



Yasmim do Carmo Barbosa da Cunha

**Um estudo sobre crianças do Espectro Autista
e a inclusão na cidade do Rio de Janeiro**

Dissertação de Mestrado

Dissertação apresentada como requisito parcial para
obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-
Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica) do
Departamento de Psicologia da PUC-Rio

Orientadora: Profa. Luciana Fontes Pessôa

Rio de Janeiro
Agosto de 2022



Yasmim do Carmo Barbosa da Cunha

**Um estudo sobre crianças do Espectro Autista
e a inclusão na cidade do Rio de Janeiro**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica) da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo.

Profa. Luciana Fontes Pessoa

Orientadora

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Helenice Charchat Fichman

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Deise Maria Leal Fernandes Mendes

UERJ

Rio de Janeiro, 02 de agosto de 2022.

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem a autorização da universidade, da autora e do orientador.

Yasmim do Carmo Barbosa da Cunha

Graduou-se em Ciências Sociais (Fundação Getúlio Vargas) em 2015. cursou Psicopedagogia Clínica e Institucional (AVM Educacional) em 2018 e Análise do Comportamento Aplicada ao Autismo ABA (Faculdade Unyleya) em 2022. Participou de diversos cursos e formações na área de autismo.

Ficha Catalográfica

Cunha, Yasmim do Carmo Barbosa da

Um estudo sobre crianças do Espectro Autista e a inclusão na cidade do Rio de Janeiro / Yasmim do Carmo Barbosa da Cunha; orientadora: Luciana Fontes Pessôa. – 2022.

88 f. ; 30 cm

Dissertação (mestrado)—Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2022.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Crianças. 4. Inclusão. 5. Cuidadores. I. Pessôa, Luciana Fontes. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD:150

Agradecimentos

À professora Luciana Fontes Pessôa, pela paciência, dedicação e acolhimento das minhas questões acadêmicas e não acadêmica ao longo desse período de realização do mestrado.

À minha família, por todo suporte emocional e incentivo para que eu superasse minhas limitações e cumprisse com mais essa etapa na minha vida.

Aos pais que fizeram parte desse estudo numa busca por entender melhor como sempre podemos melhorar nossas práticas seja como terapeuta ou cuidador. Às crianças de dentro e de fora desse estudo que me motivam a buscar cada vez mais qualificação para fazer parte de suas conquistas.

Às minhas chefes e profissionais que tanto admiro pela dedicação e amor ao que fazem e que tornaram esse estudo possível: Andrea Comodo, Giselle Araújo e Marcela de Oliveira.

À PUC-Rio e a CAPES pelos auxílios concedidos, sem os quais este trabalho não poderia ter sido realizado.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Resumo

Cunha, Yasmim Barbosa da. Pêsoa, Luciana Fontes. **Um estudo sobre crianças do Espectro Autista e a inclusão na cidade do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro, 2022. 88p. Dissertação de Mestrado – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Estudar como ocorre o desenvolvimento da criança diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista, em espaços que não sejam somente o da escola, nos faz pensar como esta constrói suas interações sociais e também pode exercer os seus direitos e liberdades fundamentais como sujeito com deficiência, visando sua inclusão social e cidadania. Assim, o objetivo deste estudo foi investigar os modos e frequência de participação das crianças no TEA em espaços urbanos de lazer como fator relevante para seu desenvolvimento cognitivo, emocional e social. Realizou-se um estudo qualitativo que envolveu a análise do discurso de 16 cuidadores de uma clínica de Neuroreabilitação, localizada no Rio de Janeiro. Os resultados revelaram que as interações entre pais/cuidadores e filhos autistas quando são mútuas e colaborativas, juntamente com estratégias parentais igualitárias, são favoráveis e capazes de conduzir a criança a pensar a respeito de suas atitudes, logo, podem incentivar a conduta pró-social da criança. O estudo concluiu que a interação e a convivência entre pais/cuidadores e a criança autista em outros espaços, que não seja somente o da escola. Mostrou-se importante, mas que ainda existem muitos obstáculos e limitações impostos em relação ao TEA, no que diz respeito às suas potencialidades, resistências e preconceitos. Entretanto, apesar dos desafios, as iniciativas e a dedicação representam um enorme passo para encontrar maneiras dessas crianças se apropriarem do conhecimento e possivelmente desenvolverem suas habilidades.

Palavras-chave

Transtorno do Espectro Autista (TEA); crianças; inclusão; família; cuidadores; estratégias parentais.

Abstract

Cunha, Yasmim Barbosa da. Pêsoa, Luciana Fontes (Advisor). **A study on children on the Autistic Spectrum and inclusion in the city of Rio de Janeiro.** Rio de Janeiro, 2022. 88p. Master's Thesis – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Studying how the development of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder occurs, in spaces that are not only the school, makes us think about how they build their social interactions and also how they can exercise their fundamental rights and freedoms as a subject with disabilities, aiming at their social inclusion and citizenship. Thus, the objective of this study was to investigate the participation of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in urban spaces, as a relevant factor for their cognitive, social and emotional development. A qualitative study was carried out that involved the analysis of the speech of 16 caregivers of a Neurorehabilitation clinic, located in Rio de Janeiro. The results revealed that interactions between parents/caregivers and autistic children, when they are mutual and collaborative, together with egalitarian parenting strategies, are favorable and capable of leading the child to think about their attitudes, therefore, they can encourage prosocial behavior. of child. The study concluded that the interaction and coexistence between parents/caregivers and the autistic child in other spaces, other than the school, proved to be important, but that there are still many obstacles and limitations imposed in relation to ASD, in terms of concerns its potentialities, resistances and prejudices. However, despite the challenges, the initiatives and dedication represent a huge step towards finding ways for these children to appropriate knowledge and possibly develop their skills.

Keywords

Autism Spectrum Disorder (ASD); children; inclusion; family; caregivers; parenting strategies.

Sumário

1. Introdução	9
2. O Transtorno do Espectro Autista	11
2.1. Breve relato histórico	12
2.2. Etapas no estudo do Autismo	13
2.3. Definição atual do Autismo	17
2.4. A importância do diagnóstico precoce	20
2.5. Atenção precoce no Transtorno do Espectro Autista	22
2.6. Intervenção com a criança	23
2.7. Intervenção com os pais	24
2.8. Intervenção com o entorno	26
3. O Papel dos Cuidadores	28
3.1. O suporte familiar e os cuidados primários	29
3.2. As dificuldades e desafios dos cuidadores de crianças com TEA	38
3.3. Programas de promoção da parentalidade	40
4. O pertencer à cidade	42
4.1. Aspectos Relevantes	42
4.2. Novos espaços de comunicação e expressão da criança autista	43
4.3. Programas de inclusão voltados para o público autista	45
5. Metodologia	48
5.1. Tipo de pesquisa	48
5.2. Participantes	48

5.3. Procedimentos de Coleta de Dados	51
5.4. Procedimentos de análise	51
6. Resultados e discussão	53
7. Considerações Finais	
Referências Bibliográficas	65

1. Introdução

Não existem duas pessoas com ou sem TEA que sejam iguais. O termo “Espectro Autista” visa reconhecer a diversidade de ser também dentro do espectro. Porém, não podemos deixar de considerar que existem características específicas dentro do espectro e reconhecê-las é extremamente importante. Dentro do TEA, existem níveis 1, 2 e 3, onde os mais leves necessitam de pouco suporte para viver e desempenhar tarefas básicas; os moderados precisam de algum suporte; e os severos necessitam de auxílio constante. A classificação de cada um dos níveis será determinada pela equipe multidisciplinar responsável pela avaliação do indivíduo (Relvas, 2015).

De acordo com relatórios do CDC (*Center of Diseases Control and Prevention*), traduzido como Centro de Controle e Prevenção de Doenças, agência do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos, cerca de 1 a cada 110 pessoas e 1 a cada 44 crianças possuem diagnóstico do TEA nos Estados Unidos (Paiva Jr., 2021). Já no Brasil, segundo Paiva Jr (2021), esses dados estariam em torno de 4,84 milhões para pessoas dentro do TEA, porém, como foram estudos realizados em determinados estados, ainda não se tem o quantitativo de prevalência nacional. Desse modo, podemos citar estudos realizados no interior de São Paulo com crianças entre 7 e 12 anos de idade no qual foi encontrada uma taxa de 27, 2 a cada 10 mil crianças, por exemplo. Assim, estima-se que, aproximadamente 2 milhões de pessoas estão dentro do quadro do autismo (Correio Brasiliense, 2022), todavia não existem ainda amostras significativas para representar a população brasileira.

Os dados apresentados pelo CDC tiveram como base 11 comunidades da rede de monitoramento de Deficiências de Desenvolvimento e autismo (ADDM) e teve como resultado a prevalência geral de TEA de 23,0 por 1000, ou seja, 1 em 44 crianças de 8 anos. O autismo leve é caracterizado padronizadamente pela dificuldade de comunicação e/ou interação social. Porém, o autista leve tem um grau de comprometimento menor. Dependendo do caso, é possível que os sinais sejam tão brandos que o diagnóstico seja tardio. Já os casos moderados são uma espécie de meio termo entre o grau severo e leve. O indivíduo não é tão independente, mas não necessita de tanto apoio quanto o severo. É possível que o

diagnóstico do autismo moderado seja designado, inclusive em crianças não verbais (Relvas, 2015).

O autismo severo apresenta déficit considerado grave nas habilidades de comunicação verbal e não verbal, não consegue se comunicar sem o apoio do suporte. Mediante a isso, apresenta dificuldade nas interações sociais e possui a cognição reduzida. Tem o perfil comportamental inflexível e tende ao total isolamento social se não for devidamente estimulado (Relvas, 2015).

O principal diagnóstico do autismo é realizado através da observação do desenvolvimento, comportamentos e sintomas que podem ocasionar sinais do transtorno e tem como base os manuais CID-10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde) e o DSM V (Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais). Além do conhecimento em relação à história familiar do paciente, que se inicia antes do nascimento, já que algumas alterações na fase intrauterina podem acarretar consequências no desenvolvimento da criança, como autismo e problemas genéticos (Nogueira, 2009).

A sociedade é um conjunto de pessoas ligadas por relações recíprocas (Simmel, 1903), portanto, investigar como crianças com TEA constroem o sentimento de pertença ao espaço urbano, nos faz refletir sobre a importância da vivência nesses espaços para o desenvolvimento cognitivo e social destas.

A partir da criação da Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015, muito se tem discutido sobre estratégias psicopedagógicas para que esse aluno seja um ser significativo no espaço escolar e autônomo. Porém, falta discutirmos em quais espaços da cidade essa criança estabelece suas outras relações, ou seja, em quais locais ela e sua família sentem-se confortáveis para estabelecer interações sociais. Ademais, tal Lei se diz “destinada a assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania”. Em outras palavras, entende-se como inclusão social, a inserção dessas crianças como sujeitos significantes não apenas no espaço da escola, mas no contexto social como um todo.

Diante do exposto, este estudo tem o objetivo de investigar a participação das crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em espaços urbanos de lazer como fator relevante para o seu desenvolvimento cognitivo, emocional e social.

Os objetivos específicos são: caracterizar o Espectro Autista; apontar o papel dos cuidadores; demonstrar os programas de intervenção e de promoção de parentalidade; e apresentar os programas de inclusão voltados para o público autista.

Para um melhor entendimento dos assuntos pesquisados, a presente dissertação divide-se em sete capítulos da seguinte forma: A primeira etapa engloba a apresentação do contexto do trabalho, os objetivos a serem alcançados, a problemática e a estrutura do trabalho, de modo a introduzir o leitor no tema. O capítulo 2 aborda o conceito e os principais aspectos do Espectro Autista. Este capítulo é importante, pois situa o leitor a entender o que é o Transtorno e como se desenvolve. O capítulo 3 aponta o papel dos cuidadores com a criança autista, bem como a importância do suporte familiar e os cuidados primários e apresentando as dificuldades dos cuidadores e os programas de promoção da parentalidade. Este capítulo é importante, pois os cuidadores ou a família são os principais provedores dos estímulos necessários para que o sujeito possa se desenvolver de forma a garantir qualidade nas suas interações sociais com o meio à sua volta. O capítulo 4 descreve os novos espaços de comunicação e expressão da criança autista, que não seja somente o da família ou escola, e apresenta alguns programas de inclusão voltados ao público autista, que propiciam a inclusão social da criança com TEA encontrar formas de desenvolver suas habilidades e interagir no meio social. O capítulo 5 apresenta o método e as técnicas utilizadas para a realização desta dissertação. O capítulo 6 apresenta a discussão e os resultados encontrados, obtidos com suporte na revisão bibliográfica e questionário aplicado com os cuidadores. O sétimo e último capítulo, apresenta as conclusões e recomendações do autor para outros trabalhos, conforme os resultados alcançados no estudo.

2. O Transtorno do Espectro Autista

Este segundo capítulo, apresenta os principais aspectos sobre o Transtorno do Espectro Autista. Em um primeiro momento, será feito um breve relato histórico sobre o Autismo, abordando as etapas do estudo sobre o Autismo, a definição atual de Autismo. Em seguida, serão estudadas a importância do diagnóstico e da atenção precoces. Para abordar esses assuntos serão estudados os autores como: Rivière (2001), Garcia (2008), Maia *et al.*, (2010), Teixeira *et al.*, (2010), Venâncio (2010), Ho *et al.*, (2013), Rogers, Dawson e Vismara (2012), entre outros. Em seguida, serão abordados os programas de cuidados precoces no Espectro Autista, pois com base na pronta atenção recebida através de programas de intervenção com as crianças, os pais e o entorno, será possível favorecer o desenvolvimento da criança e a família, poderá lidar adequadamente com as dificuldades decorrentes do diagnóstico recebido. Neste sentido serão abordados autores como: Lampreia (2008), Kearney (2012) e Salim e Junqueira (2012) e Vernon *et al.*, (2012).

2.1. Breve relato histórico

Em 1911, Eugen Bleuer usou o termo autismo pela primeira vez para se referir a uma desordem de pensamento que observou em alguns pacientes esquizofrênicos que apresentavam dificuldades de contato afetivo com as pessoas ao seu redor. As primeiras descrições, consideradas relevantes nos campos médico e psicológico, sobre o que atualmente é chamado Transtorno do Espectro Autista, correspondem às publicações do psicólogo Leo Kanner e do psiquiatra infantil Hans Asperger (Rivière, 2001).

Em 1943, Kanner usou o termo "autismo da primeira infância" para definir uma população de crianças em que detectou uma incapacidade notável de se relacionar com pessoas normalmente, manifestadas por deficiências e alterações na comunicação e linguagem e uma obsessão para manter a ordem usual de coisas.

Um ano depois, Asperger (1944) descreveu indivíduos com limitações nas relações sociais; padrões de comunicação expressivos e alterados; tal qual a natureza obsessiva de seus pensamentos e ações, bem como uma má coordenação motora. Asperger manteve um profundo interesse educacional como um elemento

fundamental para a atenção dessas pessoas, que se elevou como pedagogia terapêutica, ou seja, a partir de uma convergência entre ideias educacionais e outras originadas pela biologia ou medicina. Este autor definiu o autismo como um transtorno de personalidade que teve que ser atendido pela educação especial (Asperger, 1944).

Apesar de suas importantes contribuições, os interesses educacionais de Asperger não foram levados em consideração nos primeiros vinte anos para o estudo e tratamento do autismo, porque suas contribuições eram desconhecidas fora da Alemanha; até que em 1991, seus artigos foram traduzidos para o inglês. Além disso, na primeira fase de pesquisa do autismo, as abordagens não perceberam consistentemente a educação das pessoas com autismo, devido à falta de pesquisa que evidenciava o desenvolvimento das habilidades cognitivas e sociais em contextos escolares (Teixeira *et al.*, 2010).

A partir dessas contribuições nos campos médico e psicológico, foi possível explicar e definir o autismo depois de identificar uma série de comportamentos que diferem em relação ao desenvolvimento típico infantil. Anos mais tarde, em 1994 após inúmeras pesquisas, a síndrome foi oficialmente acrescentada ao *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM), considerando diferentes abordagens como Medicina, Psicologia e Educação, permitindo que esta população fosse diagnosticada e cuidada através de vários tratamentos (García, 2008).

2.2. Etapas no estudo do Autismo

Para fins de estudos podem ser estabelecidos cinco períodos históricos para estudar os modelos de estudo e intervenção para pessoas com autismo (García, 2008). O primeiro período (1943) inclui a evidência antes da definição de Leo Kanner, documentada em narrativas literárias ou casos clínicos que foram mais tarde considerados como descrições de pessoas com autismo.

Um segundo período de 1943 a 1963. O autismo é considerado um transtorno emocional, causado pela incapacidade dos pais de estabelecer relacionamentos emocionais com seus filhos. Neste período, desenvolveu-se uma série de terapias psicodinâmicas que permitiriam estabelecer vínculos emocionais saudáveis entre a criança e seus pais (García, 2008).

O terceiro período corresponde aos anos de 1963 a 1983. Nesta fase, a disciplina médica abandona a hipótese relacionada à incompetência dos pais para estabelecer vínculos emocionais com seus filhos e gera teorias explicativas com base na possível associação do autismo com distúrbios do tipo neurobiológico (García, 2008).

A investigação do autismo estava inclinada ao estudo das dificuldades nas relações interpessoais, nos distúrbios da linguagem e da comunicação, nas peculiaridades da inflexibilidade mental e na análise de comportamentos inadaptados.

Os eventos mais importantes neste período, como menciona Souza (2011), são baseados no desenvolvimento de procedimentos de modificação do comportamento para ajudar as pessoas com autismo, bem como a criação de centros educacionais dedicados especificamente ao seu tratamento, promovidos pelos parentes e associações familiares de pessoas com autismo, onde trabalhava profissionais que ensinavam habilidades básicas.

Durante a última década deste período (1970-1980), ficou determinado que o problema reside fundamentalmente no indivíduo, tendo uma base biológica (física, fisiológica ou funcional). Nesta concepção biologista ou orgânica, a ciência natural é considerada apropriada para explicar os déficits na comunicação e na interação social, bem como os problemas comportamentais das pessoas com autismo. A pesquisa foi realizada sob uma abordagem clínica, utilizando métodos experimentais, como consequência do predomínio de uma visão científica positivista (Riviére, 2001).

Nesta fase, também foi elaborado um documento internacional que favoreceu o atendimento de pessoas com deficiência em centros de educação especial, redigido em torno de 1978, na Europa, quando o Comitê de Pesquisa sobre Educação de Crianças e Jovens Deficientes analisou a situação da educação especial, o relatório Warnorck (Meireles *et al.*, 2007). Este documento estabelece o termo *necessidades educativas especiais*, que é definido como aquilo que é essencial para a realização de objetivos educacionais. Considera-se que uma criança com *necessidades educativas especiais* é aquela que apresenta algumas dificuldades de aprendizado ao longo de sua escolaridade, que exige atenção e recursos educacionais específicos, diferentes dos necessários para outros colegas de classe.

O relatório também menciona que a educação especial deve ser estabelecida como suporte adicional, de modo que as escolas especiais devam continuar a existir para educar crianças com deficiências graves e complexas, e é mencionado que um dos principais objetivos desses centros seria fornecer informações e conselhos às escolas regulares e aos pais.

Essas propostas educacionais afetaram a atenção oferecida às pessoas com autismo de centros de educação especial, uma vez que os procedimentos de atenção começaram a priorizar o ensino de habilidades funcionais, acadêmicas e sociais através de intervenções precoce no estímulo da aprendizagem e experiências que permitem que as crianças se integrem na sociedade (Aranda, 2002).

O quarto período é considerado de 1983 até o final do século XX. Sublinha a consideração do autismo de uma perspectiva evolutiva. A origem da desordem é verificada como sendo de cunho neurobiológico, consequência de alterações genéticas que originam um funcionamento cerebral alterado em comparação com o desenvolvimento típico. Desde o final do primeiro ano de vida, no aspecto psicológico, há déficits no desenvolvimento de inteligência representativa e simbólica, além de sérias dificuldades na internalização dos padrões sociais (Grandin, 2016). Esses avanços são refletidos no Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais (DSM), em sua quarta edição (Associação Americana de Psiquiatria, 1994) em que são classificados como parte dos Transtornos do Desenvolvimento Generalizado; Transtorno Autista, Transtorno Rett, Transtorno Desintegrativo Infantil, Transtorno de Asperger e Transtorno de Desenvolvimento Generalizado Não Especificado. O estudo observa que estes distúrbios são caracterizados por uma ruptura grave e generalizada de várias áreas de desenvolvimento, entre os quais as habilidades interação social, habilidades de comunicação ou a presença de comportamentos estereotipados, interesses e atividades.

Em nível global, nesta fase, as políticas e os documentos que defendem o desenvolvimento de escolas com uma orientação que favorece a integração das pessoas com deficiência começam a ser gerados. De acordo com Meireles *et al.*, (2007), a partir desta abordagem, o modelo de intervenção especial nas escolas regulares de educação é alterado, e é criada a atenção individual aos alunos que possuem alguma deficiência. Trata-se da criação de programas individualizados,

estratégias e materiais diferenciados oferecidos para adequar-se a diferentes modos de se aprender.

Esta abordagem psicossocial da deficiência começa a tomar forma a partir da Conferência Mundial sobre Educação para Todos pela Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (1990), na qual reafirmou que a educação é um dos direitos humanos e os países são convidados a fazer esforços para atender às necessidades básicas de aprendizagem. Mais tarde, na Declaração de Salamanca, elaborada pela ONU em 1994, os princípios, políticas e práticas para as pessoas com deficiência estão estabelecidos, e é determinado que as escolas regulares representam os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias.

Em 1998, nos Estados Unidos, o Conselho Nacional de Pesquisa recomenda que os alunos com autismo sejam integrados nas escolas regulares, a fim de favorecer espaços para o desenvolvimento das habilidades sociais e de comunicação (Venâncio, 2010).

O último período corresponde ao tempo decorrido desde o início do século XXI até o presente. Este estágio caracteriza-se pela priorização da inclusão e da participação plena das pessoas com deficiência. O modelo orientador da prática é a qualidade de vida. De acordo com Souza (2011), esta orientação pode servir para enfrentar o dilema referido às modalidades educacionais dos alunos com necessidades educacionais especiais. Este modelo de qualidade de vida aplicado no campo educacional favorece dimensões como o bem-estar emocional, a autodeterminação e as relações interpessoais.

Em 2000, a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e Cultura realizou o Fórum Mundial de Educação realizado no Senegal. Nesta ocasião, foi reafirmada a necessidade de implementar um sistema educativo inclusivo para todas as crianças, o que deve garantir acesso, permanência, participação e aprendizagem para todos os alunos, através da implementação de um conjunto de ações destinadas a eliminar ou minimizar as barreiras que limitam a aprendizagem, ou seja, fazer ajustes a fatores contextuais que impedem ou limitam o acesso total à educação e oportunidades de aprendizagem para meninas e meninos.

A partir dos avanços nas investigações para conhecer a origem do transtorno e os modelos de intervenção para tratá-lo, é possível identificar que nas etapas do

estudo do autismo foi estabelecida uma mudança do modelo focado nos déficits da pessoa, em que a atenção foi prestada no campo médico, para outro modelo, cujo principal objetivo é favorecer as intervenções educacionais, a partir dos contextos em que a pessoa se desenvolve.

2.3. Definição atual do Autismo

Nos últimos anos, houve investigações que impactaram na explicação do autismo e, portanto, nos procedimentos para tratá-lo. A principal mudança corresponde à consideração evolutiva do autismo, como um transtorno do desenvolvimento.

De acordo com Teixeira *et al.*, (2010), entre os mais importantes programas de intervenção para tratar pessoas com deficiência ou distúrbios do desenvolvimento, a educação representa o principal objetivo de sua atenção. Isso porque o mesmo realizou uma extensa pesquisa acerca do trabalho, a partir de técnicas mais integrativas, naturais e práticas, focadas em sistemas de comunicação alternativos. Outro elemento que favoreceu a explicação do autismo foi a publicação da quinta versão do Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais, em maio de 2013, elaborada pela Associação Americana de Psiquiatria, na qual o transtorno autista, denominado no DSM IV foi chamado de Transtorno do Espectro Autista, e torna-se o único diagnóstico possível. As outras categorias de diagnóstico (Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo Infantil, Transtorno de Desenvolvimento Generalizado e Transtorno de Desenvolvimento Generalizado Não Especificado) são eliminadas como entidades independentes. A mudança de nome tenta enfatizar a dimensionalidade da desordem nas diferentes áreas afetadas e a dificuldade de estabelecer limites precisos entre os subgrupos. No DSM V é explicado que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por:

A. Persistentes déficits de comunicação e interação social em vários contextos não atribuíveis a um atraso geral no desenvolvimento, manifestando simultaneamente dificuldades em: 1. Reciprocidade social e emocional; 2. Comportamentos de comunicação não-verbal que são utilizados na comunicação social; e 3. O desenvolvimento e manutenção de relacionamentos adequados ao nível de desenvolvimento.

B. Padrões comportamentais, interesses e atividades repetidas e repetitivas manifestam-se em pelo menos dois dos seguintes pontos: 1. Discursos, movimentos ou manipulação de objetos estereotipados ou repetitivos (simples estereótipos motores, equinalização, manipulação repetitiva de objetos ou frases idiossincráticas); 2. Fixação excessiva com rotinas, padrões ritualizados de comportamento verbal e não verbal, ou resistência excessiva a mudanças (rituais motorizados, insistência em seguir a mesma rota ou tomar o mesmo alimento, questões repetitivas ou desconforto extremo motivado por pequenas mudanças); 3. Interesses altamente restritivos e fixos de intensidade excessiva (um forte vínculo ou preocupação com objetos incomuns e por interesses excessivamente circunscritos e perseverantes); e 4. Hiper ou hipoatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum nos aspectos sensoriais do meio ambiente (indiferença aparente à dor / calor / frio, resposta adversa a sons ou texturas específicas, sensação de cheiro ou toque exacerbado, fascínio com luzes ou objetos que rolam).

C. Os sintomas devem estar presentes na primeira infância, mas podem não se manifestar plenamente até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas.

D. A conjunção de sintomas limita o funcionamento diário (DSM-5, 2014, p. 809).

Na quinta versão do Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais (2013), três níveis de gravidade são estabelecidos para o Desordem do Espectro Autista, considerando aspectos relacionados à flexibilidade do pensamento e às habilidades comunicativas que a pessoa desenvolveu. Atualmente, é possível definir o transtorno do espectro autista como condição de vida em que a pessoa manifesta um conjunto de distúrbios do desenvolvimento de origem neurobiológica. O termo "espectro" refere-se à ampla gama de comportamentos, habilidades e necessidades que as pessoas com esta deficiência podem apresentar (Souza, 2011).

É importante, ainda, considerar que as pessoas com transtorno do espectro autista coincidem de certa maneira na manifestação de dificuldades na área de comunicação, interação social, além de padrões manifestos de comportamento, interesses ou atividades restritas e repetitivas. Porém, sua manifestação é muito heterogênea e há diferenças ao longo da vida da mesma pessoa. Os distúrbios do espectro de autismo têm em comum uma alteração significativa em três áreas de desenvolvimento: habilidades socioemocionais, comunicação e linguagem e repertório restrito de interesses e comportamentos (*American Psychiatric Association*, 2013).

No que diz respeito às habilidades socioemocionais, embora sejam capazes de mostrar carinho, as pessoas com transtorno do espectro autista apresentam alterações no desenvolvimento de comportamentos apropriados para relacionar-se com os outros, colocar em prática habilidades básicas para o relacionamento com pessoas e compreender comportamentos e emoções em outros. Podem demonstrar, dessa forma, limitações de empatia e reciprocidade socioemocional.

Já na área de comunicação e linguagem existem diferenças notáveis nessa área, de pessoas que não desenvolvem linguagem verbal, pessoas que possuem linguagem verbal repetitiva e não funcional denominada ecolalia e pessoas que desenvolvem uma linguagem formal, mas usam de maneira não ajustada. Além de limitações no uso e compreensão dos elementos da comunicação não verbal, como o uso de gestos, o aspecto ou expressões emocionais, dificuldades para manter conversas e alterações no uso social da comunicação (Lampreia, 2008).

Por fim, em relação ao repertório restrito de interesses e comportamentos, as pessoas com transtorno do espectro autista mostram uma alteração significativa no desenvolvimento da imaginação, o que pode gerar dificuldades relacionadas ao desenvolvimento da habilidade simbólica e da atividade imaginativa. Essas limitações implicam na aparência de comportamentos repetitivos, movimentos estereotipados do corpo, resistência às mudanças, bem como intenso interesse e preocupação por questões específicas. Além disso, muitos casos podem apresentar uma sensibilidade incomum aos estímulos sensoriais - auditiva, visual e tátil (Whitehouse, Barry & Bishop 2007).

A literatura recente vem debatendo, cada vez mais, sobre os sinais precoces do TEA que podem ser observados em bebês, a partir dos seis meses de idade, a partir da observação de sintomas de alerta na comunicação quando a criança, por exemplo, não responde ao seu nome quando é chamada. Além disso, podem apresentar dificuldades para a compreensão da linguagem, ausência de resposta à comunicação não-verbal, limitação no uso do contato visual e ausência do uso de gestos como, o apontar. Na área social podem demonstrar uma limitação no interesse e respostas limitadas a outras pessoas, dificuldades em imitar comportamentos, alteração na interação social, limitação no desenvolvimento do jogo simbólico, bem como na expressão e compreensão das emoções e em interesses repetitivos e estereotipados: resposta incomum ao estímulo sensorial, resistência à mudança, movimentos motores e jogos repetitivos. Ademais, embora

os distúrbios do espectro do autismo estejam presentes desde o nascimento, não há evidências médicas ou biológicas para a sua detecção (Grandin, 2012).

2.4. A importância do diagnóstico precoce

A atenção precoce é definida como um conjunto de intervenções voltadas para crianças de 0 a 6 anos, à família e ao meio ambiente. Essas intervenções visam responder às necessidades transitórias ou permanentes de crianças com transtornos do desenvolvimento ou em risco de desenvolvê-las. Essas intervenções devem considerar todas as áreas de desenvolvimento, também é essencial que sejam planejadas por uma equipe de profissionais de orientação interdisciplinar (Early Care Group, 2000).

O principal objetivo do cuidado precoce é que as crianças que sofram transtornos do desenvolvimento ou corram o risco de desenvolvê-los recebam o apoio necessário de uma perspectiva preventiva e/ou de assistência, para que possam aprimorar sua capacidade de desenvolvimento e bem-estar, favorecendo as possibilidades de sua integração no contexto familiar, escolar e social, bem como sua autonomia pessoal. Nesse sentido, é importante considerar que as ações e as intervenções que são realizadas em atenção precoce devem basear-se em um modelo que considere os aspectos biopsicossociais da criança (Early Care Group, 2000).

Com este objetivo, segue o seguinte conjunto de propósitos no desempenho de profissionais que trabalham em atenção precoce:

1. Reduzir os efeitos do déficit sobre o desenvolvimento geral da criança.
2. Promover, na medida do possível, o curso do desenvolvimento da criança.
3. Introduzir os mecanismos necessários de compensação, eliminação de barreiras à aprendizagem e adaptação a necessidades específicas.
4. Evitar ou reduzir a aparência de efeitos secundários ou associados ou déficits produzidos por uma desordem ou situação de alto risco.
5. Cobrir necessidades e exigências da família e do meio ambiente em que a criança se desenvolve.
6. Considerar a criança como um sujeito ativo da intervenção.

Nesse sentido, é importante considerar que a detecção precoce de alterações no desenvolvimento da infância favorecerá o desenvolvimento do sistema nervoso

nos primeiros anos da criança e, desse modo, aumentará significativamente o seu potencial de aprendizagem nas áreas de desenvolvimento cognitivo, motor, social e psicológico (Rogers, Dawson & Vismara, 2012). Ademais, o desenvolvimento da primeira infância refere-se ao desenvolvimento físico, cognitivo, linguístico e socioemocional de crianças de 0 a 8 anos, de forma abrangente para o cumprimento de todos os seus direitos (Fundo das Nações Unidas para a Infância, 2010).

De acordo com Maia Filho *et al.*, (2016), o desenvolvimento da primeira infância se caracteriza pela aquisição gradual de funções como controle postural, autonomia de movimento, comunicação, linguagem verbal e interação social. Esta evolução está intimamente relacionada ao processo de maturação do sistema nervoso e à organização emocional e mental. O desenvolvimento da criança é o resultado da interação entre fatores genéticos e fatores ambientais: a base genética específica de cada sujeito estabelece suas próprias capacidades de desenvolvimento; os fatores ambientais irão modular ou mesmo determinar a possibilidade de expressão ou latência de algumas das características genéticas. Esses fatores são biológicos, psicológicos e sociais.

Alguns fatores ambientais de natureza psicológica e social são a interação da criança com seu ambiente. Dentre eles destacam-se os vínculos afetivos que ela estabelece com os cuidados que recebe, a percepção de seu entorno (pessoas, imagens, sons, movimento etc.), que são necessidades básicas do ser humano e determinantes para o desenvolvimento emocional, funções de comunicação, comportamentos adaptativos e atitudes em relação à aprendizagem (Maia Filho *et al.*, 2016).

De acordo com o Early Care Group (2000), na infância, o sistema nervoso está em estágio de maturação e importante plasticidade. A situação de maturação apresenta uma maior vulnerabilidade diante das condições adversas do ambiente e qualquer motivo que cause uma alteração na aquisição normal da aprendizagem, que seja característica dos primeiros estágios evolutivos, pode modificar o desenvolvimento harmônico posterior. No entanto, também é importante considerar que a plasticidade cerebral permite ao sistema nervoso uma maior capacidade de reorganização orgânica e funcional, o que diminui nos anos subsequentes.

O processo de evolução das crianças com alterações no seu desenvolvimento dependerá em grande medida da data de detecção e do início da atenção. Quanto menor o tempo de intervenção, melhor será a plasticidade do cérebro em adquirir progressivamente mais habilidades (Rogers, Dawson & Vismara, 2012).

2.5. Atenção precoce no Transtorno do Espectro Autista

A detecção precoce do Transtorno do Espectro Autista é o primeiro passo para favorecer o prognóstico e a evolução subsequente da criança e também, para a família gerenciar adequadamente as dificuldades que surgem como resultado do diagnóstico. Atualmente, considera-se que em torno do primeiro ano de vida, e mesmo antes, você já pode identificar os sinais de alerta que se correlacionam com este transtorno (Kearney, 2012). Alguns desses sinais são:

- Capacidade de relação social da criança: o contato ocular nulo ou mínimo, dificuldades para a atenção e ação conjunta, a iniciativa para as interações, os estados emocionais, as reações antes do contato físico, a resposta às atividades com outros, a adaptação às diretrizes de comportamento social;
- Comunicação e linguagem: dificuldades em compreender a comunicação gestual, expressão verbal, funções comunicativas, presença de ecologia, a capacidade de rastrear ordens;
- Jogo: a capacidade de manipular e interagir funcionalmente ou estereotipado com objetos, imaginação e espontaneidade, e jogar simbólico;
- Comportamento e flexibilidade mental: a adaptação ou oposição às mudanças no meio ambiente, presença de estereótipos, rituais, interesses limitados e comportamentos obsessivos.

Infelizmente, a falta de conhecimento por parte das famílias na identificação dos traços característicos desta desordem nos primeiros meses de vida, e até mesmo por educadores ou funcionários do setor médico, significa que, em muitos casos, a detecção e diagnóstico desse transtorno acontecem tardiamente.

De acordo com Ho *et al.*, (2013), a abordagem geral da atenção precoce no transtorno do espectro autista concentra-se no cuidado da criança, da família e dos ambientes em que se desenvolve. Portanto, a intervenção deve gerar suporte para todos e cada um desses agentes deve ser devidamente coordenado entre todas as

peças envolvidas nas diferentes áreas de participação (família, escola, ambiente de vida da criança e contexto de intervenção terapêutica).

Ainda segundo Ho *et al.*, (2013), para fornecer cuidados precoces, o processo de diagnóstico do transtorno do espectro autista deve basear-se em uma avaliação individual das habilidades e necessidades da criança, com base na obtenção de informações sobre a história de desenvolvimento. Para isso, são realizadas entrevistas com pais, educadores e pessoas importantes na vida da criança e observações dos diferentes contextos em que a pessoa com autismo se desenvolve. Também é importante conhecer seu desenvolvimento neurobiológico, sua capacidade de relacionar-se com outras pessoas, suas funções comunicativas, as características da linguagem verbal, sua capacidade de jogar, seu comportamento e flexibilidade mental. Com base no diagnóstico e na pronta atenção recebida através de um programa de intervenção, será possível favorecer o desenvolvimento da criança e a família poderá lidar adequadamente com as dificuldades decorrentes dessa situação.

2.6. Intervenção com a criança

A intervenção planejada no campo da atenção precoce deve contemplar a natureza global da criança com transtorno do espectro autista, atendendo a todas as áreas de desenvolvimento. O conteúdo do programa de intervenção deve ser estabelecido com base nos resultados da avaliação diagnóstica. Cada criança, uma vez completada a avaliação, deverá ter um programa de cuidados de saúde global e individualizado, no qual as contribuições dos vários profissionais que participaram do processo de avaliação estão expostas.

Dependendo das necessidades da criança e da família, a intervenção pode ser realizada em um consultório com um psicólogo, psicopedagogo, em uma instituição de educação especial, em casa ou em outro lugar, como em um hospital, no caso de recém-nascidos ou crianças que, devido a seus problemas, são forçados a permanecer por longos períodos de tempo admitidos. O profissional ou os profissionais que estarão a cargo da intervenção terão uma preparação específica dependendo do tipo de transtorno da criança (Salim & Junqueira, 2012).

Durante a intervenção, o número de sessões e a duração de cada uma delas dependem das necessidades da criança. Em alguns casos, dependendo de sua idade e características, o tratamento pode ser realizado em pequenos grupos, de três ou quatro crianças no máximo. De acordo com Salim & Junqueira (2012), algumas das ferramentas de trabalho que podem ser usadas antes e durante um programa de intervenção para crianças com autismo são as seguintes:

- Reprodução espontânea e/ou dirigida: possui utilidade de diagnóstico para estabelecer o nível maturacional da criança e sua capacidade de motivação, tornando as sessões de tratamento divertidas para alcançar a cooperação ativa da criança no processo de intervenção;

- Técnicas da Psicologia: para a gestão e eliminação de comportamentos problemas e o estabelecimento de comportamentos adaptativos, tais como modificação comportamental, imitação, reforço, experiência de aprendizagem, sequenciamento de objetivos e vínculo inverso, que consiste em dividir a sequência de uma atividade em objetivos comportamentais bem definidos, proporcionando total ajuda para a realização do comportamento completo, e desvanecer a ajuda gradativamente para que a criança conduza o comportamento com menos ajuda;

- Técnicas derivadas da compreensão sistêmica da estrutura familiar e da dinâmica de suas próprias interrelações: como ferramenta de trabalho para a intervenção direta na família, a fim de favorecer a integração da criança em sua família como o primeiro passo para uma verdadeira integração socioeducacional.

É essencial que a intervenção seja concebida com base nas habilidades e competências que a criança tenha, para continuar os comportamentos que começam a surgir e se mover para aqueles que permitem que ela se desenvolva de forma mais autônoma/independente. No programa de intervenção de crianças com transtorno do espectro autista, todas as dimensões do desenvolvimento infantil devem ser consideradas.

2.7. Intervenção com os pais

Nos programas de cuidados precoces para crianças com autismo, é essencial considerar a família como o agente principal para desenvolver o programa de intervenção, mas, ao mesmo tempo, como objeto de intervenção. Das equipes

interdisciplinares, inicialmente, a coesão familiar deve ser procurada e o apoio e o acompanhamento exigidos diante de novas circunstâncias familiares devem ser fornecidos (Vernon *et al.*, 2012).

Um dos principais objetivos da intervenção familiar é ajudar os pais a superar as diferentes fases do processo de assimilação do diagnóstico de seus filhos e atender suas demandas e necessidades de informação e treinamento (Salim & Junqueira, 2012). Por um lado, a informação deve se referir ao autismo em geral e à situação da criança em particular, os profissionais de cuidados precoces devem oferecer essas informações gradualmente, para que a família possa integrá-la adequadamente. É muito importante alcançar o ajuste das expectativas dos pais às possibilidades reais da criança e da intervenção projetada para ela. Para agir eficazmente em face do comportamento do seu filho, os pais devem compreender as características do transtorno do espectro autista. O treinamento contribui para dar segurança aos pais na educação e na melhoria de suas habilidades para contribuir no desenvolvimento de seu filho. A intervenção familiar deve buscar orientações que contribuam para o fortalecimento de um ambiente estruturado para a criança, de forma que seja mais previsível para ele, além de favorecer a comunicação e a autonomia, para melhorar as interações familiares (Ho *et al.*, 2013).

O ambiente familiar é o principal meio de socialização da criança com Transtorno do Espectro Autista e neste ambiente devem ser oferecidos padrões de comportamento que ajudem a criança no processo de desenvolvimento e que melhorem o curso evolutivo. Como referentes para adaptar a situação familiar, deve-se notar o seguinte: - É conveniente estruturar o ambiente, de modo que seja mais previsível; - Usar gestos óbvios e usar um idioma simples e breve para facilitar a compreensão; - Os pais devem proporcionar experiências à criança em um ambiente divertido e seguro, para auxiliar o seu desenvolvimento emocional; - Usar estratégias para estabelecer limites de alterações comportamentais; - Comunicar-se de forma multimodal; - Fornecer *feedback* para comportamentos espontâneos; - Desacelerar o ritmo de execução nas tarefas diárias; - Para fornecer suporte, é importante ficar de frente para eles (face à face) para enquadrar a interação (Rogers, Dawson & Vismara, 2012).

A intervenção com as famílias deve ter como objetivo ajudar os pais a refletir e se adaptarem à nova situação, oferecendo-lhes a possibilidade de compreender

melhor a situação global, evitando que o problema focado exclusivamente na desordem que a criança sofre seja contemplado. Tudo isso, favorecendo as atitudes positivas de ajudar a criança, interpretando o comportamento da criança de acordo com suas dificuldades e tentando restabelecer a comunicação no relacionamento pais-filho (Early Care Group, 2000).

Deve ser facilitado que cada família possa adaptar suas expectativas às possibilidades reais da intervenção e posicionar corretamente desde o início o papel que corresponde ao profissional e ao papel que os cuidadores também devem tomar. A atenção individualizada aos cuidadores tem como objetivo prioritário abrir um espaço no qual tanto os profissionais como os próprios cuidadores possam dialogar e trocar informações sobre o tratamento da criança, a dinâmica no lar, a família geral e os aspectos escolares. Esta atenção pode ser o meio propício, para a família, à transmissão de sentimentos, às dificuldades em relação a agitação de seu filho, ou esperanças e ilusões em relação aos avanços alcançados.

É importante que os profissionais possam participar não só dos aspectos relacionados à criança, mas também das outras demandas familiares, nem sempre fáceis de se manifestar, relacionados aos seus relacionamentos, aos laços estabelecidos com outras crianças e com a família alargada. O propósito de tudo isso é ajudá-los a entender seus sentimentos e reconhecer suas habilidades em termos de educação de suas crianças (Guralnick, 2000).

2.8. Intervenção com o entorno

As crianças com transtorno do espectro autista, bem como toda a população infantil, estão imersas em contextos sociais dos quais devem incorporar referências culturais, linguísticas ou comportamentais que serão compartilhadas, em um primeiro momento, pelos seus familiares mais próximos.

É muito importante que as crianças conheçam o ambiente físico e social em que vivem, pois nesses ocorrem as aquisições de diferentes habilidades de forma naturalística através das interações. Assim, estar no ambiente e em interação, propicia a essas crianças um caminho de como incorporar os conhecimentos próprios de suas faixas etárias. Desse modo, as equipes multidisciplinares de intervenção precoce precisam focar precisamente na participação dos elementos e

agentes do seu contexto vital e na adaptação do meio ambiente às características individuais da criança com autismo (Rogers, Dawson & Vismara, 2012).

Quando uma criança com transtorno do espectro do autismo frequenta uma creche ou uma escola, é importante que os profissionais desses centros e os profissionais de cuidados iniciais participem em conjunto, conhecendo os objetivos e a metodologia que devem ser seguidos, em cada caso, assim como as estratégias de adaptação dos ambientes mais adequados, a seleção dos conteúdos da educação, os apoios no escopo escolar e as atitudes colaborativas do corpo docente e dos colegas da criança com autismo. A relação entre o psicopedagogo e escola, por exemplo, deve fornecer recursos e conselhos para facilitar o processo de integração e desenvolvimento máximo da criança, fornecer um contexto tão normalizado quanto possível e adotar as medidas que favorecem a incorporação da criança na dinâmica habitual, fazendo ajustes no currículo considerando as necessidades e possibilidades da criança (Salim & Junqueira, 2012).

A intervenção, com o objetivo de superar as barreiras físicas e sociais, deve ser realizada levando em consideração o ambiente natural de cada criança e sua família, a fim de obter sua integração no ambiente social onde operam. Os psicopedagogos devem informar a escola sobre a situação da criança e da família no momento da integração. Posteriormente, e em colaboração com a equipe da escola e os educadores, podem ser criados espaços para analisar ou discutir objetivos pedagógicos, estratégias de aprendizado e uso de recursos materiais ou pessoais suficientes para atingir objetivos predeterminados. Também é apropriada a sua participação no processo de tomada de decisão sobre a modalidade escolar.

Segundo Kearney (2012), qualquer processo de diagnóstico deve facilitar o desenho dos programas psicoeducacionais, necessários para o desenvolvimento do indivíduo. Desta forma, o escore obtido por pessoas com autismo nas diferentes dimensões que o compõem, permitirá estabelecer uma ênfase em certos aspectos do desenvolvimento para o subsequente *design* programático de um programa de intervenção.

Do ponto de vista psicopedagógico, a resposta educacional aos estudantes com autismo deve considerar uma avaliação de suas habilidades e suas necessidades educacionais especiais, incluindo estilos de aprendizado, motivações, bem como avaliar sua área de desenvolvimento real (Kearney, 2012). A partir desta informação, será necessário elaborar uma proposta de intervenção

psicopedagógica em que as adaptações e estratégias sejam estabelecidas a fim de permitir uma resposta oportuna às necessidades educacionais dessas crianças e pensar sobre os ajustes mais adequados ao contexto escolar e à sala de aula.

Por fim, ainda do ponto de vista das intervenções, é importante destacar que não existe um modelo de intervenção medicamentosa, mas sim modelos de tratamentos dos sintomas do TEA.

3. O Papel dos Cuidadores

Este terceiro capítulo, aborda a questão do papel dos cuidadores, apresentando assuntos como o suporte familiar e os cuidados primários, destacando alguns modelos de intervenção, adotando autores como: Nogueira (2009), Falcke & Wagner (2014), Antunes (2018), Viera *et al.*, (2018). Em seguida são apresentadas as dificuldades dos cuidadores de crianças com TEA e programas de promoção da parentalidade. A família/cuidador é a principal provedora dos estímulos necessários para que o sujeito possa se desenvolver de forma a garantir qualidade nas suas interações sociais com o meio à sua volta. Nesse sentido, autores importantes como: Nogueira (2009), Abreu-Lima *et al.*, (2010), Martins

(2015), Bentes *et al.*, (2016), Pinto *et al.*, (2016) e Relvas (2018), servirão como base de pesquisa.

3.1. O suporte familiar e os cuidados primários

O papel dos cuidadores é essencial num primeiro momento para detectar sinais de alerta para o diagnóstico precoce do autismo como também por serem os principais agentes de intervenção junto à equipe multidisciplinar que deverão acompanhar a criança, dado o tempo que esses passam juntos. A família é a principal provedora dos estímulos necessários para que o sujeito possa se desenvolver de forma a garantir qualidade nas suas interações sociais com o meio à sua volta, pois o desenvolvimento é aqui entendido como um processo de transformações ao longo do curso de vida, situado em contextos culturais específicos (Pessoa & Rosa, 2018). Nesse sentido, o suporte familiar é característica determinante na forma como esses sujeitos irão se colocar no mundo, adquirir habilidades tais como a autonomia e a empatia, por exemplo. Em contrapartida, também se observa que a falta de apoio familiar pode ser prejudicial, principalmente se observarmos os primeiros anos de vida no que diz respeito ao aparecimento de sinais de estresse, ansiedade, mal-estar social, entre outros (Cardoso & Baptista, 2020).

Ao considerar as crenças parentais, ou seja, o modo de agir e promover; o que acreditam ser as melhores formas de cuidados no dia a dia das interações intrafamiliares, a matriz social é o seio da família em que o bebê (biopsicossocial) chega. Vale ressaltar que, os cuidados básicos que as crianças precisam estão além de garantir a sua sobrevivência. O sistema parental abrange também outros sistemas como o papel de pai, mãe, de brincadeiras, alimentação e outros (Keller, 2002). Assim, além de proverem tais sistemas às suas crianças, os pais cujos filhos estão no TEA ainda promovem estímulos diversos como atividades direcionadas pelos terapeutas, fonoaudiólogos, dentre outros.

Keller (2002) considera que as formas como essas primeiras interações acontecem são determinantes para a construção do *self*, seja no desenvolvimento típico ou atípico. Os cuidados primários produzem a maneira como a criança irá se definir e agir no mundo. Ao tratar da “contingência”, a autora estabelece que o comportamento da criança, tem também que refletir no meio social em que ela

está inserida. Em outras palavras, a criança irá interagir com os elementos externos, a partir da forma como ela se define e é definida pelos mesmos. Assim, ao estimular a interação social em crianças com TEA, aumentam-se as possibilidades para que essas possam se definir e agir de forma ativa com o meio que a cerca.

A autora também defende a aprendizagem como um “programa genético aberto”, ou seja, não podendo ser compreendida a partir de propriedades universais, pois irá depender diretamente do meio em que a criança está inserida e do seu momento evolutivo para receber os estímulos. Assim, pode-se considerar que só aprendemos, construímos novos conhecimentos e conexões neurais a partir do que nos interessa, e nos toca, em outras palavras, nosso cérebro se molda de acordo com os estímulos dos ambientes (Relvas, 2018).

Segundo estudos postulados pelo psicólogo russo Vygotsky (1896-1934), as funções psíquicas humanas estão intimamente articuladas ao aprendizado, à apropriação do legado cultural de seu grupo por mediação da linguagem. Assim o indivíduo se constitui como tal, não apenas pela maturação orgânica, mas também pela internalização de um patrimônio material simbólico (Relvas, 2018).

Dessa forma, para que os conhecimentos sejam sedimentados em nossos cérebros, pré-conhecimentos acerca do tema para que haja criação de sentido das novas informações são necessários. O cuidador primário, portanto, tem o papel crucial de apresentar os elementos do mundo ao bebê que vai incorporando-os e assimilando-os à sua maneira e se construindo como sujeito.

Vale ressaltar ainda que, como afirma Nogueira (2009), seja dentro ou fora do TEA, a criança/bebê tem um papel ativo nas interações com seus cuidadores e constrói com eles a relação. Tais crianças irão agir segundo a soma de heranças de gerações anteriores a elas e suas próprias percepções acerca dos signos e símbolos a elas impostos. Assim, as crenças que definem a identidade familiar também servirão de molde para a construção do *self* de cada criança (Falcke & Wagner, 2014).

Para o desenvolvimento de habilidades tais como a empatia, a compaixão, ajudar o próximo, a partilha e a doação, é preciso o investimento de seus cuidadores. Assim, outro aspecto importante que se deve levar em consideração é se a família na qual a criança está inserida é funcional ou não, em estimular, principalmente, ao dar o exemplo, desses comportamentos pró-sociais.

[...] As interações entre pais e filhos mais recíprocas e cooperativas assim como o emprego de práticas parentais democráticas e que induzem a criança a refletir sobre suas ações incentivam o comportamento pró-social infantil (Vieira *et al.*, 2018, p. 68).

Além de estabelecerem entre si uma relação pró-social, os cuidadores também podem estimular esses comportamentos em suas crianças através da contação de histórias, com o diálogo, uso do tom de voz apropriado, sendo compreensivos, empatia e simpatia. Soma-se a esses, dar atenção às emoções e ao que é importante para eles, assim como mostrar interesse, refutando sempre práticas de ensino coercitivas como bater e castigos (Mauro *et al.*, 2018).

No caso das crianças com TEA, a dificuldade para entender o estado mental de outras pessoas pode prejudicar o desenvolvimento das habilidades pró-sociais devido a determinada “cegueira mental” (Nogueira, 2009). A dificuldade para a atividade simbólica (abstração) e da atenção conjunta, compartilhar algo do ambiente, seguir o olhar do parceiro, imitação e utilização de gestos para se comunicar prejudicam a interação das crianças no TEA com os outros à sua volta (Nogueira, 2009). Assim, estimular tais habilidades são importantes para a sua inserção no meio cultural e, por conseguinte, para sua qualidade de vida e saúde, ao considerarmos saúde como bem-estar físico, social e emocional.

Muitos estudos ressaltam a importância da implementação de programas de intervenção precoce que estimulam várias habilidades e entre elas, principalmente, a imitação. As intervenções naturalísticas têm ganhado espaço ao terem eficácia comprovada no desenvolvimento de comportamentos comunicativos como linguagem, faz-de-conta e atenção conjunta (Nogueira, 2009). Assim, tais habilidades imprescindíveis para o desenvolvimento da linguagem e, portanto, de uma melhor qualidade nas interações sociais. Desse modo, é preciso pensar em estratégias de intervenção que fortaleçam os vínculos familiares e favoreçam também, por consequência, a promoção de saúde para todos os envolvidos nessas relações (Vieira *et al.*, 2018).

Dentre essas, podemos citar o Early Start Denver Model (ESDM), conhecido também como Modelo Denver de Intervenção Precoce criado por Sally Rogers e Geraldine Dawson (2010). O ESDM tem como objetivo o desenvolvimento das áreas cognitivas e sociais e a redução dos sintomas do autismo. Tal modelo foca

no engajamento social, no interesse social e na reciprocidade social e, através desse foco, visa trazer a criança para a dinâmica social com adultos e com seus pares. Sendo assim, utiliza-se da própria motivação da criança em algum objeto ou por alguma pessoa para o aprendizado de novos comportamentos e habilidades em todas as esferas do desenvolvimento. Ele diferencia-se de outros modelos de intervenção para o TEA pela sua característica naturalista, através da qual, ao invés de se ter um ambiente controlado, a intervenção é feita em ambiente natural, no chão e com objetos e brinquedos do universo infantil (adequados a faixa etária da criança em tratamento), uma vez que o interesse da criança guia a intervenção.

O ESDM tem como base o modelo construtivista e o modelo transacional. O primeiro contribui com uma visão da criança como seres ativos, que constroem seu próprio mundo mental e social. A abordagem transacional por sua vez, acredita que tanto a criança quanto os indivíduos que se relacionam com ela, afetam e influenciam o desenvolvimento um do outro. Sendo assim, as habilidades, temperamento, as emoções e o comportamento do adulto poderão influenciar o desenvolvimento da criança ativamente e vice e versa, resultando em um processo interativo de aprendizagem (Rogers & Dawson, 2010).

Ademais, uma característica forte desse modelo é justamente o treinamento e capacitação parental, de modo que todas as habilidades trabalhadas em terapia possam ser reproduzidas em diferentes ambientes nos quais a criança interage. Assim, a família, por passar a maior parte do tempo com essas crianças, é determinante para o sucesso de implementação dessa intervenção.

Segundo Rogers & Dawson (2010), precisamos ensinar a criança a usar a fala para transmitir uma ampla gama de funções pragmáticas da linguagem: atenção compartilhada, negação, protesto, afirmação, saudações, assim como para os comportamentos regulatórios. Para estas autoras, é importante trabalhar primeiro a intenção de produzir algum som por parte da criança sendo necessário primeiramente o estímulo das iniciações nas interações. Para que isso seja possível, é necessário criar uma relação baseada no afeto, com a busca constante do foco de atenção da criança ao adulto. Assim, é importante a criança estar engajada, interessada e gostando das estimulações durante as brincadeiras propostas.

No modelo ESDM, observamos a combinação de duas abordagens: a desenvolvimentista e a comportamental. Desse modo, recorre a programação de

trabalho baseada na Análise do Comportamento (ABA- Applied Behavior Analysis) formando um modelo de intervenção individual e considerando o desenvolvimento da linguagem e do engajamento social tal qual na teoria desenvolvimentista.

Em relação à aprendizagem, são utilizadas técnicas comportamentais visando facilitar o ensino, sempre com ajuda em cada tentativa, mas que aos poucos vai sendo esvanecida. Ademais, ao modelo de aprendizado sem erro são acrescentados, por exemplo, a modelagem e o conjunto de comportamentos para aquisição de habilidades de autocuidados. O ESDM retoma às técnicas ABA, o que diz respeito a coleta de dados e ao detalhamento das atividades propostas para cada criança, assim como os objetivos a serem alcançados. Além disso, ele conta com um embasamento teórico que é cientificamente comprovado, diferenciando-o de outras abordagens desenvolvimentistas baseadas também na qualidade das relações.

Desse modo, a eficácia do modelo ESDM foi escopo para pesquisas e estudos que visavam diferenciá-lo do modelo da Análise do Comportamento e foi visto que as diferenças entre os modelos devem ser destacadas a fim de preservar cada abordagem e suas particularidades. Em outras palavras, o ESDM sendo desenvolvimentista considera também, na prática clínica, a qualidade das relações afetivas e a responsividade da criança, algo que não é considerado, por exemplo, na abordagem ABA (Rogers & Dawson, 2010). Ademais, o ESDM não faz uso da teoria skinneriana ao tratar o desenvolvimento da linguagem, recorrendo assim a abordagem desenvolvimentista a medida em que se preocupa em entender como essa linguagem nasce e como é desenvolvida ao longo do curso de vida do indivíduo.

É importante frisar que outras abordagens complementares foram assimiladas ao modelo original de 1980 do método ESDM, passando o foco também para a questão da afetividade e nos aspectos relacionais entre terapeuta e a criança tais como a comunicação e a brincadeira.

O Modelo de Desenvolvimento Interpessoal (DIR) e o *Pivotal Response Treatment* (PRT) são abordagens de ensino também baseados no ABA, porém marcados pela espontaneidade e por serem realizados em contextos naturais das crianças. As estratégias motivacionais do modelo PRT são consideradas importantes na fundamentação do ESDM, pois defende que a motivação é a

agente principal para alterar comportamentos indesejados. Contudo, para que a motivação seja alcançada em terapia é preciso seguir algumas técnicas tais como: considerar as escolhas da criança; reforçar as tentativas (perfeitas ou não) da criança; alternar o turno nas brincadeiras; intercalar tarefas novas com tarefas cujas habilidades já foram adquiridas; uso de reforço positivo; uso de atividades motivadoras para o ensino de novas habilidades; e compartilhar o domínio dos materiais com a criança. (Rogers & Dawson, 2010). Por fim, o PRT também considera que as múltiplas pistas também são um ponto determinante da intervenção e podem melhorar as capacidades adaptativas no futuro.

Cabe destacar também que outros modelos importantes de interação entre as crianças e os pais. O modelo *SON-RISE*, traduzido como “ascensão do filho”, que considera o vínculo entre os sujeitos, representado pelo ensino, na concepção e prática de projetos e ideias nas quais a criança é o foco absoluto e vista como ser participante. Este modelo não se trata de uma reunião de métodos e estratégias a serem empregadas com uma criança, mas uma maneira de se compartilhar, de se conectar que estimula o envolvimento natural em vínculos sociais. Por meio deste modelo, os pais aprendem novas formas engraçadas de interatuar com os seus filhos no plano social, emocional e intelectual. Diferencia-se de outros modelos, pois é aplicado no espaço do lar e, mais especificamente, no quarto da criança. São utilizadas cores neutras para impedir que a criança não se disperse e também não reduza suas capacidades sensoriais. No decorrer das sessões, só participa um adulto com a criança, para que as possíveis desatenções sejam pequenas e para quando as crianças estiverem sozinhas, saibam como iniciar brincadeiras de forma autônoma (Antunes, 2018).

O modelo PECS – *Picture Exchange Communication System* ou Sistema de Comunicação por Figuras ou Troca de Imagens, muito valorizado e procurado pelos pais, como técnica exclusiva de treinamento da comunicação aumentativa/alternativa que permite, tanto ao adulto como a criança com TEA e com outras desordens de comunicação, começar um diálogo. Por meio do PECS, ensina-se a criança a se comunicar no desenrolar de suas atividades diárias funcionais e de brincadeiras. O trabalho começa com o terapeuta ou um adulto cuidador ensinando a criança trocar a figura do objeto ou brinquedo almejado, sendo este “solicitado” e imediatamente satisfeito, gerando a tomada de iniciativa. Pesquisas mostram que este método colabora para o desenvolvimento da fala de

crianças mais novas. As etapas seguintes são marcadas pela distinção de símbolos e pela sua disposição em “frases” comuns. Nas etapas finais, a criança é ensinada a responder perguntas diretas e a fazer comentários. Vale ressaltar que, depois de obtida esta forma alternativa e/ou aumentativa de comunicação, a criança passa a empregá-la com todos os seus companheiros e em qualquer espaço: familiar, escolar ou social (Antunes, 2018).

Já o abrangente modelo DIR/ FLOORTIME (Greenspan & Wieder, 2006), é baseado na ideia de que as aprendizagens se dão pelas interações e de acordo com os símbolos que são, por sua vez, percussores da linguagem. Assim, estimula as competências de cada criança levando em consideração as necessidades específicas individuais e de suas famílias. Tal modelo auxilia cuidadores, terapeutas e educadores a direcionarem com maior facilidade a intervenção com o foco no pensamento, nas relações e na comunicação das crianças. O objetivo é, ao invés de lançar foco sobre habilidades e comportamentos isolados, a construção de bases para a ampliação do repertório das habilidades intelectuais, sociais e emocionais da criança.

O modelo DIR considera habilidade do pensamento diversas capacidades como: teoria da mente, leitura de sinais corporais, atenção compartilhada e linguagem social. Já no que diz respeito a linguagem e a cognição, tal modelo considera que estas são aprendidas com as relações que compreendem trocas sociais e emocionais significativas. Assim, o trabalho em ambiente natural da criança tem um papel fundamental considerando que é justamente nesse contexto em que as principais interações e relações emocionais acontecem.

Ademais, é preciso destacar o fato de a capacidade sensorial ser processada de diferentes formas pelas crianças. Em outras palavras, cada criança oferece uma resposta de acordo com o estímulo externo que foi apresentado como um toque, um som e outras diversas sensações. Além disso, observa-se que muitas crianças também apresentam algum déficit motor que podem impossibilitá-las de brincar de forma adequada com o brinquedo o que faz com que muitas vezes a alternativa delas seja arremessá-lo para longe. Desse modo, as habilidades motoras, sociais, emocionais e de linguagem devem ser trabalhadas em sintonia, pois todas elas estão inter-relacionadas.

No que diz respeito a sigla DIR, a letra D corresponde ao primeiro componente do modelo que é o desenvolvimento. Tal desenvolvimento remete as habilidades para

acalmar, regular e de se relacionar com os outros, sendo capaz de responder e de iniciar qualquer tipo de comunicação, se engajar em interações sociais, utilizar gestos complexos e simples etc. Dessa forma, o surgimento das relações sociais empáticas e espontâneas está diretamente ligado com o desenvolvimento dessas capacidades. Segundo Greenspan & Wieder (2006) existem seis fases em que essas habilidades são trabalhadas: a primeira fase vai até os três meses de vida e nela é preciso desenvolver a capacidade de atenção compartilhada pelo interesse e respostas intencionais a sons. Já na segunda fase é trabalhado o engajamento e a relação com o parceiro de comunicação que vai de dois a cinco meses. Nessa fase as crianças no TEA podem demonstrar pouco interesse e intimidade com o outro. De quatro a dez meses faz-se uso de sons, ações e interações para incitar respostas comunicativas e a esta é dado o nome de fase das interações emocionais intencionais e comunicação didática. Já a fase de resolução de problemas sociais, regulação de humor e formação de um senso do eu ocorre dos dez aos dezoito meses e nela as interações são usadas para solucionar problemas e como reguladoras de afeto. Dos dezoito aos trinta meses é trabalhado o uso funcional das palavras e de frases em brincadeiras de faz de conta, e é denominada fase da criação de ideias. A sexta e última fase seria a de construção e conexões de ideias na qual o pensamento emocional, lógico e o senso de realidade são trabalhados.

A letra “I” corresponde ao segundo componente que significa diferença individual, ou seja, considerando a forma singular como cada criança entende os estímulos externos e, por consequência, cada caminho que ela pode seguir para se regular e compreender essas sensações. Apesar disso observa-se que algumas crianças são hiperresponsivas e outras hiporresponsivas com a estímulos como sons, texturas, iluminação e cheiros, por exemplo.

Por último, a letra “R” remete à relação e trata do aprendizado das relações sociais e interação com os pares, educadores, cuidadores e tantos outros que se relacionam de alguma forma com a criança. Tais relações são a base desse modelo e também conhecidas como *Floortime* (Tempo de brincar no chão). Desse modo, o *Floortime* é um complemento do DIR através do qual são criadas interações visando a aprendizagem das seis habilidades do DIR que já foram mencionadas. Cuidadores e terapeutas a assumirem um papel ativo nas interações, criando estímulos espontâneos através de atividades criativas que estimulem o desenvolvimento da criança.

Já o modelo SCERTS tem foco na comunicação social (SC), na regulação emocional (ER) e no suporte operacional ou transacional (TS). Tal modelo é reconhecido pela marca desenvolvimentista e sócio-pragmática e surgiu com o intuito de resolver as limitações observadas em outros modelos de intervenção. (Prizant *et al.*, 2003). O SCERTS sofreu influências de diferentes modelos e práticas contemporâneas e reflete uma nova visão de tratamento e educação, propondo novidades e priorizando as áreas de regulação emocional, comunicação social e suporte transacional. Nele é considerado o caráter individual do tratamento com estratégias a serem implementadas além da clínica, mas na escola e contanto com o suporte dos cuidadores que são treinados.

Ademais, tal método acredita que é preciso uma investigação acerca da comunicação convencional e não convencional, ou seja, incluindo as intenções dos comportamentos e as funções comunicativas e, para isso, tem como base recentes estudos sobre reforço aos comportamentos positivos. Desse modo, para o SCERTS é importante aumentar a habilidade de atenção conjunta e reforçar as aptidões para utilização de símbolos com o propósito de comunicação. Para isso os terapeutas estimulam a expressão da intenção comunicativa a fim de expandir a comunicação expressiva e receptiva e, por conseguinte, desenvolver a reciprocidade social, contato visual e para troca de estados emocionais. Ademais, é preciso trabalhar para que desenvolvam a compreensão da linguagem e na aquisição de símbolos linguísticos. No que diz respeito à regulação emocional os terapeutas trabalham com o objetivo de melhorar a capacidade dos seus pacientes de se autorregular e também da regulação mútua, apoiada nos outros, para melhora dos quadros de desregulação emocional. Por fim, é importante garantir o suporte transacional para a aquisição e uso de recursos visuais, além de outros suportes organizacionais. Assim, também é preciso a transformação no ambiente da educação com adaptação curricular visando o desenvolvimento das habilidades em déficit na criança, o que também inclui o suporte emocional e educativo para profissionais e cuidadores.

O método RDI (*Relationship Development Intervention/Intervenção para o desenvolvimento das relações*), por sua vez, desenvolvido por Steven Gutstein é um modelo de tratamento comportamental, baseado na família e desenvolvido para tratar os sintomas principais do autismo. Gutstein (2009) acredita que é necessário desenvolver uma inteligência dinâmica, que significa pensar de forma

flexível, incluindo apreciar diferentes perspectivas, lidar com a mudança e integrar informações de várias fontes (por exemplo, imagens e sons).

Deste modo, considerando que a família é a primeira instituição ou sistema que a criança tem contato assim que nasce e conseqüentemente, tem a responsabilidade imprescindível pela sua educação. Uma vez que os cuidadores primários têm a consciência da importância de promover a emancipação do seu filho (a), por meio de atividades diversificadas que visem o crescimento dos vários campos de desenvolvimento dele (a), aumentam as perspectivas de um progresso mais rápido no tratamento (Leão, Caldeira & Oliveira, 2011).

3.2. As dificuldades e desafios dos cuidadores de crianças com TEA

A carga de responsabilidade dos cuidadores de sujeitos com TEA é retratada como uma perturbação proveniente do lidar com a dependência física e a incapacidade cognitiva do sujeito alvo da atenção e dos cuidados. Ao se encarregar da função de cuidador ou responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados a um familiar dependente, esse fica subordinado às preocupações, ansiedades e às situações estressantes, mas também a ganhos, tais como sentir satisfação e conforto pelo que pode oferecer ao seu familiar (Amêndola, Oliveira & Alvarenga, 2008). Aliado a isso, ainda existe a falta de conhecimento sobre o transtorno e os problemas referentes às tensões internas que ocorrem desde o nascimento da criança, bem como influências externas, diante do preconceito social, pois a sociedade tem dificuldade de aceitar as diferenças; o temor e a vergonha são sentimentos habituais dos pais/cuidadores da criança autista. Ademais, existe a questão do deslocamento para diversos locais como ir ao médico, à escola, espaços públicos, casa de parentes, entre outros lugares (Martins, 2015).

Alguns estudiosos acreditam que alterações na composição familiar, como a maior atuação das mulheres no mercado de trabalho e o aumento dos números de separações, acarretam maiores problemas diante das condições de cuidar de sujeitos com transtornos do espectro do autismo (TEA), e com distúrbios do desenvolvimento infantil. Uma vez que tais condições podem provocar profundo cansaço em seus cuidadores, sobretudo nas mães, que conseqüentemente podem evoluir para um estado depressivo, pois a mãe, na maioria das vezes, é a cuidadora

principal da criança com autismo. Portanto, em função disso, pode estar mais predisposta a desenvolver elevados níveis de estresse acarretado pelo excesso de trabalho, prejudicando sua saúde psíquica e física. Nesse ponto, elas vão deixando de viver sua própria vida, passando a viver a vida do (a) filho (a) (Manoel *et al.*, 2013).

Sabendo que os TEA são condições com distintos níveis de agravamento e sintomas, marcados por comprometimentos nos campos de comunicação e relacionamento social, que manifestam condutas e predileções limitadas, padronizadas e recorrentes, Sousa (2011), acrescenta que muitos familiares precisam fazer grandes mudanças nas rotinas de vida, pois ter uma criança autista pode ser bem cansativo. Normalmente, é necessário muitas vezes, abdicar dos próprios desejos, interesses, repouso e diversão, para uma dedicação exclusiva à criança com autismo, que tem suas necessidades e carece de muito amor e atenção.

Por outro lado, as modificações dos hábitos familiares, muitas vezes fazem com que melhore bastante a convivência em família, visto que o relacionamento familiar e social da criança com autismo torna-se um pouco limitado. O próprio transtorno gera isso, diante da dificuldade de comunicação, sobretudo a comunicação oral com os demais, uma vez que os autistas têm problemas em lidar com os sentimentos. O amor e atenção familiar fazem muita diferença no processo de desenvolvimento. Isso tudo, associado aos tratamentos e medicamentos, pode melhorar o convívio e a comunicação com a criança com autismo. Acredita-se que o afeto e a compreensão são as melhores formas de desenvolver as potencialidades da criança com autismo (Maia Filho *et al.*, 2016).

[...] Os aspectos clínicos da criança com autismo prejudicam suas condições físicas e intelectuais, expandindo a necessidade de cuidados, influenciando na sua posição social e no seu modo de vida e como resultado, uma maior ligação de seus pais e cuidadores (Bentes *et al.*, 2016, p. 31).

Os trabalhos conferidos ao cuidador, normalmente sem orientação apropriada e a assistência das instituições que ajudam ao familiar sob os cuidados, implica na sua qualidade de vida. Portanto, o entendimento do entrosamento da família com a doença possibilita ao profissional compreender que os cuidadores familiares

também necessitam de cuidados, de diretrizes e de ações para amenizar a tensão e ansiedade, para conseguirem melhor qualidade de vida, e então, proporcionarem uma assistência mais qualificada ao familiar doente (Fávero & Santos, 2005).

Sendo assim, a intervenção junto a tais condições é um desafio que ultrapassa a compreensão e a atuação psicossocial, necessitando de uma atenção estendida do impacto do TEA, reconhecendo, cada vez mais, a família como o principal contexto de desenvolvimento, em que se evidencia a importância da avaliação do bem-estar de seus membros e a existência de uma rede de suporte social.

3.3. Programas de promoção da parentalidade

O reconhecimento da necessidade de interceder de forma precoce junto aos pais/cuidadores e crianças tem se revelado na propagação de projetos de intervenção que tendem a promover as aptidões emocionais e sociais das crianças, dos pais e/ou dos educadores, assim como a formação de uma parentalidade positiva. Até mesmo porque as crenças parentais e suas competências emocionais podem refletir diretamente no comportamento e nas expressões emocionais de seus filhos (Mendes *et.al.*, 2018).

Vários projetos foram idealizados e concretizados, primeiramente, nos EUA, no Canadá e no Reino Unido, se estendendo até o Brasil. É possível citar o *Promoting Alternative Thinking Strategies* (PATHS, 2001), o *Program of Center on the Social and Emotional Foundations for Early Learning* (CSEFEL, 2003); *Strenghteing Families Program* (SFP, 2003), Projeto Crescer a Brincar; Em Busca do Tesouro das Famílias (2010); Espaço de Família (2011); Ser Família (2003), entre outros (Pinto *et al.*, 2016).

Esses programas de instrução parental e familiar buscam auxiliar nas demandas destas famílias, diante das dificuldades próprias da dinâmica da parentalidade. Este tipo de orientação é composto por uma diversidade de ações planejadas com a finalidade fundamental de viabilizar técnicas parentais precisas e efetivas, habilitando os pais/cuidadores para melhor exercerem sua parentalidade e aperfeiçoando, assim, o desenvolvimento sadio e prazeroso dos seus filhos (Delion, 2015).

De acordo com o Conselho Consultivo das Famílias (2011), os doze critérios da parentalidade positiva ocorrem conforme as perspectivas apresentadas a seguir:

- 1- identificar que todas as crianças e todos os pais são detentores de direitos e também estão submetidos a deveres;
- 2- compreender que os pais são os principais responsáveis pela criança, devendo respeitá-la conforme os seus direitos;
- 3- reconhecer como positiva e indispensável a colaboração entre os pais e outros agentes de socialização da criança;
- 4- garantir que os pais e as crianças estejam comprometidos na preparação e aplicação das políticas e conceitos que lhes são destinadas;
- 5- estimular a igualdade de oportunidades de ambos os progenitores na prática da parentalidade positiva;
- 6- verificar a necessidade de condições de vida que possibilitem aos pais a sua satisfação pessoal e que sejam apropriadas à prática da parentalidade positiva, especificamente a independência social e financeira e a acessibilidade aos bens e equipamentos de suporte às famílias;
- 7- considerar as diferentes modelos de parentalidade e de conjunturas parentais por meio de um enfoque pluralista;
- 8- intensificar a parentalidade positiva por meio de ferramentas incentivadoras que utilizem a potencialidade natural dos pais;
- 9- proporcionar os meios de reforçar a parentalidade positiva numa visão em longo prazo de maneira a assegurar a sua sustentabilidade;
- 10- assegurar redes apropriadas de suporte à parentalidade positiva com critérios de qualidade, reconhecidas, neutras e conforme este conjunto de preceitos comuns aos inúmeros graus de atuação;
- 11- garantir uma colaboração intersetorial aos vários níveis começando e organizando neste campo as ações de diferentes agentes envolvidos, com a finalidade de praticar uma política global e lógica;
- 12- incentivar a participação internacional e promover a troca de conhecimentos, experiências e boas práticas em questão de parentalidade positiva (CCF, 2011).

Pesquisas de Abreu-Lima *et al.*, (2010), evidenciam que os pais/cuidadores e famílias que concluem os programas mostram estar mais preparadas para lidar com as condutas negativas e a estimular condutas e atitudes benéficas e almejáveis nos filhos. Manifestam ainda, mais semblantes de afeição e menos apelação a táticas coercivas. Os pais demonstram maior confiança e contentamento com a sua função parental e menos emoções negativas como

amargura, estresse e raiva. Estes programas podem adquirir características diversificadas: intervenções especializadas; intervenções em grupos (com modelos padronizados e organizados); e intervenções fundamentadas em elementos de comunicação.

Enfim, não há um modelo que garanta o sucesso na atuação e prática dos papéis parentais. O que realmente importa é o desenvolvimento de circunstâncias que auxiliem os pais/cuidadores a aprender a serem os melhores pais para os seus/suas filhos/as. Deixando sempre presente, a concepção de que ser pai/mãe/cuidador é um processo que se estabelece, de acordo com os modos de lidar com os/as filhos/as, e vai avançando e progredindo com as experiências e as aprendizagens, tanto dos pais/mães/cuidadores, como dos/as filhos/as.

4. O pertencer à cidade

Os novos espaços de comunicação e expressão da criança autista serão apresentados ao longo do capítulo e descritos alguns programas de inclusão, voltados para o público autista, que propiciam a inclusão social da criança autista em um local não segregado. Espaço em que a criança possa encontrar formas de desenvolver suas habilidades, bem como melhor interagir no meio social. Estudiosos como Santanna (2008), Teixeira *et al.*, (2010), Jacobs (2011), Laureano (2017) e Callegari (2019) são figuras importantes na referida área.

4.1. Aspectos Relevantes

O desamparo às famílias de pessoas com deficiência e com autismo, não é proveniente da ausência de dispositivos legais, mas se traduz na vida diária, nas falas das famílias e dos profissionais, revelando que o Estado mantém um comprometimento apenas aparente, já que se ausenta das ações em prol dessa população. Observa-se que o Estado, em todos os seus campos de poder, reconhece a presença de pessoas com deficiência e as dificuldades enfrentadas por suas famílias, mas não é capaz de transformar esse reconhecimento em ato político, pois não se sensibilizou ainda, para reconhecer os direitos de cidadania

desse público (autistas) proporcionando serviços e programas de qualidade, sejam pedagógicos, de saúde ou mesmo ocupacionais (Santanna, 2008).

A realidade mostra uma “cidade de impedimentos”, na qual as famílias de pessoas com autismo e o próprio autista, não têm espaço físico, tampouco social para interagir. Existe uma grande escassez de programas e/ou projetos de inclusão de indivíduos com TEA.

De acordo com a *American Association on Mental Retardation* (AAMR, 2002) há no mínimo três pontos distintos de espaços importantes que promovem as interações de um sujeito: o social imediato, incluindo o sujeito e a seus familiares; o social próximo, os vizinhos, comunidade e a escola; e o sociocultural que envolve a população em geral, a cultura, as leis e as normas.

As crianças da cidade precisam de uma boa quantidade de lugares onde possam brincar e aprender. Necessitam de um espaço próximo de casa, ao ar livre, em contato com a natureza, sem um objetivo específico, onde possam brincar, movimentar-se e adquirir conhecimentos do mundo. É esse tipo de brincadeira descontraída que as calçadas proporcionam, e as calçadas agitadas da cidade têm excelentes condições de realizá-lo (Jacobs, 2011).

A cidade é, portanto, mais do que um cenário da realidade das famílias, ou suporte das interações, ela é parte das vivências cotidianas, e ao mesmo tempo interface de mudança que pode vir a traduzir realizações ou frustrações. O espaço urbano precisa fazer parte da vivência do autista para que este tenha conhecimento de tudo que acontece ao seu redor, para que possa se tornar um adulto independente/autônomo.

Todavia, uma das formas de promover o processo de inclusão das crianças com autismo é minimizar o estigma da “pessoa indesejável” que predomina no espaço cotidiano marcado, principalmente, pelo planejamento urbano e por arquiteturas que desconsideram em suas concepções o que é vivido na cidade, com as dificuldades diárias de mobilidade e acessibilidade das pessoas com deficiência.

4.2. Novos espaços de comunicação e expressão da criança autista

Em “O Processo Civilizador”, Nobeit Elias (1990) trabalha o tema do autocontrole, que foi cada vez mais naturalizado com o advento da modernidade e que dialoga diretamente com a ideia de civilidade entre estranhos de Simmel

(1903). Assim, o estudo dos manuais de etiqueta de Elias (1990) possibilita pensar que as interações não são naturais, pois precisamos aprender a como agir nesse mundo. No caso das crianças com TEA, o principal local onde podem experimentar tal processo, além de suas residências, é na escola, onde são confrontadas com diferentes estímulos, normas e rotinas. No entanto, ambientes abertos ou adaptados (com funcionalidade e acessibilidade) funcionam como elementos construtivos e são imprescindíveis para que a criança autista possa explorar brincadeiras que incentivem a sua autonomia, procurando sempre a interação nas atividades (Laureano, 2017).

Portanto, aqui interessa pensar em outros espaços em que esta possa se expressar, tal como é o caso da iniciativa Sessão Azul, que são sessões de cinema adaptadas para crianças portadoras de TEA e suas famílias, criando um ambiente confortável e adaptado para atender às necessidades específicas sensoriais dessas crianças. Som mais baixo, luzes acesas e não exibição de *trailers* e propagandas, além da liberdade para que os expectadores se levantem, dancem e cantem, fazem parte dessa ambientação. As sessões ocorrem em cinemas no Rio de Janeiro, Brasília, Niterói, São Paulo, Vila Velha e Goiânia, e pretende-se estender ainda mais o programa. Os filmes são escolhidos pelo próprio público através de enquetes na semana anterior, com pelo menos duas opções de filmes infantis dublados.

[...] Após anos escutando, observando e vivenciando experiências de famílias de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), identificamos vários casos em que familiares deixavam de ter um maior convívio social por receio ou, em algumas circunstâncias, até mesmo vergonha da reação do autista em situações que para ele talvez não sejam tão confortáveis. Algumas delas, como ir ao *shopping*, restaurantes, festas ou ao cinema, aparentemente tranquilas para quem não sofre de TEA, podem ser bastante incômodas para os autistas. Com isso, passamos a buscar opções de lazer para essas famílias e identificamos que no Brasil existem pouquíssimas alternativas de entretenimentos voltados para os envolvidos com TEA¹.

Iniciativas como essas nos fazem pensar em quais espaços essas crianças podem ser provocadas fora da escola e do contexto familiar em casa, propiciando a inclusão social de fato em um local não segregado, mas que faz parte do próprio

¹ SESSÃO AZUL. Disponível em: <<https://www.sessaoazul.com.br/sobre>>. Acesso em: 11 abr. 2021.

imaginário de infância do mundo atual. Assim, a categoria *self* para Erving Goffman (1959) está diretamente relacionada aos modos de agir no mundo enquanto indivíduo operador em vários cenários distintos, ou seja, em várias situações, nesse caso rotineiras, distintas. Neste sentido, interessa entender os processos de significação cotidiana em outros territórios além da casa e da escola. No Brasil, o autor que mais discorreu acerca das diferentes formas de agir, porém com o intuito de delinear as características do povo brasileiro, foi Roberto Da Matta. Em sua obra “A Casa e a Rua”, de 1997, o autor faz uma análise relacional da sociedade brasileira. Segundo ele, para entender o Brasil, mais importante do que entender os elementos de oposição, é necessário entender a conexão que existe entre os mesmos, assim, ele interpreta os temas: espaço, cidadania, mulher e morte, que seriam elementos “entre as coisas” (Da Matta, 1997). Nesse sentido, esses conectivos são imprescindíveis para melhor compreender as oposições sem minimizá-las. A “casa” e a “rua” são categorias antropológicas fundamentais, pois não se tratam somente de uma divisão espacial ou física, mas também de leques de ações, reações, moralidades e leis. Portanto, são metáforas que ajudam a compreender os esquemas comportamentais da sociedade brasileira.

Desse modo, toma-se a “casa” como sendo o ambiente que o aluno habita, sua casa e a “rua” como sendo tudo isso que está fora da casa. Todavia, o que se observa em muitas situações, como já dito, é a rua limitada somente ao espaço escolar. Sabe-se que só aprendemos, construímos novos conhecimentos e conexões neurais a partir do que nos interessa, e nos toca, em outras palavras, nosso cérebro se molda de acordo com os estímulos dos ambientes (Relvas, 2018).

4.3. Programas de inclusão voltados para o público autista

Sujeitos com TEA, segundo a Lei Federal 12.764 de 2012, têm seus direitos iguais aos das pessoas com deficiência, sobretudo para terem acesso às políticas de inclusão. Neste sentido, algumas regiões do Rio de Janeiro estão apostando nessa ideia e realizando diversos programas de atividades físicas com o propósito de inserir esse público em outros espaços que não sejam o de casa ou da escola. Defende-se que o esporte colabora no autoconhecimento, é benéfico para a saúde e funciona como um excelente meio de socialização de pessoas, inclusive, pessoas com autismo. É o caso do projeto do educador físico Rodrigo Brívio, da academia

Bodytech do *Città Office Mall*, na Barra da Tijuca, na cidade do Rio de Janeiro, criado há 15 anos e que conta hoje, com 240 alunos, sendo 80% deles, autistas (Callegari, 2019).

Ainda conforme Callegari (2019), o estímulo motor, através do esporte, auxilia no desenvolvimento da autonomia e ajustar problemas de postura. Além disso, conhecer o próprio corpo impacta positivamente, nas atividades do dia a dia. Quando uma criança aprende as cores e os números na escola, pode vincular isso às atividades, realizadas com aparelhos de cores intensas e com repetições de movimentos. Outras crianças começam a compreender que podem se sentar sozinhas no vaso sanitário, tirar a própria roupa, amarrar o cadarço, por exemplo. As atividades físicas, ainda ajudam a pessoa com autismo a melhorar sua atenção, aumentar as possíveis respostas aos comandos, melhorar a capacidade motora fina, aumentar a autoestima, uma vez que conseguem ultrapassar as dificuldades (obstáculos) e ainda, podem estimular a habilidade de aguardar a sua vez. Atividades funcionais, como dança e ginástica artística também devem ser realizadas. Segundo Teixeira *et al.*, (2010, p. 161) “tais atividades favorecem à autonomia do autista, o conhecimento do corpo, autovalorização, atenção e sensação de pertencimento”.

No Recreio dos Bandeirantes, na cidade do Rio de Janeiro, o Instituto Priorit, especializado no atendimento a pessoas com autismo, promove aulas de ioga, que são muito requisitadas. Sob o comando do professor Fabrício Palcale, as aulas são realizadas sobre tapetes estendidos lado a lado, em um ambiente com luz baixa. Tais atividades permitem que os alunos fiquem mais calmos, enquanto prestam atenção à própria respiração. As posturas demandam equilíbrio, concentração e paciência, princípios que eles irão utilizar nas tarefas do cotidiano. Além do conhecimento do próprio corpo, a ioga diminui a ansiedade, pois trabalha a respiração, desacelerando as ondas cerebrais (Callegari, 2019).

Na Gamboa, também situada na cidade do Rio de Janeiro, o AquaRio criou dias adaptados para receber crianças autistas, também chamados de sessão azul. O maior aquário da América Latina adaptou o circuito com mudanças que tornam a experiência das pessoas com TEAs mais agradáveis, tais como: a iluminação suave e sem muitos contrastes ou mudanças bruscas e com monitores especialistas em autismo para acompanhar as famílias durante a visita ao local.

A Associação Cultural Artística e Esportiva foi fundada em 2005 e atua em todos os municípios do Estado de São Paulo, desde 2012. A instituição promove projetos ambientais, de cultura e educação para os autistas. O projeto inclui a arte como ferramenta facilitadora e de ampliação do aprendizado; o que auxilia a coordenação motora, o desenvolvimento intelectual e a memória visual, entre outros aspectos.

Os Centros Culturais Banco do Brasil das cidades do Rio de Janeiro, São Paulo, Belo Horizonte e Brasília possuem um projeto gratuito denominado CCBB Educativo. Estes possuem espaços adaptados, peças sensoriais, contação de histórias e visitas mediadas para todos os públicos, promovendo a inclusão.

O ZooFoz, localizado no Morumbi, na cidade de São Paulo, oferece educação ambiental através de experiências significativas que unem animais, natureza e as pessoas. A organização tem o programa de zooterapia para crianças com TEA e Síndrome de Down, que auxilia e complementa os tratamentos já feitos pelas crianças.

Enfim, levar à diante um programa bem-sucedido significa a necessidade de proporcionar a todos a igualdade de acessibilidade a tudo o que é imprescindível, no que diz respeito a bens e serviços. O desafio é encontrar formas de se apropriar do conhecimento, desenvolvendo habilidades que ultrapassem as barreiras impostas que ainda permanecem em relação ao TEA. Portanto, a iniciativa é um grande passo para o processo e progresso da inclusão.

Não podemos deixar de apontar que com a pandemia da COVID-19, o isolamento social e o confinamento (os quais representaram medidas de proteção, controle e propagação da doença) trouxeram transformações às relações sociais de pessoas com TEA (Givigi *et.al.*, 2021), reforçando ainda mais a importância destes espaços de lazer. Segundo Givigi *et.al* (2021, p.1): “Se pessoas com autismo têm dificuldades de interação, o isolamento social poderá ser mais prejudicial a essas pessoas”.

Estudos da Fundação Oswaldo Cruz (2020) apontam que as mudanças na rotina causadas com a pandemia trouxeram à tona sentimentos tais como: o medo e ansiedade, impactando à saúde física e mental/emocional de todas as famílias. Lewnard & Lo (2020) apontam que, com o fechamento dos espaços, tais como: as escolas, parques e serviços terapêuticos e de reabilitação, as crianças e adolescentes com TEA ficaram expostas aos efeitos deste isolamento pois tiveram

seus tratamentos interrompidos e suas rotinas modificadas. De acordo com Givigi *et al.*, (2021, p. 1): “Com as rotinas duramente modificadas e com as medidas de isolamento impostas às famílias, as crianças precisaram limitar a brincadeira e o estudo para dentro de casa, bem como interromper tratamentos e evitar contato social com os pares”.

5. Metodologia

5.1. Tipo de pesquisa

O estudo realizado foi qualitativo, uma vez que segundo Lakatos & Marconi (2010, p. 62), “tem a intenção de buscar obter informações descritivas de pessoas, lugares e ações interativas que ocorrem por meio de contato direto do pesquisador com aquilo que está sendo pesquisado, cujo entendimento dos fenômenos ocorre conforme a perspectiva dos sujeitos participantes”.

5.2. Participantes

Participaram da pesquisa um grupo de 16 cuidadores (12 mães, 1 pai, 1 avó e 1 pai e mãe juntos) de crianças entre 3 e 5 anos (4 com 3 anos, 6 com 4 anos e 6 com 5 anos de idade, quinze do sexo masculino e apenas uma do sexo feminino), diagnosticadas com TEA e que estão vivenciando a experiência da produção de suas primeiras palavras. Acerca do critério de idade vale ressaltar o recorte também foi estabelecido pelo fato de que as crianças na amostra estavam tendo intervenções de acordo com o Método Denver de Intervenção Precoce, que trata de crianças até os 60 meses de idade.

Os cuidadores residem no Estado do Rio de Janeiro e possuem idade igual ou superior a 18 anos.

Os critérios de inclusão dos pais para a pesquisa foram:

- Ter mais de 18 anos;
- Possuir um ou mais filhos com diagnóstico dentro do TEA;
- Residir no Rio de Janeiro;
- Fazer o acompanhamento clínico na clínica de Neuroreabilitação, localizada no Rio de Janeiro;
- Concordar com o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido e assiná-lo.

Os critérios de exclusão foram:

- Ser cuidador de crianças que estejam na faixa etária do estudo, mas que ainda não produzem palavras;
- Cuidadores que não responderam todas as perguntas no momento da entrevista.

Ao todo 14 fichas de dados sociodemográficos foram preenchidas, dessas apenas uma foi preenchida por um participante do sexo masculino. No que diz respeito à idade foi observado que a maioria dos respondentes estava na faixa etária de 30 anos (46%) e apenas um estava na casa dos 60 anos de idade. Também foi constatado que (86%) dos entrevistados residiam na Zona Oeste da cidade do Rio de Janeiro e além dessa região, foram citados os bairros de Ricardo de Albuquerque na Zona Norte da cidade e Mesquita, município da Baixada Fluminense. Acerca da quantidade de filhos, (57%) possuíam apenas um filho (a), (29%) responderam ter 2 filhos e (14%) tinham 3 filhos. Assim, 11 dos entrevistados responderam que em suas casas residiam 3 pessoas, dois responderam residir 5 pessoas e apenas um tinha a casa com 4 pessoas residindo.

Ademais, foi perguntado o estado civil dos entrevistados sobre os quais (57%) estavam casados ou em união estável, (22%) separados/divorciados, (14%) solteiros e (7%) viúvos. Acerca do grau de escolaridade, (43%) responderam possuir ensino superior completo, (29%) ensino médio completo, (21%) pós-graduação e (7%) o ensino fundamental completo. As profissões/ocupações citadas foram: profissional autônomo, farmacêutica, cabelereira, “do lar”, advogado, médica, pedagoga, bombeira militar, servidora pública aposentada, professora da educação infantil e duas da área de enfermagem. Desse modo, foi observado que (36%) tinham renda mensal até cinco mil reais, (36%) ganhavam de cinco a dez mil reais mensais, (21%) tinham renda de mais de dez mil por mês e (7%) não quis responder a essa questão.

No que diz respeito à frequência aos locais de lazer: (29%) responderam

frequentar uma vez por semana, (29%) três vezes na semana, (21%) quinzenalmente, (7%) duas vezes por semana, (7%) semanalmente e outros (7%) não responderam a essa pergunta. É importante ressaltar ainda que não foi constatada relação entre os dados do estado civil, da renda familiar e da frequência.

Por fim, foram coletados dados acerca da naturalidade dos respondentes os quais 9 eram naturais do Rio de Janeiro, 2 não responderam a essa pergunta, 1 era de Brasília, 1 de São Paulo e 1 do Recife.

Na primeira questão foi verificado o gênero das crianças entre 3 e 5 anos, diagnosticadas com TEA e que estavam vivenciando a experiência da produção de suas primeiras palavras, a fim de saber quais os indivíduos, entre meninos e meninas, mais participaram da pesquisa.

Foi visto ainda que 16 das crianças que obtiveram o diagnóstico do TEA, 15 (quinze) são do sexo masculino e 1 (uma) do sexo feminino.

Uma pesquisa recente realizada pelo CDC apontou que, o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) é quatro vezes maior no sexo masculino do que no feminino. Uma das hipóteses seria a herança genética e outra mais provável é a de que o transtorno afeta o sexo feminino de forma diferente (CDC, 2020). O que poderia explicar grande parte das crianças com TEA presentes neste estudo, ser do gênero masculino.

Mas, embora sejam considerados os fatores genéticos ou biológicos, é imprescindível enfatizar que, a criança com TEA desenvolve-se dentro de um contexto sociocultural.

A próxima questão apresentou a idade das crianças diagnosticadas com TEA e que estavam vivenciando a experiência da produção de suas primeiras palavras.

Observou-se que, das 16 (dezesseis) crianças entre 3 e 5 anos que participaram da pesquisa, 4 (quatro) têm 3 anos, 6 (seis) têm 4 anos e 6 (seis) têm 5 anos de idade.

Mendes *et al.*, (2018) chamam atenção para o fato de que são nessas idades que, durante a infância, acontece o desenvolvimento da competência emocional e tais habilidades cumprem função determinante nos percursos de desenvolvimento de crianças, não somente favorecendo a saúde mental, mas ao êxito acadêmico e à habilidade social, reforçando o seu desenvolvimento intelectual, agilidade e adequação escolar.

A próxima questão apresentou a condição parental dos cuidadores das crianças diagnosticadas com TEA, que participaram da pesquisa.

Conforme observado no gráfico, dentre os 16 cuidadores que participaram da pesquisa, 12 (doze) são mães, 1(um) é pai, 1(uma) é avó e 1 (uma) entrevista foi respondida pelo pai e pela mãe juntos.

5.3. Procedimentos de Coleta de Dados

As informações foram obtidas através de entrevista semiestruturada realizada presencialmente, na Clínica de Neuroreabilitação *Followkids*, localizada na cidade do Rio de Janeiro, Avenida Genaro de Carvalho, 1.455 no bairro Recreio dos Bandeirantes, composta por questões que descreviam os tipos de interações estabelecidas pelas crianças (vide o roteiro em anexo). O contato com os cuidadores foi feito apenas através da Clínica de Neuroreabilitação *Followkids*, a fim de se reduzir as variáveis, já que todas as crianças estão sendo estimuladas pelo mesmo método de intervenção precoce.

No primeiro contato com o cuidador, solicitou-se sua cooperação, explicando os objetivos e método da pesquisa com uma linguagem simples e clara. Dessa forma, os cuidadores e a pesquisadora se dirigiram até uma sala na clínica, na qual puderam ser feitas as entrevistas sem interrupções.

No local da entrevista, foi solicitado que o cuidador lesse e assinasse o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido, preenchesse o formulário de dados sociodemográficos e, em seguida, foi realizada a entrevistada contendo oito questões semiestruturadas. O pesquisador ficou responsável pelas anotações no decorrer das entrevistas para que fossem utilizadas na análise posteriormente. As entrevistas duraram de 20 a 30 minutos.

Por fim, considerando o contexto pandêmico da COVID-19, as entrevistas ocorreram seguindo os protocolos de segurança como o uso de máscara, álcool em gel e mantendo o distanciamento social. A partir dos objetivos propostos na pesquisa, os eixos temáticos da entrevista foram pensados na tentativa de compreender os significados e as interações estabelecidas por parte das crianças com TEA no espaço urbano além da sua própria casa.

5.4. Procedimentos de análise

Para a análise e interpretação dos dados obtidos a partir das entrevistas foi utilizada a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (1977) que consiste na leitura das entrevistas realizadas, com o objetivo de investigar as relações existentes entre os conteúdos presentes no discurso dos participantes. Foram percorridas as três etapas que são pertinentes à análise temática: pré-análise, exploração do material e tratamento/interpretação dos resultados obtidos.

Em seguida, os dados foram agrupados segundo as categorias identificadas no material coletado, tendo como eixos condutores a diferentes visões dos cuidadores sobre as interações postas pela criança para entender se o pertencimento aos espaços está influenciando as relações estabelecidas pelos seus filhos.

A partir dessa etapa, foram selecionados trechos do material considerados relevantes à constituição dos temas de análise ou unidades de significação, dando origem as categorias. Durante a fase de interpretação dos dados, foi feito um retorno ao referencial teórico utilizado para a construção da pesquisa, buscando embasar as análises.

É importante ressaltar que, como as entrevistas ocorreram no mês de outubro de 2021, pode ter havido grande influência do período pós-pandemia da COVID-19, nas respostas.

6. Resultados e discussão

A disposição dos cuidadores em relação ao gênero revelou o modelo habitual da família brasileira, no qual a função de cuidar dos filhos, principalmente daqueles que exigem cuidados especiais, é encarregada às mães ou às mulheres que compõem a maior parte da amostra (Pessôa & Rosa, 2018). Ademais, pesquisas de Sousa (2011) mostraram que a participação da família na adaptação da criança autista ao meio ambiente é imprescindível à promoção do seu desenvolvimento social, emocional e características individuais.

De acordo com Mendes *et al.*, (2018) crenças parentais relativas às competências emocionais das crianças parecem ter impacto no desenvolvimento emocional das mesmas por serem guias para o comportamento dos pais, e/ou refletirem inclinações comportamentais dos mesmos, sendo transmitidas aos filhos de modo a infundirem neles entendimentos sobre como lidar com as emoções.

Segundo Salim & Junqueira (2012), familiares e cuidadores também precisam de suporte e orientação para que possam superar as diferentes fases do processo de assimilação do diagnóstico de seus filhos e atender suas demandas e necessidades de informação e treinamento. De acordo com Souza & Mendes (2018), a competência emocional surge como uma capacidade fundamental a ser desenvolvida em todas as etapas do ciclo vital.

Neste sentido, evidencia-se a importância de programas de instrução parental e familiar, no sentido de auxiliar nas demandas destas famílias, diante das próprias dificuldades da dinâmica da parentalidade (Sousa, 2011). Este tipo de orientação possui diversas ações planejadas com a finalidade fundamental de viabilizar técnicas parentais precisas e efetivas, habilitando os pais/cuidadores para melhor exercerem sua parentalidade e aperfeiçoando, assim, o desenvolvimento sadio e prazeroso dos seus filhos.

Abreu-Lima *et al.*, (2018) acreditam que os pais/cuidadores e famílias que concluem esses programas estão mais preparadas para lidar com as condutas negativas e a estimular condutas e atitudes benéficas e almejavéis nos filhos, pois o autismo acompanhará esse sujeito durante toda a sua vida, necessitando de tratamento clínico e cuidados constantes da família.

Sendo assim, a realidade nos leva a uma necessidade indiscutível de se refletir sobre a importância da implementação de programas de intervenção precoce que estimulam várias habilidades da criança autista, incluindo a família no projeto terapêutico (BRASIL, 2015).

Em seguida o objetivo foi identificar com que frequência, as crianças frequentavam determinados espaços de lazer.

Foi visto que (62%) dos cuidadores responderam que as crianças frequentavam os espaços de lazer uma vez por semana (8 ocorrências) e (38%) dos cuidadores responderam que as crianças frequentavam os espaços de lazer quinzenalmente (5 ocorrências), dependendo da atividade. Portanto, foi possível perceber que essas crianças frequentam muito pouco os espaços de lazer da cidade. Fato que pode ser explicado, segundo Martins (2015), por influências externas, como o preconceito social, uma vez que a sociedade tem dificuldade de aceitar as diferenças, o temor e a vergonha dos pais/cuidadores da criança autista, assim como, a dificuldade de deslocamento para diversos locais como ir ao médico, à escola, espaços públicos, casa de parentes, entre outros lugares.

De acordo com os cuidadores, os espaços de lazer mais frequentados pelas crianças durante o período entrevistado foram: parques, restaurantes, *shoppings*, praças, praia e casa de parentes. Ademais, alguns relataram frequentar igrejas e fazer viagens.

Nesse contexto, estudos realizados por Leão, Caldeira & Oliveira (2011) revelaram que é fundamental que os cuidadores primários tenham a consciência da importância de promover a emancipação do seu filho (a), por meio de atividades de lazer diversificadas que visem o seu crescimento em vários campos de desenvolvimento. Isso aumenta as perspectivas de um progresso mais rápido no tratamento. Portanto, a frequência com que a criança autista realiza as atividades de lazer em diversos espaços, conforme Teixeira *et al.*, (2010, p. 161), faz com que “passem a conhecer melhor os limites de seu próprio corpo, a se

autovalorizar, melhorar a atenção e sentir que pertencem a um determinado lugar”.

Todavia, 2 (dois) cuidadores disseram não frequentar locais de lazer, 1 (um) deles devido ao risco da pandemia e o outro, por motivos de descanso.

Em relação ao perfil dos acompanhantes das crianças nas atividades de lazer, foi possível identificar, de acordo com o gráfico 5, que os principais acompanhantes das crianças nas atividades de lazer foram: a mãe, os pais juntos e a madrinha.

Dos 16 cuidadores, 10 (dez) responderam que a mãe ou “principalmente a mãe” as levava, 4 (quatro) responderam que os pais levavam juntos, 1 (um) respondeu que a madrinha da criança era a principal acompanhante e outra não respondeu, pois afirmou não sair para lazer. Estudos de Mauro *et al.* (2018) constataram que, para toda criança em fase de desenvolvimento, a família se revela como fator determinante, independente da dimensão ou formação. No TEA tal circunstância se faz ainda mais importante, considerando os inúmeros graus de severidade do autismo e a dependência da criança em relação aos seus pais e/ou cuidadores, bem como o choque provocado na família e nos vínculos que rodeiam os envolvidos. Todos esses fatores podem pôr em perigo o desenvolvimento gradual satisfatório da criança autista.

Além disso, de acordo com Bentes *et al.*, (2016), a participação conjunta de profissionais como psicólogos, médicos, fonoaudiólogos e professores junto à criança portadora do TEA e sua família, pode ajudar de forma significativa na melhoria da qualidade de vida da criança e de seus familiares, assim como no fortalecimento das relações e, automaticamente, no enfrentamento das dificuldades.

Buscou-se, ainda, identificar o comportamento das crianças antes de frequentarem os locais de lazer como: parques, restaurantes, *shoppings*, praças, praia e casa de parentes. Ademais, foram identificados 5 padrões de comportamentos das crianças, antes de terem acesso aos espaços de lazer aqui mencionados.

Dos 16 cuidadores, 12 (doze) relataram que as crianças ficam eufóricas, ansiosas, felizes, animadas e impacientes quando avisadas que irão para um desses espaços. Segundo Ho *et al.*, (2013), isso pode estar sinalizando que apesar das dificuldades de encontrarem palavras para expressarem suas emoções, as crianças autistas são capazes de manifestar diversos comportamentos e a realizarem atividades de lazer, fora do espaço escolar e familiar. Tais atividades podem ajudar no

desenvolvimento de novas habilidades, de forma natural, ou a expressarem melhor as que já possuem, através das interações.

Neste contexto, Maia Filho *et al.*, (2016), evidenciaram em seus estudos, a importância dos vínculos afetivos que a criança autista estabelece com os cuidados que recebe, a percepção de seu entorno (pessoas, imagens, sons, movimento, etc.), que são necessidades básicas do ser humano e determinantes para o desenvolvimento emocional, funções de comunicação, comportamentos adaptativos e atitudes em relação à aprendizagem. Assim, conhecer novos lugares pode fazer com que superem muitos obstáculos a ela impostos.

Também foi possível identificar o comportamento das crianças durante o período de permanência nas atividades de lazer nos espaços mencionados. De acordo com as respostas apresentadas, pode-se constatar 3 padrões de comportamentos das crianças durante a permanência nas atividades nos espaços de lazer: agitado, corre e brinca.

Também foi perguntado aos cuidadores como suas crianças exploravam os diferentes locais de lazer que frequentavam e os hábitos que possuíam. As respostas variaram de acordo com o espaço. Contudo, é possível notar que 14 (catorze) cuidadores afirmaram que suas crianças exploram ativamente os espaços, seja para buscar brinquedos de sua preferência em locais conhecidos ou correndo pelos novos, aspectos que corroboram os estudos de Callegari (2019). Apenas 1 (uma) resposta não se aplicou e em outra foi relatado que a criança buscava suporte para andar pelos locais: “Ele fica chamando por companhia para levar ele aonde quer”.

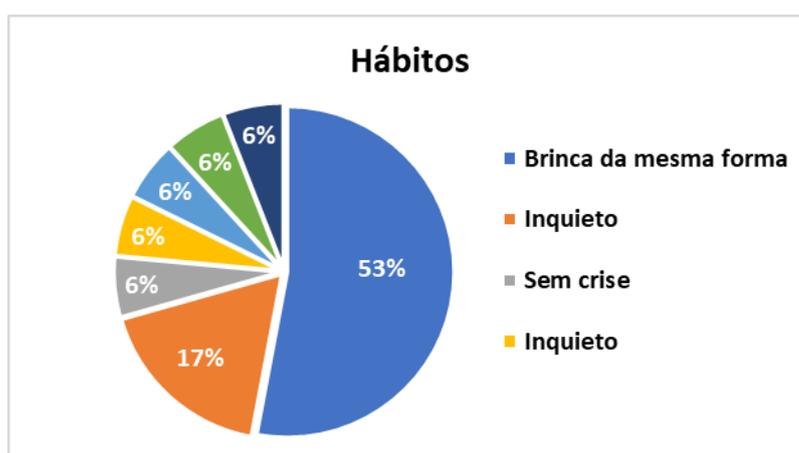
Neste sentido, Maia Filho *et al.*, (2016) acreditam que o amor e atenção familiar fazem muita diferença no processo de desenvolvimento. Assim como Souza & Mendes (2018), corroboram que é preciso, sobretudo, os responsáveis conhecerem os processos de socialização das emoções e entenderem o papel que desempenham na vida emocional dos filhos, pois assim poderão compreender o desenvolvimento da competência emocional da criança, favorecendo-o.

Isso tudo, associado aos tratamentos e medicamentos, pode melhorar o convívio e a comunicação com a criança com autismo. Entende-se que o afeto e a compreensão são as melhores formas de desenvolver as potencialidades da criança com autismo.

Analisando as respostas dos cuidadores, observou-se que, tampouco o grau de comprometimento ou a frequência mostrou-se impactante sobre a forma como essas crianças se comportavam nos locais de lazer em que são levadas ou apresentadas por seus cuidadores. Além disso, não houve qualquer relato de desregulação emocional, independente do grau de comprometimento dentro do espectro.

A próxima questão apontou os hábitos das crianças que frequentavam os espaços de lazer, a fim de distinguir o grau de comprometimento no quadro do espectro do autismo, buscando uma relação entre o mesmo e a frequência com a qual os cuidadores viabilizavam essas experiências fora da casa e do ambiente escolar/terapêutico.

Gráfico 1 – Hábitos das crianças nos locais de lazer



Conforme mostrado no Gráfico 1 mais da metade das crianças apresentou a mesma forma de brincar; (17%) das crianças são inquietas e (30%) das crianças apresentaram comportamentos peculiares nos espaços de lazer. Portanto, segundo a maioria cuidadores, suas crianças possuíam rituais em determinados espaços, buscando sempre os mesmos brinquedos e as mesmas brincadeiras, e que sempre ficavam agitadas ou reclamando na hora de ir embora. Contudo, o hábito não se mostrou determinante na frequência dos espaços. Assim, através das respostas, observou-se que o comportamento nesses espaços não influenciou na escolha dos cuidadores em buscar ou não lazer.

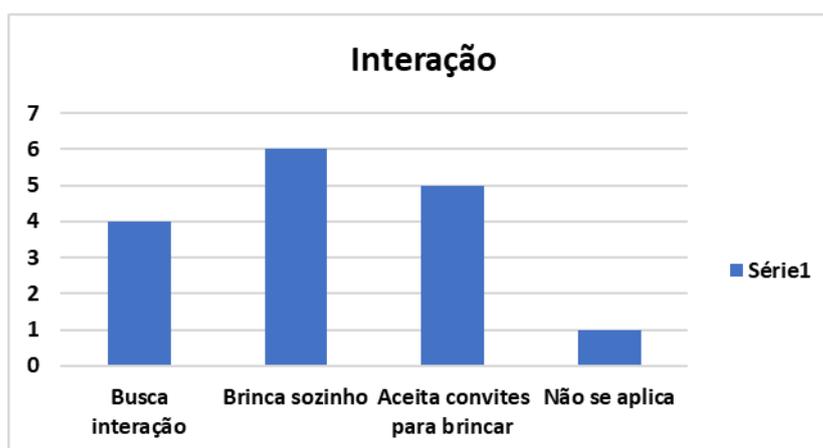
Cabe ressaltar aqui, a questão da participação da criança autista em espaços, fora da escola e do contexto familiar, que propiciam a inclusão social em um local não

segregado. Neste sentido, estudos de Laureano (2017) evidenciaram que, ambientes abertos ou adaptados (com funcionalidade e acessibilidade) funcionam como elementos construtivos e são imprescindíveis para que a criança autista possa explorar brincadeiras que incentivem a sua autonomia, procurando sempre a interação nas atividades. O espaço urbano precisa fazer parte da vivência do autista para que este tenha conhecimento de tudo que acontece ao seu redor, a fim de que possa se tornar um adulto independente/autônomo.

No entanto, segundo Santanna (2008), apesar dos dispositivos legais e do reconhecimento da presença de sujeitos com qualquer tipo de deficiência, o Estado mantém um comprometimento apenas aparente, já que se ausenta das ações em prol dessa população. O que se percebe, todos os dias, são as dificuldades enfrentadas pelas famílias em todos os espaços da cidade. O Estado não transforma esse reconhecimento em ato político, pois não se sensibilizou ainda, para reconhecer os direitos de cidadania desse público (autistas), proporcionando serviços e programas de qualidade, sejam pedagógicos, de saúde ou mesmo ocupacionais.

Sobre as possíveis interações realizadas nos locais de lazer, foi possível observar 3 padrões de interação das crianças durante a permanência nas atividades nos espaços de lazer: a que busca interagir, a que brinca sozinha e a que aceita convites para brincar.

Gráfico 2 – Tipo de interação realizada nos locais de lazer



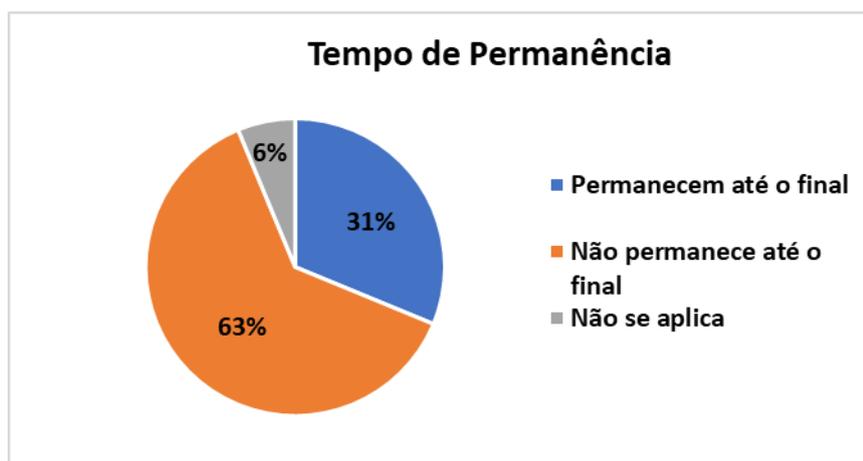
A maioria das respostas dos cuidadores revelou que as crianças brincam sozinhas, mas também mostrou que elas aceitam convites para brincar com as demais crianças nos locais de lazer que frequentam. Isso demonstra, conforme estudos de

Rogers, Dawson & Vismara (2012) que, estar no ambiente e em interação, propicia a essas crianças um caminho de como incorporar os conhecimentos próprios de suas faixas etárias. Além disso, Vieira *et al.*, (2016, p 68) sinalizam que as interações entre pais e filhos, mais colaborativas e recíprocas, bem como a aplicação de práticas parentais democráticas, ajudam a induzir a criança a refletir sobre suas ações, incentivando o seu comportamento pró-social.

Keller (2002), em seus estudos sobre o processo biológico de desenvolvimento dos sujeitos desde a fecundação do óvulo até a maturidade, revelou que as formas como essas primeiras interações acontecem são determinantes para a construção do *self*, seja no desenvolvimento peculiar ou irregular. Os cuidados primários produzem a maneira como a criança irá se definir e agir no mundo. Ao tratar da contingência, a autora estabelece que o comportamento da criança tem também que refletir no meio social em que ela está inserida. Em outras palavras, a criança irá interagir com os elementos externos, a partir da forma como ela se define e é definida pelos mesmos. Desta forma, ao estimular a interação social em crianças com TEA, aumentam-se as possibilidades para que essas possam se definir e agir de forma ativa com o meio que a cerca.

A questão seguinte teve o objetivo de identificar o tempo que a criança permanece nos locais de lazer.

Gráfico 3 – Período de permanência das crianças nos locais de lazer

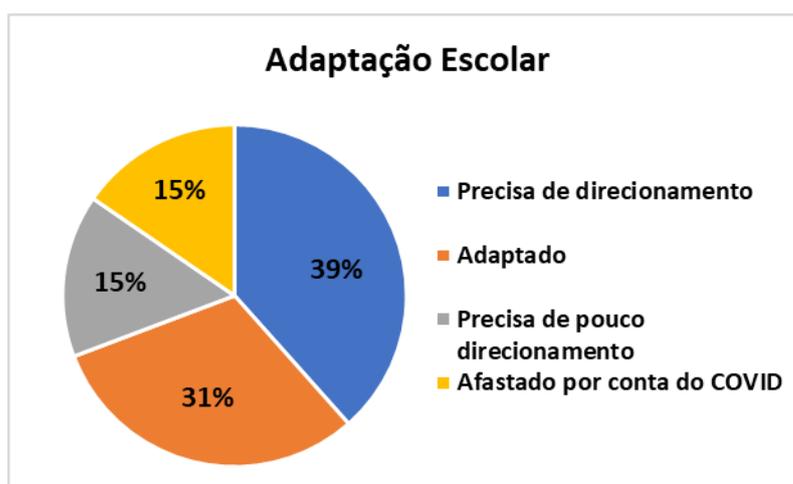


Conforme apresentado no Gráfico 3, (63%) dos cuidadores entrevistados, ou seja, 10 cuidadores responderam que suas crianças não costumam permanecer até o final das atividades de lazer quando nelas é ofertada alguma recreação ou

atividade direcionada, independentemente do local. Por outro lado, (31%), ou seja, 5 cuidadores relataram que as crianças permanecem até o final nos locais de lazer. Isso acontece porque as crianças com TEA têm o seu próprio tempo e vão querer parar assim que algo começar a incomodá-las. Em sua maioria se mostram pouco interessada nas pessoas, nos estímulos e nos objetos apresentados.

Sendo assim, para Callegari (2019) é importante que os pais ou cuidadores participem desde o começo do diagnóstico, como terapeutas complementares, buscando oferecer suporte integral e proteção à criança, promovendo o seu desenvolvimento e sua inserção no meio social. É de responsabilidade dos familiares ou cuidadores introduzirem a criança em um ambiente novo, fazendo com que isso aconteça de forma menos traumática possível. É preciso que sejam persistentes na busca de novas formas de interação com as crianças.

Gráfico 4 – Adaptação das crianças no ambiente escolar



O Gráfico 4 mostra que (39%) dos cuidadores entrevistados responderam que suas crianças precisavam de direcionamento; (31%) responderam que já estão adaptados; (15%) precisavam de pouco direcionamento e os outros (15%) estavam afastados por conta da COVID-19.

Sabe-se que a criança autista apresenta comportamentos repetitivos muito fortes, possuindo grande aspereza nas rotinas, restrições de interesses, ausência de empatia, dificuldade de expressar suas ideias e emoções, e comprometimentos nas interações sociais. Apesar disso, analisando as respostas dos cuidadores, segundo Relvas (2015), é inapropriado dizer que, mesmo com todas as suas dificuldades, a criança autista está alheia ao que acontece ao seu redor. Ela precisa de uma

orientação e adaptações em sua rotina, para que possa interagir, por exemplo, no âmbito escolar. Uma das maneiras de promover a sua interação social é por meio da convivência com outras crianças. Por isso, no âmbito educacional, a escola passa a ser fundamental no desenvolvimento dessas crianças, tanto no que tange a sua aprendizagem quanto no que se refere a interação social.

Neste sentido, estudos de Kearney (2012) revelaram que é preciso, então, criar uma estrutura de suporte em que o professor da turma regular, equipe pedagógica, funcionários, alunos e família atuem em conjunto, de modo a envolvê-los em uma concepção de escola inclusiva, com adaptações e ajustes apropriados às necessidades educacionais dessas crianças em sala de aula, em prol da aprendizagem e respeitando as diferenças.

Cabe ressaltar, a importância da detecção precoce do TEA, como primeiro passo a favor do prognóstico e progresso gradual da criança e também, para a família gerenciar adequadamente as dificuldades que aparecem como consequência do diagnóstico. Hoje, considera-se que por volta do primeiro ano de vida, e até antes, já é possível reconhecer os sinais de alerta que se correlacionam com este transtorno (Early Care Group, 2000). Rogers, Dawson & Vismara (2012) corroboraram em seus estudos que, a detecção precoce de alterações no desenvolvimento da infância favorece o desenvolvimento do sistema nervoso nos primeiros anos da criança. Desse modo, aumenta significativamente o seu potencial de aprendizagem nas áreas de desenvolvimento cognitivo, motor, social, emocional e psicológico.

7. Considerações Finais

O objetivo desse estudo foi investigar a participação das crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos espaços urbanos, como fator relevante para o seu desenvolvimento cognitivo, social e emocional.

Estudar o desenvolvimento de uma criança diagnosticada com o transtorno TEA requer uma avaliação das perdas nos campos da comunicação, interação social e questões comportamentais e emocionais. Entretanto, esses aspectos deixam de ser os únicos quando se busca expandir a visão de entendimento e a intervenção psicossocial.

Novas pesquisas vêm mostrando a importância de um diagnóstico expandido sobre os efeitos do transtorno, para além da condição individual que engloba uma atenção precoce, na qual se caracteriza pela aquisição gradual de funções como controle postural, autonomia de movimento, comunicação, linguagem verbal e interação social, até a identificação, cada vez maior, da família, como apoio determinante no desenvolvimento da criança autista. Acredita-se que o empenho dos pais ou cuidadores no autismo intensifica os elos parentais e automaticamente, ocorre um avanço e aprimoramento da criança autista. A família também precisa ter um suporte, tanto em relação aos aspectos emocionais, como nos aspectos mais práticos do dia a dia, exigindo estratégias de enfrentamento e ajuda recebidas, diante das dificuldades apresentadas pelo autismo. Tais dificuldades começam com o reconhecimento dos sinais, passando pelo diagnóstico e a construção e desenvolvimento do programa de tratamento apropriado, conforme as necessidades da criança e da própria família.

Neste sentido, observou-se a existência de programas de promoção da parentalidade, envolvendo intervenções com a criança, os pais/cuidadores e o entorno. Tais programas têm o objetivo de habilitar os pais ou cuidadores a superar as diferentes fases do processo de assimilação do diagnóstico dos filhos, atender suas demandas de informação e treinamento, e para melhor desempenharem sua parentalidade, aprimorando o desenvolvimento saudável e prazeroso dos seus filhos.

Detectar precocemente as alterações no desenvolvimento da infância favorece ao desenvolvimento do sistema nervoso nos primeiros anos da criança, aumentando significativamente o seu potencial de aprendizagem nas áreas de desenvolvimento cognitivo, motor, social, emocional e psicológico. O papel dos cuidadores é de agentes de intervenção junto à equipe multidisciplinar. Portanto, esses deverão acompanhar a criança, pois como passam mais tempo juntos, na maioria das vezes, são os responsáveis por apresentar o meio a sua criança e esta, por sua vez, vai incorporando-o e assimilando-o do seu jeito e se construindo enquanto um sujeito. A intervenção com o entorno tem o objetivo de superar as barreiras físicas e sociais, devendo ser realizada considerando o ambiente natural de cada criança e sua família, a fim de obter sua integração no ambiente social em que atuam. Neste sentido, notou-se que, o espaço urbano exerce papel fundamental como espaço inclusivo, de igualdade e acessibilidade da criança autista, pois é onde ela estabelece outras relações e se sente confortável para desenvolver sua autonomia. Todavia, a cidade precisa de um número maior de locais ao ar livre, onde essa população possa brincar, se movimentar e aprender, em contato com a natureza, sem qualquer propósito específico.

No que tange aos relatos das entrevistas realizadas junto aos cuidadores, os resultados revelaram que, as interações entre pais/cuidadores e filhos autistas quando são mútuas e colaborativas, juntamente com estratégias parentais igualitárias, são favoráveis e capazes de conduzir a criança a pensar a respeito de suas atitudes, logo, incentivando sua conduta pró-social.

Como limitações deste estudo, num primeiro momento tinha-se em vista dividir a amostra em dois grupos: crianças que frequentavam e crianças que não frequentavam locais de lazer e como isso poderia influenciar ou não na aquisição de habilidades sociais e cognitivas. Todavia, no decorrer das entrevistas o segundo grupo de crianças - que não frequentam espaços de lazer na cidade - não pode ser definido, visto a quantidade ínfima de respostas negativas para frequência a esses locais. Ademais, buscou-se, em princípio, uma correlação entre grau de desenvolvimento de comportamentos pró-sociais no TEA e a busca por lazer, porém o critério que apareceu na coleta foi em relação a ser ou não um espaço seguro em decorrência da COVID-19.

Faz-se imprescindível ressaltar a influência que a pandemia da COVID-19 possa ter acarretado em termos de frequência aos locais de lazer. A etapa das entrevistas

deu-se justamente no período de disseminação da vacina e retomada gradual da vida em ambientes coletivos, seguindo os protocolos de segurança e visando conter o avanço do vírus. Desse modo, houve relatos de cuidadores que buscavam justamente locais abertos como parques e praças para o lazer dos filhos. Outros relataram evitar espaços como cinemas e *shoppings* justamente por se tratarem de locais fechados onde poderiam ser mais facilmente contaminados.

Contudo, o estudo pode verificar que a interação e a convivência entre pais/cuidadores e a criança autista em outros espaços, que não somente o da escola, mostrou-se importante, mas que ainda existem muitos obstáculos e limitações impostos em relação ao TEA, no que diz respeito às suas potencialidades, resistências e preconceitos. Entretanto, apesar dos desafios, as iniciativas e a dedicação representam um enorme passo para encontrar maneiras dessas crianças se apropriarem do conhecimento e desenvolverem suas habilidades.

No âmbito da saúde, este estudo foi relevante, pois as equipes de profissionais da saúde têm o papel de estimular conhecimentos sobre o TEA, possibilitando assim, uma rede de suporte apropriada, apta a esclarecer e conscientizar as famílias, pais/cuidadores.

No âmbito educacional sua importância pode ser reforçada, na medida em que fortaleceu o papel do espaço escolar enquanto mais um ambiente de socialização, no qual a criança deve ser estimulada e poderá aprender condutas sociais a serem utilizadas também nos espaços de lazer. Nesse sentido, não se separa a aprendizagem formal nas instituições de ensino das habilidades a serem apreendidas e/ou consolidadas em outros espaços.

Desse modo, a presente pesquisa trata-se de um recorte de um momento em que se vivenciou experiências de lazer sob a sombra de uma pandemia que modificou e influenciou muito a busca por esses espaços na cidade. Seria interessante retomar o tema futuramente e até mesmo relacionar possíveis mudanças no acesso e nas interações dessas crianças e suas famílias nesses espaços. Ademais, entrevistas em outras clínicas de outras zonas da cidade poderiam apresentar um recorte regional sobre o tema ou até mesmo verificar se crianças com outros transtornos do desenvolvimento, experienciam esses locais. Desse modo, podemos suscitar que ainda há muito a ser discutido sobre como as interações nos espaços urbanos de lazer influenciam no desenvolvimento de crianças dentro do TEA e suas famílias.

Referências Bibliográficas

Abreu-Lima, I. M, Alarcão, M., Almeida, A. T, Brandão, M. T., Cruz, O., Gaspar, M. F., & Santos, M. R. (2010). Avaliação de Intervenções de Educação Parental. *Relatório 2017-2010*. Porto: Universidade do Porto.

Amêndola, F., Oliveira, M. A. C. & Alvarenga, M. R. M. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enferm*, 17 (2):266-72.

American Association On Mental Retardation. (2002). Mental retardation: definition, classification, and systems of supports. *AAMR*. Washington.

American Psychiatric Association - DSM-IV-TR (2002). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. (Cláudia Dornelles, Trad.). (4. ed. Rev.). Porto Alegre: Artmed.

_____ - DSM 5 (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (5th edition). American Psychiatric Publishing.

Antunes, N. L. (2018). *Sentidos*. Lisboa: Lua de Papel.

Aranda, M. A. M., & Senna, E. (2007). A articulação democracia e participação no PPA do Governo Lula: “Brasil de Todos: inclusão e participação”. In: XXIII Simpósio Brasileiro de Políticas e Administração da Educação; V Congresso Luso-Brasileiro de Políticas e Administração da Educação; e I Colóquio Ibero-Americano de Política e Administração da Educação. *Anais eletrônicos ANPAE, 2007* (p. 23, 5, 1) Porto Alegre, RS. [CD-ROM].

Asperger, H. (1944). Die ‘Autistischen Psychopathen’ im Kindesalter, *Arch Psychiatr Nervenkr*. 117, 76-136.

Autismo e Realidade (2020). *Mulheres representam 1 a cada 4 pessoas diagnosticadas com TEA, mas estudos apontam que elas conseguem mascarar melhor as características.* Recuperado de <https://autismoerealidade.org.br/2020/07/30/ha-diferencas-entre-homens-e-mulheres-com-autismo/#:~:text=O%20diagn%C3%B3stico%20de%20Transtorno%20do,relat%C3%B3rio%20do%20CDC%20de%202020>.

Baptista, C. R. & Bosa, C. A. (2002). *Autismo e educação*. Porto Alegre: Artmed.

Bentes, C. C. A., Barbosa, D. C., Fonseca, J. R. M., & Bezerra, L. C. (2016). *A Família no Processo de Inclusão Social da Criança e Adolescente com Autismo: Desafios Na Sociedade Contemporânea*. (Monografia de Graduação). Centro Universitário Antônio Eufrásio de Toledo, Presidente Prudente, SP, Brasil.

Berument, S. K, Rutter M, Lord C, Pickles A, & Bailey A. (1999). Autism screening questionnaire: diagnostic validity. *Br J Psychiatry*, 175, 444-51.

Callegari, C. (2019). *Conheça programas de atividades físicas voltados especificamente para pessoas com deficiência.* Recuperado de <https://oglobo.globo.com/rio/barros/coneca-programas-de-atividades-fisicas-voltados-especificamente-para-pessoas-com-deficiencia-1-23927604>.

Conselho Consultivo das Famílias – CCF (2011). *Princípios para uma parentalidade positiva.* Recuperado de <https://criancasatortoeadireitos.files.wordpress.com/2011/06/princc3adpios-para-uma-parentalidade-positiva.pdf>.

Correio Brasiliense (2022). *Cerca de 2 milhões de pessoas vivem com o autismo no Brasil.* Recuperado de <https://www.correiobrasiliense.com.br/brasil/2022/04/4997766-cerca-de-2-milhoes-de-pessoas-vivem-com-o-autismo-no-brasil.html>

Dantas, T. *Passeio com crianças autistas em São Paulo: dicas de locais que fazem valer seus direitos*. Recuperado de: <https://passeioskids.com/dicas-de-passeios-com-criancas-autistas-passeios-kids/> Acesso em: setembro de 2022.

Delion, P. (2015). Autismo e Parentalidade. *Estilos Clínicos*, São Paulo, 20(1), 15-26.

Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders - DSM-5 (2014). Porto Alegre: Artmed, (p. 809).

Elias, N. (1990). *O processo civilizador. Uma história dos costumes*. Rio de Janeiro, RJ: Jorge Zahar Editor, (vol. 1).

Falcke, D. & Wagner, A. (2014). A dinâmica familiar e o fenômeno da transgeracionalidade: definição de conceitos. In: A. Wagner (Org.), *Como se perpetua a família? A transmissão dos modelos familiares* (pp. 25-46). Porto Alegre: EDIPUCRS.

Fávero, M. A. B. & Santos, M. A. (2005). Autismo Infantil e Estresse Familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 18(3), 358-69.

Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz (2020). *Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia Covid-19*. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/saude-mental-e-atencao-psicossocial-na-pandemia-covid-19-violencia-domestica-e-familiar-na-covid-19.pdf> Acesso em setembro de 2022.

García A. (2008). *Espectro Autista: definición, evaluación e intervención educativa*. México: Consejería de Educación.

Givigi, R. C. do N.; Silva, R. S.; Menezes, E. da C; Santana, J. R, S. & Teixeira, C. M. P. *Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de*

crianças e adolescentes com autismo. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2021v24n3p618.8>.

Greenspan, S.; Wieder. (2007). *Engaging Autism: Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think*. Da Capo Press.

Grandin, T., & Panek, R. (2016). *O Cérebro Autista: Pensando Através do Espectro*. Record.

Guralnick, G. (2000). Early Childhood Intervention: Evolution of a system. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 15 (2), 68-79.

Gutstein, S. E. (2009). Empowering families through Relationship Development Intervention: an important part of the biopsychosocial management of autism spectrum disorders. *Ann Clin Psychiatry*, 21,174-182.

Ho, H., Mello, A. M., Dias, I., & Andrade, M. (2013). *Retratos do Autismo no Brasil*. São Paulo, SP: Ed. Trevo.

Jacobs, J. (2011). *Morte e vida de grandes cidades*. São Paulo, SP: Martins Fontes.

Kearney, C. A. (2012). *Transtornos de Comportamento na Infância: Estudo de casos*. Cengage Learning.

Keller, H. (2002). Development as the Interface Between Biology and Culture: A Conceptualization of Early Ontogenetic Experience. In: H. Keller, Y. H., Poortinga & A. Scholmerich (Orgs.). *Between Culture and Biology: Perspectives on Ontogenetic Development*. Cambridge: Cambridge University Press. (DUPLA).

Lakatos, E. M. & Marconi, M. A. (2010). *Fundamentos de metodologia científica* (7. ed.). São Paulo, SP: Atlas.

Lampreia, C. O. (2008). O processo de desenvolvimento rumo ao símbolo: uma perspectiva pragmática. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, (p. 117-128).

Laureano, C. J. B. (2022). *Recomendações Projetuais para ambientes com atendimento de Terapia Sensorial direcionados a crianças com Autismo*. Recuperado de <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/180532/348920.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Leão, C. D. A., Caldeira, A. P., & Oliveira, M. M. C. (2011). Atributos da atenção primária na assistência à saúde da criança: avaliação dos cuidadores. *Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.*, 11(3), 323-34.

Lewnard, J. A., & Lo, N. C. (2020). Scientific and ethical basis for social-distancing interventions against COVID-19. *Lancet Infect Dis*, 20(6), 631-633.

Maia Filho, A. L. M., Nogueira, L. A. N. M., Oliveira Silva, K. C., & Santiago, R. F. (2016). A importância da família no cuidado da criança autista. *Rev. Saúde em Foco*. Teresina, 3(1), art. 1, (66-83), jan./jun. ISSN Eletrônico: 2358-7946.

Manoel, M. F., Teston, E. F., Waidman, M. A. P., Decesaro, M. N., & Marcon, S. S. (2013). As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery; Rev. Enferm.*, 17(2), 346-53.

Martins, M. A. G. (2015). Um olhar Gestáltico para as relações em famílias de crianças que têm autismo. *Revista IGT na Rede*, 12(23), 327-375. Recuperado de <http://www.igt.psc.br/ojs>.

Meireles-Coelho, C., Izquierdo, T., & Santos, C. (26 a 2 de abril de 2007). Educação para todos e sucesso de cada um: do Relatório Warnock à Declaração de Salamanca. J. M. Sousa (Org.). *Actas do IX Congresso da SPCE: Educação para o sucesso: políticas e actores*. (Vol. 2). Universidade da Madeira, Porto: SPCE, 178-189.

Mauro, L. V., Souza, C. D., Sabbag, G. M., Paraventi, L., Barreto, M., Crepaldi, M. A. (2018). Impactos da cooperação familiar no desenvolvimento da pró-sociabilidade da criança. In: Seidl-de-Moura; L. F. Pessoa & D. M. L. F. Mendes (Orgs.). *Parentalidade: Diferentes perpsctivas, evidências e experiências*. Curitiba: Editora Appris.

Mendes, D. M. L. F., Fioravanti, A. C. M. & Nogueira, S. E. *Escala Crenças Parentais sobre Competência Emocional em Crianças (COMPE): Propriedades Psicométricas*. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/tps/a/PwtpCHZmgPnkM9VJ9ZYpjk/?format=pdf&lang=pt>.

Nogueira, S. E. (2009). Autismo e Desenvolvimento. In: M. L. Seidl-de-Moura, L. F. Pessoa & D. M. L. F. Mendes (Orgs.). *Interação Social e Desenvolvimento*. Curitiba: Editora CRV.

Paiva Jr, Francisco (2021). *EUA publica nova prevalência de autismo: 1 a cada 44 crianças, com dados do CDC*. Recuperado de: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/eua-publica-nova-prevalencia-de-autismo-1-a-cada-44-criancas-segundo-cdc/>

Pessoa, L. F., Rosa, J. M. (2018). Reflexões sobre a parentalidade e as transformações nas configurações familiares. In: Seidl-de-Moura; L. F. Pessoa & D. M. L. F. Mendes (Orgs.). *Parentalidade: Diferentes perpsctivas, evidências e experiências*. Curitiba: Editora Appris.

Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Coleet, N., Reichert, A. P. S., Neto, V. L. S., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3).

Prizant, B., Wetherby, A., Rubin, E., Laurent, A. C. (2003). The SCERT Model - A Transactional, Family-Centered Approach to Enhancing Communication and Socioemotional Abilities of Children With Autism Spectrum Disorder. *Infants and Young Children journal Lippincott Williams & Wilkins Inc*, 16 (4), 296–316.

Relvas, M. P. (2015). *Neurociência e Transtornos de Aprendizagem: As Múltiplas Eficiências para uma Educação Inclusiva* (6. ed.). Rio de Janeiro, RJ: Wak Editora.

Relvas, M. P. (2018). *Sob o Comando do Cérebro: Entenda como a Neurociência está no seu dia a dia*. (2. ed.). Rio de Janeiro, RJ: Wak Editora.

Riviere, A. (2001). Autismo: Enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educacion. In: D. Valdez. *Autismo: Enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educacion*. Argentina: Fundec.

Rogers, S., Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model*. New York: The Guilford Press.

Rogers, S., Dawson, G., & Vismara, L. (2012). *Autismo: Compreender e agir em família*. Lisboa: The Guilford Press.

Salim, M. C. & Junqueira, L. C. U. (2012). *Autismo Infantil e as intervenções terapêuticas não medicamentosas*. UNAERP.

Santanna, N. V. (2008). *Políticas públicas e práticas sociais direcionadas à inclusão de pessoas com deficiência: um retrato da realidade do estado da Bahia, início do século XXI*. (Tese de Doutorado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Sessão Azul (2021). Recuperado de <https://www.sessaoazul.com.br/sobre>.

Simmel, G. (2005). As grandes cidades e a vida do espírito (1903). *Revista Mana*, 11(2), 577-591.

Sousa, L. A. A. (2011). *Interação da Família com a Criança Autista*. (Monografia de Graduação). Faculdade Integral Diferencial. Teresina, Piauí, Brasil.

Souza, P. M. & Santos, I. M. S. (2021). *Caracterização da Síndrome Autista*. Recuperado de: www.psicologia.com.pt.

Souza, A. B. de Mota & Mendes, D.M.L.F. *Compreensão emocional em crianças e crenças maternas sobre competência emocional*. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pc/v30n3/08.pdf>

Teixeira, M. C. T. V. et al. (2010). Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. *Revista da Associação Médica Brasileira*, São Paulo, 56(5), 607-614.

Venâncio, A. T. A. (2010, supl. 2, dezembro 17). *Classificando diferenças: as categorias demência precoce e esquizofrenia por psiquiatras brasileiros na década de 1920*.

Vernon, T. W., Koegel, R. L., Dauterman, H., & Stolen K. (2012). An Early Social Engagement Intervention for Young Children with Autism and their Parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2702-2717.

Vieira, M. L., Souza, C. D., Sabbag, G. M., Paraventi, L., Barreto, M., & Crepaldi, M. A. (2018). Impactos da Cooperação Familiar no Desenvolvimento da Pró-Sociabilidade da Criança. In: Seidl-De-Moura, M. L., Pessôa, L. F., Mendes, D. M. L. F. (Orgs.). *Parentalidade: Diferentes Perspectivas, Evidências e Experiências*. Curitiba: Editora Appris.

Whitehouse, A. J. O., Barry, J. G., & Bishop, D. V. M. (2007). The broader language phenotype of autism: A comparison with specific language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(8), 822-830.

Anexo 1 – Roteiro de entrevista

1. Quais espaços além da casa e da escola que sua criança costuma frequentar? Com qual frequência?
2. Como sua criança se comporta ao saber que irá fazer essa atividade?
3. Quem costuma acompanhá-la nesse tipo de atividade?
4. Como você descreveria o comportamento da sua criança nesses espaços?
5. Ela tem algum hábito que se repete nesses espaços?
6. Você considera que ela explora, de alguma forma o ambiente? Como? Você pode dar alguns exemplos?
7. Você vê sua criança estabelecendo interação com outras crianças nos diferentes espaços?
8. Vocês permanecem até o tempo final da atividade proposta nos diferentes espaços que frequenta?
9. E no ambiente escolar, o que as professoras/profissionais da creche relatam sobre o comportamento de sua criança nesse espaço? Ela é questionadora? Ela interage com os colegas e/ou funcionários da creche?

Anexo 2 – Termo de consentimento livre e esclarecido

Data de preenchimento: ____/____/____

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
DO RIO DE JANEIRO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) senhor (a):

Vimos convidá-lo (a) e solicitar sua autorização para participação na pesquisa que tem como título “Crianças no Espectro Autista e a inclusão na cidade do Rio de Janeiro: é preciso pertencer para incluir e desenvolver”. A pesquisa tem por finalidade investigar a relação entre a inclusão de crianças com TEA no espaço urbano do Rio de Janeiro e seu desenvolvimento social a partir do cuidado familiar. Para que você possa decidir e autorizar sua participação neste estudo, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

TÍTULO: Crianças no Espectro Autista e a inclusão na cidade do Rio de Janeiro: é preciso pertencer para incluir e desenvolver.

JUSTIFICATIVA: A sociedade é um conjunto de pessoas ligadas por relações recíprocas, portanto, investigar como crianças com TEA constroem o sentimento de pertença ao espaço urbano, nos faz refletir sobre a importância da vivência nesses espaços para o desenvolvimento cognitivo e social da criança.

OBJETIVOS DO ESTUDO: Investigar a relação entre a inclusão de crianças com TEA no espaço urbano do Rio de Janeiro e seu desenvolvimento social a partir do cuidado familiar de 15 a 20 cuidadores (pai ou mãe) de crianças entre 3 e 5 anos, diagnosticadas com TEA, que estão vivenciando a experiência da produção de suas primeiras palavras.

ALTERNATIVA PARA PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO: Você tem o direito de não participar deste estudo, podendo desistir a qualquer momento. A sua participação é voluntária, você tem a liberdade de não querer participar e pode desistir em qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

PROCEDIMENTO DO ESTUDO: Os cuidadores serão selecionados através da Clínica de Neuroreabilitação Followkids à fim de se reduzir as variáveis, já que todas as crianças estão sendo estimuladas pelo mesmo método de intervenção precoce. No primeiro contato com a família o pesquisador solicitará a cooperação do informante, explicando os objetivos e métodos da pesquisa, para o que utilizará um roteiro de apresentação, construído com linguagem simples e clara. Havendo concordância na participação, o pesquisador pedirá a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e procederá à aplicação dos instrumentos e da entrevista. Os resultados obtidos serão sempre apresentados como um todo, sem revelar sua identidade ou qualquer informação que esteja relacionada à sua privacidade.

INSTRUMENTOS: O participante deverá preencher um **Formulário de dados sociodemográfico** que busca investigar os aspectos sociodemográfico de cada participante e será realizada uma **entrevista semi-estruturada**, presencial seguindo os protocolos de segurança da COVID 19, composta por oito questões abertas sobre sua criança. O horário das entrevistas será agendado com cada cuidador de modo a facilitar a participação dos mesmos. Estima-se que a duração das mesmas possam ser de 30 à 40 minutos e serão feitas anotações que a pesquisadora achar importantes ao longo da entrevista.

RISCOS: Você pode achar que algumas informações são pessoais, caso ocorra você poderá escolher não responder. Esta pesquisa envolve riscos mínimos de acordo com a resolução 466/12, artigo V. Em outras palavras, por se tratar de uma pesquisa feita com seres humanos há sempre risco de avarias psíquicas, sociais e culturais, dentre outras. Caso você sinta algum desconforto, você poderá solicitar ajuda e será acolhido pela pesquisadora e, se houver necessidade, poderá te encaminhar à profissionais adequados, tais como psicólogos e médicos, sem custo em local a ser combinado. Ainda assim, vale ressaltar que, devido à experiência da pesquisadora, a mesma poderá contornar os possíveis riscos.

BENEFÍCIOS: Espera-se a ampliação da compreensão de alguns aspectos referentes ao TEA, permitindo avanços no conhecimento, em geral, por ter fins acadêmicos e científicos.

CONFIDENCIALIDADE: Como foi dito acima, seu nome não aparecerá em nenhum formulário a ser preenchido pela pesquisadora. Nenhuma publicação científica revelará os nomes de quaisquer participantes da pesquisa. Sem seu consentimento escrito, a pesquisadora não divulgará nenhum dado de pesquisa

no qual você seja identificado, utilizando as informações somente para fins científicos. Todo o material coletado – entrevistas e transcrições – ficará armazenado e planilhado no Laboratório Desenvolvimento: Biologia & Cultura, coordenado e sob responsabilidade da pesquisadora responsável pelo projeto, localizado na sala 201/5 do Cardeal Leme – PUC-Rio, por no mínimo cinco anos.

RESULTADOS: Será produzido um relatório final com os resultados obtidos no estudo. Estes dados serão publicados em periódicos científicos acessíveis online. Todos os participantes poderão ter acesso ao relatório final que ficará armazenado no Laboratório Desenvolvimento: Biologia & Cultura.

PAGAMENTOS E DESPESAS: Não haverá pagamento pela sua participação e/ou eventuais despesas de deslocamento. Já que os dados serão coletados em um ambiente escolhido pelo participante.

DÚVIDAS E RECLAMAÇÕES: Esta pesquisa possui vínculo com a Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro através do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, sendo a mestrada Yasmim do Carmo Barbosa da Cunha, a pesquisadora principal, orientada pela Profa. Dra. Luciana Fontes Pessoa. A pesquisadora está disponível para responder a qualquer dúvida que você tenha. Caso seja necessário, contate-as no telefone (21) 99627-1879, e-mail ybcunha@hotmail.com ou luciana.pessoa@puc-rio.br. Você também poderá contatar a Câmara de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, instância da Universidade através do telefone: (21) 3527-1618. Tal instância pertence à Universidade e tem por atribuição analisar do ponto de vista ético os projetos de pesquisa de seus professores, pesquisadores e discentes, quando solicitada. O comitê localiza-se na Rua Marquês de São Vicente, 225, 2º andar, Edifício Kennedy – Gávea – 22453-900 – Rio de Janeiro – RJ.

O presente documento está redigido em duas vias que, quando assinadas, você terá uma via deste consentimento para guardar com você e a outra ficará com a pesquisadora. Você fornecerá nome, endereço e telefone de contato apenas para que a equipe do estudo possa lhe contatar, em caso de necessidade.

Eu, _____ concordo em participar deste estudo.

Assinatura: _____

Local: _____ Data: ___/___/___

Endereço: _____

Telefone de contato: _____

Assinatura

(Pesquisador): _____

Nome: _____ Data: ____/____/____

Local: _____ Data: ____/____/____

Anexo 3 – Formulário de dados sociodemográficos**Formulário de dados sociodemográficos**

CÓDIGO

Mãe ou pai: _____**Idade:** _____**Naturalidade:** _____**Bairro em que reside:** _____**Número de filhos:** _____**Número de pessoas que residem na casa:** _____**Estado civil:**

- (1) Solteiro(a)
- (2) Casado(a)/União estável
- (3) Separado(a)/Divorciado(a)
- (4) Viúvo(a)

Escolaridade:

- | | |
|-----------------------------------|---------------------------|
| (1) Não alfabetizado | (5) Ensino médio completo |
| (2) Ensino fundamental incompleto | (6) Superior incompleto |
| (3) Ensino fundamental completo | (7) Superior completo |
| (4) Ensino médio incompleto | (8) Pós-graduação |

Atividade profissional: _____**Renda familiar:** _____**Filho ou filha:** _____**Idade:** _____**Série/ano escolar:**

- (1) Maternal 1
- (2) Maternal 2
- (3) Pré 1
- (4) Pré 2

Data **do** **Preenchimento:** _____/_____/_____.

Anexo 2 – Tabela com as respostas das entrevistas com os cuidadores

PUC-Rio - Certificação Digital Nº 2012221/CA

	Sexo	Idade	Espaços	Frequência	Comportamento Antes	Comportamento Durante	Acompanhante	Hábitos	Explorar	Interação	Permanência	Escola
Ind 1	Masc.	3 anos	Parque, restaurante, shopping, praça, praia, casa da avó.	Toda semana	Dependendo do lugar ele se anima, tem intenção de ir e demonstra ansiedade.	Não para quieto. Com a idade tem ficado mais calmo.	Os pais, porém mais a mãe.	Não tem crise mais nem em locais novos. Antigamente o comportamento dele era bem diferente.	Anda, mexe nas coisas, chama atenção para o que quer e aponta coisas.	Vai atrás das crianças principalmente se estiverem correndo. Gosta de correr e brincar de pique.	Não fica até o final de atividades, pois não sustenta atenção.	Está afastado da escola desde o início da pandemia.
Ind 2	Masc.	4 anos	Terapia, parquinho e pracinha	Aproximadamente de 15/15 dias	Fica feliz	Pega na mão para ir embora, brinca pouco.	Na maioria das vezes é a mãe e a irmã porque o pai trabalha.	Fica resistente e pede para ir embora.	Explora os ambientes sozinho. Brinca pouco e depois se isola, geralmente para cantar. Sobe em locais altos e brinca de fazer de conta representando um palco.	Brinca mais sozinho, com o celular, não chama para brincar, mas aceita o convite apesar de não ficar muito tempo.	Não permanece, busca os pais	Adora ir à escola, porém precisa de direcionamento nas atividades. Resiste aos comandos. Fica mais com as professoras, no colo.

PUC-Rio - Certificação Digital N° 2012221/CA

Ind 3	Masc .	4 anos	Terapia, parquinho de shopping e pracinha	Aproximadamente de 15/15 dias	Fica feliz. Fala pra onde está indo e mostra aonde quer ir.	Interage e brinca junto com as outras crianças.	A mãe, às vezes o pai e a irmã.	Não	Explora sozinho tudo que é do seu interesse. Dá função ao brincar.	Gosta de brincar com crianças mais velhas. Ele chama e aceita os convites dos pares.	Fica espontaneamente	Adora ir à escola. Participa espontaneamente das atividades. Faz sem questionar. Interage bem com todos.
Ind 4	Masc .	4 anos	Terapia, casa dos avós, pracinha e praia	Dependendo da atividade uma vez por semana	Fica ansioso e feliz	Praça e praia ele corre, explora e dificilmente fica sentado.	Os pais, porém mais a mãe.	Ele tem uma rotina dentro de cada espaço. Sempre tentando brincar com a mesma coisa e da mesma forma.	Andando, geralmente descalço. Chega nos lugares e logo tira o sapato.	Dificilmente . Os pais têm que induzir interações e mesmo assim o contato visual é muito rápido e apenas reproduz ecolalia.	Os pais antecipam a hora do fim da atividade em qualquer lugar para ele não ficar perdido e nem se desregular emocionalmente.	Já pediram mediação. Não senta e não presta atenção. Sai de sala para andar e volta. A referência é a professora e não interage com as crianças. O par tem que tomar a iniciativa da interação.
Ind 5	Masc .	4 anos	Parque, shopping	Aproximadamente de	Muito animado, pede para ir.	Não tem crise, a não ser na praia	Mãe e pai.	Sempre pede	Corre, coloca a	Interage “muito”. Em	Sim	Interage bem com

PUC-Rio - Certificação Digital N° 2012221/CA			, praia, zoológico, viagens, parque e mercado.	15/15 dias		om a areia muito fina que ele não gosta sensorial.		lanche.	mão, pega tudo. No mercado pega os biscoitos na prateleira.	casa também interage com os primos. Ele controla as outras crianças. Chama e aceita os convites para brincar.		as outras crianças. É participativo. Não é resistente. Interage bem com os professores também.
	Ind . 6	Masc .	3 anos	Casa dos avós, praça do condomínio, shopping , clínica, passeios e viagens.	Aproximadamente 3 vezes na semana	Fica feliz, ansioso para sair	Adaptado, pois consegue se encaixar. Antes ficava mais sozinho, agora se entrosa, chama os pares para brincar. Explora.	A mãe.	Fixação por algumas atividades e controle de objetos nas mãos.	Explora sozinho. Utiliza todos os brinquedos e espaços disponíveis.	Interage de uns 4 meses para cá. Convida e aceita os convites de outras crianças.	Ainda não.

PUC-Rio - Certificação Digital N° 2012221/CA	Ind 7	Masc.	5 anos	Shopping, parquinho e casa de familiares.	Toda semana.	Fica muito feliz. Pega a bolsa da mãe.	A mãe.	Fica bem e demonstra gostar. Prefere atividades ao ar livre sem serem estruturadas.	Corre bastante.	Mexe em tudo, principalmente na casa de outras pessoas	A mãe busca espaços que as outras crianças já a conheçam porque ela não inicia interações.	Não tem interesse.	Fica agitado, porém é obediente. Precisa de direcionamento frequente para realizar as tarefas da rotina escolar. Vai com todo mundo e respeita os adultos. Apresenta resistência com a maioria das crianças.
	Ind 8	Fem.	5 anos	Nenhum. Aos finais de semana descansam	Não se aplica.	Não se aplica.	Não se aplica.	Não se aplica.	Não se aplica.	Não se aplica.	Não se aplica.	Não se aplica.	Faz as atividades e socializa com outras crianças e funcionários. Tem dois medidores na escola pública.

PUC-Rio - Certificação Digital N° 2012221/CA	Ind 9	Masc .	4 anos	Shopping, área verde grande em casa, anda de bicicleta, pula pula, piscina de bolinhas, mais recebe visita do que sai. Brinca com os sobrinhos.	Não informado	Ele gosta. Quando chega ao shopping vai direto para a loja de brinquedos/parque.	A mãe ao shopping.	Gosta de todos os brinquedos, tenta acompanhar as crianças, imita.	Meticuloso em sua rotina. É tão organizado que gosta de guardar as compras da casa.	Na maioria das vezes fica perdido. Quando é muito cheio o ambiente, mesmo em casa, ele fica sem foco. Hiperfoco em numerais e carros.	Ele tenta, mas as próprias crianças típicas não estabelecem brincadeiras. Quando recebe visitas ele interage bem com os pares. Tem dificuldade de dividir objetos.	Nunca fica até o final. Participa, mas não mantém a maioria das vezes.	A escola é contra mediação construtivista. Ele sempre é levado para a sala de brincadeira. Ele se recusa a fazer as atividades e ninguém direciona. Não adaptam material. Tem muitos brinquedos educativos em casa e interage bem na escola com alunos e funcionários.
		Ind 10	Masc .	5 anos	Pracinha perto de casa	Uma a duas vezes por semana	Normalmente não é avisado. Se falar ele fica eufórico e ansioso.	A mãe e o pai.	Fica agitado, corre sozinho, sem muita noção de perigo.	Sempre busca o escorregão e o	Sozinho. Saí andando por aí.	Às vezes. Inicia e costuma aceitar a	Não costuma entender as brincadeiras e, por isso, não

PUC-Rio - Certificação Digital N° 2012221/CA								pula pula.		interação.	participa até o final.	últimos meses está apegado na professora. É carinhoso. Não há reclamaçã o dele na escola.	
	Ind .11	Masc .	5 anos	Shoppin g, livraria todo final de semana, praia, casa de parentes, restauran tes.	No mínimo 3 vezes na semana.	Fica animado, corre e pula.	Os pais, os avós e a tia.	Fica eufórico.	Já sabe o caminho das lojas favoritas nos shopping s.	Já conhece a livraria e vai direto para a parte que gosta e não explora outras partes. Em locais novos também é autônomo em explorar na maioria das vezes.	Não, muito pouco. Só se a mãe mediar. Geralmente não olha, nem se a criança chamar.	Não gosta e, portanto, não participa.	Participa com mediação de adulto. Estabelece algumas interações porque as crianças o chamam bastante. Nenhum problema de comporta mento. Parece gostar dos funcionári os.
	Ind .12	Masc .	5 anos	Clínica, igreja e shopping .	Uma vez por semana.	Fica tranquilo e feliz.	A mãe.	Fica entusiasmado. Evita estar com muita gente ou	Pular e girar.	Sim, vai sozinho, até prefere. Sobe nas	Não. Melhorou um pouco, porém ainda	Não se interessa muito, mas se for do	Interage só com os adultos. Faz as

Ind .13	Masc .	3 anos	Casa da bisa e pracinhas parquinho. Evitam sair por causa da pandemia.	Casa da bisa de segunda à sexta e outros 2 vezes por semana.	Fica ansioso, eufórico e falante.	A mãe, raramente a avó. O pai é mais difícil.	em lugares com muito barulho.	Se estiver com carrinho escorregado o objeto no escorregador. Sempre tenta se entrosar com outras crianças. Corre junto com os pares. Quando vê brinquedos	coisas, etc.	precisa de suporte.	interesse dele, participa.	atividades, mas algumas com auxílio. Não tem problema de comportamento além de levar tudo a boca.
							Fica bem agitado e em locais abertos fica mais ainda. Preferem lugares com cerca, pois ele “some”.		Sim, anda pelo parque todos e explora bem andando.	Atualmente sim. De março/abril até hoje desenvolveu muito essa parte. A mãe acredita ter sido por conta da intervenção intensiva que começou em fevereiro.	Sim, a não ser quando ele se desregula, o que é raro.	Não foi para escola desde a pandemia, mas antes interagia pouco, mas não tinha nenhuma queixa.

PUC-Rio - Certificação Digital N° 2012221/CA

								grandes de outras crianças fica tentando pegar.				
Ind .14	Masc .	5 anos	Pracinha, praia, mercado, shopping , praças recreativas e cinema. Ultimamente não tem ido com muita frequência por causa da pandemia. Preferem locais abertos.	Frequência de 3 vezes na semana.	Animado. Adora a casa da avó. Vai logo se arrumando quando sabe que vai sair.	A mãe e a irmã.	Antes ficava agitado com comportamentos repetitivos e agora ele aceita melhor o não.	No shopping , sempre que vai ao banheiro, pede bala que tem perto.	Observa e descreve os ambientes. Primeiro observa e depois conta para a mãe o que lhe interessa.	Não. Ele aceita quando chamam, mas não toma a iniciativa.	Não, ainda não mantém porque é disperso.	Agitado, disperso, busca explorar o ambiente. Leva as coisas ao nariz para sentir o cheiro. Estabelece interação com todos. Não consegue cumprir algumas atividades por causa de comprometimento na motricidade e fina. Tem mediadora.
Ind .15	Masc .	3 anos	Shopping, parquinho	Uma vez por semana pelo menos.	Procura logo o sapato para sair.	A dinda, principalmente.	Respeita mais a mãe do que a avó.	Fica segurando seus	Ele fica chamando por	Se a criança chama ele vai, mas não	Participa e gosta muito.	Ainda não vai à escola.

PUC-Rio - Certificação Digital N° 2012221/CA			o, casa da avó e da dinda.					carrinhos e tem dificuldade para dividi-los.	companhia para levar ele aonde quer.	olha muito para a criança.		
	Id 16	Masc.	4 anos	Frequent a tudo parquinho, shopping, restaurantes	Aproximadamente uma vez no final de semana.	Antigamente reclamava de ficar em algumas lojas.	Os pais.	Depende do dia. Costuma ficar bem ou agitado.	Não, mas vai sempre aos mesmos brinquedos.	Já tem locais favoritos conhecidos. Em lugares novos ele costuma explorar sozinho.	Não, mas agora até vai se a criança estiver correndo porque gosta de correr.	Não