Treinamento de pais, é um tipo de intervenção em que os pais são instruídos sobre técnicas de aprendizagem social, visando modificar o relacionamento com seus filhos, diminuir os comportamentos desadaptativos e incentivar os comportamentos pró-sociais de

suas crianças (KAZDIN, 2005; KAZDIN et al., 1997; LABBADIA; CASTRO, 2008). No entanto, é notável o quanto a realidade brasileira apresenta escassez nas propostas estruturadas para treinamentos para pais, sobretudo, in foco, onde há maior possibilidade de acesso aos pais, cuidadores ou responsáveis, por exemplo, nas próprias escolas ou instituições frequentadas pelas crianças. Assim, hoje os estudos apontam a importância de a frequência das intervenções não serem tão acentuadas e sim focar no “empoderamento” dos pais, para que possam trabalhar com essas crianças dentro do contexto familiar, complementando o serviço terapêutico (DUNST, 2000; DUNST; TRIVETTE, 2009).

De acordo com Rappaport, a colaboração família/profissional, a capacidade para promover a capacitação e a responsabilização das famílias, de uma maneira que as torne mais competentes e capazes, “exige o abandono do modelo tradicional de papéis desempenhados pelos profissionais e pelos membros da comunidade nas suas relações recíprocas” (1981, p. 19). As parcerias entre profissionais e família, são valorizadas porque implicam, modificam e passam a convicção de que os parceiros são indivíduos potentes e capazes, que se tornam ainda mais confiantes ao partilharem conhecimento, competências e habilidades, de um modo que todos os participantes saiam beneficiados da relação de colaboração mútua (ALLEN; PETR, 1996; BRUDER, 1996; CORWELL; KORTELAND, 1997). A seguir, um quadro que apresenta modelos de tratamento relacionando-os com paradigma tradicional e atual.

Quadro 1 – Diferentes Abordagens na Conceptualização e na Prática de Trabalho com as Famílias (DUNST, 2000).

(continua)

Paradigma Tradicional	Paradigma Atual
<p><i>Modelos de Tratamento</i></p> <p>Centram-se na remediação de uma perturbação, problema ou de uma doença, ou na sua consequência.</p>	<p><i>Modelos de Promoção</i></p> <p>Centram-se na melhoria e na optimização das competências.</p>

Quadro 1 – Diferentes Abordagens na Conceptualização e na Prática de Trabalho com as Famílias (DUNST, 2000).

(conclusão)

<p><i>Modelos Baseados na Especialidade</i></p> <p>Dependem exclusivamente do conhecimento dos profissionais para resolverem os problemas das famílias.</p>	<p><i>Modelos de Corresponsabilização</i></p> <p>Criam oportunidades para as famílias exercitarem capacidades existentes ou para desenvolver novas competências.</p>
<p><i>Modelos Baseados nos Défices</i></p> <p>Centram-se na correcção dos problemas e pontos fracos das famílias.</p>	<p><i>Modelos Baseado nas Competências</i></p> <p>Reconhecem os pontos fortes das famílias, e apoiam-nas na utilização dessas competências</p>
<p><i>Modelos Baseados nos Serviços</i></p> <p>Definem as práticas baseando-se unicamente nos serviços profissionais</p>	<p><i>Modelos Baseado nos Recursos</i></p> <p>Definem as práticas em termos de uma base ampla de oportunidades e de experiências existentes na comunidade.</p>
<p><i>Modelos Centrados nos Profissionais</i></p> <p>Vêm os profissionais como peritos que determinam quais as necessidades das famílias, ignorando o ponto de vista destas.</p>	<p><i>Modelos Centrados na Família</i></p> <p>Vêm os profissionais como parceiros das famílias, atentos na resposta às preocupações e desejos destas.</p>

Fonte: (Dunst, 2000)

Percebe-se que, antigamente, quando o paradigma tradicional era tido como único, as linhas de atuação não eram centradas na família, assim o profissional era o principal agente e promotor dos benefícios ligados a intervenção e a criança. Em modelos atuais, a família age como núcleo do processo de intervenção, sendo o mais importante promovedor de benefícios para a criança, como parceiros dos profissionais e aquiretores do conhecimento necessário para intervir com os filhos.

As crianças e as famílias estão interligadas fortemente. Assim, intencionalmente ou não, a intervenção junto das crianças tem, quase invariavelmente, um impacto nas famílias, da

mesma forma que a intervenção e o apoio junto das famílias influencia as crianças no seu desenvolvimento. Uma intervenção que envolva e apoie as famílias é, provavelmente, mais influente do que aquela que se centra exclusivamente na criança e o profissional.

Foi feita uma busca pelo portal Periódico CAPES, com os descritores família, intervenção e Autismo para que se pudesse atualizar os estudos na área, porém dentre os poucos achados, a maioria dos artigos somente citavam a importância de a família estar no processo de intervenção, mas não relatavam este processo e seus resultados. Um dos estudos encontrados, e que trouxe uma revisão sobre o tema, foi o de Fernanda Fernandes (2009). Nesse estudo, foi realizado uma revisão de artigos publicados nos anos de 2005 à 2009, em três dos periódicos considerados mais tradicionais em pesquisas com TEA na fase infantil, o *Journal of Autism and Developmental Disorders*, o *Focus on Autism* e o *Other Developmental Disorders and Autism*. Esse estudo revelou que dentre 1.096 artigos publicados referindo essa temática, apenas 5% (39 artigos) incluíram os temas autismo e família. Dentre estes, apenas cinco trabalhos ainda incluíram o processo de intervenção, juntamente com a família de pessoas com TEA. Assim, esses dados mostravam na época sobre a falta de estudos na área, já que é notável a importância do impacto que a família no processo de intervenção e educação da criança com TEA.

A revisão apontou também, que apenas cinco desses 39 trabalhos descreviam ou avaliavam os resultados da participação dos pais em programas terapêuticos. Os estudos de Reed, Osborne e Corness (2007) e Grindle et al (2009) descreveram resultados de programas de intervenção comportamentais em ambiente residencial, baseados na atuação dos pais com respectivamente 27 e 53 participantes. Em ambos estudos, os pais relatavam resultados positivos principalmente nos programas mais extensos. Outras duas pesquisas de Solomon (2008) e Laugeson (2009), envolveram respectivamente 18 e 33 sujeitos, identificando a colaboração dos pais em processos de terapia, com o enfoque na interação e as habilidades sociais. Os resultados descreveram importantes progressos e manejos de áreas de maior interesse da criança. Já a pesquisa de Solomon et al (2007), que teve 68 participantes, descreveu um programa de intervenção residencial diário chamado *FLOORTIME* (GREENSPAN, STANLEY, WIEDER, 2006), com duração entre oito e doze meses, que apresentou resultados positivos, porém o fator do custo elevado foi um complicador do estudo.

Um dos poucos estudos dessa natureza na realidade brasileira, é o de Fernandes et al (2011), o qual teve a proposta de realizar sessões sistemáticas de orientação a mães de sujeitos que eram atendidos semanalmente no serviço de fonoaudiologia e verificar a sistemática dos

resultados, tanto correspondente ao desenvolvimento dos pacientes, como também a qualidade de vida relatada pelas mães. Participaram 26 díades (mães e filhos), as quais atendiam aos critérios de inclusão, que eram ter o diagnóstico de TEA, ter a mãe como acompanhante responsável nos atendimentos, estar em atendimento sistemático no serviço de fonoaudiologia no tempo mínimo de seis meses, não ter interrupção no atendimento superior a uma semana e possuir idade inferior a 11 anos de idade. As crianças foram filmadas em situações de atendimento regular de fonoaudiologia, brincando com o terapeuta. Essas filmagens foram usadas para a coleta de dados do perfil funcional da comunicação e do desempenho sociocognitivo da criança. As entrevistas realizadas foram direcionadas por fonoaudiólogas participantes do estudo. Foram realizadas cinco sessões consecutivas de orientação e a realização das mesmas foram feitas em duplas ou trios de mães, de acordo com os horários de atendimentos e situações simétricas na comunicação das crianças para serem discutidas e compartilhadas. Os vídeos das crianças eram compartilhados com as mães e o objetivo das sessões eram identificar os pontos fortes e fracos de cada criança, situações agradáveis e desagradáveis do dia-a-dia, situações produtivas de comunicação e improdutivas, elementos centrais das situações produtivas e bem-sucedidas, sugestões de possibilidades de ampliação de transferência, elementos das quebras comunicativas, relatos individuais e esclarecimento dúvidas.

Após essas cinco sessões de orientações, foram feitas mais cinco sessões de acompanhamento e continuidade, realizadas no intervalo de três semanas, retomando assuntos que fossem necessários e importantes. Os dados foram analisados por estatística, realizando a comparação a dois momentos da coleta de dados, no que diz respeito ao desempenho das crianças quanto a: número de atos comunicativos por minuto, ocupação do espaço comunicativo, interatividade da comunicação, utilização dos meios comunicativos, intenção comunicativa, imitação, uso de objeto mediador e jogo. A análise de dados de qualidade de vida foi feita por meio do teste de *Tukey*, para verificar a significância das diferenças observadas entre respostas dos diversos domínios analisados. Os resultados, mostraram que os temas mais frequentes abordados foram as dificuldades provocadas por eles, os questionamentos sobre os outros profissionais, adaptação escolar e as dúvidas sobre esse tema. Já os resultados referentes ao número de áreas com progressos identificadas em cada sujeito, mostrou que 96% dos sujeitos apresentaram progresso quanto ao número de interpessoalidade da comunicação.

Na área do desempenho sócio-cognitivo das sete áreas analisadas, 61% dos participantes evoluíram em duas e quatro áreas, apenas um sujeito não apresentou progresso

em nenhum domínio estudado. Mas a conclusão é que 100% dos sujeitos tiveram progressos em alguns aspectos. Na qualidade de vida, houveram diferenças nas respostas das mães, o que levou os autores a perceberem que o instrumento é eficiente na caracterização dos sujeitos e que favorece abordagens mais individualizadas. Os autores concluíram, que o objetivo de orientar as mães no processo de comunicação foi atingido. No entanto, é preciso ter cuidado ao generalizar os resultados, pois o estudo apresenta dados significativos, mas específicos para cada sujeito. Dessa forma, estudos com maior rigor metodológico em que existe um grupo controle também recebendo atendimento fonoaudiológico, mas sem as orientações, poderia ter uma melhor comparação e generalização de dados.

Os estudos relatam que as famílias de pessoas com TEA possuem grande necessidade de intervenções que levem a unidade familiar a ser considerada (BOSA, 2002). Assim, os estudos citados indicam, em sua maioria, a importância de trabalhos que possam auxiliar nas reflexões e práticas de intervenções para crianças com TEA, em que a família seja o principal agente promovedor de benefícios para o desenvolvimento de seus filhos. O conhecimento que a família possui a respeito de como trabalhar no contexto familiar com a criança, depende do profissional que a orienta e também de suas ações a partir do que é recebido. Desse modo, o empoderamento familiar é um fator divisor no que se diz respeito ao progresso que a criança tem quando a família está disposta a trabalhar, tanto quanto o profissional que atende em outros contextos, por isso se faz importante estudos nessa área que envolvam crianças com TEA.

1.4 Empoderamento familiar

O empoderamento é um termo bastante usado nas ciências sociais, e define-se por um processo pelo qual as pessoas ganham domínio e controle sobre suas vidas para conseguirem o que almejam por meio do acesso ao conhecimento, aos recursos e ao desenvolvimento de habilidades (ANARADHA, 2004; SINGH et al., 1995; TURNBULL; TURNBULL, 2001). É um termo muito novo ainda nas pesquisas que envolvem o tema de famílias relacionados a teoria e prática, assim se faz importante discutir sobre o empoderamento de famílias.

No Brasil em 1970, a origem do termo empoderamento remete ao trabalho de Paulo Freire (2005), que propunha a educação como uma forma de desenvolvimento da consciência crítica e conhecimento da própria situação do indivíduo no processo de “empoderamento”, que era desenvolvido em três fases: conscientização, inspiração e libertação. Esse modelo, é baseado numa perspectiva mais filosófica, que influencia no modo de pensar e refletir acerca

do desenvolvimento e da consciência crítica humana pois, como é notável nos estudos experimentais, o empoderamento acontece de uma forma mais sistemática e regulável.

Já, para Staples, o Empoderamento é definido como "a capacidade contínua de grupos ou sujeitos de agirem em seu próprio benefício para alcançar maior controle sobre suas vidas e destinos" (1990, p.30). No caso da família, o intuito é treiná-la para o trabalho com a criança dentro do contexto familiar, e que esses pais se sintam autoconfiantes tanto quando o profissional para essa ação, visando sempre o desenvolvimento da criança com TEA, que quando possui esse apoio dentro do contexto familiar tende a se desenvolver mais rapidamente.

Nos últimos anos, várias pesquisas têm utilizado esse termo, o qual ainda está em construção. Segundo Hur (2006), o processo de empoderamento começa com o surgimento de um conflito social, em que a pessoa passa por várias fases, sendo a primeira a fase de conscientização, a segunda de mobilização e a terceira de maximização e criação de um equilíbrio e uma nova ordem, que têm por objetivo obter o senso de liberdade, pertencimento e fortalecimentos para mudanças construtivas. Segundo o autor, o empoderamento surge a partir do problema e da necessidade de construir subsídios para lidar com determinada dificuldade, sendo necessário um entendimento sobre o contexto e criação de soluções para o conflito. Assim, percebe-se que o tema empoderamento difere de autores para autores, ora ocasionado e construído a partir necessidade e ora constituído em cima do contexto existente, a fim de colaborar para um melhor desenvolvimento seja do sujeito ou da situação envolvida.

No que se trata de relações de família, o termo empoderamento se torna cada vez mais relevante, acompanhando a tendência atual de fortalecer as famílias e seus aspectos positivos e assim ocupa seu espaço de fato nos serviços de apoio às mesmas (NACHSHEN, 2005).

O empoderamento também pode ser um benefício favorável a qualidade de vida da família, pois conforme Roux, Sofronoff e Sanders (2013), "quando um cuidador é bem informado e treinado são esperados menores comprometimentos de saúde mental dele próprio além de benefícios de funcionamento adaptativos do filho" (p. 415). Desse modo, percebe-se o quão positivo é, no contexto da intervenção, a utilização do empoderamento aos pais, os quais adquirem conhecimentos e benefícios em prol do filho e de si mesmos.

Em se tratando de estudos que envolvam empoderamento familiar e TEA, são escassas as pesquisas que promovam a intervenção através do empoderamento e que mostrem a importância de seus resultados. Grande parte das pesquisas existentes, abordam a importância do envolvimento da família com a criança em momentos de intervenção, porém a lacuna que

se apresenta é em pesquisas que usem o empoderamento familiar como agente para intervenções em crianças com TEA.

A revisão de Fernandes (2009), citada no anteriormente, revelou que de 1096 artigos encontrados na temática do autismo, apenas 5% envolviam família e autismo. Desses 5% (39 artigos), apenas 5 envolviam o processo de intervenção de pessoas com TEA e suas famílias (REED; OSBORNE; CORNESS, 2007; GRINDLE et al., 2008; SOLOMON et al., 2007; SOLOMON et al., 2008; LAUGESON et al., 2009). Dois deles descreviam os resultados de programas feitos em casa com atuação parental em intervenção comportamental, resultando em benefícios positivos (REED; OSBORNE; CORNESS, 2007; GRINDLE et al., 2008). Outras duas pesquisas abordaram a colaboração parental no processos de intervenção sobre o desenvolvimento da interação e habilidades sociais, também descrevendo resultados positivos, ou seja, a intervenção resultou no desenvolvimento dessas áreas. (SOLOMON et al., 2008; LAUGESON et al., 2009). A última pesquisa descreveu um programa de intervenção residencial chamado *FLOORTIME* (GREENSPAN, STANLEY, WIEDER, 2006), com uma duração de 8 e 12 meses. Nesse estudo obteve-se bons resultados no tratamento, mas a crítica esteve sobre o custo elevado do programa para a família.

Assim, é importante observar que estas pesquisas não associam o conceito de empoderamento ao processo de intervenção. O termo não é abordado diretamente em nenhuma das pesquisas, tampouco aplicado indiretamente. Portanto, pressupõe-se que um programa de orientação aos pais, em que são direcionadas instruções, discussões e reflexões acerca do desenvolvimento da criança, os mesmos consigam apropriar-se dos objetivos e resultados desse atendimento de maneira ativa e participativa. Em outras palavras, poderíamos considerar que os pais possam ser “empoderados” de conhecimentos importantes para o processo de intervenção com o filho quando envolvidos ativamente na intervenção.

2 JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS

Os estudos sobre intervenção em autismo, em sua maioria, têm focado na aprendizagem por uma díade profissional-criança. Esse modelo de intervenção, tende a centralizar o atendimento nos profissionais, mantendo os pais como coadjuvantes externos deste processo. Porém, entende-se que a maior participação dos pais na promoção do desenvolvimento de seu filho tem sido intensamente discutida (FRANCO, 2015). Os estudos mostram que as intervenções intensivas com crianças com autismo, apesar de inegáveis avanços sobre o desenvolvimento da criança, podem trazer efeitos colaterais para a família, incrementando na maioria das vezes o estresse familiar (JOHNSON, HASTINGS, 2002).

Assim, atualmente pesquisas mostram que o tempo de engajamento dos pais na intervenção está associado aos maiores ganhos no desenvolvimento social dos filhos (DUNST 2002; FERNANDES, 2009; FRANCO, 2015), justificando a tendência das intervenções em conceber os pais como complementando, ou mesmo agindo diretamente sobre os comportamentos dos filhos, intensificando o efeito da intervenção iniciada por terapeutas.

Sendo os pais mais ativos nesse processo, é esperado que estes se apropriem de conhecimentos que confirmam maior senso de controle sobre esse processo, ou seja, façam com que estes sintam-se mais empoderados. Porém, observa-se uma escassez de estudos que associam o empoderamento familiar como uma das influências da intervenção com foco na família.

Desse modo, o objetivo geral desse trabalho visa a avaliar os efeitos de uma intervenção baseada na orientação a pais para favorecer o desenvolvimento de habilidades sociocomunicativas e interacionais do filho com autismo. Para tanto, será implementado e desenvolvido um programa de orientação à família de uma criança com TEA para avaliar a os efeitos dessa intervenção sobre a criança, associando a intervenção ao empoderamento parental.

3 MÉTODO

3.1 Delineamento

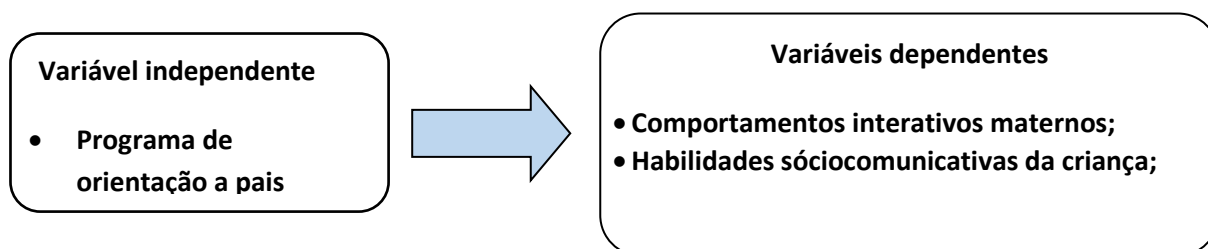
O presente estudo é de natureza interventiva, caracterizando-se como uma pesquisa quase experimental com um delineamento do tipo A-B (SOBRINHO, 2001). Este autor destaca, que este delineamento é bastante utilizado em pesquisas na área da educação especial, pois “a perspectiva experimental de caso único funciona como suporte tanto para a individualização do atendimento, quanto para serem estabelecidos critérios de avaliação individual em Educação Especial e áreas afins” (2001, p.73).

As características principais 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 (SOBRINHO, 2001).

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). A fase de tratamento que é a fase B, caracteriza a introdução da intervenção e sua medida pós intervenção, sendo a avaliação final. Seu nível de eficácia é revelado pela tendência das curvas representadas. Com esses dados, o pesquisador poderá continuar o tratamento, modificá-lo ou simplesmente desistir do procedimento de intervenção (NUNES; SOBRINHO, 2001).

3.2 Variáveis

Para esse estudo foi identificada uma classe de variável independente e duas classes de variáveis dependentes. O programa de orientação a pais funcionou como a variável independente e os comportamentos interativos maternos e as habilidades sócio comunicativas da criança como variáveis dependentes, conforme mostra o diagrama a baixo:



3.3 Participantes

Participaram do estudo a família de uma criança com TEA, composta por pai, mãe e o filho com autismo, escolhidos por conveniência. A irmã do menino (por parte de mãe) não participou por não estar em coabitação com a família. A criança tinha 15 meses de idade quando foi iniciado o estudo, no segundo semestre de 2015, recebendo indicações diagnósticas de que estaria em situação de risco para autismo. Em março de 2016, o diagnóstico de TEA foi formalmente confirmado.

A criança com autismo é filho biológico dos pais. Também foi observado que os pais não apresentavam deficiências, transtornos mentais ou de aprendizagem, fatores estes que poderiam prejudicar a compreensão das informações prestadas durante o programa de orientação a pais, dados esses obtidos na Ficha de Dados Sociodemográficos da Família. Além disso, os pais não recebiam orientações específicas de nenhuma fonte profissional a respeito do manejo para com o filho, mesmo este frequentando um centro de atendimento especializado anteriormente ao início da intervenção.

A escolha da família por conveniência foi feita pelo fato de estarem frequentando há dois meses do início da pesquisa um Centro de atendimento no município de Santa Maria, no qual o filho é atendido semanalmente, sendo que a agente de intervenção é parte da equipe deste centro. A proposta de participarem da pesquisa foi realizada pela agente de intervenção, descrevendo objetivos e procedimentos, de forma ampla. Ao aceitarem participar, a agente da intervenção realizou o repasse do aluno para outra profissional deste mesmo centro, que deu seguimento ao atendimento da criança, enquanto aquela dedicou-se exclusivamente à pesquisa com esta família. A família permanece no atendimento no centro até o presente momento.

É importante destacar que os pais não recebiam nenhuma orientação específica sobre autismo ou como lidar com as dificuldades do filho em casa, conforme respondido na Ficha de Dados Sociodemográficos da família, no item 4: “Identificação de Fontes de Empoderamento”, (Apêndice A). As orientações sobre como auxiliar o desenvolvimento das habilidades sociocomunicativas do filho iniciaram com a intervenção desta pesquisa.

3.4 Instrumentos

1. Ficha de dados sociodemográficos da família

Este instrumento foi construído especificamente para esta pesquisa e é composto por quatro seções: 1) Dados gerais: nome completo, data de nascimento, contato e endereço; 2) Dados do contexto familiar: com questões a respeito de interações dos pais com a criança, rotinas existentes, presença de doenças na família; 3) Características da criança: questões

sobre o período gestacional, doenças ou complicações que a criança teve ou possui no presente momento, questões sobre como se dá o desenvolvimento do filho, características e comportamentos da criança. 4) Identificação de fontes de empoderamento: questões acerca de possível orientação por outros profissionais, identificação de cursos de capacitação. Este instrumento encontra-se no Apêndice A.

2. Diário de campo

O diário é composto por quatro eixos de observação, os quais serão preenchidos pela assistente de pesquisa após cada encontro de orientação com os pais. É composto pelos seguintes eixos: 1) Temas abordados durante os encontros; 2) Orientações específicas dadas aos pais; 3) Dúvidas parentais; e 4) Engajamento dos pais às orientações; esse instrumento servirá utilizado para complementar qualitativamente os dados da intervenção. Este instrumento foi criado especificamente para este estudo e consta no Apêndice C.

3. Family Empowerment Scale (FES) - Versão modificada (KOREN; DECHILLO; FRIESEN,1992)

Esse é um questionário americano (Portland-Oregon) construído para avaliar o empoderamento em famílias cujos filhos têm alguma deficiência. Empoderamento é definido no instrumento como "a capacidade contínua de grupos ou sujeitos de agirem em seu próprio benefício para alcançar maior controle sobre suas vidas e destinos" (STAPLES, 1990, p.30). O questionário foi construído a partir de um enquadre conceitual de empoderamento com base em duas dimensões: 1) níveis de empoderamento e, 2) o modo como o empoderamento é expresso. A primeira inclui três níveis: a família em sua situação imediata, em casa, os serviços utilizados por esta (profissionais que atendem o filho), e a comunidade enquanto legislação que rege esses serviços. A segunda dimensão aborda o modo como o empoderamento é expresso pela família em termos de atitudes (sentimentos e crença parentais), conhecimento (o que a família sabe e pode, potencialmente fazer) e comportamentos (o que faz de fato).

Para a presente pesquisa foi realizado um recorte no instrumento visando captar apenas o empoderamento, especificamente dos pais (por isso utilizaremos o termo "parental"), em sua situação imediata, em casa. Por isso, da primeira dimensão foi utilizado apenas o nível parental do empoderamento, excetuando os níveis dos serviços e comunidade. No segundo nível, o empoderamento parental foi avaliado em suas três formas de expressão: atitudes,

conhecimentos e comportamentos. O enquadre conceitual com as dimensões utilizadas na construção do instrumento encontra-se no Anexo C.

Para sua utilização na presente pesquisa foi empregada a metodologia de tradução, retrotradução e avaliação de equivalência semântica, seguindo os passos propostos por Westermeyer e Janca (1997). O primeiro passo consistiu na tradução da escala FES original do inglês para o português (*forward*) mediante a colaboração de um tradutor bilíngue, o qual é familiarizado com a cultura norte-americana. Em seguida, outro tradutor bilíngue, familiarizado com a cultura brasileira foi cego à versão original da escala e realizou a tradução de retorno do português para o inglês (*backtranslation*). A etapa final consistiu na apreciação formal da equivalência semântica em que foram avaliados os significados geral e referencial dos termos e expressões dos 12 itens da escala. Para o significado geral foi avaliada a alusão que uma palavra ou um conjunto de palavras faz à duas diferentes culturas, e o significado referencial diz respeito à correspondência literal entre as palavras (MATOS et al., 2006). Assim, as duas versões foram comparadas e as possíveis dúvidas dirimidas por um juiz externo. A cópia do modelo da escala FES modificada e traduzida encontra-se no anexo B.

Para a utilização da escala FES na realidade brasileira, foi realizado contato com o seu autor, Carl Dunst, do Instituto Orelena Hawks Puckett em Asheville e Morganton- Carolina do Norte, o qual autorizou o recorte proposto e utilização da escala nesta pesquisa. O autor, em comunicação pessoal, enviou para a pesquisadora o manual da escala FES - Technical Manual for Measuring and Evaluating Family Support Program Quality and Benefits (DUNST, TRIVETTE, HAMBY, 2006b), onde consta o instrumento na íntegra e as orientações sobre sua utilização. O contato foi necessário, pois não conseguíamos encontrar a escala na íntegra em nenhuma busca feita pelas bases de dados ou portais. A autorização do autor encontra-se no anexo E.

4. Roteiro de Entrevista sobre o conhecimento e expectativas dos pais a respeito das habilidades de comunicação do filho com TEA

Esse instrumento foi elaborado para investigar o conhecimento prévio da família e suas expectativas sobre o desenvolvimento do filho, assim como reconhecer através do relato dos pais as habilidades e dificuldades para com o manejo com o filho, sendo estes dados utilizados na construção do plano de orientação à família. Abrange questões sobre o conhecimento e expectativas dos pais sobre o desenvolvimento do filho, suas estratégias para

promoção do desenvolvimento social, rotinas e preferências do filho em casa, entre outras. Esse instrumento encontra-se no Apêndice B.

Optou-se por entrevista semiestruturada em razão das possibilidades que o pesquisador tem através deste instrumento de realizar perguntas que não estejam contempladas, visando informações importantes que possam não ter sido explícitas. Também foi solicitado que o pai e a mãe respondessem a entrevista juntos, dirimindo qualquer dúvida até entrarem em consenso na resposta.

5. Protocolo para observação da interação/comunicação pais-criança

Adaptado do estudo de Bosa e Souza (2007), foi originalmente desenvolvido para pontuação da observação de episódios de interação da díade pais-criança com autismo. Consta na descrição de comportamentos interativos tanto dos pais como da criança. No protocolo original são utilizadas seis categorias para o comportamento materno e quatro para o comportamento infantil, para este estudo foram utilizadas três categorias para pontuação dos comportamentos interativos da mãe e três para pontuação dos comportamentos da criança, além de avaliarmos somente os comportamentos maternos. Quanto aos primeiros o instrumento se divide em: 1) Compartilhamento de tópicos, subdivididos em comportamentos verbal e não-verbal, 2) contato afetivo, e 3) cuidados. Já os comportamentos infantis incluem categorias como: 1) Atenção compartilhada, dividida em comportamentos verbais e não-verbais, 2) contato afetivo e, 3) Reações fisiológicas. Esse instrumento encontra-se no Anexo A.

3.5 Procedimentos e considerações éticas

Os pais foram contatados a fim de participarem voluntariamente deste estudo, adotando os procedimentos éticos previstos pelo comitê de ética local para pesquisas com seres humanos. Cabe ressaltar, que a presente pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria /Pró Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Nº CAAE: 49198115.2.0000.5346. Os procedimentos da pesquisa foram divididos em quatro fases: Acordos Institucionais; Capacitação da assistente de pesquisa; Linha de Base e Orientação/Intervenção.

1) Acordos institucionais: Nessa fase, a pesquisadora entrou em contato com a família. Foram explicados os procedimentos e na sequência, como houve concordância, os pais assinaram o Termo de confidencialidade (APÊNDICE D) e o Termo Consentimento Livre e

Esclarecido – TCLE (APÊNDICE E). Também foi preenchida a ficha de dados sociodemográficos da família e realizada a entrevista semiestruturada com os pais sobre “o conhecimento e expectativas dos pais a respeito das habilidades de comunicação do filho com TEA”. Os pais foram entrevistados juntos em sua casa, sendo que a entrevista aconteceu no primeiro dia de contato com a pesquisadora e assistente com os pais. A entrevista foi conduzida pela pesquisadora e em caso de divergência de opiniões, era solicitado que refletissem mais um pouco sobre a questão até entrarem em um consenso, o que aconteceu somente uma vez. Por fim, a família respondeu a Escala de Empoderamento parental, a qual os dois responderam juntos, em consenso nas respostas, pois preferiram assim.

2) Capacitação da assistente de pesquisa e da pesquisadora: A assistente de pesquisa, é acadêmica do curso de Licenciatura em Música da UFSM, que durante a pesquisa estava cursando o 7º semestre. Complementarmente, atuava como professora em um centro de atendimento para pessoas com TEA e outros transtornos do desenvolvimento como professora titular de educação musical. A pesquisadora é graduada em Educação Especial pela UFSM e trabalha no mesmo centro de atendimento que a assistente, atuando como educadora especial.

Foi combinado com os pais o envio de gravações em vídeo sobre a interação livre com seu filho no ambiente domiciliar. A pesquisadora e a assistente de pesquisa se encontraram para estudar os itens do *Protocolo para Observação da Interação/comunicação Pais-criança*. Depois da primeira parte teórica, em que elas estudaram os componentes e construtos do instrumento e que dirimiram as dúvidas por consenso, foram realizadas análises independente de quatro filmagens, pela assistente e pesquisadora. Para isso, a confiabilidade entre duplas foi testada a partir da seguinte fórmula de “confiabilidade de observadores” (SAMPLIERI, COLADO, LUCIO; 2006):

- Confiabilidade entre duplas:
$$\frac{\text{Número total de acordo entre duplas}}{\text{Número total de unidades de análise observadas}}$$

O índice de concordância entre elas atingiu 75%, e assim, segundo os autores essa é uma taxa aceitável para estudos dessa natureza.

3) Linha de base: Os vídeos utilizados para construção da linha de base compreenderam um terço do total de vídeos da amostra (4 vídeos). Esses vídeos tiveram duas finalidades para a

pesquisa, primeiro colaborar para capacitação da assistente de pesquisa e pesquisadora para o uso do instrumento e segundo para composição da linha de base dos comportamentos da díade antes da intervenção. A partir destes, foram pontuadas as habilidades de comunicação e interação da mãe e da criança. Além dos vídeos, foi aplicada um “Roteiro de Entrevista sobre o conhecimento e expectativas dos pais a respeito das habilidades de comunicação do filho com TEA”, visando a identificar dificuldades e recursos destes com seu filho. Estas duas coletas de dados, foram utilizadas para a construção da linha de base que serviu de apoio para o planejamento das orientações da pesquisadora à família. A finalização da construção da linha de base foi identificada quando houve uma invariância abaixo de 50% dos vídeos analisados.

Cabe ressaltar que o a grade de conteúdos do plano das orientações foi construída a partir dos dados da linha de base e roteiro de entrevista, porém foi sendo modificado semanalmente de acordo com as novas necessidades trazidas pela família (relatadas nos encontros, como por exemplo: birras, dificuldade no sono) e também das práticas avaliadas pelos vídeos disponibilizados, ou seja, a Autoscoopia. Esta metodologia de pesquisa, intitulada Autoscoopia (SADALLA; LAROCCA, 2004) é um procedimento de investigação que objetiva a autoavaliação do sujeito participante por meio da videogravação. A cada encontro de orientação, um trecho de uma cena foi discutido e mostrado para os pais que realizaram sua autoavaliação. Vale ressaltar, que essa metodologia foi selecionada pelo fato de estudos de natureza interventiva como o de, Fernandes et al (2011) e Pereira (2014), terem indicado os efeitos promissores de seus resultados. Assim, o intuito foi de suprir através do programa, as necessidades que a família possui para interagir e se comunicar com o filho.

Para padronização dos vídeos a serem utilizados na avaliação pelo protocolo, os pais receberam algumas orientações logo no primeiro dia de contato com a pesquisadora. Primeiramente, que definissem qual dos dois tomaria frente no manuseio da câmera e qual realizaria a intervenção com a criança, ressaltando que os dois deveriam discutir previamente sobre os assuntos levantados nas orientações com a pesquisadora e sua assistente. Ficou então definido que o pai seria responsável pela filmagem e a mãe faria a intervenção diretamente com o filho. Para a gravação propriamente dita, foi escolhido em comum acordo um local da casa para as gravações (quarto de brinquedos) e deliberados até cinco minutos para duração total de cada vídeo. Também foi orientado, que as filmagens contemplassem claramente as faces e comportamentos proximais e distais dos participantes, de modo a facilitar a análise tanto das expressões faciais, direcionamento do olhar quanto o apontar ou mostrar objetos. As sessões dos episódios filmados foram transcritas para posterior codificação de

comportamentos. A avaliação de cada vídeo se dava a partir do primeiro minuto de gravação, pois este era um período de familiarização da díade com o ambiente e interação, ou seja, um momento de “aquecimento” da díade (SANINI, 2006).

Para a fase de intervenção foram analisados um total de 12 vídeos, que foram disponibilizados pelos pais com frequência semanal. Esses vídeos eram recebidos antes dos encontros presenciais, e a pesquisadora e assistente conseguiam então discutir e preparar aspectos à serem levados para a orientação dos pais no encontro presencial seguinte. Nos encontros, foi realizada a análise por Autoscoopia, sendo feita a discussão juntamente com os pais.

4) Orientação/Intervenção: Nesta etapa, a pesquisadora iniciou o programa de orientação aos pais, a partir dos aspectos identificados durante a Linha de Base (vídeos) e dos dados advindos do “Roteiro de Entrevista sobre o conhecimento e expectativas dos pais a respeito das habilidades de comunicação do filho com TEA”.

Foram iniciados os encontros com os pais na casa dos participantes, configurando o início do programa de orientação. Os encontros tinham a duração de 90 minutos e ocorreram semanalmente durante 3 meses, totalizando 12 encontros. Foram realizados em um local da casa (sala) que foi definido pela pesquisadora e os participantes no primeiro dia de encontro. Após cada encontro, no final da semana (domingos) os pais gravavam um vídeo com situações naturais em que faziam em seu dia a dia, assim como também utilizavam algumas estratégias discutidas nas orientações. Esses vídeos foram pontuados a partir do *Protocolo de Observação*. Ao fim dos doze encontros, todos os vídeos foram avaliados pela díade pesquisadora-assistente.

A orientação envolveu a leitura de textos, discussões sobre métodos e intervenções e a análise dos episódios videogravados, através da autoscoopia. A cada encontro de orientação, um trecho de uma cena foi discutido e mostrado para os pais, que realizaram sua autoavaliação. Os conteúdos que compuseram o programa de orientação foram estabelecidos de forma mista: a priori e a posteriori. Aqueles definidos antes da intervenção, foram identificados na observação dos vídeos gravados durante o período de linha de base (sem intervenção) e através da Entrevista sobre o “conhecimento e expectativas dos pais a respeito das habilidades de comunicação do filho com TEA”. Novos conteúdos a posteriori passaram a fazer parte do programa a partir da identificação da demanda familiar durante os encontros com os pais. A seguir, um quadro dos conteúdos e recursos utilizados no programa, partindo do levantamento das necessidades dos pais para com a criança e também

as estratégias utilizadas, juntamente com o relato dos avanços da avaliação através da Autoscopia.

Quadro 2 – Conteúdos e recursos utilizados no programa.

(continua)

Encontro	Temas	Recursos didáticos
<p>1º (18/09/15)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Histórico do Autismo; • Diferenças entre autismo e asperger; • Interesses idiossincráticos; • Diferencial entre autismo e surdez; 	<ul style="list-style-type: none"> • Histórico do TEA e Marcos do desenvolvimento Texto: - Diretrizes de atenção para reabilitação de pessoas com TEA; • Discussão sobre as dúvidas relacionadas aos textos; • Autoscopia- diminuir a os estímulos visuais do espaço;
<p>2º (25/09/15)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Problemas de comportamentos- Birras; • Problemas no sono; • Automutilação; • Relação do casal, positiva em relação ao desenvolvimento do filho; • Teoria da mente- O que é? 	<ul style="list-style-type: none"> • Problemas de comportamento + Comportamento desafiador grave • Texto: - Cap. Do Livro “ Problemas de comportamento: conceituação e possibilidades de intervenção para pais e professores” – Problemas de comportamento: Implicações no desenvolvimento. • Discussão do texto; • Exemplos de dificuldades de compreensão em função da teoria da mente; • Discussão sobre distúrbios do sono no TEA. • Autoscopia- trabalhar mais o apontar, indicando localização dos objetos;
<p>3º (02/10/15)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Alterações sensoriais e Autismo (Hipersensibilidade para sons e tato); • Dietas em autismo, aumento de peso, irritação; • Objetividade na linguagem para a pessoa com TEA; 	<ul style="list-style-type: none"> • Importância da atenção compartilhada dos 6 aos 12 meses de vida. • Importância de estimular o contato visual nas brincadeiras, utilizando de estratégias • Autoscopia- a criança começou a apontar, explicação sobre atenção compartilhada no vídeo; • Demonstração de atividades utilizando o apontar e escolha entre duas opções; • Solicitação de um diário;

(continuação)

<p>4º (09/10/15)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Orientação visual – Sincronia entre olhares; • Quebra de dieta; • Importância do estímulo precoce; • Medos (inserção em escolinha e uso de medicações) 	<ul style="list-style-type: none"> • Sugestão de atividade com mais engajamento, a qual os pais podem utilizar mais da ludicidade para promover brincadeiras, as quais influenciam significativamente na atenção compartilhada. • Discussão sobre a importância da observação dos comportamentos durante o processo de troca ou aumento de medicação; • Cap. Do Livro “Inclusão :Um guia para educadores” – Uma abordagem funcional para lidar com o comportamento desafiador grave. • Discussão do texto; • Autoscopia- A mãe já se sente mais confiante em lidar com o filho, percebemos o cantar como reforçador positivo;
<p>5º (16/10/15)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Engajamento na interação; • Rotinas, quebra e mudanças na mesma; • Concentração; • No que a disfunção sensorial dificulta a criança; 	<ul style="list-style-type: none"> • Orientação sobre como funciona um ensino mais estruturado e como eles poderiam utilizar adaptações no quarto das atividades, deixando-o com menos estímulo do que possuía. • Importância da antecipação das ações; • Indicação de relato para o médico sobre o “desligamento” (termo que utilizaram) que acontece às vezes ; • Autoscopia- melhor engajamento na atividade realizada, mostrar as peças próximo ao rosto para aumentar contato visual;
<p>6º (23/10/15)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Brincadeira simbólica – o que é importante? 	<ul style="list-style-type: none"> • Texto: BERNERT, D. R. A importância do brincar no desenvolvimento da criança com TEA. In: OMAIRI, C. et al (Org.). Autismo: Perspectivas no dia a dia. Curitiba: Ithala, 2013. Páginas 165-172. • Direcionamento de como os pais podem mostrar e apontar para os objetos da atividade ou brincadeira que estiverem executando e fala sobre a influência da brincadeira simbólica na comunicação; • Autoscopia- aumento de contato visual da criança; Importância de mudar de foco quando um objeto atrapalha no interesse para a interação;

(continuação)

<p>7º (30/10/15)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estilo parental- Intrusividade; • Falta de empatia pelas pessoas-familiares; • Interação espontânea; 	<ul style="list-style-type: none"> • Conversa sobre medicação e orientação médica. • Discussão sobre a imprevisibilidade das ações, como a criança fica mais calma com algo que conhece o início meio e fim; • Orientação para fazerem um álbum ou mostrarem fotos dos parentes mais distantes para que ele comece a reconhecer quando os mesmo os visitam; • Autoscopia- mudança de foco quando há irritação com a atividade, criatividade da mãe;
<p>8º (06/11/15)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Apontar protodeclarativo; • Atividades para estimular o engajamento entre pares; • Programas de televisão; • Comunicação alternativa- O que é? 	<ul style="list-style-type: none"> • Ideias para uma melhor organização da rotina; • Exemplos de comunicação alternativa; • Novamente a discussão sobre brincadeiras mais lúdicas e a constituição da linguagem; • Discussão sobre tempo excessivo em frente à televisão, podendo ser prejudicial; • Autoscopia- melhora na motricidade ampla, maior engajamento da mãe e filho, maior expressão dos sentimentos nas atividades;
<p>9º (13/11/15)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Repertório restrito de atividades; • Mudança de horários do sono; • Balbucios frequentes, como estimular a fala; • Reforço positivo; 	<ul style="list-style-type: none"> • Discussão sobre a importância do estímulo da fala através do balbucio; • A criança despertou um interesse restrito por algumas atividades, discutimos formas de trazer novas experiências e estímulos para ele; • A importância de usar os reforços positivos para as ações espontâneas e dentro do contexto que o menino mostra em alguns momentos; • Autoscopia- mãe achou ruim o vídeo, porém a pesquisadora achou muitos positivos, o que fez com que ela concordasse que está sabendo brincar melhor, mas que é difícil. Tentar aumentar o contato visual;
<p>10º (20/11/15)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Atividades para estimular o desenvolvimento motor 	<ul style="list-style-type: none"> • O que é o Prompt?! Exemplos. • Atividades com circuito, exemplos e

(conclusão)

	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Prompt</i>;; 	<p>direcionamento;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autoscopia- a mãe e a criança tiveram muita atenção compartilhada, a importância da brincadeira lúdica que ela fez e o reflexo na atenção dele e no contato visual; Atividades com instrumentos musicais, muito interesse dele;
<p>11° (27/11/15)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Crise de riso- sinais; • Melhor interação, reflexo do melhor engajamento dos pais; • Teoria da mente- Conseguindo fazer inferências sobre o desenvolvimento do filho; 	<ul style="list-style-type: none"> • Analisando quando e como acontecem as crises, conversar com o médico; • Devolutiva positiva em relação ao empenho dos pais para com as atividades e interações com o filho; • Foi relatado sobre a importância de saberem sobre o déficit na teoria da mente, pois assim conseguem se colocar no lugar do filho para compreender muitos comportamentos; • Autoscopia- brincadeira com tinta muito legal, estímulo do tato e sensibilidade; Mãe utilizou a massinha de modelar no rosto para maior contato visual e teve êxito, muita atenção compartilhada entre a díade; Mãe relatou sobre como se sente mais feliz em ver seu próprio desempenho através dos vídeos e também em saber melhor lidar com seu filho e as situações;
<p>12° (04/12/15)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Modelagem vicária; • Autonomia na alimentação; 	<ul style="list-style-type: none"> • A importância de motivá-lo na alimentação, já que conseguiu sozinho e quando necessário dar o apoio físico; • Como modelar alguns comportamentos; • Autoscopia- nesse vídeo vimos a alimentação com mais autônoma, ele parecia muito motivado e mãe estimulou com bastantes reforços positivos o que fez com que tivessem uma melhor interação naquele momento;

3.6 Análise dos dados

A ficha de dados sociodemográficos da família foi utilizada para caracterizar os participantes da pesquisa. O diário de campo foi utilizado após cada encontro com a família,

pela assistente de pesquisa, para registrar o conteúdo abordado nesses e utilizado para descrever os dados qualitativos da intervenção.

A escala de empoderamento familiar foi utilizada na fase pré intervenção para verificar o nível de empoderamento parental e no momento pós intervenção para ser analisada de forma comparativa nos resultados.

O Roteiro de Entrevista sobre o conhecimento e expectativas dos pais a respeito das habilidades de comunicação do filho com TEA, foi aplicado antes do início das filmagens, sendo estes dados utilizados na construção do programa de orientação à família. Esse instrumento foi transcrito e disponibilizado, juntamente com o áudio aos participantes para que pudessem comparar as informações das duas fontes. Em caso de incongruência, as dúvidas foram dirimidas em consenso pelos participantes e pesquisadores.

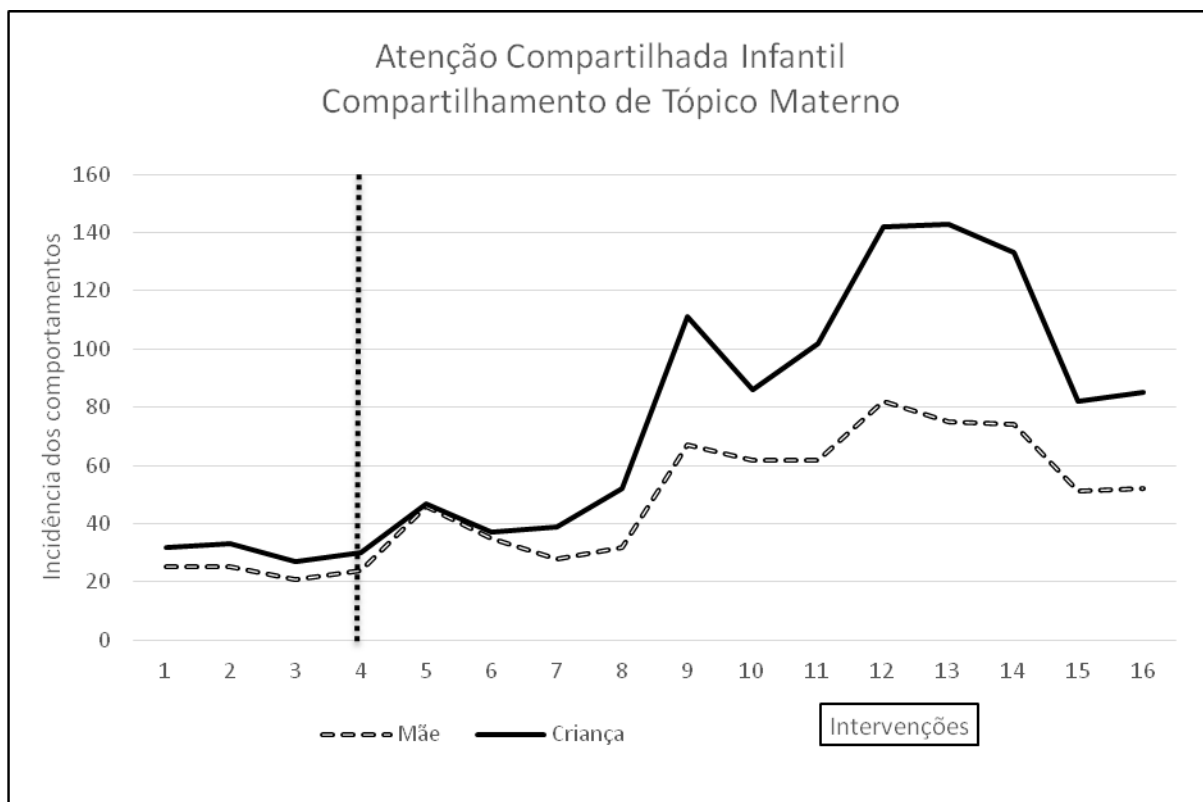
O protocolo observação, foi utilizado primeiramente para familiarização da pesquisadora e assistente com o instrumento, utilizando a taxa de concordância entre observadores, durante o período pré intervenção na linha de base. E posteriormente durante o processo de intervenção, foi utilizado para a codificação de comportamentos dos episódios de interação da díade nas gravações assistidas.

4 RESULTADOS

Primeiramente serão apresentados os efeitos do programa de orientação aos pais sobre os comportamentos maternos e infantis. Em seguida, serão apresentadas as subcategorias de cada tópico observado. Por último será apresentado e discutido o resultado da escala de empoderamento familiar. Os dados e tabelas desses resultados serão encontrados mais detalhadamente no anexo E desse trabalho.

Para a construção dos gráficos a frequência de comportamentos da díade, sendo o compartilhamento de tópico da mãe e a atenção compartilhada da criança, foram somados em cada episódio analisada.

Gráfico 1 – Atenção Compartilhada Infantil/Compartilhamento de tópico Materno

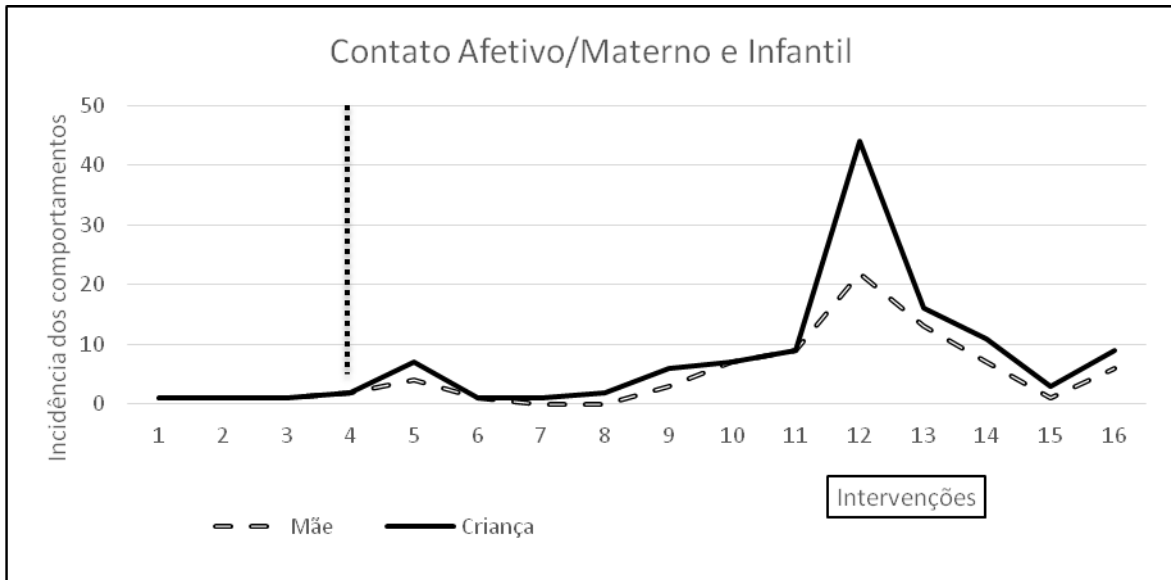


Podemos observar que a frequência dos comportamentos da díade aumentou gradativamente a partir da intervenção (5). Através de inspeção visual, observa-se que a linha ascendente revela os efeitos positivos da intervenção logo após a linha de base (4), mostrando assim a efetividade desse tipo de intervenção sobre o desenvolvimento das habilidades

sociocomunicativas da díade. As descrições detalhadas dos vídeos encontram-se no apêndice F deste trabalho.

Observa-se um aumento significativo na frequência de comportamentos interativos da díade, visualizada no gráfico, entre os episódios 6 a 9 seguido de uma queda entre o episódio 10 e a retomada da ascendência do 11 à 13 e no episódio 16, possivelmente devido ao tipo da atividade executada pela díade. As descrições dos vídeos revelam que nas curvas ascendentes houveram episódios de intensa interação em brincadeiras de caráter mais lúdico, como por exemplo brincadeiras de “esconder a face e dar um susto”, “correr e abraçar a mãe dando um beijo quando ela pede”, “fazer cócegas”, “brincar de carrinho” entre outras ações que envolvem um maior contato visual e uma melhor atenção compartilhada. Outro fato observado é que nas orientações anteriores aos episódios de ascendência no gráfico, a pesquisadora tinha discutido com os pais sobre a importância do brincar lúdico para um melhor estabelecimento de atenção compartilhada com a criança em interação, assim percebemos o reflexo do programa na interação dos pais com o filho e uma consequente maior AC entre a díade.

Na queda do episódio 10, percebe-se através das descrições dos vídeos que a interação entre a díade nesse episódio foi um pouco improdutiva em relação a atividade realizada, pois a mãe tentava motivar a criança com uma bola, a qual ela não estava apresentando interesse, por muito tempo. Assim, podemos perceber que a interação de ambos se torna mais difícil, o filho começa a reclamar muito chorando até que a mãe percebe uma atividade diferente que estava guardada e apresenta para o menino realizar, o qual faz com maior interesse e se acalma.

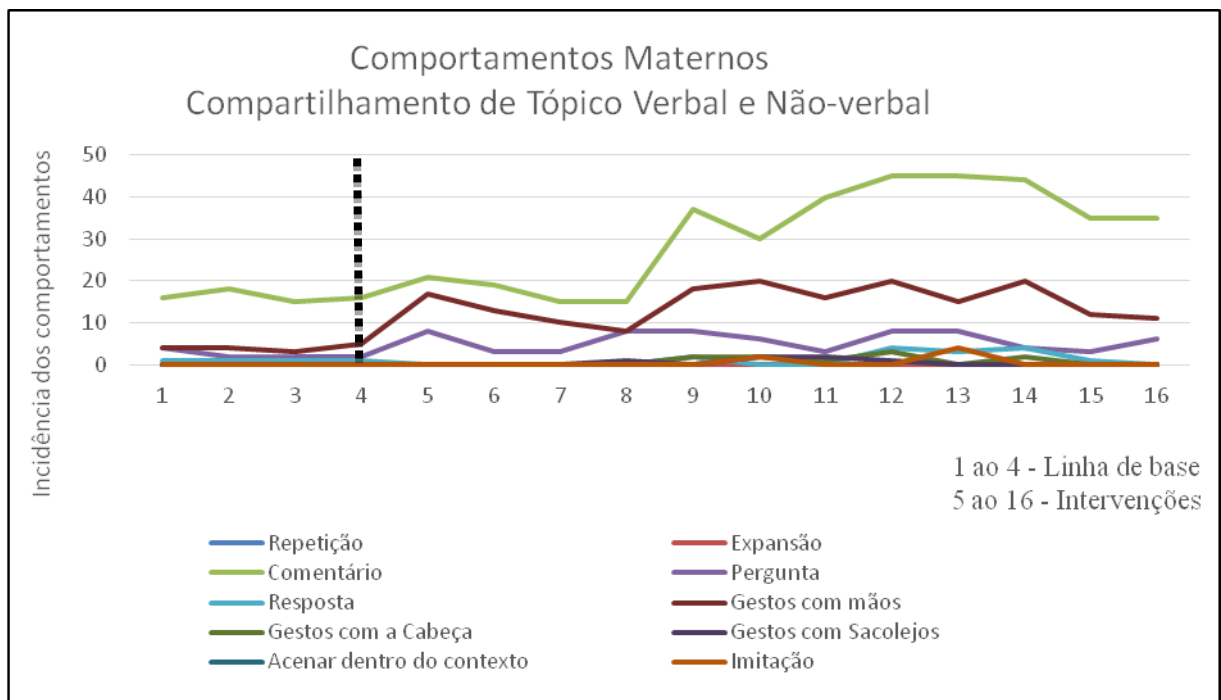
Gráfico 2 - Contato afetivo materno e infantil

Neste segundo gráfico também podemos observar que a linha do gráfico seguiu um curso ascendente e gradativo, e por inspeção visual observa-se que a linha revela os efeitos positivos da intervenção logo após a linha de base. Assim, os comportamentos afetivos da mãe aumentaram de frequência e revelando o efeito positivo da intervenção.

Percebe-se um aumento significativo da frequência de comportamentos de contato afetivo, especialmente entre os episódios 8 e 12, seguindo a tendência igualmente observada no gráfico anterior, sobre atenção compartilhada. Uma possível explicação para essa similaridade é que a atenção compartilhada é didaticamente indissociável do contato afetivo. Por exemplo, nas descrições dos vídeos (apêndice F) podemos observar que aquelas atividades que envolvem mais ludicidade, tais como brincadeiras de faz-de-conta ou que envolvam recompensas de abraços e beijos, a atenção compartilhada aumenta a frequência assim como a do contato afetivo, conforme observável entre os episódios 8 e 12.

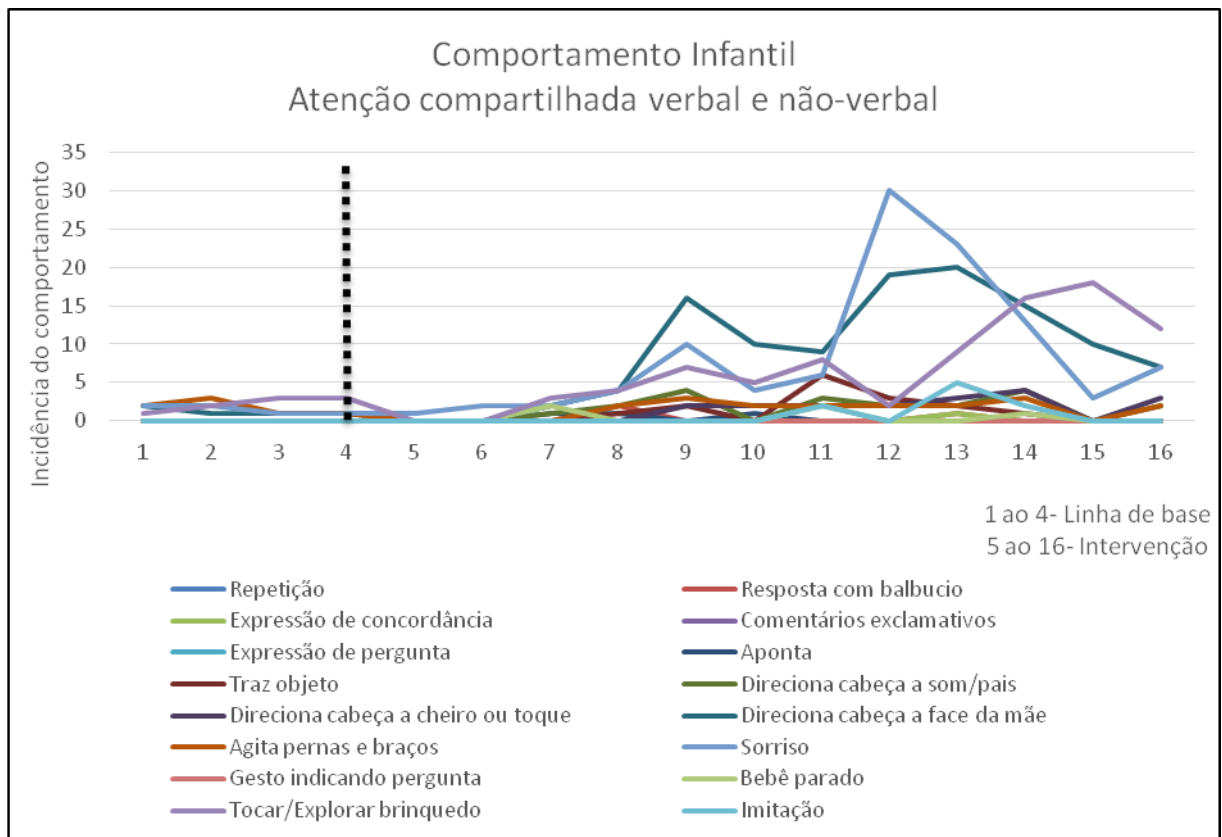
Visando a clarear os efeitos da intervenção sobre cada uma das subcategorias de comportamento, será apresentado em seguida os gráficos de cada uma, separadamente, dos comportamentos maternos e infantis.

Gráfico 3 – Comportamentos Maternos/ Compartilhamento de Tópico Verbal e Não-Verbal



Podemos observar no Gráfico 3, que as subcategorias de Compartilhamento de Tópico Materno que tiveram maior frequência, foram: Comentário, Gestos com as Mãos e Pergunta. De fato, os relatos dos vídeos mostram o quanto a mãe foi desenvolvendo maior engajamento nas brincadeiras interativas com o filho ao longo das intervenções, podendo ser percebido através dos comentários que buscavam motivar e reforçar os comportamentos infantis. Os Gestos com as Mãos, por sua vez, foram utilizados pela mãe para apontar para objetos, direcionando a atenção da criança para esses. A atenção infantil, também foi direcionada utilizando sons de pequenas batidas de mão nos brinquedos, próximo aos objetos compartilhados.

Destaca-se, que esta iniciativa materna resulta, de forma recíproca, nos comportamentos infantis de resposta de atenção compartilhada da criança, observada nos relatos dos vídeos e pontuada nos gráficos, quando o filho responde com um aumento na frequência dos comportamentos de apontar também. As outras subcategorias também tiveram um aumento de frequência, porém não apareceram em todos os episódios de interação da díade.

Gráfico 4 – Comportamento Infantil/ Atenção Compartilhada Verbal e Não-Verbal

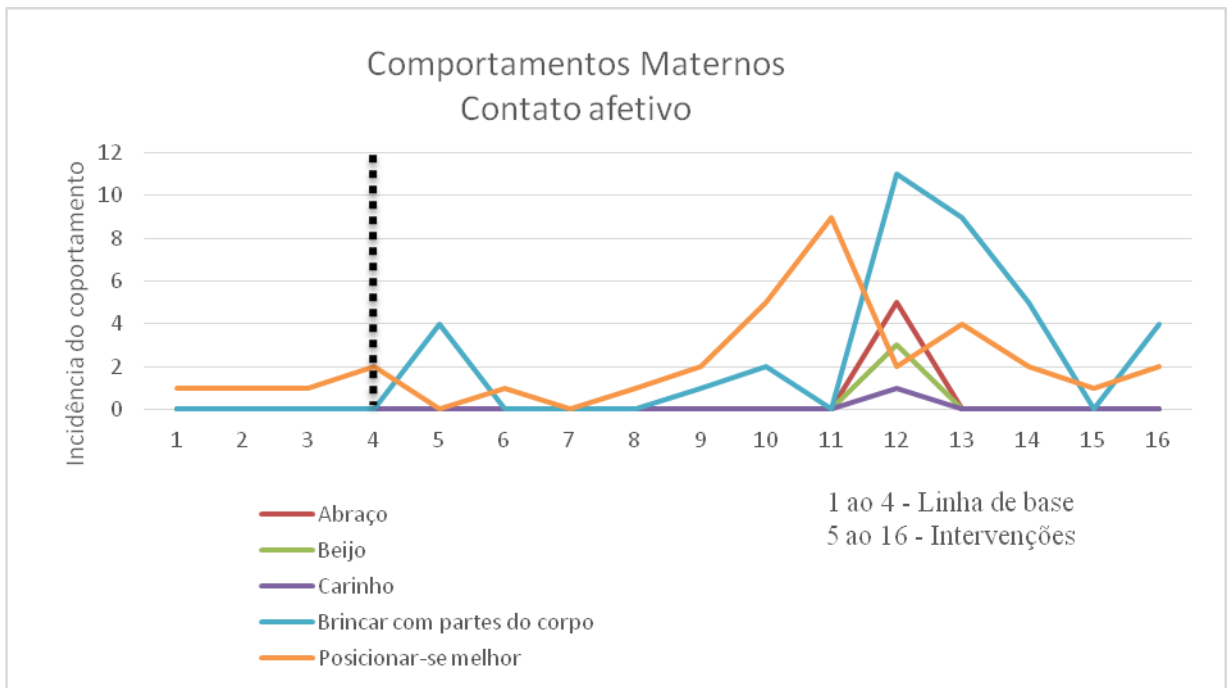
Neste gráfico, a inspeção visual permite identificar a ascendência da linha do gráfico, ocorrendo mais expressivamente a partir do episódio seis. As subcategorias de atenção compartilhada infantil, verbais e não verbais, que apresentaram um aumento maior na frequência foram o Sorriso, Direcionamento da Cabeça à Face da Mãe, Tocar/Explorar o Brinquedo e Agitar de Pernas e Braços. É importante lembrar que todos esses comportamentos são de natureza não verbal, pelo fato da criança não ter linguagem verbal desenvolvida.

A frequência desses comportamentos pode ser compreendida, através da descrição dos vídeos, como acompanhando sincronicamente o tipo de atividade e os recursos lúdicos que a mãe utiliza para brincar com o filho. As brincadeiras que exigem maior desenvolvimento do pensamento simbólico da criança (Ex.: esconder o rosto e aparecer, brincar de “susto”), foram onde o sorriso infantil apareceu com maior frequência, assim como o agito de pernas e braços como sinal de empolgação.

Observou-se também que o modo como a mãe falava com a criança se relacionava ao aumento ou não das respostas de interação entre eles. Quando a mãe utilizava o recurso de maternês (*Motherese*) (KUHL, FERNALD, 1987), ou seja, utilizava uma variação da prosódia e uma simplicidade sintática que se adequava ao nível de habilidades cognitivas e linguísticas

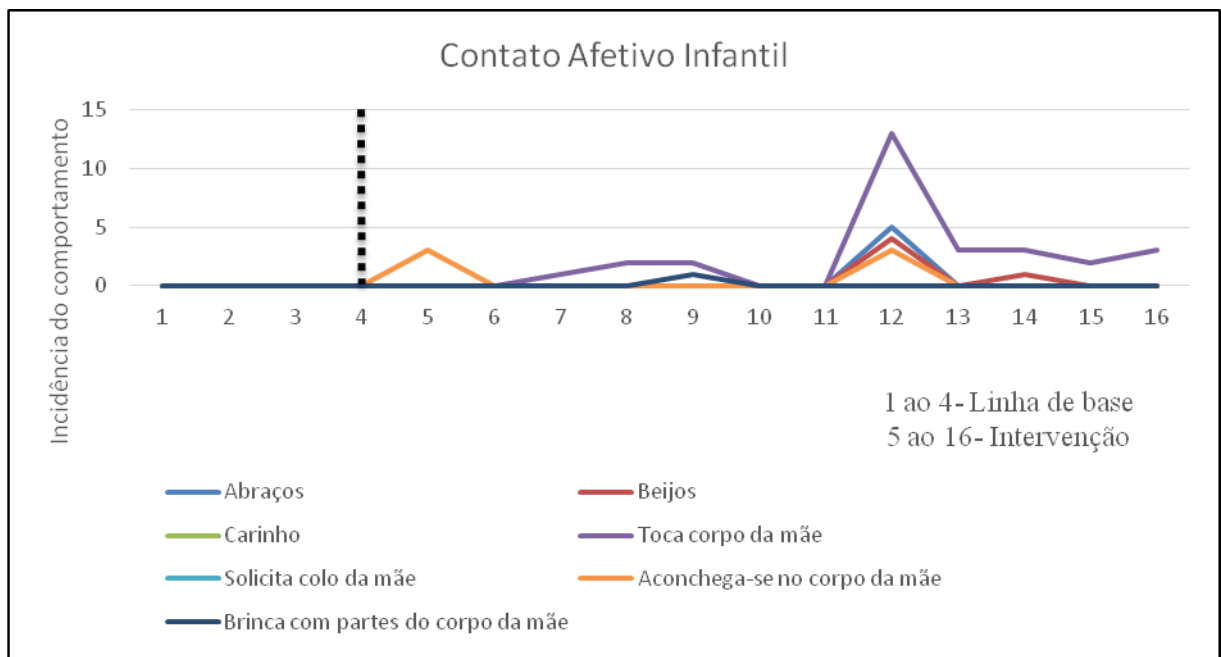
do filho, esta observava o aumento das respostas de respostas deste para sua para a face, o que, de forma recíproca, aumentava o comportamento materno de uso deste recurso. Os outros comportamentos apresentados no gráfico também tiveram um aumento de frequência, porém eles não foram apresentados com a mesma frequência que os anteriores.

Gráfico 5 – Comportamentos Materno/Contato Afetivo



Já, nas subcategorias do contato afetivo materno, observa-se uma oscilação na frequência dos comportamentos, sendo este um fator que pode possivelmente estar associado as atividades realizadas. A ascendência dos comportamentos pode ser observada no episódio 12, dia em que a interação envolveu uma maior troca de beijos e abraços, conforme relatado nas descrições dos vídeos. Especificamente nessas brincadeiras, a mãe pedia beijo, falando para ele “Cadê o beijo da mamãe?” e também apontando para o rosto dela, o que fazia com que aumentasse a interação e o filho retribuía, e os dois comemoravam juntos com abraços..

Nas atividades mais lúdicas, que envolviam brincadeiras de faz de conta, como “dar susto”, “se esconder”, observou-se o aumento dos comportamentos de brincar com as partes do corpo da criança, pois a mãe realizava muitos movimentos durante a brincadeira. Outro comportamento que podemos observar com um gradativo aumento de frequência, é o “posicionar-se melhor”, o qual a mãe foi realizando com mais frequência a partir do episódio 7. Este consistia na mãe se posicionar de forma a permitir a troca de olhares ao nível da criança, colocando-se no mesmo plano que a linha visual do filho, o que facilitou a interação e, conseqüentemente comportamentos, como o de atenção compartilhada.

Gráfico 6 – Comportamentos Infantis /Contato Afetivo

E por último, temos o gráfico do contato afetivo infantil. Por inspeção visual, podemos observar que os itens que tiveram uma maior frequência foram Tocar o Corpo da Mãe e Aconchegar-se no Corpo da Mãe. Percebe-se que quando a mãe utiliza na brincadeira objetos do interesse do filho (por exemplo, a massinha de modelar), esse inicia uma aproximação para tocar a mãe visando a obtenção do objeto ou a manutenção da interação na brincadeira. Um exemplo, é no episódio 12, que aumentou a frequência de beijos, abraços e toque no corpo da mãe, pois a interação se dava a partir de uma brincadeira de vir correndo e atirar-se no colo da mãe. A criança interage muito com a mãe, devido a brincadeira ser do interesse da mesma. Já, os outros comportamentos, não aparecem com tanta intensidade durante todo processo de intervenção.

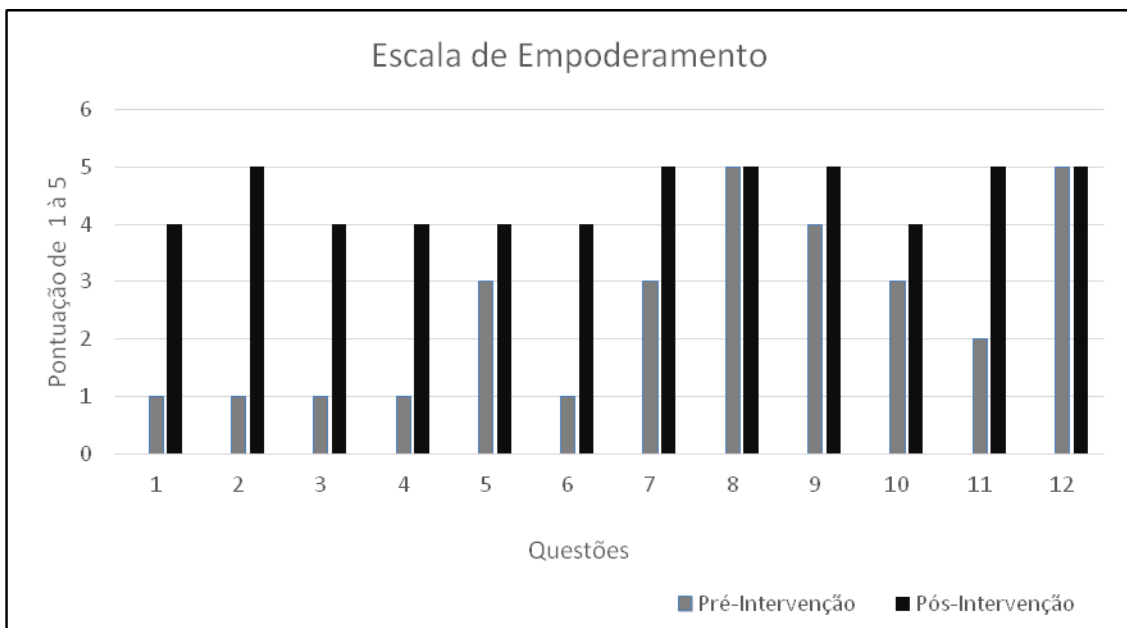
Todos os gráficos apresentados acima estão associados as habilidades sociocomunicativas da criança, e a intervenção se direcionou a isso. Complementar a esses comportamentos, também fez parte do protocolo utilizado para avaliação, a observação dos cuidados maternos e das reações fisiológicas da criança, ambos encontram-se no anexo E deste trabalho. Respectivamente, eles apresentaram detalhes da frequência dos comportamentos de “ajeitar a criança/voltar-se para ela para ajudar” e “sono/cansaço”. Os comportamentos dos cuidados da mãe (ajeitar a criança/voltar-se para ela para ajudar), oscilaram a frequência muitas vezes. Nos primeiros episódios, os comportamentos não apareceram com tanta frequência, mas no decorrer da intervenção, os mesmos foram

umentando, pois, a mãe começou a perceber a importância de redirecionar o filho para a atividade, tendo que muitas vezes então, ajustá-lo de uma melhor forma para que isso acontecesse. Já, as reações fisiológicas da criança (sono e cansaço), foram apresentadas apenas em 3 episódios, os quais influenciaram um pouco na realização da atividade e também na AC da díade em momentos de interação.

4.1 Empoderamento familiar

Os resultados sobre a aplicação da Escala de Empoderamento Familiar (DUNST, TRIVETTE, HAMBY, 2006b) nos momentos pré e pós intervenção, são apresentadas abaixo no gráfico 7.

Gráfico 7 – Empoderamento parental



Percebe-se que, concomitantemente ao desenvolvimento do programa de orientação aos pais, houve um aumento do empoderamento parental, envolvendo a maioria das dimensões mensuradas. Pode-se observar que a dimensão do empoderamento parental que apresentou maior aumento foi a segurança na habilidade parental de ajudar no desenvolvimento do seu filho (questão 2). Não é de surpreender que esta tenha obtido maior aumento, já que reflete diretamente o quanto estes pais se apoderaram das orientações recebidas do agente de intervenção sobre como proceder para auxiliar no desenvolvimento das habilidades sociocomunicativas do filho. Neste sentido, parece evidente que o programa auxiliou estes pais a compreender melhor não somente o desenvolvimento infantil, mas

também como podem auxiliar o filho a desenvolver as habilidades que se mostram deficitárias no autismo.

Especificamente, nas questões 1, 3, 4, 5, 6 e 10 os pais responderam anteriormente à intervenção que as consideravam como “completamente falso” ou “verdadeiro de alguma forma”, ao passo que, ao final da intervenção, consideraram como para “maioritariamente verdadeiro”. Essas questões, envolviam respectivamente perguntas sobre: 1) lidar bem com os problemas que surgem com o filho; 2) saber o que fazer quando surgem os problemas; 3) crença sobre a vida da família estar sobre controle; 4) capacidade de conseguir informações para ajudar a entender melhor o filho; 5) crença de que pode resolver os problemas que surgem com o filho; e 6) saber se quando acontece um problema envolvendo o filho os pais conseguem decidir e executar o que decidiram.

Na questão 7, que envolvia a capacidade de pedir ajuda para lidar com os problemas na família, o aumento após a intervenção foi de “verdadeiro de alguma forma” para “verdade”, mostrando a valorização da orientação recebida e salientando a importância que a família passou a atribuir à possibilidade de solicitar ajuda externa para lidar com seus problemas.

Em suma, conclui-se que o empoderamento parental aumentou quando considerado antes do programa de orientação para o momento pós intervenção, mostrando que, além de resultar em um aumento das habilidades sociocomunicativas, o programa também influencia o empoderamento parental.

5 DISCUSSÃO/CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo desse trabalho foi avaliar os efeitos de uma intervenção baseada na orientação a pais para favorecer o desenvolvimento de habilidades sociocomunicativas do filho com autismo. Foi implementado e desenvolvido um programa de orientação à família de uma criança com TEA e avaliado os efeitos dessa intervenção tanto sobre a criança, como sobre o empoderamento parental. Conclui-se que o programa de orientação a pais teve um efeito positivo sobre as habilidades sociocomunicativas da criança, observado através do aumento na frequência de comportamentos de compartilhamento de tópicos, atenção compartilhada e contatos afetivos entre a díade. Além disso, observou-se que o nível de empoderamento parental mostrou-se maior após a implementação das orientações do que antes delas.

É importante destacar, que a literatura apresenta uma ampla gama de possibilidades de tipos de intervenções centradas nas famílias e programas de orientações a pais, os quais apresentam diferenças conceituais e operacionais bastante distintas. Por exemplo, alguns estudos entendem que a família, para auxiliar no desenvolvimento do filho, necessita essencialmente a aquisição de conhecimento técnico de intervenções, sendo o programa de orientação um ensino destas técnicas (KAZDIN et al., 1997; KAZDIN, 2005; LABBADIA; CASTRO, 2008; MARTIN; PEAR, 2009). Por outro lado, autores que também consideram essencial que a família se aproprie dos conhecimentos técnicos, salientam que somente esses conhecimentos não são suficientes. Para estes, é preciso que os pais se tornem agente ativos do processo de intervenção, sentindo-se parte integrante dela (JONES; PASSEY, 2004; MAHONEY; PERALES, 2011). Este segundo grupo, apesar de não mencionar diretamente o conceito de empoderamento familiar, descreve implicitamente a importância deste na intervenção, não somente para a minimização de custos, mas para a manutenção da intervenção após orientações (DUNST, 2000; FRANCO, 2015).

O modelo de intervenção em autismo utilizado neste estudo, ao considerar o lugar da família como central, atuando não como co-terapeutas de um processo interventivo, mas como pais apropriados de conhecimentos sobre habilidades do desenvolvimento, se propôs a mostrar que o conceito de empoderamento familiar pode e deve fazer parte integrante das medidas de intervenção centrada na família. Assim, além das medidas sobre desenvolvimento de habilidades da criança, as intervenções com foco na família devem incluir instrumentos

que permitam identificar o quanto a família toda se beneficiou daquela intervenção, ou seja, o quanto a intervenção empoderou os pais também.

O programa de orientação a pais foi construído especificamente para este estudo, baseado na metodologia de construção de programas que já foram utilizados em outras pesquisas que têm a família como foco (DUNST; TRIVETTE, 2009; FERNANDES, 2009; PEREIRA, 2009). Foi realizado um trabalho conjunto e colaborativo com a família, em que um planejamento foi estabelecido com base nos conhecimentos e habilidades que aquela família já possuía, para posteriormente serem acrescentados outros conteúdos que emergiam no decorrer do programa. Esta troca, entre o que foi pré-estabelecido e a abertura para a inclusão de novas pautas a serem abordadas nos encontros com os pais, caracterizou a parceria colaborativa deste programa.

Tomou-se por objetivo que os pais pudessem adquirir parâmetros sobre desenvolvimento infantil e autismo de modo a aplicar estratégias personalizadas para seu filho, criadas por eles mesmos. Dunst ressalta que, nas diferentes abordagens existentes na prática do trabalho com famílias o modelo de corresponsabilização é quando “criam oportunidades para as famílias exercitarem capacidades existentes ou para desenvolver novas competências” (2000, p.12), ou seja, possibilitando que a família possa construir estratégias de intervenção para com o filho, os mesmos se sentem mais seguros e capazes de colaborar no desenvolvimento do seu filho. Os estudos de alguns autores (DUNST; 2006a; JONES; PASSEY, 2004), relatam que esta forma de incluir a família implica diretamente na qualidade de vida dos mesmos.

O programa de orientação aos pais, abordou a importância do conhecimento sobre as habilidades sociocomunicativas para o desenvolvimento subsequente da criança, tendo as estratégias utilizadas para desenvolvê-las ficado ao encargo dos pais. Assim sendo, o modo como a mãe interagiu para favorecer o desenvolvimento destes comportamentos, como por exemplo, as iniciativas maternas de atenção compartilhada, envolveram a sensibilidade materna para decidir e determinar qual ação em qual momento teria melhor resposta de interação do filho. Um exemplo é o comportamento de Contato Afetivo de Posicionar-se ao Nível da Criança. A percepção materna, de que deveria “buscar” olhar do filho para conseguir direcionar sua atenção, aparece mais frequentemente a partir do episódio 7. Neste momento, ela passa a provocar um aumento da frequência dos demais comportamentos afetivos entre a díade, como o aumento do toque e brincadeiras da criança envolvendo o corpo da mãe. Esse fato, demonstra o papel que a família, mais especificamente a mãe, ocupou nesta intervenção, seja ele o de identificar o que é importante, dentre as oportunidades existente durante uma

interação, para o desenvolvimento das habilidades sociocomunicativas da criança. Através da orientação recebida pela agente de intervenção, passou a desenvolver suas próprias estratégias para promover-las na interação com o filho.

Esta situação ilustra o que Franco (2015) define como intervenção centrada na família, quando pontua a diferença entre os pais exercerem o papel de “técnicos”, aplicando técnicas aprendidas a priori, ou exercerem o papel de pais ativamente envolvidos na intervenção, quando utilizam estratégias próprias em busca de um fundamento que compreenderam ser importante para o desenvolvimento de seu filho.

Outro ponto que chama a atenção nas interações entre a díade, ilustrada nos vídeos, são as estratégias maternas para iniciar, manter ou aumentar a frequência de trocas entre eles. Algumas vezes ela escolhe um objeto, dentre os existentes no ambiente, especificamente por que ela sabe ser de interesse do filho, e o utiliza para iniciar brincadeiras. O filho responde aproximando-se dela e aumentando frequência de comportamentos de contato afetivo, como o toque no corpo da mãe, engajando-se na interação.

É interessante destacar, que esta estratégia materna foi utilizada sem orientação direta, ou seja, não foi utilizado um comando verbal da mãe para direcionar o comportamento do filho, mas o engajamento proporcionado pelo compartilhamento de interesses. De fato, a literatura é rica em indicar que uma estratégia que tem se mostrado eficiente para engajamento na interação com crianças com autismo é o comportamento do agente de intervenção (nesse caso, a mãe) se mostrar sensível aos interesses da criança, identificar os recursos disponíveis no ambiente e utilizar-se destes para chamar sua atenção, atentando assim para o desenvolvimento de habilidades importantes. Este fundamento é indicado em intervenções de natureza desenvolvimentista, como o *Denver Model* (ROGERS; DAWSON, 2014), o *Play Project* (SOLOMON, 2007) ou o *Son-Rise* (SCHMIDT et al. 2015), em que terapeutas seguem o interesse da criança para utilizá-lo no incremento da interação social.

Em relação ao desenvolvimento das habilidades sociocomunicativas pelos pais, o estudo teve como sujeito uma criança de 1 ano e 3 meses (no início da pesquisa), que a linguagem não estava estabelecida. Com isso, foi necessária a utilização de instrumentos que avaliassem as habilidades em desenvolvimento nessa faixa etária, e que fosse importante no contexto do autismo. Nesse sentido, o programa focou o desenvolvimento das habilidades de Atenção Compartilhada (AC) com uma criança não verbal, tendo assim a intervenção um caráter profilático, ou seja, atuou de maneira preventiva sobre aquelas habilidades que antecedem e compõem a base do desenvolvimento da linguagem, da interação social (TOMASELLO, 2003; ZANON; BACLES; BOSA, 2015) e da capacidade de se colocar no

lugar do outro, ou seja, da teoria da mente (ABREU et al., 2014).O desenvolvimento da atenção compartilhada tem se mostrado uma habilidade extremamente importante nos programas de intervenção em autismo, justamente por esta ser considerada precursora, entre outros, da linguagem (TOMASELLO, 2003). Considerando essa perspectiva teórica, possivelmente as crianças que tenham um melhor desenvolvimento das habilidades sociocomunicativas, terão menos problemas de comportamento, conseguindo se expressar melhor e compreender o que é esperado de situações diferentes que poderão vivenciar. Assim, uma intervenção precoce focada nessas habilidades, levam a obter um melhor prognóstico em termos de desenvolvimento psicossocial (TOMASELLO,2003).

Habilidades como o “apontar”, “direcionar rosto para face da mãe”, “sorrir”, “abraçar” e “tocar corpo da mãe”, foram comportamentos com maior aumento de frequência e, segundo a literatura, constituem-se como comportamentos que envolvem a AC (TREVARTHEN, 1974).

A mãe passou por um processo de construção de conhecimentos acerca do desenvolvimento do filho durante o programa de orientação. Ela iniciou o programa relatando nos encontros sobre a imensa dificuldade no “brincar” com o filho, e por fim nos últimos encontros ela se dizia orgulhosa de si por conseguir ver o próprio desempenho melhorando gradativamente. Ela também relatou nos encontros, que se sentia mais confiante em todos os sentidos, seja de como lidar com o filho, como também com o seu autocontrole diante das situações vivenciadas e que demandam de paciência e reflexão (esses relatos encontram-se no quadro do programa de orientação a pais, encontro 11).

Este fato reflete os resultados da escala de empoderamento familiar no qual os pais mostraram um aumento da segurança na habilidade parental de ajudar no desenvolvimento do seu filho. Assim, percebe-se o quão benéfico pode ser um programa direcionado aos pais ao permitir um melhor entendimento sobre habilidades de desenvolvimento do filho, e, conseqüentemente, contribuir para o seu desenvolvimento. De fato, segundo DUNST (2006a), quanto mais empoderados mais felizes os pais se sentem, e assim, melhor é a qualidade de vida dos mesmos. Roux, Sofronoff e Sanders (2013), também relacionam que o empoderamento parental pode ser um benefício favorável à qualidade de vida da família, pois “quando um cuidador é bem informado e capacitado, são esperados menores comprometimentos de saúde mental dele próprio além de benefícios de funcionamento adaptativos do filho” (p. 415).

Outro ponto percebido nas respostas da escala de empoderamento, foi a melhora na capacidade de pedir ajuda para lidar com os problemas na família. Os pais finalizaram o

programa respondendo como “verdadeiro” para essa questão. Esse fato, além de salientar a importância que a família atribuiu a possibilidade de buscar auxílio/ajuda quando necessário, também pode ser visto como um ato fortificante para as famílias congregarem futuras associações de pais, pois assim poderiam levar o conhecimento uns aos outros, com o intuito de buscar e fornecer ajuda necessária para todos participantes.

A Escala de Empoderamento Familiar (DUNST, TRIVETTE, HAMBY, 2006b) utilizada neste estudo passou pelo processo de retrotradução (*back translation*) e mostrou-se válida para avaliar o empoderamento em situação de intervenção, preenchendo uma lacuna de instrumentos nas pesquisas nacionais. Esta escala é apenas citada por autores, porém não disponibilizada de forma completa, para que outros pesquisadores pudessem utilizá-la (DUNST, 2000; 2002). Assim, o contato direto da autora deste trabalho com o autor da escala foi essencial para obter autorização e o acesso integral à mesma, testando seu uso empiricamente em uma pesquisa nacional. Talvez a ausência de uma versão traduzida deste instrumento pudesse explicar por que a maioria dos estudos nacionais que envolviam diretamente os pais no processo de intervenção (FERNANDES, 2009; PEREIRA, 2009), não mensuravam o empoderamento como parte do processo.

Durante o programa, também foi possível perceber alguns aspectos facilitadores para que o mesmo alcançasse êxito. Um fato relevante e que não foi medido diretamente, mas observado, foi a alta aderência dos pais desde o início ao fim do programa, confirmando presença dos dois em todos os encontros, o engajamento deles para com as orientações da agente de pesquisa, assim como a dedicação à leitura dos textos propostos, retornando com muitas perguntas. Sendo esses fatores, extremamente significativos para a aquisição de conhecimentos sobre o TEA e a identificação de situações onde devem ser trabalhadas técnicas diferentes para o estímulo das habilidades sociocomunicativas. Também se faz necessário relatar que algumas variáveis que não foram medidas, mas que foram observadas, trouxeram benefícios para esta família, possibilitando um suporte social que reflete no apoio conjugal e parental, indiretamente. Assim, todo esse comprometimento com o programa, nos revelam também a necessidade de apoio que os pais apresentavam, pois quando foi ofertado a proposta do programa, eles aceitaram imediatamente e ficaram muito felizes. Assim, também se destaca, a alta demanda de pais por orientação de como lidar com seus filhos e entende-se que quando a orientação é disponibilizada, espera-se um engajamento intensivo que consequentemente gera avanços no desenvolvimento do filho (JONES E PASSEY, 2004).

No que se refere a limitações do estudo, temos que levar em conta a criança estar em intervenção concomitante com essa pesquisa em um centro de atendimento especializado.

Mesmo os pais tendo relatado não receber orientações sobre o desenvolvimento do filho de outra fonte, ainda assim não é possível atribuir o efeito da intervenção exclusivamente à introdução deste programa de orientação a pais.

Considera-se importante também propor na ampliação dos resultados desse estudo, como por exemplo, utilizando orientações a pais em grupos de pais para desenvolvimento de habilidades do filho com TEA. Na orientação em grupo, os pais poderiam se complementar, em termos de estratégias possíveis, além de que somente um agente poderia orientar muitos pais de uma só vez, o que pode ser utilizado em políticas públicas de nosso país.

Por fim, sugere-se que estudos desta natureza possam ser replicados com um número maior de participantes, dando maior confiabilidade aos dados. Assim como também, os dados desse estudo possam ser utilizados para a divulgação dos benefícios em que a intervenção centrada na família pode trazer para o desenvolvimento de pessoas com TEA, e consequentemente aumentar o empoderamento das famílias.

REFERÊNCIAS

ABREU, C. S., CARDOSO-MARTINS, C., BARBOSA, P. G. **A relação entre a atenção compartilhada e a teoria da mente: um estudo longitudinal.** *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 27 (2), 409-414. 2014.

ALLEN, R. I.; PETR, C. G. **Toward developing standards and measurements for family-centered practices in family support programs.** In: SINGER, L. E. P. G. H.; OLSON, A. L. *Redifining support: Innovations in public private partnership.* Baltimore: Paul Brookes, 1996. p. 57-85

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. (DSM-IV).* 4 Ed. Ver. Washington, DC: APA, 2002.

_____. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. (DSM-V).* Washington, 2013. Disponível em: < <http://www.psychiatry.org/practice/dsm/dsm5> > Acesso em: 09 de julho de 2015.

ARAÚJO, R. M. **Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência: pesquisa-ação emancipatória.** Tese de doutorado. Universidade Federal de São Carlos, 2011.

ASPERGER, H. **Die autistischen psychopathen im kindesalter.** *Archiv für Psychiatrie un Nervenkrankheiten*, v.117, 1944. p.76-136.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **DSM-III: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais.** Porto Alegre: Artmed, 1988.

_____. **DSM-IV Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais.** Porto Alegre: Artmed, 1994.

_____. **DSM-IV-TR Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais.** 4 Ed. Rev. Porto Alegre: Artmed, 2003.

ASSUMPÇÃO, M. H.S; SPROVIERI,F.F. **Dinâmica familiar de crianças autistas.** *Arquivos Neuropsiquiatria*, 59 (2-A), 2001. P. 230-237.

BARBOSA, H. F. A. **Análise do recurso a novas tecnologias no ensino de autistas.** Dissertação (Mestrado em Engenharia Informática - Sistemas Gráficos e Multimédia). Instituto Superior de Engenharia do Porto, 2009.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** Lisboa, Portugal: Edições 70, 1977.

_____. **Análise de Conteúdo.** 3. Ed. Lisboa: Edições 70, 2004.

BOSA, C. **Autismo: atuais interpretações para antigas observações.** In: BAPTISTA, C. R; BOSA, C. (Orgs.). **Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção.** Porto Alegre: Artmed, 2002a. p. 21-39.

_____. **Atenção compartilhada e identificação precoce no autismo.** *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2002b, 15(1). p. 77-88.

_____. **Compreendendo a evolução da comunicação do bebê: implicações para a identificação precoce do autismo.** In V. G. Haase, F. O. Ferreira & F. J. Penna (Orgs.). *Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência* (pp. 319-328). Belo Horizonte: Coopmed. 2009.

BOSA, C. A.; SEMENSATO, M. R. A Família das crianças com autismo: Contribuições empíricas e clínicas. In: SCHMIDT, C. (Org). **Autismo, educação e transdisciplinariedade.** Campinas, SP: Papirus, 2013. Série Educação Especial.

BOWLBY, J. Attachment and loss. In: MCWILLIAM, R. A.; BRUDER, M. B. (Ed.). **Rethinking pull-out services in early intervention: A professional resource.** V. 1: Attachment. Londres, Reino Unido: Hogarth Press, 1996. p. 27-48.

CANCINO, M. H. **Transtornos do desenvolvimento e da comunicação: autismo- Estratégias e soluções práticas.** Rio de Janeiro: Wak Editora, 2013. 264 páginas.

CHRISTENSEN, D. et al. **Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network**, 11 sites, United States, 2012. *MMWR Surveillance Summaries*, v. 65, n. 3, p. 1-26, 2016.

CORWELL, J. R.; KORTELAND, C. **The family as a system and a context for early intervention.** In: THURMAN, S. K. et al. (Eds.). *Contexts of early intervention: Systems and settings.* Baltimore: Paul H. Brookes, 1997. p. 93-109.

DUNST, C. J. Revisiting "**Rethinking Early Intervention**". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 2000. p. 95-104.

_____. **Family-centered practices: birth through high school.** *Journal of special education*, 36, 139–147, 2002.

DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M.; HAMBY, D. W. **Family support program quality and parent, family and child benefits.** Winterberry Monograph Series. Asheville, NC: Winterberry Press, 2006a.

_____. **Technical Manuel for Measuring and Evaluating Family Support Program Quality and Benefits.** Winterberry Press Monograph Series, 2006b.

DUNST, C. J; TRIVETTE, C. M. **Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices.** *Journal of Family Social Work*, 12:119–143, 2009

ELSABBAGH, M.; DIVAN, G.; KOH, Y.; KIM, Y. S.; KAUCHALI, S.; MARCÍN, C.; MONTIEL-NAVA, C.; PATEL, V.; PAULA, C. S.; WANG, C; YASAMI, M. T.; FOMBONNE, E. **Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders.** *Autism Research*, v. 5, n. 3, p. 160-179, 2012.

FÁVERO, M. A. B; SANTOS, M. A. **Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão de literatura.** Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 2005, 18(3). p. 358-369.

FERNANDES, F. D. **Famílias com crianças autistas na literatura internacional.** *Revista Soc. Brasileira Fonoaudiologia*, 14(3): 427-32, 2009.

FERNANDES, F. D. M et al. **Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem.** *J. Soc. Bras. Fonoaudiol.*, 23(1): 1-7, 2011.

FRANCO, V. **Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança.** Edições Aloendro, Évora, 2015.

GRINDLE, C.F. et al. **Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism.** *Journal Autism Developmental Disorders*, 39 (1): 42-56, 2009.

GREENSPAN, M.D; STANLEY, I; WIEDER, S. **Engaging Autism:** Using the Floortime Approach to help children relate, communicate, and think. A Merloyd Lawrence Book, USA, p. 1-432, 2006.

HILL, A. P; ZUCKERMAN, K; FOMBONNE, E. **Epidemiology of Autism Spectrum Disorder.** Research, Institute for Development & Disability, Gaines Hall 158, Oregon Health & Science University, 2016.

JOHNSON, E. HASTINGS R, P. **Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioural intervention for young children with autism.** Department of Psychology, University of Southampton, Southampton, UK. Blackwell Science Ltd: *Child Care, Health & Development*, 28, 2, 2002. p. 123–129.

JONES, J; PASSEY, J. **Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problem.** *Journal of Developmental Disabilities*, v.11, n.1, 2004. p. 31-46.

KANNER, L. **Autistic Disturbances of affective contact.** *Nervous Child*, v.2, 1943.

KAZDIN, A. E. **Parent management training:** treatment for oppositional, aggressive, and antisocial behavior in children and adolescents. New York: Oxford University Press, 2005.

KAZDIN, A. E. et al. **Contributions of risk-factor research to developmental psychopathology.** *Clinical Psychology Review*, 17(4), 2005. p. 375-406.

KUHL, P; FERNALD, A; **Acoustic determinants of infant preference for motherese speech.** *Infant behavior and development*- July- September, p. 279-293, 1987.

LABBADIA, E. M.; CASTRO, L. L. **Intervenções para pais de crianças e adolescentes em terapia cognitivo-comportamental.** In: CORDIOLI, A. V. (Ed.). *Psicoterapias: abordagens atuais*. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 745-759.

LAMPREIA, C. **A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo** Estudos da psicologia.. Campinas 24(1) 105-114- 2007.

LAUGESON, E.A. et al. **Parent-assisted social skills training to improve.** Dev. Disord. 39(4), p. 596-606, 2009.

LAVELLI, M., FOGEL, A. **Developmental changes in the relationship between the infant's attention and emotion during early face-to-face communication: The 2-month transition.** Developmental Psychology, 41, 265-280- 2005.

LAVILLE, C.; DIONNE, C. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em Ciências Humanas.** Tradução: Monteiro, H. & Settineri, F. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

LIMA, T. C. S; MIOTO, R. C. T; DALPRÁ, K, R. **A documentação no cotidiano da intervenção dos assistentes sociais: algumas considerações acerca do diário de campo.** Revista Textos & Contextos, Porto Alegre: v. 6, n. 1, jan./jun. 2007. p. 93-104. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/1048/3234>>. Último acesso em 09 de julho de 2015.

MARRONE, G.; PERALES, F. **The role of parentes of children with Donw syndrome and other disabilities in early intervention.** In Jean-Adolphe Rondal, Juan Pereira & Donna Spiker, Neurocognitive Rehabilitation of Donw Syndrome-Early Yeras. Cambridge University Press, pp. 205-223, 2011.

MARTIN, G.; PEAR, J. **Modificação do comportamento: o que é e como fazer.** São Paulo: Roca, 2009.

MATTOS, P. et al. **Apresentação de uma versão em português para o uso no Brasil do Instrumento VAP-SNAP-IV de avaliação de sintomas de transtorno do déficit de atenção/ hiperatividade e sintomas de transtorno desafiador e de oposição.** Rev. Psiquiatria RS, 28 (3): 290-7. Set/Dez 2006.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** Petrópolis: Vozes, 2002.

MUNDY, P., & NEWELL, L. **Attention, joint attention and social cognition.** Current Directions in Psychological Science, 16(5), 269-274, 2007.

NACHSHEN, J. S. **Empowerment and families: Building bridges between parents and professionals, theory and research.** Journal on Developmental Disabilities, 11, 67–75, 2005.

NOGUEIRA S. E.; MOURA M.L. **Intersubjetividade: Perspectivas teóricas e implicações para o desenvolvimento infantil inicial.** Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum 17(2), 2007. p. 128-138.

NUNES SOBRINHO, F. P. **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. **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
- OMS. Organização Mundial de Saúde. **Classificação das doenças mentais da CID 10**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- PAULA, C. S. R.; FOMBONNE, E.; GADIA, C.; TUTCHMAN, R.; ROSANOFF, M. **Autism in Brazil: Perspectives from science and society**. Revista da Associação Médica Brasileira, v.57, n.1, p. 2-5, 2011.
- PELIZZARI, A. et al. **Teoria da aprendizagem significativa segundo Ausubel**. Rev. PEC, Curitiba, v.2, n.1, jul. 2001- jul. 2002. p.37-42.
- PEREIRA, A.P,S; **Práticas Centradas na Família em Intervenção Precoce: Um Estudo Nacional sobre Práticas Profissionais**. Tese de doutorado, Universidade do Minho. Disponível em: < <http://hdl.handle.net/1822/9808> >. Último acesso em 09 de julho de 2015.
- PEREIRA, D. M; **Análise dos efeitos de um plano educacional individualizado no desenvolvimento acadêmico e funcional de um aluno com transtorno do espectro do autismo**. (Dissertação). Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Rio Grande do Norte, 2014. 178 páginas.
- RAPPAPORT, J. **In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention**. American Journal of Community Psychology, 9, 1981. p. 1-25.
- REED P. et al. **Brief report: relative effectiveness of different home-based behavioral approaches to early teaching intervention**. J Autism Dev Disord. 2007;37: 1815-21.
- ROCHA, P.P. **A Saga do autismo**. Lelu: Ed. Rio de Janeiro, 1991. Citado em: < <http://meuartigo.brasile scola.com/psicologia/autismo-possiveis-interações-na-abordagemcognitiva-htm>>. Último acesso em 09 Julho de 2015.
- ROGERS, S. J.; DAWSON, G. **Intervenção precoce em crianças com autismo: modelo Denver para a promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização**. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Ltda, 376 p. 2014.
- ROUX, G.; SOFRONOFF, K.; SANDERS, M.; **A randomized controlled trial of group stepping stones triple P: A mixed-disability trial**. Fam. Proc 52:411-424, 2013.
- SANINI, C. **Comportamentos indicativos de apego em crianças com autismo**. (Dissertação). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2006. 320 p.
- SADALLA, A. M; LAROCCA, P. **Autoscopia: um procedimento de pesquisa e de formação**. Educação e Pesquisa, São Paulo, v.30, n.3, set./dez. 2004. p. 419- 433. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/ep/v30n3/a03v30n3.pdf> >. Último acesso em 09 de julho de 2015.
- SCHMIDT, C. **Transtornos Globais do Desenvolvimento**. In SILUK, Ana Cláudia Pavão

(Org.). Atendimento Educacional Especializado—aee: contribuições para a prática pedagógica. 1ª ed. Santa Maria: Laboratório de pesquisa e documentação—ce. Universidade Federal de Santa Maria, 2012.

SCHMIDT, C; KUBASKI, C; BERTAZZO, J.B; FERREIRA, L. V. **Intervenção precoce e autismo: um relato sobre o Programa Son-Rise**. Psicologia em Revista, Belo Horizonte, v. 21, n. 2, p. 412-428 ago. 2015

SEMENSATO, M. R; BOSA, C. A. **Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico**. Revista Educação Especial | v. 26 | n. 47 | p. 651-664 | set./dez. Santa Maria, 2013.

SHAFFER, H.R. **Social Development**. Ed. Wiley, 1996.

SOLOMON, M et al. The effectiveness of parent-child interaction therapy for families of children on the autism spectrum. **J Autism Dev Disord**. 2008; 38(9): 1767-76.

SOLOMON R, NECHELES J, FERCH C, BRUCKMAN D. **Pilot study of a parent training program for young children with autism: the PLAY Project**. Home Consultation program. Autism. 2007;11(3):205-24.

STAPLES, L. H. **Powerful ideas about empowerment**. Administration in Social Work, 14(2), 29-42; 1990.

STERN, D. N. **The first relationship infant and mother**. Cambridge: Harvard University, 1977.

_____. **The interpersonal world of the child**. A view from psychoanalysis and developmental psychology. New York: Basic Books. 1985

TOMASELLO, M. **Joint attention as social cognition**. In C. Moore & P. J. Dunham (Orgs.), Joint attention. Its origins and role in development (pp.103-130). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum, 1995.

_____. **Origens culturais da aquisição do conhecimento humano** (C. Berliner, Trad.). São Paulo: Martins Fontes, 2003 (Obra original publicada em 1999).

TREVARTHEN C. **Conversations with a twomonth-old**. New Scientist. 2: 230-5, 1974.

WESTERMEYER J, JANCA A. **Language, culture and psychopathology: conceptual and methodological issues**. Transcult Psychiatry, 34(3): 291-311, 1997.

ZACHARY, W. **A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders**. PEDIATRICS Volume 127, Number 5, May 2011.

ZANON, R. B; BACKES, B; BOSA, C. A. **Diferenças conceituais entre resposta e iniciativa de atenção compartilhada**. Revista Psicologia: Teoria e Prática, 17(2), 78- São Paulo, SP, maio-ago. 2015.

ANEXOS

Anexo A

Protocolo para observação da interação/comunicação pais-criança

(Baseado em BOSA, SOUZA, 2007)

COMPORTAMENTOS MATERNOS

I. Compartilhamento de Tópico

Gestos e/ou comportamento verbal usado pelas mães e pelos pais para compartilhar um tópico com seus filhos, engajar a criança em brincadeiras/atividades, além de focalizar a atenção em atividades já iniciadas pela criança, mantendo a interação com esta através de objetos e eventos (Bosa, 1998).

A) Verbal

O comportamento verbal é caracterizado por falas e expressões vocais no sentido de guiar a exploração da criança, chamar a atenção da criança para uma atividade conjunta em andamento ou demonstrar prazer em compartilhar uma atividade conjunta em andamento.

1. Repetição: são verbalizações maternas e paternas que repetem total ou parcialmente qualquer verbalização prévia da criança (ex.: Criança diz: Mamãe. Adulto repete: Mamãe.).

2. Expansão: são atos de completar, elaborar ou transformar qualquer verbalização prévia da criança (ex.: Criança diz: carro. Adulto responde: um carro vermelho.).

3. Comentário (ou sons emitidos pelos pais para brincar, tipo balbucios): consiste em exclamações, comentários expressando surpresa ou aprovação (ex.: “Uau!”, “Oh!” ou “Opa!”); identificação de objetos, eventos, pessoas (ex.: “É um carrinho.”), localização de objetos (ex.: “Ó, meu filho, está aqui o carrinho, ao teu lado”); descrição de ações, características de objetos, pessoas (ex.: “A boneca está caindo.” ou “O carrinho é amarelo e bem grande.”); expressões de estados mentais maternos e paternos ou de outrem como emoções, sensações ou intenções (ex.: “Isso dói.”, “Gostei desse bolo.”, “Ele está triste.”).

4. Pergunta: as perguntas incluem pergunta simples (ex.: “Cadê o nenê bonito da mãe?”); pergunta com resposta, ou seja, quando a mãe ou o pai faz uma pergunta e fornece uma resposta concomitante (ex.: “O que o nenê está fazendo? Tomando suco?”); pergunta

com confirmação, ou seja, quando a mãe ou o pai faz uma pergunta que envolve confirmação por parte da criança, restringindo a resposta da criança a um “sim” ou “não” (ex.: “Depois nós vamos para o parque, certo?”; “Isso é muito chato, não é?”); ou, ainda, pergunta-convite (ex.: “Vamos fazer uma casinha?”).

5. Resposta: mãe ou pai responde à pergunta/informação/convite da criança (Ex.: Criança diz: “Papai quer papá?”. Pai responde: “Quero sim.”)

B) Não verbal

O comportamento não verbal é caracterizado por gestos com as mãos, com a cabeça ou restante do corpo, no sentido de guiar a exploração da criança, chamar a atenção da criança para uma atividade conjunta em andamento ou demonstrar prazer em compartilhar uma atividade conjunta em andamento.

1. Gestos com as mãos: mãe ou pai apontam ou tocam determinado objeto, fazendo barulho ou tocando corpo da criança com intuito semelhante ao de apontar, mãe ou pai agitam dedos, ou tocam brinquedos com sons, fazendo barulho, ou tocando o corpo da criança (ex.: Criança está procurando a boneca que caiu de sua mão, e a mãe faz barulho com seus dedos na boneca para auxiliar a criança a encontrar o brinquedo.).

2. Gestos com a cabeça: mãe ou pai agita a cabeça no contexto da brincadeira (ex.: brincadeira de mexer a cabeça, tocando a barriga da criança); ou gesto de movimentar a cabeça de forma afirmativa que, em geral, acompanha uma pergunta-convite (ex.: Adulto pergunta à criança “Vamos bater perninhas?”, assentindo com a cabeça); gesto negativo com a cabeça, em contexto de brincadeira que, em geral, acompanha uma verbalização (ex.: pais comentam que a criança não quer fazer algo: “Não quer pegar esse brinquedo? Não quer?”, meneando a cabeça.).

3. Gestos e sacolejos: são gestos e sacolejos com o corpo, isto é, mãe ou pai mexem com o corpo da criança no contexto da brincadeira (ex: pais brincam de dançar com a criança).

4. Acenar, desde que no contexto da brincadeira: pais brincam de dar “tchau” e acenar com a mão junto com a criança, sem que alguém vá realmente sair (ex: dar “tchau” de brincadeira para a boneca).

5. Imitação: pais fazem gesto ou brincadeira que a criança fez antes (ex: pais imitam a criança, batendo palmas).

II. Contato afetivo

1. Abraço.
2. Beijos.
3. Carinhos (afagos, passar a mão na cabeça da criança).
4. Brincar com partes do corpo da criança (sacudindo ou mexendo partes do corpo da criança como, por exemplo com “mordidinhas” e cócegas).
5. Mãe/Pai se posiciona para melhor brincar com a criança.

III. Cuidados

1. Ajeitar criança: ajeitar o corpo da criança, para maior conforto da mesma, ou ajeitar posicionando junto alguma almofada para criança ficar seguramente apoiada;
2. Voltar-se para a criança em caso de ajuda: voltar a atenção para a criança em caso de tosse, espirro, necessidade de auxílio para ser direcionada quando a criança se locomove, avisos sobre o que há em sua frente para que ela não se bata ou se machuque, ou outra atitude que exija cuidado.

COMPORTAMENTOS INFANTIS

VII. Atenção compartilhada

A atenção compartilhada é caracterizada por comportamentos verbais e não verbais da criança com o objetivo de: a) iniciar uma atividade/brincadeira, b) compartilhar interesses e descobertas com os pais, ou de c) responder aos estímulos dos pais.

A) Verbal

1. Repetição: a criança vocaliza uma palavra ou balbúcio que mãe ou pai antes disseram (ex.: bebê repete com balbúcio: “mamã”, verbalização anterior da mãe: “mamã”).
2. Resposta com balbúcio: a criança responde a alguma pergunta dos pais com balbúcio (ex.: mãe pergunta à criança “Onde é que tá o nenê?”. Criança responde “Ããã”).
3. Expressão de concordância: criança mostra concordância com pergunta ou gesto anterior do adulto (ex.: Mãe pergunta se a criança quer pegar o chocalho e bebê vocaliza: “É.”, “Sim.”, “Tá.”).
4. Comentários exclamativos: bebê faz exclamação frente a algum evento que o surpreende (ex.: Bebê deixa cair o brinquedo e vocaliza: “Oh!”, “Opa!”).
5. Expressão que indica pergunta: o bebê não entende algo e pergunta (Bebê vocaliza: “Ããã?”).

B) Não verbal

1. Aponta: o bebê aponta para algum objeto ou evento, querendo compartilhá-lo com os pais (no contexto da brincadeira).
2. Trazer objeto: o bebê traz (empurrando, jogando ou entregando) um objeto para o campo visual e/ou exploratório dos pais com o intuito de mostrá-lo, compartilhá-lo.
3. Direciona cabeça a som/pais: a criança direciona cabeça e/ou corpo em resposta a algum som (voz dos pais, som de objetos);
4. Direciona cabeça a cheiro ou toque: a criança direciona cabeça e/ou corpo em resposta a algum cheiro ou toque (ex.: toque dos pais, cheiro de alguma comida aberta por eles).
5. Direciona cabeça à face dos pais: a criança se dirige especialmente para a face dos pais, voltando o seu rosto para o dos pais.
6. Agita pernas e braços: agita os membros em resposta à estimulação dos pais (ex.: pai dá “mordidinhas” na barriga da filha e ela agita as pernas de satisfação).
7. Sorriso: o bebê sorri em resposta à estimulação dos pais ou como iniciativa de interação.

8. Gesto indicando pergunta: a criança utiliza um gesto para realizar uma pergunta no contexto da brincadeira (ex.: brinca de esconder algum objeto com o adulto e faz com as mãos o gesto que significa “Onde está?” - “Cadê?”).

9. Bebê parado: o bebê fica parado, prestando atenção a algum som ou voz.

10. Tocar/explorar brinquedo: o bebê toca e explora brinquedo oferecido pelos pais.

11. Imitação: a criança imita algum comportamento dos pais (ex.: criança ouve a mãe tocando o xilofone e começa a fazer o mesmo com o brinquedo).

VIII. Contato afetivo

1. Abraço;

2. Beijos;

3. Carinhos;

4. Toca corpo da mãe/pai.

5. Solicita colo da mãe/pai;

6. Aconchega-se no corpo da mãe/pai.

7. Brinca com partes do corpo da mãe/pai (ex.: mordidinhas, cócegas).

X. Reações fisiológicas

1. Sono/cansaço: a criança mostra-se cansada, sonolenta ou até chorosa.

Anexo B

Anexo C

Anexo D

Cópia do e-mail de autorização do autor Carl Dunst

25/05/2016

Imprimir

Assunto: Enc: RE: Help

De: jéssica jaíne marques de oliveira jaíne marques de oliveira (jessica.jaine@yahoo.com.br)

Para: danielendeza@gmail.com;

Data: Quarta-feira, 2 de Setembro de 2015 23:48

[Enviado do Yahoo Mail no Android](#)

De: "Carl Dunst" <cjd@puckett.org>
Data: 10:04 Dom, 19 de abr de AM
Assunto: RE: Help

Jessica,

The attached includes many but not all of the scales we have developed. If there are ones in particular that are not in the manual, let me know and I will see if I can locate them.

Obrigado,

Carl

From: jéssica jaíne marques de oliveira jaíne marques de oliveira [mailto:jessica.jaine@yahoo.com.br]
Sent: Sunday, April 19, 2015 8:43 AM
To: cdunst@puckett.org
Subject: Help

Hello Mr. Dunst

My name is Jessica Jaine Marques de Oliveira. I am Master's course student of the Federal University of Santa Maria-RS / Brazil. I'm doing my master's project and plan to research on family and autism. I will use an experimental period study and plan to guide a family that received the diagnosis recently in how to work with the child at home. I want to evaluate my education to these parents and also further assess their confidence in applying the knowledge that has been passed, but also assess whether the child had better results. Read your articles and rating scales for families, have not been published. I would love to have access to them if you can help me in some way so that I can strengthen my work with these assessments. I will use your articles as a reference to show the importance of parents in the intervention within the family context, but would love to scales that subsidize me to assess the reliability of my study. If you can help me. I await a return. Excuse me for my English.

25/05/2016

Imprimir

A big hug.

Att,

Jéssica Jaíne

Educadora Especial

Mestranda em Educação - LP3- Educação Especial e Autismo - Universidade Federal de Santa Maria

Curriculo Lattes: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4347107D7>

55 91659194

Anexos

- TechManual.pdf (1,42 MB)

Em Quinta-feira, 10 de Setembro de 2015 8:57, Carl Dunst <cjd@puckett.org> escreveu:

Yes, please do.

From: jéssica jaíne marques de oliveira jaíne marques de oliveira [mailto:jessica.jaine@yahoo.com.br]
Sent: Thursday, September 10, 2015 7:55 AM
To: Carl Dunst
Subject: Dear Mr. Dunst

Dear Mr. Dunst,

I read the material you sent me and would like to use the Familiar Empowerment Scale in my research. Could you allow its translation to Portuguese and application in our study?
Thank you for your attention,

Regards.

Jéssica Jaíne

Educadora Especial

Mestranda em Educação - LP3- Educação Especial e Autismo - Universidade Federal de Santa Maria

Curriculo Lattes: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4347107D7>

55 91659194

Anexo E

Tabelas e gráficos dos resultados.

Comportamentos Maternos

Compartilhamento de Tópico Verbal e Não Verbal

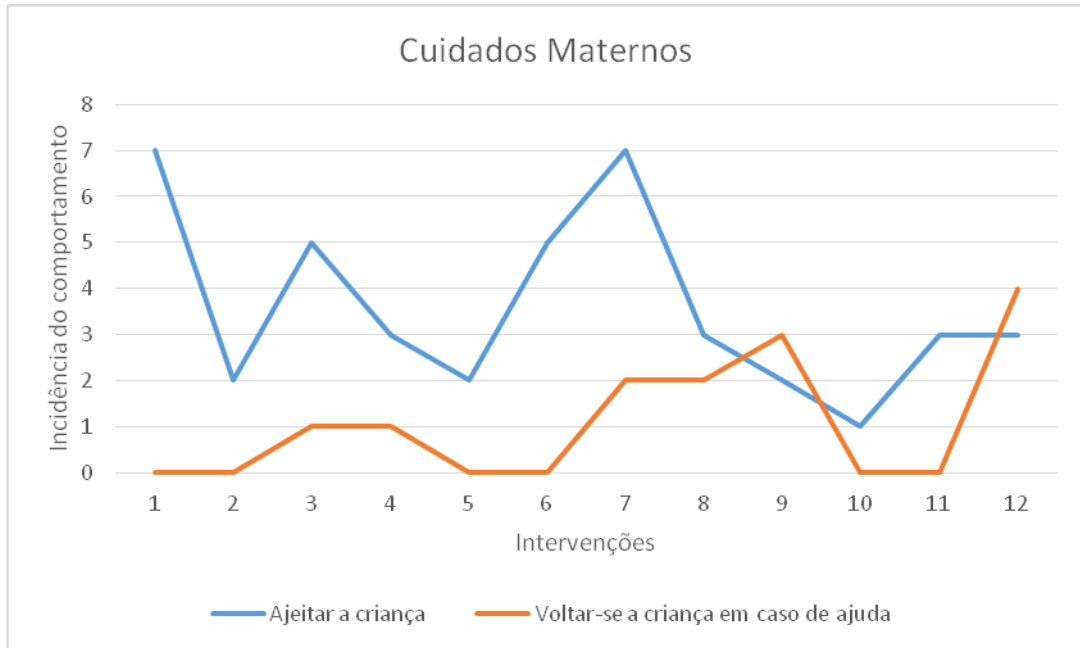
Intervenção		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Compartilhamento de Tópico Materno																	
VERBAL																	
	Repetição	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Expansão	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Comentário	16	18	15	16	21	19	15	15	37	30	40	45	45	44	35	35
	Pergunta	4	2	2	2	8	3	3	8	8	6	3	8	8	4	3	6
	Resposta	1	1	1	1	0	0	0	0	2	0	0	4	3	4	1	0
NÃO VERBAL																	
	Gestos com mãos	4	4	3	5	17	13	10	8	18	20	16	20	15	20	12	11
	Gestos com a Cabeça	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	1	3	0	2	0	0
	Gestos com Sacolejos	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2	2	1	0	0	0	0
	Acenar dentro do contexto	0	0	0	0	0	0	0	0				1				
	Imitação	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	4	0	0	0

Contato Afetivo Materno

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Abrço	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0
Beijo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0
Carinho	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0
Brincar com partes do corpo	0	0	0	0	4	0	0	0	1	2	0	11	9	5	0	4
Posicionar-se melhor	1	1	1	2	0	1	0	1	2	5	9	2	4	2	1	2

Cuidados Maternos

Intervenção		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Cuidados Maternos													
	Ajeitar a criança	7	2	5	3	2	5	7	3	2	1	3	3
	Voltar-se a criança em caso de ajuda	0	0	1	1	0	0	2	2	3	0	0	4



Comportamentos Infantis

Atenção Compartilhada Verbal e não verbal

Intervenção		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Compartilhamento de Tópico Infantil																	
VERBAL																	
	Repetição	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Resposta com balbucio	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	1	0	0	0
	Expressão de concordância	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
	Comentários exclamativos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Expressão de pergunta	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NÃO VERBAL																	
	Aponta	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0
	Traz objeto	0	0	0	0	0	0	0	1	2	0	6	3	2	1	0	0
	Direciona cabeça a som/pais	0	0	0	0	0	0	1	2	4	0	3	2	2	4	0	2
	Direciona cabeça a cheiro ou toque	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	2	2	3	4	0	3
	Direciona cabeça a face da mãe	2	1	1	1	0	0	2	4	16	10	9	19	20	15	10	7
	Agita pernas e braços	2	3	1	1	0	0	0	2	3	2	2	2	2	3	0	2
	Sorriso	2	2	1	1	1	2	2	4	10	4	6	30	23	13	3	7
	Gesto indicando pergunta	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Bebê parado	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0	0	1	0	0
	Tocar/Explorar brinquedo	1	2	3	3	0	0	3	4	7	5	8	2	9	16	18	12
	Imitação	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	5	2	0	0

Contato Afetivo Infantil

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Abrços	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0
Beijos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0	1	0	0
Carinho	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Toca corpo da mãe	0	0	0	0	0	0	1	2	2	0	0	13	3	3	2	3
Solicita colo da mãe	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Aconchega-se no corpo da mãe	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0
Brinca com partes do corpo da mãe	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0

Reações fisiológicas Infantis

Intervenção		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Reações fisiológicas													
	Sono/cansaço	3	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0



APÊNDICES

Apêndice A

FICHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DA FAMÍLIA

CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA - ANAMNESE

DADOS GERAIS

Nome da criança: _____

Data de nascimento: _____ Sexo: (M) (F)

Endereço completo: _____

Responsável: _____

Grau de parentesco com a criança: _____

Telefone (s) para contato: _____

E-mail: _____

CONTEXTO FAMILIAR

Nome do pai: _____

Idade: _____ Profissão: _____ Contato: _____

Nome da mãe: _____

Idade: _____ Profissão: _____ Contato: _____

Quem mora com a criança? _____

Quem permanece mais tempo com o filho(a): _____

Qual a rotina do filho(a)? _____

Costumam ter vida social (cinema, passeios, viagens)? _____

Descreva sobre irmãos: _____

Há a presença de doenças genéticas? Quais? _____

Vocês possuem algumas das condições abaixo:

- a) Transtornos Mentais ()
- b) Dificuldade de Aprendizagem ()
- c) Transtorno psicológico ()

Descreva a rotina da família: _____

CARACTERÍSTICAS DA CRIANÇA

1. Período Gestacional

Como foi a gravidez? _____

A mãe sofreu alguma complicação durante a gravidez? _____

A mãe usou medicamentos durante a gravidez? _____

A mãe padeceu de alguma doença durante este período? _____

Nasceu com _____ meses e _____ quilos.

Qual o tipo de parto? _____

Houve alguma dificuldade durante o procedimento? _____

2. A criança hoje

A criança já sofreu alguma complicação física ou psicológica?

Possui alergias? _____

Já apresentou quadro de epilepsia? _____

Tem algum problema de visão ou audição? _____

Apresenta restrição alimentar? _____

Presença de movimentos motores repetitivos? _____

Dificuldades no sono? _____

Andou com que idade? _____

Fala com o intuito de se comunicar? _____

Frequenta escola? _____

Dados da escola (nome, endereço, responsável, contato): _____

Recebe acompanhamento especializado (nome, contato)? _____

Realiza atividades extra curriculares? Quais? _____

Reconhece números/ letras? _____

Sabe ler/ escrever? _____

Descreva as condutas da criança em ambiente familiar: _____

Descreva a conduta da criança em ambientes públicos/ escolar: _____

Outras considerações: _____

IDENTIFICAÇÃO DE FONTES DE EMPODERAMENTO

Responda as questões abaixo, remetendo-se desde o momento da comunicação do diagnóstico do seu filho.

1. Você tem recebido orientações sistemáticas por parte de profissionais, que ajudaram a lidar melhor com os comportamentos do seu filho? Se sim, há quanto tempo?
2. Você tem recebido informações sobre autismo?
3. Essas informações foram úteis no seu dia a dia?
4. Você participou de algum curso ou programa de capacitação que auxiliou no trabalho com seu filho? Se sim, você acha que foi positivo?

Obs.: Quaisquer dúvidas ou considerações podem ser resolvidas com a pesquisadora, que se compromete com o sigilo dos dados aqui apresentados.

Jéssica Jaíne
Educatória Especial
Mestranda em Educação
Jessica.jaine@yahoo.com.br

Apêndice B

Roteiro de Entrevista sobre o conhecimento e expectativas dos pais a respeito das habilidades de comunicação do filho com TEA

- **Conhecimento sobre TEA:**

- 1- **O que você sabe sobre Transtorno do Espectro Autista (TEA)?**
- 2- **Onde você obteve essas informações?**
- 3- **Você conhece pessoas com TEA?**
- 4- **E o que você conhece sobre possibilidades de intervenção para pessoas com TEA?**

- **Comunicação:**

- 1- **Como você se comunica com seu filho no dia-a-dia? (que momentos? hora do dia?)**
- 2- **Como é a interação entre vocês? (olhar, atenção, linguagem)**

- **Rotina:**

- 1- **Me descreva como é a rotina de seu filho em casa?**
- 2- **Como é o tempo que você ou seu cônjuge passam com seu filho? (o que fazem? tempo? qualidade?)**
- 3- **O que seu filho gosta de fazer quando está em casa? (preferências, brinquedos, pessoas, atividades, programas de televisão)?**
- 4- **O que você percebe que ele não gosta de fazer quando está em casa? (coisas que evita, tem medo..)**

- **Dificuldades:**

- 1- **Quais as maiores dificuldades que você possui para interagir com seu filho? Cite.**
- 2- **Que você faz frente a essas dificuldades, como reage e tenta superar?**

- **Recursos:**

- 1- **O que você faz em situações de comunicação com seu filho que percebe que dá certo? (estratégias, materiais..)**
- 2- **Que habilidades você identifica no seu filho? (pontos fortes)**

- **Expectativas:**

- 1- **Como você acha que o desenvolvimento de seu filho está até agora?**
- 2- **Que aspectos você espera que seu filho possa melhor desenvolver? Como?**
- 3- **E quais aspectos você acredita serem os maiores desafios para o seu desenvolvimento?**

Apêndice C
Diário de campo

- Eixos de observações:

ENCONTRO	ASSUNTOS ABORDADOS DURANTE O ENCONTRO	ORIENTAÇÕES ESPECÍFICAS DADAS AOS PAIS	DÚVIDAS PARENTAIS	ENGAJAMENTO DOS PAIS
1º				
2º				
3º				
4º				
5º				
6º				
7º				
8º				

Apêndice D

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Intervenção centrada na família: influência nas habilidades comunicativas e interativas da criança com Transtorno do Espectro Autista e no Empoderamento Parental

Pesquisador responsável: Carlo Schmidt e Jéssica Jaíne Marques de Oliveira

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/ Programa de Pós-graduação em Educação

Telefone para contato:

Local da coleta de dados:

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados através de prontuário e filmagem das intervenções realizadas na residência dos participantes. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas no (a) sala número 3240 do Dept de Educação especial por um período de 5 *anos* sob a responsabilidade do Prof.(a) Carlo Schmidt e Pesquisador (a) Jéssica Jaíne Marques de Oliveira. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em/...../....., com o número do CAAE

Santa Maria,de de 2015

Assinatura do pesquisador responsável

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: [0](http://www.ufsm.br)

Apêndice E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto: Intervenção centrada na família: influência nas habilidades comunicativas e interativas da criança com Transtorno do Espectro Autista e no Empoderamento Parental

Pesquisador responsável: Carlo Schmidt e Jéssica Jaíne Marques de Oliveira

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/ Programa de Pós-graduação em Educação

Telefone para contato:

Local da coleta de dados:

Prezado (a) Senhor (a),

Você está sendo convidado (a) a participar dessa pesquisa de forma totalmente voluntária. Antes de concordar em participar desta pesquisa, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento. Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que você se decidir a participar. Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Objetivo do estudo: este trabalho visa a avaliar os efeitos de uma intervenção baseada na orientação a pais para favorecer o desenvolvimento de habilidades comunicativas e interacionais do filho com autismo. Para tanto, será implementado e desenvolvido um programa de orientação à família de uma criança com TEA para avaliar a os efeitos dessa intervenção sobre a criança.

Procedimentos: Os procedimentos da pesquisa serão divididos em cinco fases: Acordos Institucionais; Capacitação da assistente de pesquisa; Linha de Base; Capacitação e Intervenção. Na primeira fase, a pesquisadora entrará em contato com a família que possui um filho com TEA. Serão explicados os procedimentos e na sequência, em caso de concordância, os pais assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE. Também será preenchida a ficha de dados sociodemográficos da família e o Questionário sobre o conhecimento dos pais a respeito das características do TEA, relacionando com as habilidades e dificuldades percebidas no filho. Por fim, a família responderá a Escala de Empoderamento Familiar.

Na capacitação da assistente de pesquisa, será solicitado aos pais o envio de gravações em vídeo sobre a interação livre com seu filho no ambiente domiciliar. A

pesquisadora e a assistente de pesquisa se encontrarão para estudarem os critérios do *Protocolo para Observação da Interação/comunicação Pais-criança*. Depois de estudarem os itens e construtos do instrumento, serão realizadas análises conjuntas desses vídeos, discutindo suas pontuações. Em seguida novas filmagens serão analisadas de forma independente pela pesquisadora e assistente de pesquisa até que o índice de concordância entre elas atinja 75%.

No que tange à Linha de Base, os mesmos vídeos utilizados para capacitação da assistente de pesquisa serão analisados por dois codificadores independentes, pontuando comportamentos de interação e comunicação entre a díade com base no Protocolo para observação da interação/comunicação pais-criança. A partir destes, serão pontuadas as habilidades de comunicação e interação dos pais e da criança com autismo. Além dos vídeos, será aplicada uma entrevista com os pais, visando a identificar dificuldades e recursos destes com seu filho. Estas duas coletas de dados serão utilizadas para a construção da linha de base que servirá de apoio para o planejamento das orientações da pesquisadora à família. A partir da finalização da construção da linha de base será iniciada a intervenção/orientação com os pais.

Nas etapas de capacitação e intervenção, a pesquisadora conduzirá um programa de orientação aos pais, a partir dos aspectos identificados durante a Linha de Base, assim como também as demandas vindas do questionário aplicado com os pais e dúvidas e necessidades advindas dos encontros e orientações. Serão iniciados os encontros na casa dos participantes e conseqüentemente a orientação sobre o TEA. Os encontros terão a duração de 3 meses e acontecerão 1 vez por semana (cerca de 40 minutos), totalizando 12 encontros. Serão realizados em um local definido pela pesquisadora e os participantes no primeiro dia de encontro. Após cada encontro, no final da semana os pais deverão gravar um vídeo utilizando as estratégias aprendidas no dia da orientação. Esse vídeo será avaliado e comparado ao planejamento inicial da pesquisadora, para observar o quanto das orientações que foi apoderado e executado pelos pais com a criança. Ao fim dos oito encontros, todos os vídeos serão avaliados por indivíduos distintos e submetidos a análise de dados e taxa de concordância, será considerada satisfatória a concordância igual ou superior a 75% entre os juízes.

A orientação envolverá a leitura de textos, discussões sobre métodos e intervenções e a análise de sessões videogravadas. Esta metodologia de pesquisa, intitulada autoscopia (SADALLA; LAROCCA, 2004) é um procedimento de investigação que objetiva a autoavaliação do sujeito participante por meio da videogravação. A cada encontro de orientação, um trecho de uma cena será discutido e mostrado para os pais realizarem sua autoavaliação. Vale ressaltar que essa metodologia foi selecionada pelo fato de estudos de natureza interventiva como o de, Pereira (2014), Fernandes et al (2011) terem indicado os efeitos promissores de seus resultados.

Benefícios: Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, com benefício direto para você, bem como benefícios que serão relevantes para o desenvolvimento do seu filho, levando em conta a aplicação da intervenção com ele, a qual será feita diretamente pelos pais.

Riscos: A participação nessa pesquisa não representará qualquer risco de ordem física, porém poderá haver algum constrangimento emocional ou psicológico. Se houver algum desconforto, constrangimento ou alteração de comportamento durante as intervenções e entrevistas, haverá a interrupção da entrevista ou intervenção e os participantes serão

encaminhados para atendimento na clínica de estudos e intervenções em psicologia- CEIP, pertencente a esta instituição e localizada no Campus, prédio 74b, sala da Clínica escola.

Sigilo: As informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Os sujeitos da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu _____, estou de acordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Santa Maria _____, de _____ de 2015

Assinatura

Pesquisador responsável

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

Apêndice F

-Descrição dos vídeos-

Vídeo 05

A mãe trabalha o reconhecimento de imagens e o apontar com o menino sentado em seu colo e sem contato visual, sendo que os dois estão no chão. O menino não demonstra muito interesse quando lhe são apresentadas figuras que representam animais e personagens de desenhos, tentando sair do colo da mãe o tempo todo. Quando ele reclama com resmungos e tenta se desvencilhar, a mãe muda a figura e faz comentários ou canta músicas sobre as figuras, direcionando o menino a apontar para elas com apoio físico. Quando as imagens terminam, a mãe recomeça a atividade com as mesmas figuras, e o menino reclama ainda mais. Nessa atividade pode-se perceber atenção compartilhada entre a mãe e o menino em breves momentos e pouca afetividade, pois deu-se a realização de uma atividade que não pareceu não despertar interesse na criança.

Vídeo 06

A mãe, sentada no chão e com o menino em seu colo, sem contato visual, manipula um brinquedo de encaixe, convidando o menino a participar da atividade. A mãe indica onde encaixar as peças, fazendo comentários acerca de suas cores e dá apoio físico para o menino. Ele faz a atividade por três vezes e mantém a atenção na tarefa. Há pouca atenção compartilhada, apenas foco na atividade, sem muitas verbalizações da mãe, assim como diminuto contato afetivo.

Vídeo 07

Neste vídeo a mãe e o menino estão sentados em cadeiras de tamanho infantil, frente a uma mesa igualmente proporcional. A mãe arruma o menino e convida-o para encaixar animais em suas respectivas formas. A mãe pede para que o menino aponte onde estão os animais que ela solicita, o menino usa a mão da mãe como instrumento para o apontar. O menino está distraído, vocalizando e tenta escapar da atividade diversas vezes. São encaixados 3 dos 6 animais da atividade e a mãe pega a mão do menino para apontar os animais (girafa e elefante), então ele solta a mão e aponta sozinho para o leão.

Vídeo 08

Neste vídeo é realizado um circuito. Uma cadeira contém as formas dos animais, que o menino deve pegar, passar por um obstáculo (cabo de vassoura posto horizontalmente e há alguns centímetros do chão), para então encaixar a figura em seu respectivo local, disposto em outra cadeira. A mãe aponta para os animais, diz o seu nome e acompanha o menino no

circuito, com apoio físico, para que ao final encaixe a figura. Em alguns momentos, o menino tenta chorar e sair da atividade, mas a mãe lhe chama animadamente para continuar e assim eles terminam os encaixes. A mãe quer recomeçar a atividade, levando os animais de volta para a primeira cadeira e o menino reclama com resmungos e coloca as mãos na cabeça, então a mãe pega a figura da girafa e começa a cantar uma música, o menino sorri e encaixa a girafa, encerrando a atividade.

Vídeo 09

A mãe está ajoelhada ao lado de uma mesa de tamanho infantil e o menino em pé, a mãe canta e brinca com massinha, o menino sorri e mantém contato visual, com sua mão esquerda segura um copo de suco e com a direita manipula a massinha com apoio físico da mãe. O menino balbucia muito, a mãe guarda o copo de suco e lhe dá mais massinha para manipular. A mãe coloca um cachorro de massinha no nariz e diz “au au” para que o menino aponte, mas ele só consegue com apoio físico.

Vídeo 10

Mãe e menino estão sentados no chão, um de frente para o outro e manipulando uma bola da Galinha Pintadinha. A mãe canta canções da personagem em questão e o menino bate as mãos na bola. O menino chora e a mãe tenta pegá-lo no colo, mas ele insiste em sair da atividade, então a mãe canta com mais entusiasmo para tentar chamar a atenção. Ele não para de chorar e a mãe tenta trocar de música, na insistência do choro a mãe pergunta qual música ele quer e aponta para os personagens, mas ele continua tentando escapar, até que a mãe percebe que o menino olhou para cima, onde há uma estante de brinquedos e ela pega uma atividade de encaixar varas dentro de um pote, o menino sorri, abana os braços e realiza a atividade.

Vídeo 11

Mãe e menino estão realizando um circuito onde o menino deve pegar uma argola colorida, passar por obstáculo formado por um cabo de vassoura elevado e encaixar o círculo em cima de um cone. Após realizar a atividade algumas vezes, sem ajuda, o menino para atrás do obstáculo, abaixa-se e balbucia para a mãe, que o chama a fim de continuar a atividade. A mãe o puxa pela mão e seguem com a tarefa, mas o menino derruba o cone e a mãe vai ao seu encontro para ajudá-lo, ele senta no chão e a mãe o estimula a continuar. O menino se distrai manipulando a argola e a mãe o ajuda novamente, essa cena se repete e então a mãe conta quantas argolas foram encaixadas e comemora com o menino.

Vídeo 12

A mãe está sentada no chão e chama o menino para que ele corra e a abrace, ele corre ao encontro dela, abraça-a e a beija na bochecha. Ela faz de conta que não o está vendo e o chama pelo nome, ele toca no rosto da mãe e ela se faz de surpresa por tê-lo encontrado, o menino ri. Após, a mãe esconde os olhos e faz “buh” quando o menino puxa as suas mãos, como se estivesse a assustá-lo, ele ri e direciona as mãos da mãe para continuar com a brincadeira. A mãe repete a brincadeira, mas tapando os olhos do menino, que quando se cansa sai correndo para outro canto da sala e volta a correr em direção da mãe, a fim de se jogar em seu colo. Após algumas repetições, a mãe pega um cavalo de brinquedo e faz onomatopeias imitando o som do animal, utilizando o brinquedo para fazer cócegas no menino, que ri em retribuição. A mãe oferece o brinquedo para o menino, mas ele puxa a mão dela para que ela continue manipulando.

Vídeo 13

A mãe está sentada no chão e brincando com um carrinho, que faz bater nos pés do menino e andar pelo corpo dele, fazendo cócegas. A mãe faz onomatopeias de sons de carro e quando este escapa de suas mãos, pede para o menino que lhe alcance, ao que ele pega o carrinho na mão e começa a balbuciar. A mãe pega outro carrinho e continua brincando com ele no chão, em uma pista imaginária. O menino se distrai e a mãe pega um pandeiro de brinquedo, escondendo o próprio rosto, o menino pega o pandeiro na mão e a mãe pergunta onde está o menino e esconde o rosto dele atrás do pandeiro, então ele puxa o pandeiro e dá risada ao ser encontrado. O menino esconde o rosto da mãe atrás do instrumento e continuam na brincadeira de se esconder. O menino se distrai e a mãe pega na sua mão para tocar o pandeiro, comemorando quando ele faz o movimento espontaneamente. Ele balbucia e se afasta, ao que a mãe pega um carrinho novamente, e então ele pega o brinquedo, dá risada e o faz andar pelo chão. O menino vai até uma caixa de brinquedos e atira um carrinho no chão, a mãe o puxa ele pelo braço e o convida para jogar bolinhas dentro de uma cesta de basquete e ele realiza a atividade com apoio físico.

Vídeo 14

A mãe e o menino estão manipulando massinha de modelar em cima de uma mesinha de tamanho infantil, ela está sentada no chão e o menino em pé. A mãe dá apoio físico para que o menino manipule e molde a massinha, ele se mantém concentrado na atividade e balbucia muito, demonstrando atenção compartilhada e contato visual. Tenta colocar a massinha na boca, mas a mãe lhe proíbe e ele demonstra entendimento da ordem. Então a mãe auxilia o menino a usar formas de animais para modelar a massinha, e com apoio físico ele realiza a atividade. O menino se afasta da mesa e a mãe coloca uma massinha vermelha na ponta do seu próprio nariz, o menino tenta pegar e eles riem juntos; ela coloca uma touca de

banho e chama a atenção do menino, que novamente ri. Eles moldam um bicho de massinha uma outra vez e a mãe comemora, o menino responde dando pulinhos e com sorrisos.

Vídeo 15

A mãe coloca o menino sentado em uma cadeirinha de frente para uma mesa, ambas de tamanho infantil. Sobre a mesa está um prato de massa e um garfo e com pequenos apoios físicos o menino come toda a sua refeição. Esse vídeo teve grande importância para os pais, pois foi a primeira vez em que o menino foi capaz de comer toda uma refeição, com pouca ajuda e também por ter permanecido focado durante toda a “atividade”.

Vídeo 16

Mãe e menino estão de frente para uma mesa de tamanho infantil, sendo que a mãe está ajoelhada e o menino em pé. A mãe pinta os dedos com guache e um pincel e carimba em folhas de ofício, o menino comemora, então a mãe pinta a mão dele e ele também carimba a folha com apoio físico. O menino se distancia da atividade, a mãe o busca e eles seguem pintando as mãos e carimbando folhas. O menino passa a colocar os dedos dentro do pote de tinta espontaneamente. Novamente ele se afasta e a mãe tem que buscá-lo, isso se repete até o final do vídeo.