

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

TESLA GESSELE OCHOA GUTIERREZ

CARACTERIZAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NA PRIMEIRA INFÂNCIA EM
CRIANÇAS COM AUTISMO

SÃO CARLOS

2020

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

TESLA GESSELE OCHOA GUTIERREZ

CARACTERIZAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NA PRIMEIRA INFÂNCIA EM
CRIANÇAS COM AUTISMO

Projeto de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, sob a orientação da Profa. Dra. Carolina Severino Lopes da Costa, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Educação Especial.

SÃO CARLOS

2020

Gutiérrez, Tesla Gessele Ochoa

Caracterização do desenvolvimento na primeira infância
em crianças com Autismo / Tesla Gessele Ochoa
Gutiérrez -- 2020.
116f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São
Carlos, campus São Carlos, São Carlos
Orientador (a): Carolina Severino Lopes da Costa
Banca Examinadora: Carolina Severino Lopes da Costa,
Fabiana Cia, Mariana Luisa Garcia Braido
Bibliografia

1. Educação Especial. I. Gutiérrez, Tesla Gessele Ochoa.
II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática
(SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Ronildo Santos Prado - CRB/8 7325

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Tesla Gessele Ochoa Gutierrez, realizada em 06/02/2020:

Profa. Dra. Carolina Severino Lopes da Costa
UFSCar

Profa. Dra. Fabiana Cia
UFSCar

Profa. Dra. Mariana Luísa Garcia Braido
PUC/RJ

Certifico que a defesa realizou-se com a participação à distância do(s) membro(s) Mariana Luísa Garcia Braido e, depois das arguições e deliberações realizadas, o(s) participante(s) à distância está(ão) de acordo com o conteúdo do parecer da banca examinadora redigido neste relatório de defesa.

-
+ Carolina Severino Lopes Da Costa
Professora do Programa de Pós-

Profa. Dra. Carolina Severino Lopes da Costa

Agradecimentos

Meu maior agradecimento é com Deus, por me ter permitido alcançar mais uma meta, contra qualquer dificuldade ou prognóstico, por me ter permitido viver eu o sonho da minha mãe de “morar no Brasil”, e a ela (minha mãe) Donna Tesla Gutiérrez a quem agradeço e dedico este logro e todos os demais que estão por vir. Agradeço a minha família, pelo acompanhamento e por ter estado em todo o processo ainda na distância, mas sempre presente, a minhas amigas em Honduras que foram essa rede de apoio maravilhosos ao longo do processo, e minha nova família internacional que conheci no Brasil, em especial agradeço a Igreja Novo Tempo e a família Ferreira por me ter adotado como mais uma filha. Agradeço infinitamente a minha orientadora Carol, por ter sido um anjo e me ter permitido fazer aquilo que me apaixonava, e ter aceitado o reto de trabalhar com uma aluna estrangeira, que não falava nada de português no início (e ainda no final deu problemas com a gramática).

Agradeço a Fundação Apo-Autis, por me ter apoiado e aberto as portas do seu centro para ter realizado esta pesquisa, agradeço imensamente aos pais que participou e suas crianças com autismo, por me ter permitido conhecer sua percepção e ter ensinado a importância da participação dos pais no processo diagnóstico e terapêutico, assim, como conhecer sua história e entender sua visão do autismo.

Agradeço ao Grupo Coimbra e a Capes pela bolsa de estudos, com a qual consegui fazer meu mestrado, de tal modo agradeço a UFSCar e o Programa de Pós-graduação em Educação Especial por me ter permitido fazer o mestrado e ter aprendido tanto. Ao Brasil, e ao seu povo, agradeço imensamente por me ter dado tanto ensino de vida, além do acadêmico.

Resumo

O Autismo é uma condição do neurodesenvolvimento com características que comprometem diversas áreas do desenvolvimento. Pesquisas recentes mostram que é possível identificar sinais de autismo antes dos primeiros 3 anos de vida, sendo essa considerada a faixa etária da primeira infância, na qual o cérebro está se desenvolvendo na máxima capacidade possível, sendo um período crucial para o resto da vida das crianças. Assim mesmo, diversas pesquisas mostram os benefícios significativos e prognósticos favoráveis para as crianças com autismo que recebem intervenção precoce, sendo esse o motivo principal pelo qual se devem fornecer informações para a identificação precoce do autismo. Seguindo esse conceito esta pesquisa se fundamenta em responder a seguinte pergunta: Os pais das crianças com autismo identificam padrões atípicos de desenvolvimento nos primeiros 3 anos de vida das crianças? Quais são as características gerais do desenvolvimento das crianças com autismo, de acordo a visão dos pais? A fim de poder responder a estas questões, o objetivo principal levantado foi: Caracterizar a visão dos pais sobre o desenvolvimento das crianças com autismo desde os 6 meses até os 3 anos de idade, e Identificar e caracterizar os comportamentos relativos ao desenvolvimento em crianças com autismo durante os primeiros 6 meses da vida até os 3 anos de idade. A fim de executar este estudo, foi implementado um tipo de estudo retrospectivo com enfoque exploratório e descritivo. Participaram pais de 30 crianças com autismo, dos quais as crianças não ultrapassavam a faixa etária de 5 anos de idade. Os pais das crianças diagnosticadas com autismo foram os informantes. A coleta de dados foi efetuada por meio da realização de uma entrevista e análise de dados foi feita por meio da criação de categorias prévias de comportamentos sociais e mensuradas em análise de conteúdo. Os resultados da pesquisa mostraram que todos os pais que participaram da pesquisa identificaram comportamentos atípicos em suas crianças com Autismo, antes dos 3 primeiros anos de vida. Foi possível categorizar os comportamentos do desenvolvimento social em categorias primárias, das quais as condutas mais destacadas foram regressão na área de comunicação e atenção compartilhada. O estudo sugere possíveis pesquisas na área de treinamento parental e autismo regressivo.

Palavras-chaves: Educação especial, Autismo, Desenvolvimento Social, Primeira Infância, Honduras.

Índice

<i>Agradecimentos</i>	5
<i>Resumo</i>	6
<i>Índice</i>	7
<i>Apresentação</i>	10
<i>Introdução</i>	12
Caracterização do Autismo	13
Critérios e Classificação Diagnóstica	14
Desenvolvimento Social em Crianças com Autismo	15
Pais como Informantes	16
Intervenção Precoce	18
Desenvolvimento e Inclusão Social em Honduras	20
<i>Justificativa</i>	22
<i>Problema e Objetivos</i>	23
<i>Método</i>	24
Tipo de Estudo	24
Aspetos Éticos	24
Lugar onde foi realizada a pesquisa	24
Participantes	25
Critérios de inclusão.....	25
Critérios de exclusão.....	25

Informação dos participantes.....	25
Estratégias para o levantamento das informações	26
Instrumentos da coleta de dados	26
Procedimento da coleta de dados.....	30
Análise de dados.....	31
Resultados	32
(I) Informações prévias ao nascimento da criança, sobre o período do nascimento e dados de estimulação precoce	32
Concepção.....	33
Gravidez.....	34
Problemas na Gravidez	35
Problemas no Parto	35
Problemas ou Complicação do Bebê após Nascimento.....	35
Estimulação Precoce	35
Profissionais e Frequência da Assistência.....	36
Mudanças no desenvolvimento e comportamento das crianças.....	36
(II) Caracterização dos Aspectos Gerais do Desenvolvimento da Criança de Acordo a Visão dos Pais.....	37
Padrões De Desenvolvimento Atípico Nas Crianças Com Autismo	37
Comportamentos Sociais que Chamaram a Atenção Dos Pais.	41
Avaliação do desenvolvimento social da criança.....	46
Categoria de Reconhecimento E Expressividade Emocional e Atenção	47
Categoria de Comportamentos Sócio Afetivos e Interação	57
Discussão	73
Síntese Geral.....	76
Considerações Finais	84

Validade Interna	84
Validade Externa	86
Propostas de Pesquisa	86
<i>Referências.....</i>	87
<i>Anexo A. Parecer do Comitê de Etica</i>	93
<i>Apêndice A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</i>	98
<i>Apêndice B. Roteiro de Entrevista.....</i>	103
<i>Apêndice C. Informações dos Participantes.....</i>	111

Apresentação

Meu nome é Tesla Gessele Gutierrez, sou hondurenha, psicóloga de formação e educadora por escolha. Desde o início da minha atuação profissional, trabalhei em escolas, nas quais tive o honra de aprender a trabalhar com crianças em diferentes faixas etárias e com diferentes necessidades, dentro das quais a que mais conseguiu tocar meu coração foi o autismo. Ainda sem formação como educadora especial, tive que procurar e criar estratégias de ensino para as crianças as quais ministrava aulas, e foi assim que acabei me apaixonado pela educação especial, e pela oportunidade de melhorar, e mudar a vida de uma pessoa com deficiência.

Nos últimos anos da minha trajetória profissional trabalhei na área de pré-escola, e foi assim que aprendi e reconheci a importância do ensino e assistência na primeira infância, ainda mais para as pessoas com deficiência na qual os primeiros anos de vida, podem marcar o caminho do resto do seu desenvolvimento cognitivo.

Infelizmente no meu país, apenas estão iniciando a criar políticas públicas que promovem a integração das pessoas com necessidades especiais no âmbito acadêmico e social, mas ainda é um segmento vulnerável da sociedade, foi por essa razão que decidi iniciar o processo seletivo para prestar a uma bolsa de mestrado com a OEA-PAEC, foi graças a essa bolsa que atualmente faço Pós-graduação em Educação Especial na UFSCar.

Sendo minha área de atuação na primeira infância, e tendo interesse em ajudar as pessoas com autismo, escolhi o fazer uma pesquisa que envolvesse esses elementos. Dentro das áreas que mais são afetados no desenvolvimento das pessoas com autismo, se encontram a interação sociais, e a comunicação, pelo qual é fundamental o poder aprofundar nesse tópico.

Sou apenas uma hondurenha mais que tenta fazer uma mudança positiva na história do seu país, um passo de cada vez.

Introdução

Ao longo do processo do desenvolvimento humano, são alcançadas certas faixas características do desenvolvimento, das quais surgem comportamentos que são denotados a partir dos primeiros meses de vida até a fase adulta, especialmente na primeira infância a qual compreende a faixa etária desde o nascimento até os primeiros 3 anos de vida (Unicef Organization, 2017); (Brasher & Stapel-Wax, 2020) se tornando em uma parte essencial do crescimento das crianças e seu desenvolvimento integral. Esses comportamentos são perceptíveis e mensuráveis de acordo com certas escalas do desenvolvimento humano, como a criada pela UNICEF (UNICEF, 1987-1980) e outras organizações internacionais. Essa e outras escalas de medição do desenvolvimento humano como o Inventário Portage Operacionalizado (Williams & Aiello, 2018) e ChildFund Honduras (2017), apontam uma diretriz de medição sobre o que é "esperado" em cada faixa etária.

De acordo aos manuais de diagnóstico DSM-V (Asociación Americana de Psiquiatria, 2014) e CID-11 (Organización Mundial de la Salud, 1994), e seus critérios colocam que a idade prevista para que uma criança seja diagnosticada com autismo pode ascender aos 3 anos de idade, porém “devem” surgir comportamentos “atípicos” ou alterações no desenvolvimento antes dos 3 anos de vida das crianças, deixando uma lacuna sobre a idade, identificação, aparição e caracterização dos comportamentos “atípicos” que são manifestado pelas crianças com autismo.

O DSM-V esclarece que os sintomas podem ser reconhecidos durante o segundo ano de vida, mas que ainda assim pode-se observar sintomas ou sinais de suspeita antes dos 12 meses, especialmente se os atrasos no desenvolvimento são graves, mas se os sintomas são mais sutis podem-se notar após os 24 meses. Indicando que existe uma lacuna de

informação e pesquisas e sobre os comportamentos, sintomas e possíveis indicadores de autismo nos primeiros 36 meses de vida.

Considerando que a literatura da área do autismo aponta amplamente que crianças com autismo têm déficits nos comportamentos sociais, mas não há clareza de quais comportamentos específicos são esses, o presente estudo abordará a identificação e caracterização dos comportamentos sociais em crianças com autismo nos primeiros três anos de vida, com o intuito de colaborar com a identificação precoce do autismo.

Para fundamentar teoricamente a investigação, o texto foi organizado na seguinte sequência: inicialmente será apresentada uma caracterização do autismo, seguido dos critérios e classificação diagnóstica, prosseguido com os de desenvolvimento social em crianças com autismo, continuando com os pais como informantes e intervenção precoce, concluindo com desenvolvimento social e inclusão social em Honduras.

Caracterização do Autismo

O transtorno do espectro autista (TEA¹) é uma classificação na qual são englobados todos os tipos de autismo e condições que são representadas neste espectro (Asociación Americana de Psiquiatria, 2014); (Organización Mundial de la Salud, 1994).²

O autismo é uma condição na qual podem-se apresentar dificuldades na interação e comunicação social, além de interesses restritos e comportamentos repetitivos. (Confederación Autismo España, 2018); (Smith, 2008).

¹ "TEA" refere-se a "todos os transtornos do espectro do autismo", de acordo a associação americana de psicologia "pessoa com autismo" é a maneira de se referir a pessoa que é diagnosticada com essa condição. "Autismo" é o nome da condição. Estes critérios foram criados pela APA American Psychological Association, na sua sexta edição, no parágrafo "Be sensitive to labels", em o tema de "Reducing Bias in Language" (APA Style, 2018).² A o longo do texto sera reemplazado o termino "TEA" por "autismo".

Embora o autismo seja uma condição que tem existido há muitos anos, ainda assim iniciou a ser pesquisada e caracterizada até no ano de 1943, pelo psiquiatra infantil Leo Kanner, na “Johns Hopkins Medicine University”, o Kanner descobriu anomalias em crianças, e chamou de "autismo da infância precoce", fazendo referência ao termo “autismo”. De acordo com Bleuler, o autismo é caracterizado pela “vida mental do sujeito em si mesmo”, alcançando a constituição de um “mundo fechado separado da realidade externa, e à extrema dificuldade ou a incapacidade de se comunicar com os outros ” (Garrabé, 2012).

Crítérios e Classificação Diagnóstica

De acordo com os critérios do manual de diagnóstico e estatística de distúrbios mentais DSM-V (Asociación Americana de Psiquiatria, 2014, p. 50), o autismo é categorizado como um transtorno do neurodesenvolvimento (299.00, F 84,0), caracterizado por deficiências persistentes na comunicação social e interação social em vários contextos, tais como: Deficiências na reciprocidade emocional, incapacidade de responder às interações sociais; Deficiências em comportamentos de comunicação verbal e não verbal; Dificuldades para ajustar o comportamento em vários contextos sociais, passando por dificuldades para compartilhar jogos imaginativos ou para fazer amigos, inclusive ausência de interesse por outras pessoas.

As características comportamentais do autismo, podem-se evidenciar e identificar desde a primeira infância, sendo apresentados com comportamentos como; falta de interesse na interação social, em alguns casos até pode acontecer uma deterioração lenta ou relativamente rápida ou regressão de desenvolvimento dos comportamentos sociais ou o uso da linguagem durante os primeiros 2 anos de vida, as quais podem ser identificados como “sinais de suspeita de autismo” (Asociación Americana de Psiquiatria, 2014).

De acordo com o critério do manual CID-10 da classificação (Organização Mundial de Saúde, 1994, p. 196), o autismo faz parte da classificação de transtornos do desenvolvimento

generalizado (F84). Sendo apresentado nesta seção como um grupo de transtornos caracterizados por alterações qualitativas na interação social das formas de comunicação e um repertório repetitivo, estereotipado e restritivo de interesses e atividades. Estas anomalias qualitativas são uma característica generalizada do comportamento do indivíduo em todas as situações.

Ambos manuais tanto o DSM-V como o CID-10, concordam que as pessoas com autismo, podem apresentar dificuldades destacadas no desenvolvimento social, podendo ser mais notórias dependendo da faixa etária e o nível de diagnóstico (leve, moderado, grave), no entanto nenhum dos manuais mostra uma idade predeterminada para identificar os indicadores de risco, nem identifica quais comportamentos sociais poder ser uma indicação de suspeita de autismo, porém uma pesquisa feita por Constantine e Marrus (2017) (The Early Origins of Autism) mostrou que o primeiro ano de vida é essencial para as crianças com autismo que possuem déficits comunicativos, já que os déficits podem piorar com o passo do tempo, sendo ignorados esses sintomas na metade dos casos o que contribui a um diagnóstico tardio.

Desenvolvimento Social em Crianças com Autismo

O desenvolvimento de acordo a Unicef (2017) pode ser considerado como o resultado do processo contínuo de aquisição de habilidades e capacidades tanto nas áreas cognitivas, linguagem, motricidade, e desenvolvimento social e emocional. Se transformando no resultado da interação da criança com o seu entorno.

Dentro das diversas áreas do desenvolvimento infantil, encontra-se o desenvolvimento social, que pode ser representado em comportamentos sociais de acordo a cada faixa etária, diferentes teóricos apontaram que dentro de desses comportamentos se encontram; transtorno emocional, a interação social empobrecida, atraso na resposta ao nome, ênfase em trazer objetos para a boca, a aversão ao toque social, jogos estereotipados com objetos, postura

incomum, fixação visual com objetos, dificuldade para estabelecer contato visual com outras pessoas, carência de jogo simbólico, preferência por brincar sozinho, dificuldade para apontar objetos, dificuldade na expressão de afeto, tendência a isolar-se, falta de esforço para se comunicar, intolerância à frustração, ignorar as pessoas, distúrbio de humor, entre outros (Garcia & Lampreia, 2010); (Fiore-Correia & Lampreia, 2012); (Brasher & Stapel-Wax, 2020).

Os comportamentos do desenvolvimento social são essenciais para o desenvolvimento integral das crianças, já que é por meio deles que as crianças iniciam o contato com o seu entorno, e desenvolvem outras habilidades necessárias (Del Prette & Del Prette, 2017);(Unicef Organization, 2017) é primordial desenvolver pesquisas sobre os comportamentos sociais das crianças com autismo durante as primeiras faixas etárias, e assim identificar as suspeitas de autismo, e oferecer atenção primária.

Pais como Informantes

Dentro das distintas pesquisas retrospectivas nas quais se tem avaliado o desenvolvimento na primeira infância das crianças com autismo, os pais têm sido os principais informantes (Going-Kochel, 2014); (Boterberg, 2019); (Davidovitch, 2000); (Baird, 2008); (Goldberg & Thorsen, 2008) o que indica que eles podem ser aliados eficazes para identificar sinais de autismo antes dos primeiros três anos de vida, inclusive dentro das novas modalidades de terapia está-se incluindo aos pais e a família das crianças, como parte do equipe multidisciplinar de atenção as crianças.

The National Research Council (Educating Children with Autism: Committee on Education and Interventions for Children with Autism) relata que o treinamento para crianças com autismo, baseado nos pais, deveria ser um componente essencial na intervenção precoce, devido ao papel central que os pais realizam ao fomentar mudanças no desenvolvimento das

suas crianças, e essa intervenção feita pelos pais incrementa as possibilidades de que a intervenção precoce recebida tenha maior efetividade. A “American Academy of Child and Adolescent Psychiatry” (2007) (Johnson, 2019) classifica a terapia baseada nos pais, como uma intervenção psicoterapeuta que fomenta mudanças no comportamento não conformista e irruptivo das crianças, tem o objetivo de transferir conhecimento aos pais, que possam ajudar a fomentar habilidades parentais, e que além disso possa promover mudanças significativas no comportamento das suas crianças com autismo. A terapia baseada nos pais fomenta a diminuição da incapacidade e melhora a qualidade de vida, tanto das crianças com autismo como dos membros da família.

De acordo a Dvortcsak, 2006; Kasari et al., 2010 (Bruce, 2014) estabeleceram que devido a que as crianças se desenvolvem dentro do cenário da família, as técnicas de terapia deveriam ser transferidas a esse contexto, no qual tanto a criança como a família tem participação. Assim como Loovas (Loovas, 1987) mostrou a importância da participação dos pais, na sua pesquisa ao incluir eles como parte do equipe de especialistas ao longo da intervenção, na qual os pais foram treinados sobre os procedimentos, para que eles pudessem integrar esses conhecimentos nas crianças nas horas estipuladas.

A necessidade de procurar novas técnicas de terapia para as crianças com autismo, tem levado os profissionais a inovar seus métodos de intervenção e incluir dentro da suas estratégias aos pais. . Como foi indicado pelo Harrold et al., 1992; Ingersoll and Dvortcsak, 2006, as sessões de terapia nas quais são inclusos tanto os pais como as crianças, tem maiores probabilidades de êxito. Dentro das vantagem que são observadas, se apresentam; mudanças nos comportamentos das crianças e habilidades parentais (McIntyre, 2008; Whittingham et al., 2009 .Diminuição do estresse parental, e melhoramento na saúde mental para os pais (Brereton and Tonge, 2005; Howlin et al., 2004 , existe evidencia científica na qual se tem

comprovado que a terapia baseada nos pais pode ajudar as crianças a reabilitar o desenvolvimento social (Zappella, 2010).

C. R. Johnson (2019) indicam que o treinamento parental se tem posicionado amplamente como um dos métodos baseado em evidências utilizado em tratamento com Transtornos do Espectro Autista, oferecendo diversas vantagens como ser; tem diversas fontes de manuais que servem como guia, é uma intervenção de baixo custo, e conta com suporte empírico comprovado, além disso esta baseado no aprendizagem social do método ABA (applied behavior analysis) que conta com fontes firmes de comprovações teóricas e praticas. De acordo a Johnsons et al., (2007) (citado por (C. R. Johnson, 2019), o treinar aos profissionais em técnicas de treinamento parental é muito pontuai e poderia ser utilizado em muitos cenários, o que comprova a efetividade e praticidade do método. Os treinamentos tem sido caracterizados por; modalidade do programa, intensidade, lugar a onde se faz a intervenção, duração e faixa etária dos participantes (Bears, Burrell, Stewart, & Scahill, 2015).

Dentro das intervenções que se vem desenvolvidas com o treinamento parental se encontram; psicoeducação, cuidados, intervenções para assistir os comportamentos desadaptados, e intervenções para linguagem e desenvolvimento social (Bears, Burrell, Stewart, & Scahill, 2015). Os treinamentos parentais têm sido tentados com os seguintes métodos: TEACCH; ABA; Early Start Denver Model. Baseado na evidencia científica, pode-se entender a importância da participação dos pais no processo diagnostico e de identificação dos sintomas, assim como a participação no processo terapêutico.

Intervenção Precoce

A Unicef (Unicef para cada niño, 2017) publicou no seu portal a importância do cuidado e estimulação das crianças desde a gravidez ate os 3 anos de vida, já que nesse período o

cérebro cria 1 milhão de conexões por segundo, sendo esse um componente essencial do desenvolvimento para as crianças devido ao contínuo desenvolvimento (Brasher & Stapel-Wax, 2020), é também expressado pela UNICEF (2017) que para mudar a história é preciso criar mudanças desde o início das vidas das crianças. Sendo esse período tão essencial para o desenvolvimento neuronal das crianças, é preciso criar uma atenção apropriada nos primeiros 1,000 dias de vida (Unicef Org, 2017).

Garcia e Lampreia (2010) expressam que o autismo pode ser avaliado e diagnosticado durante o primeiro ano de vida, por meio da observação clínica, mas existem dois fatores primários, que dificultam a sua intervenção: (a) pouco conhecimento dos indicadores do desenvolvimento das crianças com autismo. (b) a idade das crianças e a sutileza ou gravidade dos sintomas.

O ser capaz de identificar o risco de autismo durante o primeiro ano de vida, permite criar um prognóstico mais favorável para as crianças com autismo, uma vez que permite receber a atenção precoce. Embora ainda não haja evidência para apoiar um diagnóstico de autismo durante o primeiro ano de vida, há pesquisas sugerindo que existem indicadores de risco, os resultados de tais pesquisas, sugerem que ele deve se concentrar em comportamentos devem ser observados. (Garcia & Lampreia, 2010); (Wiggins, Rice, & Baio, 2009).

De acordo com Mundy e Neal (2001) a intervenção precoce pode diminuir as sequelas secundárias de problemas na comunicação e interação social (Bellotti de Oliveira, 2007), assim mesmo Brasher e Stapel-Wax (2020) concordam que a intervenção precoce pode criar mudanças significativas para a trajetória do desenvolvimento das crianças .

É importante notar que durante a infância há maior plasticidade no comportamento social, o que indica que a intervenção precoce pode ajudar a superar os problemas de interação interpessoal, de acordo com o critério Loeber (1991), citado no trabalho (Del Prette & Del Prette, 2005, p. 29), assim como melhoras significativas no neurodesenvolvimento de acordo

a Brasher e Stapel-Wax (2020) e melhoras no prognóstico como ser; no coeficiente intelectual, no linguagem receptivo, no comportamento adaptativo, e inclusive possíveis diminuições na severidade dos sintomas.

Os pais também se beneficiam da intervenção precoce para os seus filhos, de acordo com a New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline (Ministry of Health and Education, 2008), existem algumas das vantagens de fazer um Diagnóstico precoce; reduz a incerteza nos pais, ajuda a identificar opções de educação, recursos, serviços e suporte, entre outros (Sanches, 2015).

Desenvolvimento e Inclusão Social em Honduras

Honduras é um país que ainda se encontra em pleno desenvolvimento, durante os últimos 6 anos, tem se iniciado um processo de reconhecimento e inclusão para as pessoas com deficiências ou incapacidades, desse processo tem surgido como propostas criadas pelas instâncias governamentais, as quais procuram criar um entorno de “inclusão escolar e social” para a população hondurenha, embora que as propostas têm sido criadas ainda não tem sido realizadas.

Dentro das propostas criadas pelas instâncias governamentais que são reguladas pela “Secretaria de Desarrollo e Inclusion Social” (Secretaria de Desenvolvimento e Inclusão Social), a Secretaria de Educação (2014) formulou uma proposta com o objetivo de criar inclusão escolar para pessoas com deficiência, necessidade educativas especiais e talentos excepcionais, em uma iniciativa de “normalizar a inclusão escolar” (Reglamento Educación Inclusiva para Personas con Discapacidad, Necesidades Educativas Especiales y Talentos Excepcionales), dessa proposta é baseada em um esquema de leis nas quais estabelece que para conseguir atender esse público alvo devem-se criar equipes multidisciplinares em cada

“departamento” (estado) do país, nomeados pelo governo como “Equipos Psicopedagógicos Departamentales” (Equipes Estaduais Psicopedagógicos) , procurando que neles pudessem-se destacar diversos profissionais da área como ser; educador especial, pedagogo, psicólogo educativo, assistente social e orientador educativo.

Esses funcionários que forem formar parte do equipe multidisciplinar, devem cumprir com as funções de; orientar, acompanhar e capacitar ao professores da rede de ensino estadual, assim como auxiliar para identificar as necessidades especiais dos estudantes, sistematizar e documentar os casos de êxito e incluir elas no sistema nacional, para que pudessem ser replicadas, porém as leis tenham sido criadas no ano 2014, nos anos subseqüente foi feito um estudo sobre a “Situação de Educação Inclusiva no Honduras” (Castañeda Viñas & Barahona, 2016), no qual foi avaliado a efetividade na execução da lei de inclusão educativa, nesse informe foram divulgados os intentos falidos do processo de inclusão e a discordância entre o conceito de “inclusão” dado pela UNESCO² e o conceito do sistema nacional de Honduras no qual o governo criou uma distinção entre os estudantes com necessidades especiais e as crianças com desenvolvimento típico de acordo ao autor Castañedas.

Nesse mesmo informe foi revelado que de acordo as estatísticas nacionais, somente 51.3% das escolas em Honduras contaram com matrículas de pessoas com necessidades especiais, mas 67.2% das escolar não contaram com infraestrutura nem condições pedagógicas para atender a esse publico alvo. Sendo que por esse e outros motivos, a matrícula de pessoas com necessidades especiais diminuiram a mais de 7,000 pessoas entre os anos 2009 e 2015.

² A UNESCO estabelece na Declaração de Salamanca que “a educação inclusiva implica que todas as crianças e jovens com necessidades educativas especiais devem ser incluídos nos programas educativos que forem criados para maioria das crianças (tanto com desenvolvimento típico ou atípico)”.

Justificativa

A primeira infância é uma faixa etária essencial para o desenvolvimento das crianças, é nesta faixa na qual pode-se definir o resto do desenvolvimento dos mesmos ao longo da vida (Unicef Organization, 2017), é por isso que é crucial pesquisar tudo o que for relacionado com o desenvolvimento infantil e promover um atendimento e estimulação apropriada para cada criança.

Muitas crianças com autismo podem apresentar certos comportamentos característicos desde poucos meses de vida (Thompson, 2019), estudos recentes mostram que durante os últimos anos tem se observados certas quedas o estagnação em habilidades previamente alcançadas no desenvolvimento das crianças com autismo, das quais se destacam as habilidades de comunicação e linguagem, o qual marca um importante precedente sobre o desenvolvimento dos comportamentos sociais das crianças com autismo, entre outros comportamentos próprios de cada área do desenvolvimento (Boterberg, 2019).

A falta de informação e conhecimento sobre o autismo na primeira infância pode demorar o processo de identificação diagnóstica e atendimento adequado (Garcia & Lampreia, 2010), para as crianças que compartilham esse transtorno do neurodesenvolvimento. A primeira infância é um período vital (nascimento até os três anos de vida) já que nesta faixa etária o cérebro faz o maior número de conexões (Unicef Org, 2017) porém o não receber um atendimento adequado impossibilita o processo que incentiva a restabelecer e melhorar certas funções cognitivas como ser; coeficiente intelectual, funções adaptativas, habilidades de linguagem, aprendizagem e a possibilidade de generalizar o conhecimento, entre outros (Zwaigenbaum, 2019).

A intervenção precoce pode marcar um precedente importante no desenvolvimento de qualquer criança, e sendo Honduras um país no qual ainda não se oferece um atenção

institucionalizada até após os 5 anos de vida das crianças (Secretaría de Estado en el Despacho de Educación de Honduras, 2015), é de suma importância originar uma pesquisa que possa proporcionar uma oportunidade para conhecer o desenvolvimento das crianças hondurenhas que foram diagnosticadas com autismo e assim marcar um precedente que possa guiar e facilitar o diagnóstico de futuras crianças com autismo.

Problema e Objetivos

É por esta razão que esta investigação se fundamenta em responder a seguinte pergunta: Os pais das crianças com autismo identificam padrões atípicos de desenvolvimento, nos primeiros 3 anos de vida das crianças? Quais são as características gerais do desenvolvimento das crianças com autismo, de acordo a visão dos pais?

A fim de poder responder a estas questões, os objetivos levantados foram:

- a) Caracterizar a visão dos pais sobre o desenvolvimento das crianças com autismo desde os 6 meses até os 3 anos de idade.
- b) Identificar e caracterizar os comportamentos relativos ao desenvolvimento social em crianças com autismo durante os primeiros 6 meses da vida até os 3 anos de idade.

Método

Tipo de Estudo

Este estudo caracteriza-se por do tipo retrospectivo e descritivo (Cozby, 2004)

Aspetos Éticos

De acordo a Resolução N. 510/16 do Conselho Nacional de saúde, o projeto de investigação foi submetido à análise do Comitê de ética em investigação em seres humanos da Universidade Federal de São Carlos, e foi aprovado com o Número do Parecer: 2.910.267, CAAE: 97643518.3.0000.5504. Somente depois dessa aprovação, a coleta de dados foi iniciada. Seguindo com o procedimento ético, o roteiro de entrevista foi avaliado por um painel de juízes

O primeiro contato foi feito com a instituição na qual foi assinada uma carta de autorização, posteriormente foi feita uma reunião com os pais, na qual foram esclarecidos os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios do presente estudo. Aqueles que aceitaram fazer parte desta investigação (pais e representantes do centro), respeitando a sua integridade e autonomia, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. Cada um dos participantes que assinaram ficaram com uma cópia do consentimento.

Lugar onde foi realizada a pesquisa.

A pesquisa foi realizada em uma instituição de atendimento a pessoas com autismo, Asociación Hondureña De Apoyo Al Autista APO-AUTIS em Tegucigalpa, estado do Francisco Morazan em Honduras.

A Asociación Hondureña de Apoyo al Autista (APO-AUTIS) é uma organização sem fins lucrativos, criada por mães e pais que tinham o mesmo propósito em comum; um filho ou filha com autismo, foi fundada em 27 de setembro de 1997.

A instituição foi criada com o objetivo de promover e criar projetos de formação, recursos, programas, e tudo que for preciso para melhorar a qualidade de vida das crianças, jovens e adultos com autismo e suas famílias. Atualmente é a organização pioneira que trabalha com pessoas com TEA e suas famílias no Honduras.

Atualmente oferece os seguintes serviços; avaliações psicodiagnósticos, terapia individual, terapia em grupo, terapia ocupacional e pré-vocacional, Olaria, carpintaria, vime, Piñatas e oficinas de joias, monitoramento e acompanhamento para educação inclusiva, terapias em casa, programa de cuidados de distância, cuidados e programas de treinamento para membros e atividades complementares.

Participantes

- 30 pais (casais ou solteiros) de crianças diagnosticadas com autismo, numa faixa etária não superior a cinco anos de idade.

Crítérios de inclusão.

Pais de crianças diagnosticadas com autismo, cujos filhos estivessem em uma faixa etária de não maior de cinco anos.

Crítérios de exclusão.

Pais de crianças com autismo maior de cinco anos de idade, e pais que não quiseram participar da pesquisa.

Informação dos participantes.

Informação dos Pais. Participaram desta pesquisa 30 pais de crianças com autismo, dos quais 27.78% foram pais e o 72.22% mães. Oitenta por cento deles participaram da entrevista de forma individual, comparecendo só pai ou a mãe da criança, e o 20% restante compareceram em dupla, quando a entrevista fio em dupla foram considerados os dados de

ambos. A idade variou entre 22 e 39 anos. Os níveis de escolaridade dos pais foram; 67% de Ensino Médio, 28% de Ensino Superior, e 5% de Ensino Fundamental. Setenta e sete por cento deles trabalhavam fora de casa, e o 22.22% trabalhavam em casa.

Informação das crianças. As crianças cujos pais participaram da pesquisa, foram 23.33% do sexo feminino, e 76.67% foram do sexo masculino. A faixa etária das crianças variou entre 33 e 48 meses. Todas as crianças tinham diagnóstico, que foi recebido entre os 18 e 42 meses (média 30 meses). Apenas o 10% das crianças frequentavam alguma escola ou creche. Os cuidadores principais das crianças foram; 63% pais, 22% avôs, 8% tios e 7% babá.

Estratégias para o levantamento das informações

Instrumentos da coleta de dados

Roteiro de entrevista semiestruturada, para as entrevistas que foram realizadas aos pais, em que se procuraram identificar os sinais do risco que perceberam antes do diagnóstico, até os 3 anos de idade. Esse instrumento foi elaborado pela pesquisadora com base na literatura da área considerando os comportamentos sociais no Manual do Inventário Portage (Williams & Aiello, 2018), e a Escala do Desenvolvimento Infantil criado por ChildFund Honduras (“Guia del Examinador ChildFund Honduras” (2017). O “Roteiro de entrevista sobre o desenvolvimento da criança com autismo na visão dos pais”, consiste em 5 divisões fundamentais; I. Caracterização da família e da criança, na qual figuram os dados pessoais dos pais. II. Informações da Gravidez da Mãe, na qual compreende 8 questões essenciais sobre a gravidez da mãe, como ser; a idade dos pais durante a gravidez, se existiram complicações na gravidez, durante ou depois do nascimento da criança. III. Identificação da Criança, neste apartado e analisado os dados pessoais da criança, seguido por informação sobre o diagnóstico, cuidador principal e assistência antes dos primeiros 3 anos de vida, são consideradas 10 questões além dos dados pessoais. IV. Caracterização dos aspectos gerais do desenvolvimento

da criança de acordo com a visão dos pais, consiste em 7 questões nas quais se buscam considerar a visão dos pais sobre o desenvolvimento dos seus filhos antes e depois do diagnóstico, e quais comportamentos precisaram da intervenção de um profissional para que sua criança fosse avaliada, assim como maior nível de ajuda para realizar tarefas cotidianas. V. Avaliação do desenvolvimento social da criança, neste aspecto foi criado a partir da seção de “Operacionalização da área de socialização do Inventário Portage” (Williams & Aiello, 2018) de 6 meses até 3 anos de vida. Da mesma forma, foram consideradas questões; do Manual de Intervenção de Estimulação Precoce da ChildFund Honduras. Nesta seção se encontram um total de 29 perguntas, divididas em subáreas de categorias a priori analisadas pela pesquisadora; a. Subárea de Reconhecimento E Expressividade Emocional e Atenção, com 11 questões. b. Subárea de Comportamentos Sócio Afetivos e interação, com as 18 perguntas restantes.

As Categorias dos comportamentos sociais foram agrupadas em 2 grandes eixos temáticos; 1. Reconhecimento e Expressividade Emocional e Necessidade de Atenção, sendo que neste eixo foi avaliado o grau de reconhecimento emocional, expressão de gosto, satisfação, Tristeza, raiva, medo, surpresa, e nojo desenvolvido durante a infância e o grau de importância que a criança dava a à atenção que seu entorno poderia proporcionar a ela. Exemplos de tais questões: a. Sorrir para eventos prazerosos. b. Expressividade por meio de mudanças comportamentais antes estímulos emocionais, como expressão ao ser nomeado. c. Chamar a atenção das pessoas ao seu redor, através do riso, lágrimas ou objetos. 2. Comportamentos Sócio Afetivos e Interação sociais, neste eixo temático foi analisado por meio de características de apego da criança com seus pais, cuidadores, demais familiares /círculo próximo, e sentido de pertinência com a sua família, e entorno direto e externo fora do lar, dentro das quais foram consideradas expressões como; a. Sentir-se confortável para proporcionar e receber carinho por parte de seus pais e demais membros da família. b. Permanecer ao lado dos membros da família. c. Se dirigir próximo aos pais na presença de

estranho. d. Iniciar interação com adultos ou crianças (irmãos, pais). c. Responder a interação iniciada por adultos ou crianças (irmãos, pais, primos, colegas). d. Brincadeiras que fez junto com outros. e. Momentos de cuidados (alimentação, banho).

O roteiro de entrevista, foi submetido a avaliação de juízes, no qual se fizeram modificações que ajudaram na aplicação final da entrevistas. Dentro das mudanças mais significativas se consideraram; a) contextualização dos entrevistados, perguntas e objetivos, devido a seu alcance cultural ao ser aplicado em outro país, com outra língua distinta ao português, b) Reformulação de várias questões com o propósito de ser mais objetivas, c) unificação de subtemas das categorias, d) reavaliação da relevância das questões, e) avaliação da importância e o impacto das questões sobre os entrevistados. Além disso, o roteiro de entrevista foi submetido a uma prova piloto com uma dupla de casais, e uma mãe e, durante esta avaliação foi analisado o tempo de duração da entrevista, nível entendimento das questões e de participação dos pais, e comodidade dos participantes com as perguntas feitas. Durante esta avaliação foram trocadas a ordem de algumas questões, e unificadas em novas perguntas. Na avaliação da prova piloto, os participantes não mostraram incômodo com as perguntas, mas durante a coleta de dados, foi observado certo desconforto nas perguntas de dados pessoais dos pais, como; “estado civil, quantidade de filhos, e nome do cônjuge (quando ele/ela não estava presente), pelo qual foi considerado só preencher os dados pessoais da pessoa que estivesse na entrevista (pai ou mãe).

Dentro do Roteiro se encontram perguntas das quais algumas têm um “*”, como um símbolo da pesquisadora para poder categorizar as perguntas que não surgiram das Escala do Inventário Portage. No Apêndice B se encontra o roteiro original sem modificações, de mesma maneira algumas das perguntas tiveram que ser modificadas na fala, devido à dificuldade observada pela população da entrevista.

Tabela 1. Perguntas do roteiro que não surgiram do Inventário Portage

Perguntas que não surgiram da Escala do Inventário Portage

Categoria	Questão	Objetivo
<i>Subárea de reconhecimento e expressividade emocional e atenção</i>	A criança tinha muita birra ou raiva passageira?	Conhecer a reação emocional da criança quando enfrenta desconforto.
	A criança manifestava agrado ou desagrado quando era interrompida em alguma atividade?	Conhecer a reação da crianças sobre o seu entorno e suas emoções.
	Quando era nomeado a criança dava a impressão de estar ausente ou presente	Conhecer o grau de reconhecimento e desenvolvimento da criança com seu entorno.
	Quando a criança precisava de alguma coisa (água, brinquedos, banho, etc.) ele levava a algum de vocês até o objeto ou lugar?	Conhecer o grau de autonomia e comunicação da criança.
<i>Subárea de comportamentos sócio afetivos e interação</i>	A criança preferia ficar sozinho durante o dia ou buscava companhia?	
	A criança brincava com os membros da sua família (crianças e adultos)? Quando tinham visitas ele ficava na mesma sala das visitas, ou ele preferia ir para outro lugar? Qual era o reage da criança, quando vocês foram para um lugar fora de casa e mudavam de cainho?	Conhecer o grau de interação da criança com seu entorno.

Procedimento da coleta de dados

- 1) Inicialmente, se entrou em contato com a instituição APO-AUTIS, para solicitar a sua autorização e assim ser capaz de realizar a investigação em seu centro, contando com este apoio se procedeu a submeter o projeto ao Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da (CEP) da Universidade Federal de São Carlos e, depois de ser aprovado pelo comitê de ética, se iniciou o contato e calendarização com a instituição.
- 2) Em seguida, foi feita uma reunião com a Junta Diretiva da instituição, na qual foi apresentado o projeto, além de ser esclarecidas as dúvidas, foi socializado o cronograma de atividades e os procedimentos da pesquisa.
- 3) Seguindo com o procedimento científico, foi feita uma prova piloto (descrita anteriormente).
- 4) Posteriormente, foi feita outra reunião com o diretor da instituição na qual foi planejada uma reunião com o primeiro grupo de pais (das 10 crianças, inicialmente consideradas para a realização da pesquisa).
- 5) Foi realizada uma reunião com os pais, na qual foi apresentado o projeto, esclarecidas as dúvidas e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) do qual eles receberam uma cópia original e assinada pela investigadora.
- 6) Durante a primeira semana da coleta de dados foram realizadas entrevistas com quatro casais, essas entrevistas foram realizadas em um horário de atenção posterior ao do centro, e no sábado.
- 7) Com a autorização do centro, e do diretor, foram realizadas ligações a possíveis participantes (pais) e foram excluídos: pais que moravam fora da cidade de Tegucigalpa, os pais que não puderam ser contatados, e os pais que não quiseram ser parte da pesquisa. Os pais que aceitaram ser parte da pesquisa deram autorização para poder ser contatados por meio de WhatsApp e ligações telefônicas, por meio das quais foram agendadas as

datas das novas entrevistas, nas quais os mesmos procedimentos éticos foram seguidos. A reunião de apresentação foi realizada com mais cinco pais.

- 8) Ao todo, foram entrevistados pais de 30 crianças (pares de pais e individuais), sendo que 27 das entrevistas foram gravadas em áudio, com uma duração aproximada entre 30 e 55 minutos por entrevista. Os demais pais não consentiram gravar a entrevista (n=2), ou teve que fazer a entrevista pelo telefone (n=1).

Análise de dados

Inicialmente todas as entrevistas foram transcritas. Como já foi anteriormente apresentado, durante a elaboração do roteiro de entrevistas, foram instituídas subcategorias, nas quais se avaliaram outros aspectos do desenvolvimento infantil e, mais especificamente, comportamentos sociais. Estas subcategorias foram criadas com o propósito de realizar análise de conteúdo das entrevistas (FRANCO, 2008), na qual algumas questões foram analisadas de forma quantitativa (porcentagem, média, etc.) e demais, da mesma forma algumas outras questões foram analisadas com análise qualitativa baseado na avaliação das subcategorias de cada eixo temático do instrumento e suas questões.

Resultados

Inicialmente serão apresentados os dados quantitativos dispostos em gráficos e os dados qualitativos serão apresentados posteriormente. Mas em termos de categorias, os dados serão apresentados na seguinte sequência: Iniciando com as “Informações prévias ao nascimento da criança”, seguindo com a categoria da “Caracterização dos aspectos gerais do desenvolvimento da criança de acordo a visão dos pais” , finalizando com a avaliação do desenvolvimento social da criança e as categorias à priori nas quais foram divididas; “Reconhecimento e Expressão Emocional, e Necessidade de Atenção”, e “Comportamentos Sócio Afetivos e Interação”.

(I) Informações prévias ao nascimento da criança, sobre o período do nascimento e dados de estimulação precoce

Esta seção da entrevista abordou aspectos gerais da gravidez, como ser; idade estimada dos pais na concepção, acompanhamento pré-natal, problemas na gravidez e parto, e complicações da criança post nascimento.

As categorias de “termo de gravidez”, foram de acordo na “Norma Hondureña del Sector de Salud” (Atención Durante la Preconcepción, el embarazo, el Parto, el Puerperio y del Neonato., 2016) no qual estabelece os seguintes termos na gravidez de acordo ao ministério de saúde hondurenho;

- a. “*Pré-termo*” de 22- 36 semanas e 6 dias.
- b. “*Termo*” 37-39 semanas 6 dias.
- c. “*Termo Tardio*” 40-41 semanas e 6 dias.
- e. “*Pós-termo*”42 semanas ou mais.

Concepção

Com objetivo de poder conhecer a idade aproximada dos pais no momento da concepção e ampliar a informação sobre os participantes, foi desenvolvida uma fórmula.

A seguir será apresentada a tabela com a qual foi avaliada a idade dos pais ao momento da concepção dos filhos. É importante destacar que a idade dos pais não exata, e somente um aproximado com fins ilustrativos e hipotéticos.

Tabela 2. Concepção

Fórmula da Concepção

Idade dos Pais na Data da Entrevista	Idade das Crianças	Tempo de Gestação (meses)	Idade da Concepção	
n=	(-)	(-)		
Exemplo:				
Idade do Pai	Idade da Mãe	Idade da criança + Gestação (anos)	Idade do Pai	Idade da Mãe
32	29	4	28	25

Nota. nesta tabela pode-se observar a fórmula criada pela pesquisadora para calcular a idade aproximada dos pais, a qual foi baseada em; a idade dos pais no momento que foi feita a entrevista menos o valor da soma da idade das crianças e o tempo da gestão.

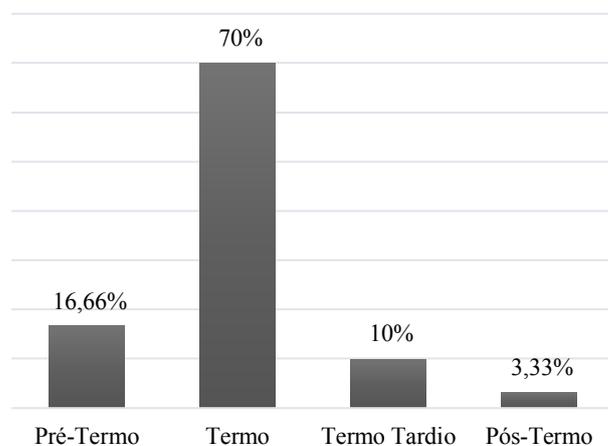
Segundo a tabela da concepção dos pais, e os resultados estatísticos das idades dos pais, na concepção das crianças com autismo, foi dividida em duas partes; a idades dos pais, e as idades das mães. a. idade mínima dos pais na concepção foi de 22 anos, máxima de idade de 35 anos, média de 32.5 anos, e com um desvio padrão de 4.41 anos. b. as mães por sua parte tinham uma idade mínima de 17 anos, máxima de 35 anos, média de 25 anos e desvio padrão de 5.05 anos.

Gravidez

Foram avaliados os diferentes termos da gravidez das mães que participaram da pesquisa.

A seguir será apresentado a Figura 1 que mostra os términos da gravidez

Figura 1. Termo da Gravidez



Segundo a Figura 1, o termo de gravidez das mães foi em um 70% a termo dentro do período de 37 a 39 semanas. Nos dados gerais do termo de gravidez das participantes se encontraram um resultado de resultado como aproximado de mínimo de 32 semanas de gravidez, e um máximo aproximado de 44 semanas de gravidez, uma média de 38 semanas e um desvio padrão de 3.24 semanas.

Todas as mães receberam acompanhamento pré-natal durante a gestação, só uma das entrevistadas expressou ter iniciado os cuidados pré-natal depois do primeiro trimestre da gravidez representando o 3.33%, e outra grávida expressou ter interrompido os cuidados pré-natal durante poucos meses, representando um outro 3.33% de interrupção.

Problemas na Gravidez

Quarenta e sete por cento das mães expressaram ter experimentado ameaças de aborto, das quais 23.5% expressaram que a causa dos problemas que tiveram na gravidez foram por o vírus Chikunguya e 23.5% que expressaram ter experimentado quedas.

Problemas no Parto

Quarenta e três por cento das mães expressaram ter algum tipo de problema sendo que 61.53% destas constataram “cesariana de emergência”.

Problemas ou Complicação do Bebê após Nascimento

Oitenta três por cento manifestaram que não houve problema com as crianças depois do nascimento.

Estimulação Precoce

Nesta seção da entrevista foram abordados os seguintes aspectos'; a. Assistência psicológica, educativa, terapia, ou qualquer tipo de estimulação precoce que fosse considerada pelos pais, assim como, b. a importância de se eles perceberam alguma mudança no desenvolvimento do seus filhos, c. se foi interrompida a assistência e o motivo, além disso d. Foi considerado o tempo em que a criança recebeu a assistência. Se desclassificou qualquer caso no qual a assistência ocorreu depois dos 3 anos de idade da criança.

Sessenta e sete por cento das crianças não receberam atenção de estimulação precoce antes dos 3 anos de idade. Em parte isso foi influenciado pelo fato de que a idade média de

diagnóstico foi aos 30 meses, e entre o tempo de aceitação, conscientização do diagnóstico e a procura de ajuda, tende a demorar mais de 6 meses, pelo qual dificulta em alguns casos o poder receber assistência antes dos 36 meses.

Profissionais e Frequência da Assistência.

Dentro dos profissionais que atenderam os 33% das crianças que receberam estimulação precoce, quem ofereceram a assistência foram ; Centro Apo-Autis, aonde foi realizada a pesquisa na qual recebem assistências como; avaliação psicodiagnósticos, terapias individuais e terapias grupais. O resto das crianças receberam atenção em um 20% em centros educativos e 20% terapia com psicólogo particular. A frequência da assistência 80% dos casos uma vez na semana, e outros 20% cinco dias na semana (escolas).

A maioria das crianças receberam assistência no centro de atenção, no qual as assistências são semanais, do mesmo modo as crianças que receberam atenção com um psicólogo particular. Devido a que o resto das crianças receberam atenção em centros educativos, tinham uma frequência maior, já que era uma sequência de um centro educativo. A frequência dessas assistências em um 70% foi ininterrompida até os 3 anos de idade, a exceção de um 30% dos casos nos quais os pais escolherem parar a atenção.

Mudanças no desenvolvimento e comportamento das crianças.

De acordo com o critério dos pais, a maioria (90%) deles perceberem mudanças significativas no comportamento e desenvolvimento da suas crianças, após ter recebido assistência no centro, escolas e terapeutas.

Noventa por cento das crianças que continuaram com a assistência mostraram uma melhoria significativa na área social. Os comportamentos mais significativos apontados foram; seguir instruções (53.33%) e diminuição de conduta autodestrutiva (11.67%).

(II) Caracterização dos Aspectos Gerais do Desenvolvimento da Criança de Acordo a Visão dos Pais

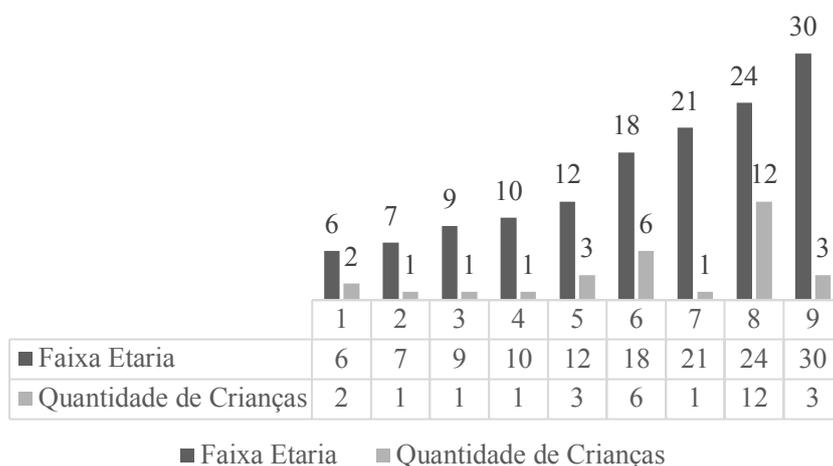
Nesta seção do roteiro de entrevista, foram abordadas as distintas perspectivas dos pais sobre o desenvolvimento do seus filhos, com questões disparadoras como ser; quais foram os comportamentos que chamaram sua atenção para procurar uma avaliação?, que idade tinha a criança quando notaram esses comportamentos?, e quais atividades realizava com facilidade e quais se lhe dificultavam mais? E uma pergunta fundamental que surgiu no processo da pesquisa; tiveram comportamentos que faziam e daí pararam antes dos três anos de idade?

Padrões De Desenvolvimento Atípico Nas Crianças Com Autismo

Todos os pais notaram padrões de comportamentos atípicos no desenvolvimento das suas crianças, em diversas faixas etárias

A seguir será apresentada a Figura 2 que mostra a faixa etária das crianças quando seus pais notaram comportamentos atípicos.

Figura 2. Faixa Etária das Crianças com Comportamentos Atípicos



Nota. Nessa figura pode-se observar a faixa etária em meses na qual as crianças experimentaram padrões de comportamento atípico. Foram 9 faixas etárias diferentes nas quais os pais perceberam comportamentos atípicos no desenvolvimento, sendo representadas com o eixo gris obscuro a faixa etária na qual os pais notaram os comportamentos, e com o eixo gris claro a quantidade de crianças que experimentaram desenvolvimento atípico na mesma faixa etária

Segundo o gráfico apresentado pode-se observar como a idade mínima das crianças na qual os pais notaram comportamentos atípicos foi aos 6 meses de vida, e a máxima foram aos 30 meses, com uma média de 22.5 meses, uma moda de 24 meses, e com um desvio padrão de 7 meses.

Autismo Regressivo durante a primeira infância. Devido ao relato inquisitivo dos pais, foi considerado uma nova pergunta norteadora; existem comportamentos do desenvolvimento das crianças com Autismo, que pararam (estagnaram) nos primeiros 2 anos de vida?

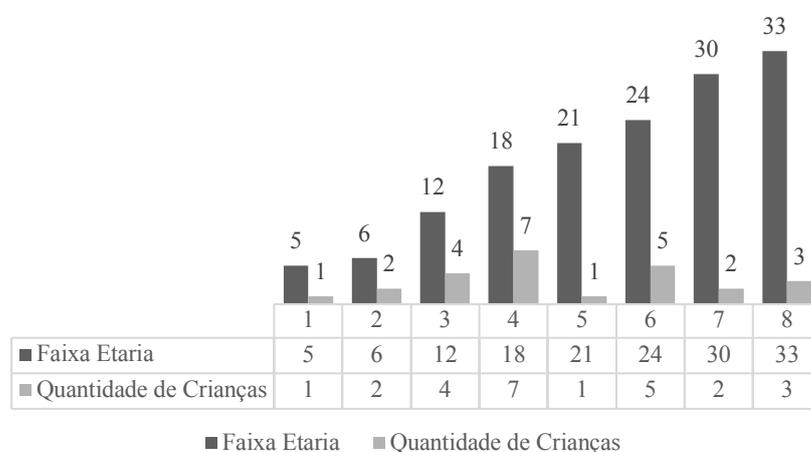
Foram avaliados os distintos comportamentos e áreas do comportamento, nas quais os pais perceberem uma mudança ou regressão.

Uma porcentagem de 83% mostraram que a maioria das crianças que participou da pesquisa, experimentaram regressão no desenvolvimento, em diversas áreas com

comportamentos semelhantes, o que de acordo a literatura é nomeado como “autismo regressivo” (Baird, 2008); (Boterberg, 2019).

Faixa Etária Autismo Regressivo. A seguir apresentasse a Figura 3 na qual foram avaliadas as diferentes faixas etárias das crianças nas quais os pais falaram que perceberam estagnação no desenvolvimento da suas crianças.

Figura 3. Autismo Regressivo



Nota. Nessa figura apresentasse a faixa etária em meses nas quais as crianças experimentaram regressão no desenvolvimento. Foram 8 faixas etárias diferentes nas quais os pais perceberam comportamentos de regressão, sendo representadas com o eixo gris obscuro a faixa etária na qual os pais notaram regressão, e com o eixo gris claro a quantidade de crianças que experimentaram regressão na mesma faixa etária

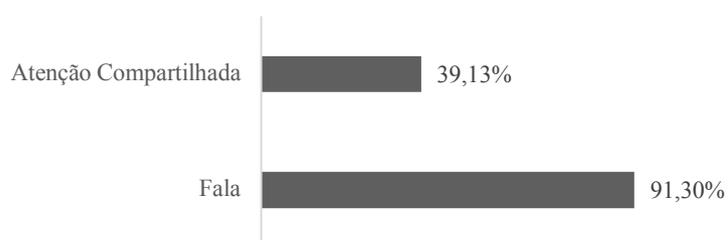
Segundo a Figura 3 na qual foram representadas as idades e quantidade de crianças que experimentaram autismo regressivo, foi observado que a idade mínima na qual foi observado regressão no desenvolvimento das crianças foi aos 5 meses de vida, a idade máxima foi aos 33 meses de vida, com uma mediana de 18 meses, com um desvio padrão de 7.51 meses,

concordando com a literatura internacional que aponta que os meses nos quais é maiormente percebido o autismo regressivo é de 12, 18 e 24 meses (Boterberg, 2019).

Regressão no Desenvolvimento. Foram avaliados de acordo a fala dos pais, quais comportamentos do desenvolvimento do seus filhos sofreram algum tipo de regressão.

A seguir apresentasse a Figura 4 que mostra os comportamentos com regressão.

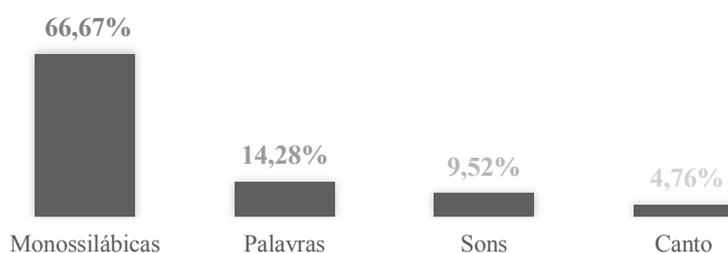
Figura 4. Regressão no Desenvolvimento



Segundo a Figura 4 de regressão no desenvolvimento, as áreas do desenvolvimento que sofreram maior regressão foram fala (91.30%), e atenção compartilhada (39.13%). De acordo as pesquisas o autismo regressivo pode acontecer sem perda de fala mas com perdas significativas na área social (Hansen, 2008).

O comportamento do desenvolvimento infantil que sofreu maior regressão foi a fala, pelo qual foi criada uma figura a seguir na qual se explicam os comportamentos que foram considerados dentro dessa categoria.

Figura 5. Fala



Segundo a Figura 5 dos comportamentos de fala, pode se observar que o comportamento mais destacado nesta categoria foi o reproduzir o som de palavras monossilábicas.

Comportamentos Sociais que Chamaram a Atenção Dos Pais.

Nesta seção do roteiro, foram avaliados todos os comportamentos atípicos das crianças com Autismo, que chamaram a atenção dos pais de acordo ao seu relato sobre a seção “IV. Comportamentos Sociais que Chamaram a Atenção Dos Pais”. Foram considerados integralmente varias áreas como ser;

1. Desenvolvimento Sociais com o Entorno, com duas subcategorias *a)* Envolvimento com o Entorno, e *b)* Comportamentos Evasivos.

2. Comportamentos Sociais, como as seguintes categorias; *a)* Reconhecimento Emocional/ Expressividade Emocional/ Necessidade de Atenção. *b)* Comportamentos Sócio- Afetivos / Interação Sociais e Comunicação.

3. Comportamentos Estereotipados.

4. Área Motora.

5. Sensibilidade Sensorial.

6. Brincar

Categoria do desenvolvimento Sociais e Entorno. Quarenta e três por cento das crianças apresentaram dificuldades na área de desenvolvimento social e entorno. . A categoria de “Desenvolvimento Sociais com o Entorno”, é representada por comportamentos no quais a criança ampliou controle do médio ambiente, ou evitava amplamente o entorno sociais. Os comportamentos contemplados nessa categoria foram dividido em 2 subcategorias;

1. Envolvido no Entorno; amplamente consciente do seu entorno, e com necessidade de exercer controle sobre ele.

Com comportamentos como: a. Desconforto em mudanças na rotina, b. Inquietude para sair de casa, c. Desconforto em mudanças no caminho (quando sair), d.

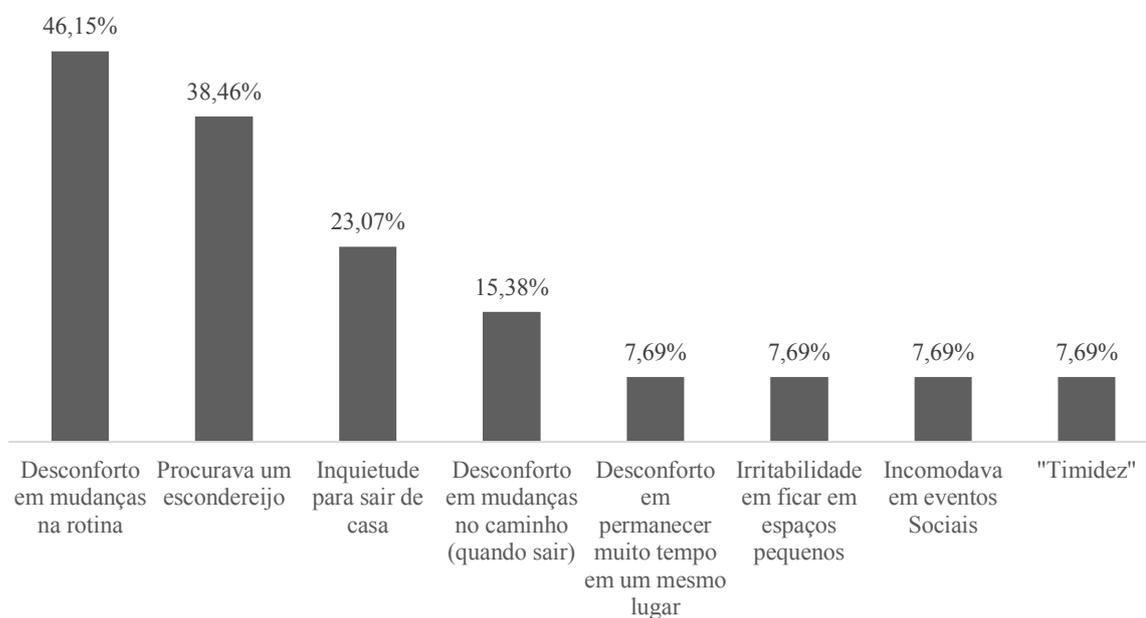
Desconforto em permanecer muito tempo em um mesmo lugar, e. Irritabilidade em ficar em espaços pequenos, f. Incômodo em eventos Sociais,

2. Comportamento Evasivo; quando evitar ter um contato com seu entorno, e não parece se envolver tanto com ele.

Com comportamentos como; a. timidez. b. procurar um esconderijo.

A seguir será apresentada a Figura 6 que mostra comportamentos que foram avaliados na categoria de Desenvolvimento sociais e Entorno.

Figura 6. Desenvolvimento Sociais e Entorno



Segundo a Figura 6 de desenvolvimento sociais e entorno, os comportamentos que mais apresentaram recorrência foram desconforto em mudanças na rotina na categoria de envolvido no entorno, e procurar um esconderijo na categoria de comportamento evasivo.

Categoria Comportamentos Sociais.

Reconhecimento Emocional/ Expressividade Emocional/ Necessidade de Atenção. A seguinte seção do roteiro de entrevista, avaliou a o reconhecimento e expressão das crianças no plano emocional.

A seguir apresenta-se a Figura 7 de Reconhecimento Emocional, Expressividade Emocional, e Necessidade de Atenção.

Figura 7. Reconhecimento Emocional, Expressividade Emocional, Necessidade de Atenção



Segundo a Figura 7 pode-se apreciar que os comportamentos mais recorrentes desta categoria foram birras, choro sem motivo, e autoagressão.

Comportamentos Sócio Afetivos, Interação Sociais e Comunicação. Nesta seção da categorias foram avaliados comportamentos nos quais as crianças interagem com as pessoas do seu entorno, a maioria das crianças (93.33%) apresentou dificuldades nessa área.

A seguir apresentasse a Figura 8 mostra os comportamentos avaliados com dificuldades.

Figura 8. Dificuldades nos Comportamentos Sócio Afetivos, Interação Sociais e Comunicação



Segundo a Figura 8 de comportamentos com dificuldades pode-se ressaltar que os comportamentos com os quais foram apresentadas maiores dificuldades foram dificuldade na fala, falta de resposta ao seu nome, contato visual, e olhar ausente.

Categoria de Comportamentos Estereotipados. Nesta categoria foram considerados como comportamentos estereotipados padrões de comportamentos repetitivos e restrição de interesses e atividades (Brasher & Stapel-Wax, 2020).

A seguir apresenta-se a Figura 9 que mostra os comportamentos estereotipados que foram avaliados.

Figura 9. Comportamentos Estereotipados



Segundo a Figura 9 pode-se notar como a agitação nos braços, mãos, dedos e rotina repetitiva foram os comportamentos mais destacados nessa categoria.

Área Motora. Nesta parte foram considerados os comportamentos repetitivos na área motora grossa.

A seguir apresentasse a Figura 10 que mostra os comportamentos que foram avaliados.

Figura 10. Motora Grossa

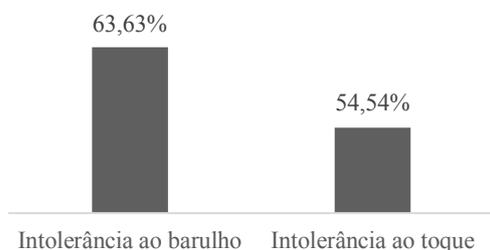


Segundo a Figura 10 pode-se apreciar que os comportamentos na área motora grossa com maior recorrência foram andar tardio e dificuldade para engatinhar.

Categoria de Sensibilidade Sensorial. Nesta categoria foram avaliados comportamentos nos quais as crianças mostravam uma intolerância em algum dos sentidos.

A seguir apresentasse a Figura 11 que mostra a sensibilidade sensorial.

Figura 11. Sensibilidade Sensorial

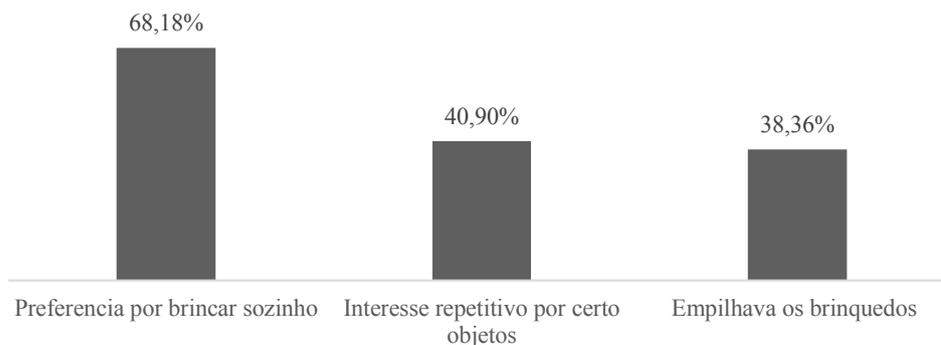


Segundo a Figura 11 pode-se apreciar como a intolerância ao barulho e ao toque foram os comportamentos com maior concorrência de alta sensibilidade.

Categoria de Brincar. Nesta categoria foram avaliados comportamentos de jogo tanto simbólico como social, na qual 73% das crianças apresentaram alguma dificuldade no brincar.

A seguir apresenta-se a Figura 12 com os comportamentos avaliados.

Figura 12. Brincar



Segundo a Figura 12 pode-se apreciar que os comportamentos com maior recorrência foram preferencia por brincar sozinho e interesse repetitivo por certos objetos.

Avaliação do desenvolvimento social da criança

Esta última seção da entrevista está estruturada em 28 perguntas, as quais foram baseadas na literatura do Inventário Portage Operacionalizado (2018), A Escala de Desenvolvimento do ChildFund Honduras (2017), Escala de Traços Autísticos (Ballabriga et al., 1994; adapt. Assumpção et al., 1999.) (Psiquiatria Infantil), e per aspectos inquisitivos da pesquisadora.

Assim mesmo a entrevista foi estruturada em dois categorias a priori de comportamentos sociais; a. Reconhecimento e Expressão Emocional, e Necessidade de Atenção, b. Comportamentos Sócio Afetivos e Interação Sociais, a continuação serão explicadas cada umas das categorias.

1. Reconhecimento e Expressão Emocional, e Necessidade de Atenção.
 - a. Reconhecimento Emocional: comportamentos verbais ou não verbais que indicam que a criança reconhece/identifica estados emocionais próprios e de outras pessoas, alegria, tristeza, raiva, medo, surpresa e asco. Como ser; A criança bate palmas quando a mãe sorri, como forma de também demonstrar que está feliz; ou a criança verbaliza o estado emocional de outrem; ou a criança faz um carinho no cachorro.

- b. Expressividade Emocional: Comportamento mediante o qual a criança representa seu sentir ante estímulos intrínsecos e extrínsecos como ser; choro quando sente desconforto, sorriso quando gosta de algum estímulo externo, gestos de desaprovção quando algo lhe parece nojento, grito quando algo causa surpresa, bater ou se movimentar quando algo lhe faz sentir ira, ou alguma expressão ao ser nomeado.
- c. Necessidade de Atenção: Manifestação comportamental da necessidade de ter a atenção de alguma pessoa próxima da criança. Como ser por médio de; do riso, lágrimas, pular a uma pessoa quando necessita ser alimentado o precisa pegar algum brinquedo.

2. Comportamentos Sócio Afetivos e Interação Sociais.

- a. Comportamentos Sócio Afetivos e Interação sociais Características de apego da criança com seus pais, cuidadores, demais familiares e círculo próximo, e sentido de pertinência com a sua família, e entorno direito e externo fora do lar. Como ser; Sentir-se confortável para proporcionar e receber carinho por parte de seus pais e demais membros da família, Permanecer ao lado dos membros da família, Se dirigir próximo aos pais na presença de estranho, Iniciar interação com adultos ou crianças (irmãos, pais), Responder a interação iniciada por adultos ou crianças (irmãos, pais, primos, colegas), Brincadeiras que fez junto com outros, Momentos de cuidados (alimentação, banho).

Categoria de Reconhecimento E Expressividade Emocional e Atenção

Nestas seção são apresentados os gráficos com os resultados obtidos das 10 perguntas que conformaram a categoria. Todas as perguntas foram respondidas pelos participantes.

Porcentagens foram calculados por recorrência dos comportamentos que foram mencionados pelos pais, sendo este dividendo por os participantes em cada categoria tomando como comparação a quantidade de participantes que responderam positivamente excetuando os que responderam como “Não” ou “Não Fazia”.

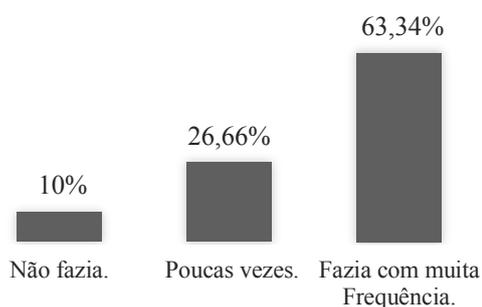
Note-se que alguns participantes manifestaram vários comportamentos e outros manifestaram apenas um.

Inicialmente serão apresentadas as perguntas, depois o gráfico, e no final serão mencionados os resultados mais destacados.

1. Com que frequência você considera que seu bebê dava risada quando tinha 6 meses até 1 ano?
 - a. Não fazia.
 - b. Poucas vezes.
 - c. Fazia com muita frequência.

A seguir a Figura 13 que mostra a percepção dos pais sobre a risada das suas crianças.

Figura 13. Risada 6 meses a 1 ano.

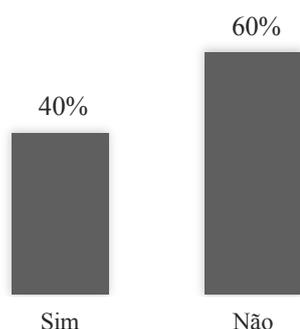


Sessenta e três por cento dos pais perceberam que seus filhos davam risada com muita frequência dos 6 meses até 1 primeiro ano de vida.

2. Era possíveis diferenciar o choro do seu bebê, em distintas situações? (prazer, incomodidade)
 - a. Sim.
 - b. Não.

A seguir a Figura 14 que mostra a percepção dos pais do choro das suas crianças.

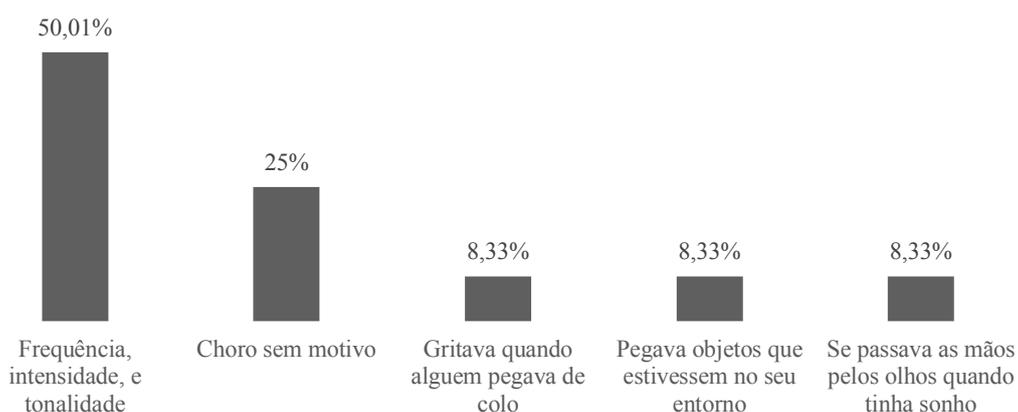
Figura 14. Choro



Sessenta por cento dos pais acharam que era possível diferenciar o choro do seus bebês em distintas situações.

A seguir apresenta-se a Figura 15 com informações sobre como os pais conseguiam diferenciar o choro.

Figura 15. Diferenciar Choro

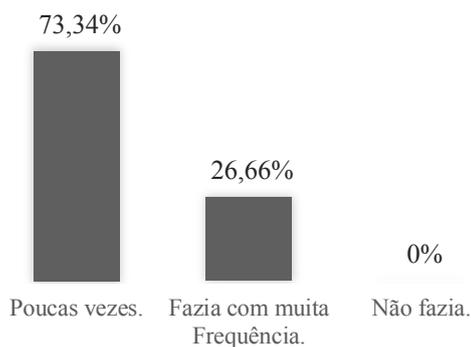


Segundo a figura 15 os comportamentos que ajudaram aos pais a diferenciar o choro, foram frequência do choro, intensidade e tonalidade.

3. Com que frequência na semana você considera que seu bebê chorava quando tinha 6 meses até 1 ano?
 - a. Não fazia.
 - b. Poucas vezes.
 - c. Fazia com muita Frequência.

A seguir a Figura 16 que mostra a percepção dos pais sobre a frequência do choro.

Figura 16. Frequência do Choro



A maioria dos pais acharem que suas crianças choraram poucas vezes na semana.

A seguir apresenta-se a Figura 17 que mostra as ocasiões nas quais as crianças choravam.

Figura 17. Ocasões do Choro

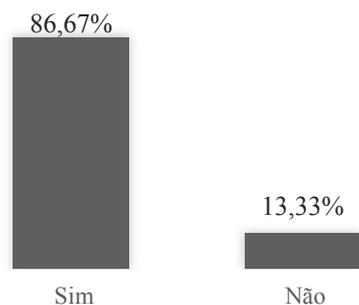


Seguindo a Figura 17 pode-se apreciar que a fome e o sono seguido por desconforto foram os causantes recorrentes do choro.

4. A criança manifestava as suas emoções, como raiva, alegria, tristeza, surpresa, nojo, medo? (a partir dos 18 meses até 3 anos)
 - a. Sim.
 - b. Não.

A seguir a Figura 18 mostra as manifestações das emoções.

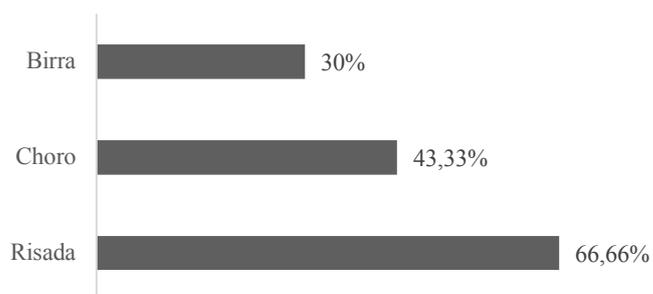
Figura 18. Emoções



Seguindo a Figura 18 pode-se inferir que a maioria dos pais perceberem que suas crianças manifestaram suas emoções.

A seguir a Figura 19 mostra os comportamentos que os pais perceberam como manifestação de emoções.

Figura 19. Manifestação Emoções

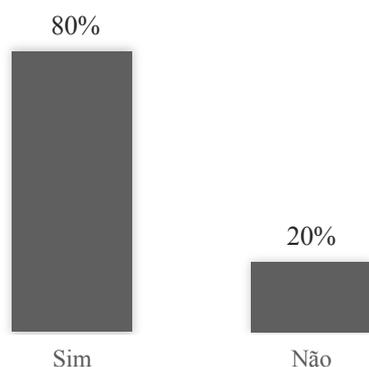


Seguindo a Figura 19 pode-se observar que a maioria dos pais considerou a risada e o choro como indicadores das emoções do seus filhos.

5. A criança reconhecia as expressões emocionais dos adultos ou demais pessoas próximas?(a partir dos 18 meses até 3 anos)
 - a. Sim
 - b. Não

A seguir a Figura 20 mostra o reconhecimento emocional das crianças em outras pessoas.

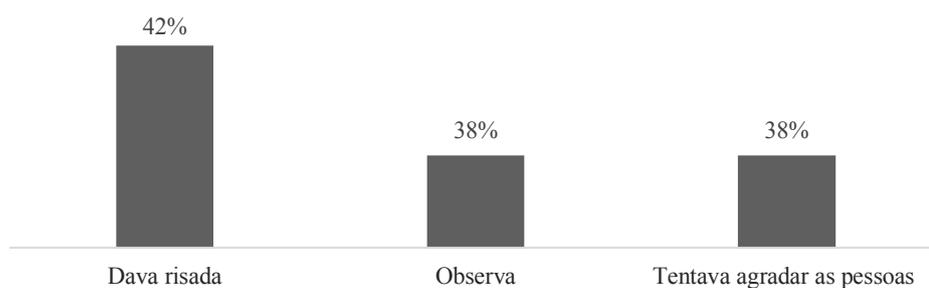
Figura 20. Reconhecimento Emoções



A maioria dos pais considerou que seus filhos reconheciam as emoções dos outros.

A seguir apresenta-se Figura 21 dos comportamentos das crianças que faziam os pais perceber os meninos8 reconheciam as emoções.

Figura 21. Comportamentos Reconhecimento Emocional

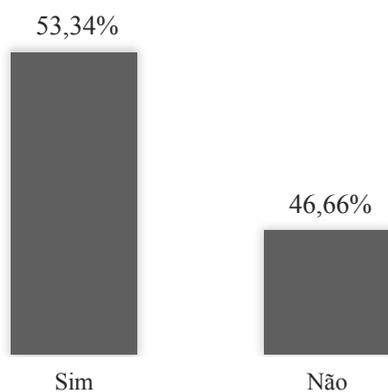


A risada junto com observar e tentar agradar as pessoas, foram os comportamentos com maior recorrência que os pais identificaram como reconhecimento emocional.

6. *A criança tinha com muita frequência birra ou raiva passageira? (a partir dos 18 meses até os 3 anos)*
- a. *Sim*
 - b. *Não*

A seguir a Figura 22 mostra a frequência da birra ou raiva passageira.

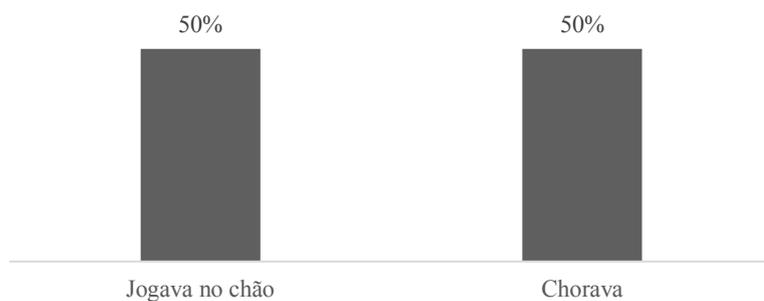
Figura 22. Birra passageira



Quase mais da metade dos pais considerou que seus filhos tinham com muita frequência birra e (ou) raiva passageira.

A seguir apresenta-se a Figura 23 que mostra como as crianças manifestavam a birra ou raiva passageira.

Figura 23. Comportamentos Birra ou Raiva Passageira



Os comportamentos com maior concorrência foram joga-se no chão e choro.

A seguir apresenta-se a Figura 24 que mostra as situações que propiciavam a raiva passageira.

Figura 24. Situações Birra Passageira



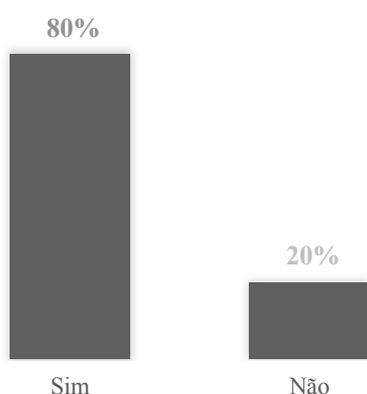
As situações que foram percebidas com maior frequência como detonante de birra ou raiva passageira foi quando as crianças não conseguiam alguma coisa do seu interesse.

7. A criança manifestava agrado ou desagrado quando era interrompida alguma atividade?* (a partir dos 18 meses até 3 anos)
- Sim
 - Não

Devido a dificuldades de compreensão a pergunta foi reformulada a; Sua criança reagia quando ele estava brincando, e alguém pegava algum dos seus brinquedos?

A seguir a Figura 25 mostra a manifestação de agrado ou desagrado.

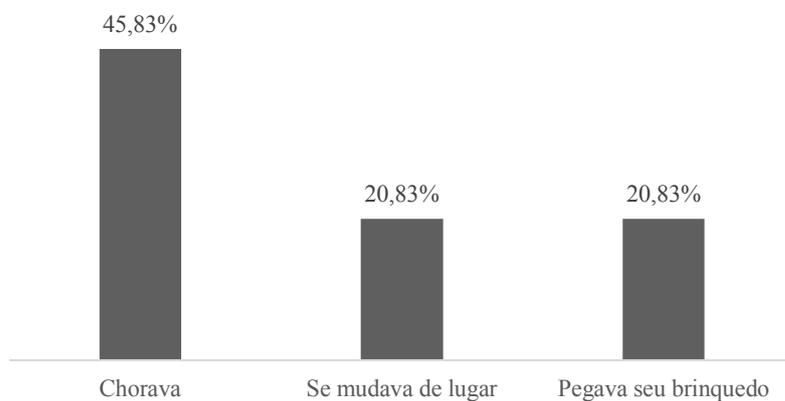
Figura 25. Manifestação de agrado ou Desagrado



A maioria dos pais percebeu reage das suas crianças, quando alguém pegava seus brinquedos.

A seguir apresenta-se a figura 26 que mostra os comportamentos das crianças quando eram interrompidas.

Figura 26. Comportamentos das crianças quando eram interrompidas

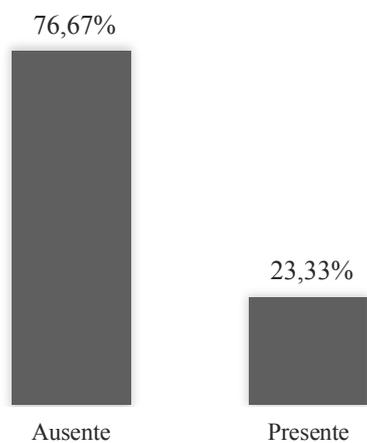


O choro foi o comportamento mais representativo quando as crianças eram interrompidas.

8. Quando era nomeado dava impressão de estar presente ou ausente?*(a partir do primeiro ano de vida).
- Presente
 - Ausente

A seguir Figura 27 que mostra a percepção dos pais sobre a reação da criança ao ser nomeado.

Figura 27. Comportamento da criança quando era nomeado

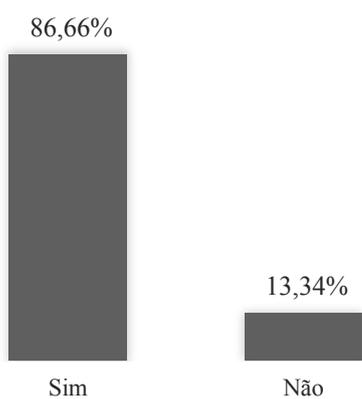


A maioria dos pais considerou ao seus filhos como ausente quando eram nomeados.

9. *A criança* costumava repetir ações para chamar a atenção dos demais por meio de risadas, choro, vocalizando ou estendendo os seus braços?
- Sim.
 - Não.

A seguir a Figura 28 mostra a resposta das crianças sobre atenção.

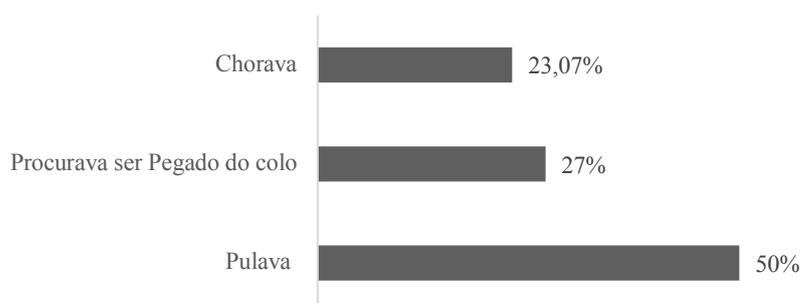
Figura 28. Interesse em chamar a atenção dos pais



A maioria dos pais considerou que seus filhos reagiam para chamar a atenção.

A seguir apresenta-se a Figura 29 com os comportamentos que as crianças faziam para chamar a atenção dos pais.

Figura 29. Comportamento percebido como procura de atenção



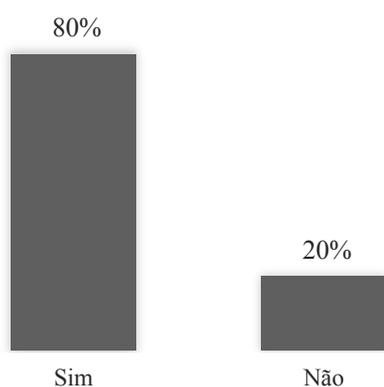
De acordo a fala dos pais o comportamento de pular as pessoas quando as crianças procuravam de atenção, foi o comportamento mais destacado.

10. Quando a criança precisava de algum coisa (água, brinquedos, banho etc.) ele levava a algum de vocês ao objeto ou lugar?*

- a. Sim
- b. Não

A seguir Figura 30 mostra a reação da criança quando precisava ajuda.

Figura 30. A criança levava algum dos pais ate o lugar ou objeto quando precisava ajuda



A maioria dos pais considerava que seus filhos precisavam de ajuda, eles levavam o objeto ou levavam os pais ate o lugar.

Categoria de Comportamentos Sócio Afetivos e Interação

Nestas seção vão se apresentar os gráficos com os resultados obtidos das 18 perguntas que conformaram a categoria. Todas as perguntas foram respondidas pelos participantes.

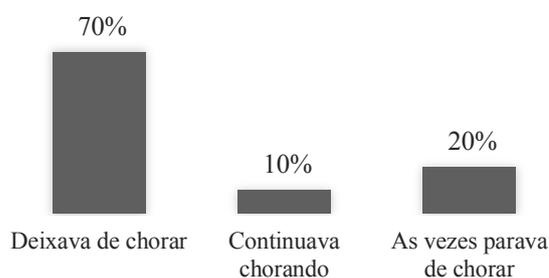
Os porcentagens foram calculados por recorrência dos comportamentos que foram mencionados pelos pais, sendo este dividido pelos participantes que confirmaram o comportamento em cada pergunta da categoria.

Note-se que alguns participantes manifestaram vários comportamentos e outros manifestaram apenas um, Assim mesmo tiveram que ser reformuladas algumas perguntas já que na coleta de dados, alguns dos pais mostravam dificuldades para compreender, nos casos que foi preciso, a reformulação se encontra descrito no texto.

11. Qual era o comportamento do bebê, quando era pegado do colo?
- Deixava de chorar.
 - Continuava chorando.
 - As vezes parava de chorar

A seguir a Figura 31 mostra o comportamento das crianças ao ser pegado do colo.

Figura 31. Comportamento da criança ao ser pegado de colo

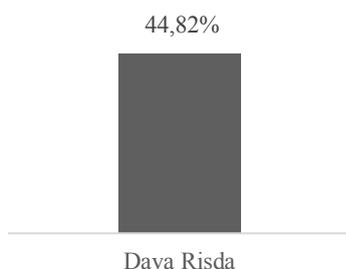


A maioria das crianças para de chorar quando era pegadas do colo.

12. Qual era a reação do seu filho quando vocês ou alguém mais tentavam fazer carinho ou mimos (olhava, respondia, imitava, etc.)?

A seguir a Figura 32 mostra a reação da criança quando recebia carinho.

Figura 32. Reação da criança quando recebia carinho

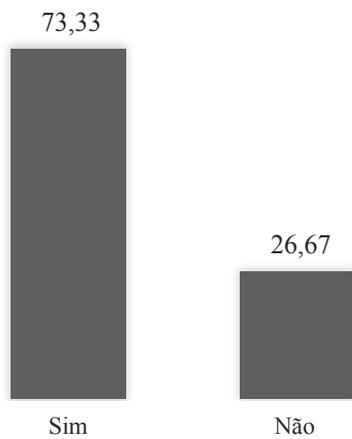


Dentro dos comportamentos mais destacados encontra-se que a criança dava risada quando recebia carinho.

13. Quando era bebê passava a mãos na face de vocês ou de seus demais familiares ou pessoas próximas? Dava carinho?
- Sim.
 - Não.

A Figura 33 mostra se o bebê ao dava carinho aos pais.

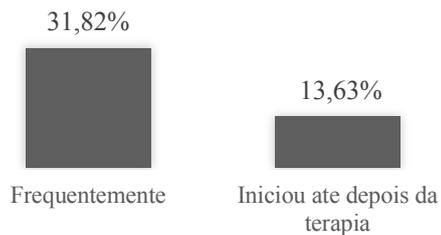
Figura 33. Dar carinho



A maioria dos pais concordou que seus filhos davam carinho para eles.

A Figura 34 mostra a frequência que a criança dava carinho aos pais.

Figura 34. Frequência que a criança dava carinho aos pais

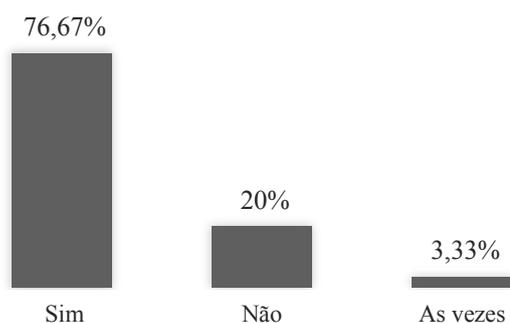


De acordo a fala dos pais a criança dava carinho frequentemente.

14. Demonstração de afeto aos demais membros da família.
- Demonstrava afeto aos demais membros da família?
 - Como?
 - Com que frequência?

A Figura 35 mostra a demonstração de afeto da criança aos demais membros da família.

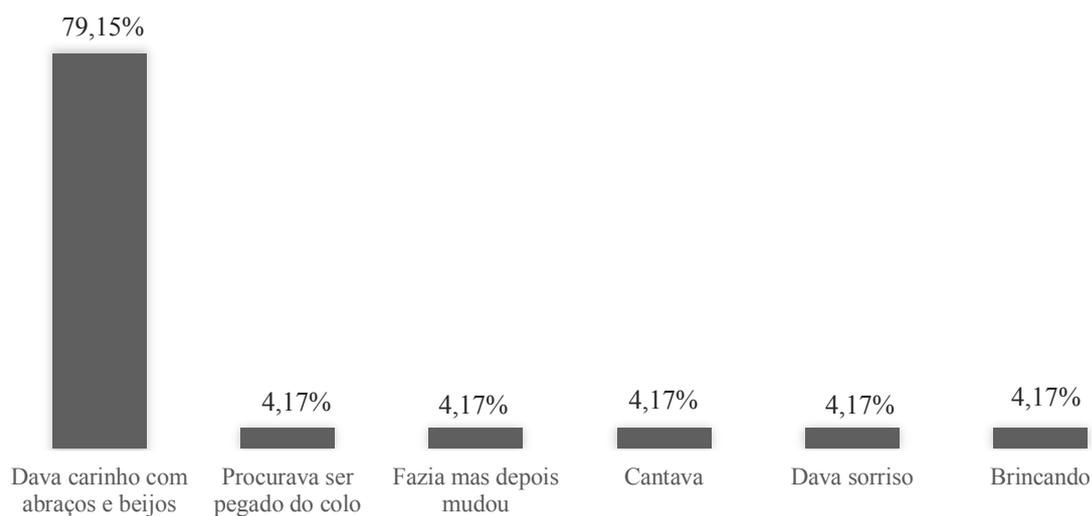
Figura 35. Demonstração de afeto da criança aos demais membros da família



A maioria dos pais observou que seus filhos dava carinhos para os demais membros da família.

A seguir apresenta-se a Figura 36 que mostra os comportamentos com os quais as crianças expressavam carinho aos demais membros da família.

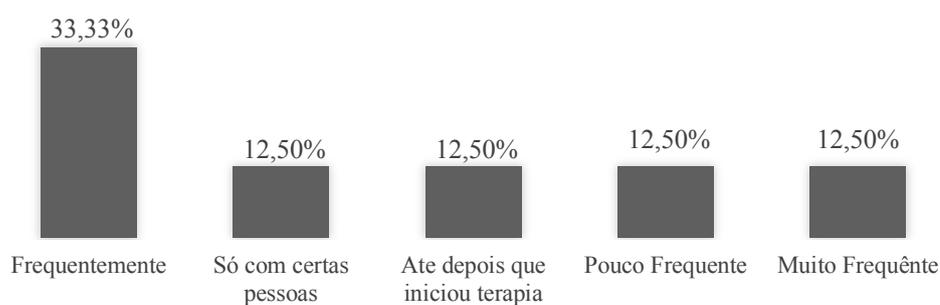
Figura 36. Dar carinho aos demais membros da família



Seguindo o apontado dos pais, a maioria das crianças demonstrava seu carinho por meio de abraços e beijos.

A seguir apresenta-se a Figura 37 mostra a frequência de carinho que a criança dava aos demais membros da família.

Figura 37. Frequência de carinho a criança dava aos demais membros da família

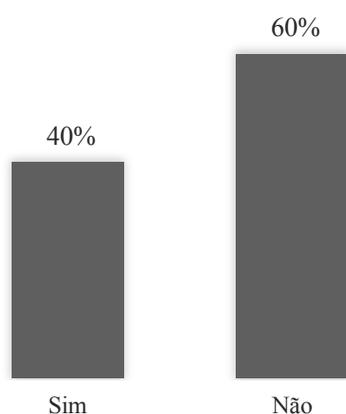


Segundo a figura 37 nota-se como um tercio das crianças demonstrava carinho aos membros da sua família com frequência.

15. A criança tinha contato visual com quem estivesse perto a ele/ela, por exemplo, quem o estivesse alimentando, carregando ou banhando?
- Sim.
 - Não.

A seguir apresenta-se a Figura 38 que mostra o contato visual das crianças com quem estivesse perto delas.

Figura 38. Contato visual da criança com quem estivesse perto



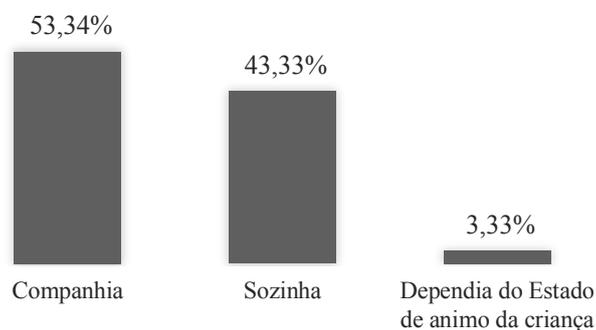
Segundo a Figura 38 a maioria das crianças não tinha contato visual com as pessoas que estivessem perto delas.

16. A criança preferia ficar sozinho durante o dia ou buscava companhia?*
- Companhia _____.

b. Sozinho: _____.

A seguir apresenta-se a Figura 39 mostra os resultados da preferencia das crianças em ficar em companhia o sozinhas durante o dia.

Figura 39. Preferencia das crianças em ficar sozinhas ou em companhia durante o dia



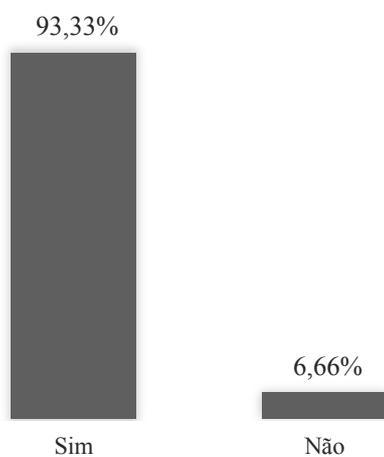
Segundo a Figura 39 quase a metade das crianças preferia ficar em companhia durante o dia.

17. A criança reconhecia os membros da sua família? (pai, mãe, resto da família)?

- a. Sim
- b. Não

A seguir apresenta-se a gráfica 40 mostra a percepção dos pais sobre se as crianças reconheciam os demais membros da família.

Figura 40. Percepção dos pais sobre se a criança consegue reconhecer os membros da família



Segundo a opinião dos pais maioria das crianças reconheciam aos membros da sua família.

A seguir apresenta-se a figura 41 mostra como os pais o percebiam que suas crianças reconheciam ao resto da família.

Figura 41. Reage das crianças de acordo a percepção dos pais



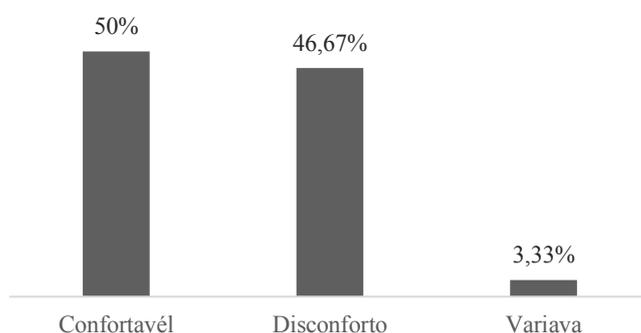
De acordo a fala dos pais, um terço das crianças se aproximava aos membros da sua família, é assim como os pais percebiam que eles os reconheciam.

18. A criança demonstrava interesse de estar na presença dos membros da família? Estava confortável ou desconforto?

- a. Confortável
- b. Desconforto

A seguir apresentasse a Figura 42 que mostra a demonstração de interesse apercebido pelos pais.

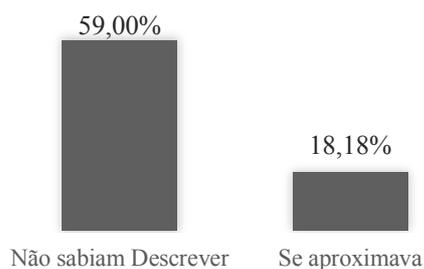
Figura 42. Comportamento apercebido pelos pais sobre como as crianças demonstraram interesse



A metade dos pais expressou que suas crianças pareciam estar confortáveis na presença dos membros da família.

A seguir apresentasse a Figura 43 sobre como a criança reagia quando estava confortável.

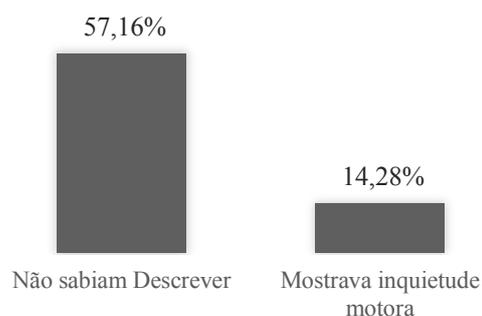
Figura 43. Percepção dos pais sobre como a criança demonstrava estar confortável na presença dos membros da sua família



Um pouco mais da metade dos pais não sabiam como descrever como sabiam que seus filhos estavam em desconforto.

A seguir apresenta-se a Figura 44 descreve os pais como identificavam que suas crianças estavam e, desconforto na presença dos demais membros da família.

Figura 44. Percepção dos pais sobre como a criança demonstrava estar em desconforto na presença dos membros da sua família

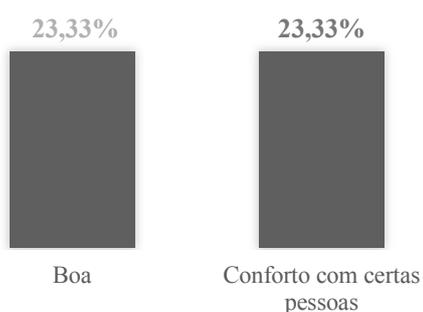


Um pouco mais da metade dos pais também não sabiam descrever como eles ficavam sabendo que suas crianças se sentiam incômodas frente a presença dos demais membros da família.

19. Descreva (conta pra mim) a interação da criança com os demais membros da família?

A seguir apresenta-se a Figura 45 que mostra como era o relacionamento das crianças com os demais membros da família.

Figura 45. Interação da criança demais membros da família



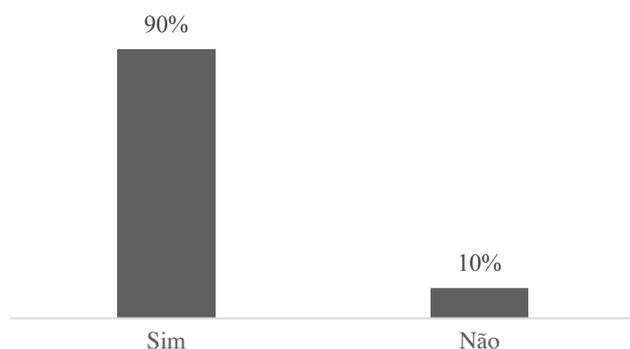
Os pais descreveu que o relacionamento das crianças com os demais membros da família era bom e com conforto com certas pessoas.

20. A criança tinha alguma pessoa favorita, a qual gostava de ficar no colo ou interagia com maior frequência?

- a. Sim.
- b. Não.

A seguir apresenta-se a Figura 46 mostra a preferencia das crianças em interagir com maior frequência com uma pessoa.

Figura 46. Preferencia da criança em interagir com uma pessoa favorita



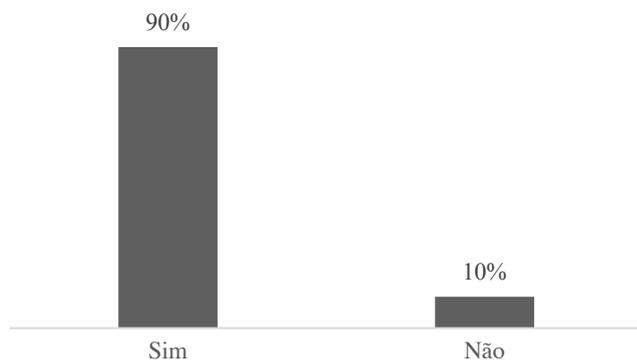
De acordo a opinião dos pais, a maioria das crianças tinha preferencia por um dos membros da família.

21. A criança brincava?

- a. Sim.
- b. Não.

A Figura 47 mostra se a criança brincava.

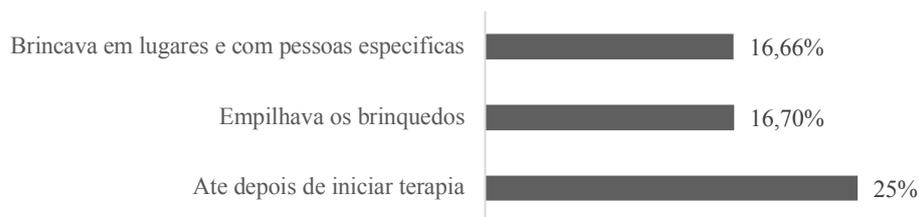
Figura 47. Brincar



A maioria dos pais afirmou que suas crianças gostava de brincar.

A seguir apresenta-se a Figura 48 sobre as observações dos pais, sobre o brincar do seus filhos.

Figura 48. Observações dos pais sobre o brincar das crianças

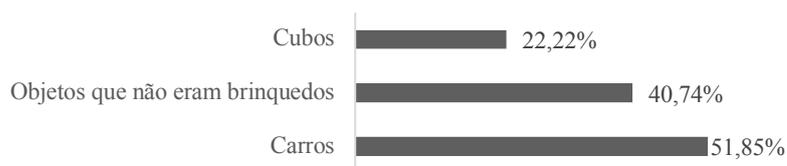


Um quarto das crianças iniciou a brincar até após ter iniciado terapia, dentro dos tipos de brincar das crianças se destacavam comportamentos atípicos como empilhava os brinquedos, brincar em lugares e com pessoas específicas como comportamentos restritivos.

22. Com quais brinquedo gostava de brincar?

A figura 49 mostra com quais brinquedos as crianças gostavam de brincar.

Figura 49. Brinquedos com quais as crianças gostavam brincar.



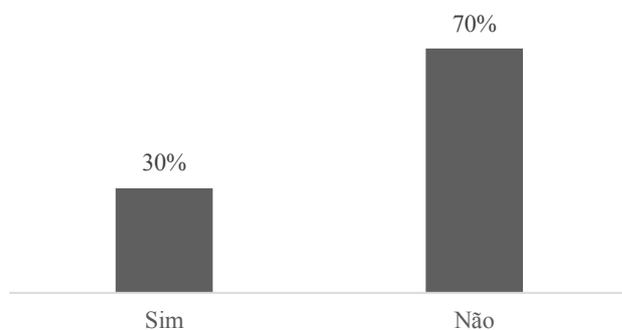
Os brinquedos mais significativos para as crianças foram os carros e objetos que não eram brinquedos.

23. A criança brincava com os membros da sua família? (crianças e adultos)*

- a. Sim.
- b. Não.

A Figura 50 mostra se as crianças brincava com os membros da família.

Figura 50. Brincar família



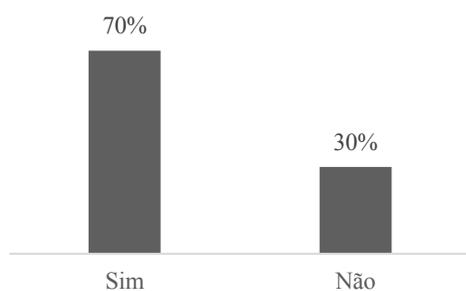
A maioria das crianças manifestava não ter interesse em brincar com os membros da família.

24. Brincava rodeado de outras crianças? Como reagia?

- a. Sim.
- b. Não.

A seguir apresenta-se a Figura 51 que mostra o interesse da criança sobre brincar rodeado de outras crianças.

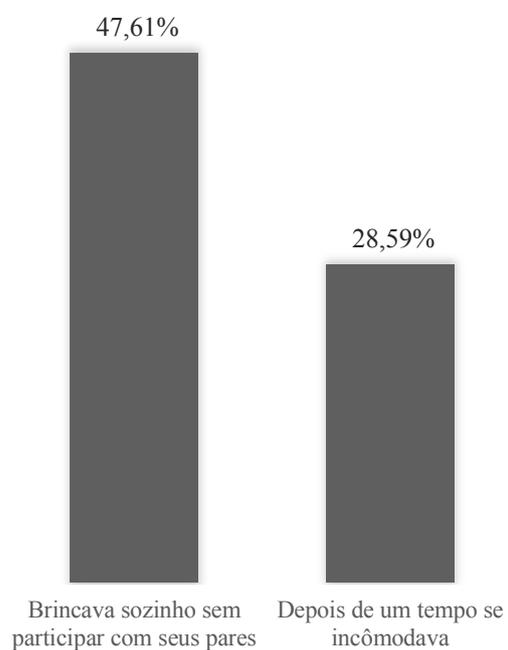
Figura 51. Brincar da criança rodeado de pares



A maioria das crianças conseguiram brincar rodeadas de outras crianças.

A seguir apresenta-se Figura 52 que mostra o reage das crianças quando brincavam rodeado de outras crianças.

Figura 52. Reage das crianças



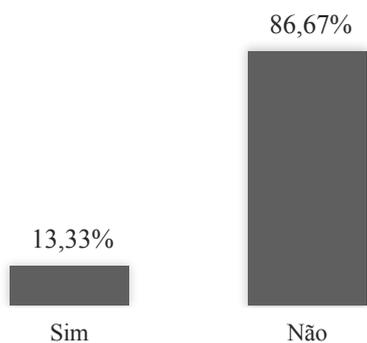
A maioria das crianças brincava rodeadas de outras crianças sem se incomodar, mas sem se envolver.

25. A criança tinha coleguinhas ou melhor amigo?

- a. Sim.
- b. Não.

A seguir apresentase a Figura 53 mostra se as crianças tinham um melhor amigo ou coleguinha.

Figura 53. Melhor amigo ou coleguinha



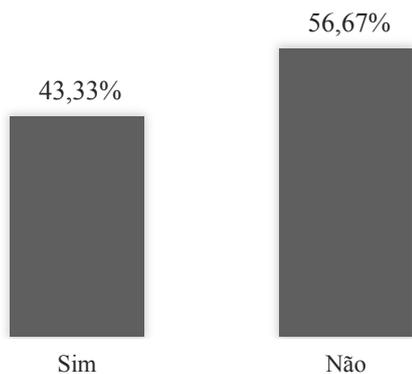
A maioria das crianças não tinha um coleguinha ou amigo próximo.

26. A criança imitava o que a pessoa que estava próximo a ele fazia?

- a. Sim.
- b. Não.

A seguir apresenta-se a Figura 54 de imitação das crianças.

Figura 54. Imitação das crianças as pessoas próximas



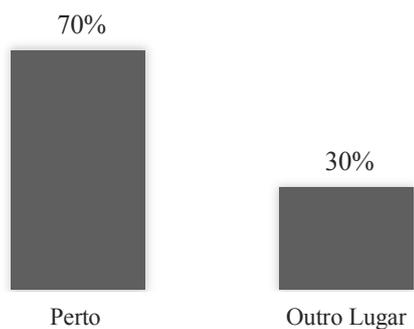
A maioria das crianças não imitava as pessoas que estivessem próximas delas.

27. Quando tinham visitas ele ficava na mesma sala das visitas, ou ele preferia ir para outro lugar?*

- a. Perto
- b. Outro lugar

A seguir apresenta-se a Gráfica 55 mostra a reage das crianças quando recebiam visita.

Figura 55. Reação da crianças quando recebia visitas.

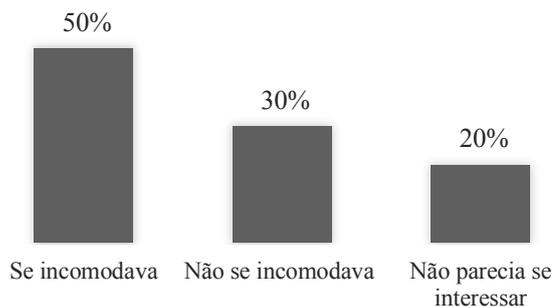


A maioria das crianças não se incomodava quando recebia visitas, pelo qual ficavam perto das visitas sem problema nenhum.

28. Como reagia quando vocês foram para um lugar e mudavam de caminho?

A seguir apresenta-se a Figura 56 que mostra a reage das crianças quando percebiam mudanças no caminho.

Figura 56. Reage da criança em mudanças na rotina do caminho



A maioria das crianças se incomodava quando percebia mudanças no caminho, o que parece ser uma características das crianças que permaneciam mais alerta do seu entorno, e tinham dificuldade em mudanças na rotina estereotipada.

Tabela 3. Questões do roteiro que consistiam em uma resposta de “sim e não”

Perguntas que consistiam em uma resposta de “sim e não”

Categoria	Questão	Resposta
Caracterização dos aspectos gerais do desenvolvimento da criança de acordo a visão dos pais	Houve algum comportamento no desenvolvimento do seu filho que chamou a sua atenção?	Sim, 100%
	Era possível diferenciar o choro do seu bebê, em distintas situações? (prazer, incomodidade)	Não, 60%
	A criança manifestava as suas emoções, como raiva, alegria, tristeza, surpresa, nojo, medo? (a partir dos 18 meses até 3 anos)	Sim, 86,67%
	A criança reconhecia as expressões emocionais dos adultos ou demais pessoas próximas? (a partir dos 18 meses até 3 anos)	Sim, 80%
Subárea de reconhecimento e expressividade emocional e atenção	<i>A criança tinha com muita frequência birra e raiva passageira?</i> (a partir dos 18 meses até 3 anos)	Sim, 53,34%
	A criança manifestava agrado ou desagrado quando era interrompida alguma atividade? (a partir dos 18 meses até 3 anos)	Sim, 80%
	<i>A criança costumava repetir ações para chamar a atenção (como choro) dos demais por meio de risadas, choro, vocalizando ou estendendo os seus braços?</i>	Sim, 86,66%
	Quando a criança precisava de alguma coisa (água, brinquedos, banho etc.) ele	Sim, 80%

	levava a algum de vocês ao objeto ou lugar? Quando era bebê deixava de chorar quando alguém o pegava do colo?	Sim, 70%
	Quando era bebe passava a mãos na face de vocês? Dava carinho?	Sim, 77,33%
	A criança tinha contato visual com quem estivesse perto a ele/ela, por exemplo quem o estivesse alimentando, carregando ou banhando?	Sim, 76,67%
	A criança reconhecia os membros da sua família? (pai, mãe, resto da família)?	Sim, 93,33%
Subárea de comportamentos sócio afetivos e interação	A criança tinha alguma pessoa favorita, a qual gostava de ficar no colo ou interagia com maior frequência?	Sim, 90%
	A criança brincava?	Sim, 90%
	A criança brincava com os membros da sua família? (crianças e adultos)	Não, 70%
	Brincava rodeado de outras crianças?	Sim, 70%
	A criança tinha coleguinhas ou conseguia brincar com outras crianças?	Não, 86,67%
	Imitava o que a pessoa que estava próximo a ele fazia?	Não, 56,67%

Discussão

Dentro dos dados considerados na pesquisa, se devem destacar as seguintes informações;

- a. Os pais entrevistados manifestaram que houve um quarenta e sete por cento de problemas na gravidez, dentro dos quais que encontraram; ameaças de aborto em um cinquenta por cento dos casos dessa categoria, o restante expressou que sofreram problemas de saúde como chikunguya, e quedas. Porém , esse não é um determinante da regressão no autismo, de acordo a literatura (Christopher, Sears, Williams, Oliver, & Hersh, 2004).

- b. O noventa por cento das crianças cujos pais participaram da entrevista, não frequentavam uma escola. Dentro das causais alguns pais ressaltaram porque seus filhos ainda não estavam sendo escolarizados, se encontram; medo a que seus filhos sofram bullying, não encontrar uma escola que aceite suas crianças ou que eles senta que podem confiar suas crianças.

O que demonstra as consequências de não ter uma implementação efetiva de políticas de inclusão no país, além de demonstrar as dificuldades que enfrentam as crianças com autismo em Honduras, por falta de profissionais qualificados. Devido as deficiências e dificuldades do sistema educativo no país, é difícil para os pais entender a importância da inclusão escolar e os benefícios que pode trazer para as crianças, sobre tudo na área social (Bellotti de Oliveira, 2007); (Brasher & Stapel-Wax, 2020); (Del Prette & Del Prette, 2017).

- c. Dentro dos profissionais que atenderam as crianças que receberam estimulação precoce o 70% foram assistidas pelo Centro Apo-Autis, que participou de local de pesquisa, e forneceu as informações e o processo para poder realizar a pesquisa em Honduras.

Sendo esse o Primer centro de atenção a pessoas com autismo, a nível nacional.

Honduras tem uma longa trajetória por iniciar, as crianças com autismo precisam de muito mais apoio, de mais centros como Apo-Autis em cada departamento do país, e que esses centros contem com mais profissionais para poder encaminhar e ajudar as crianças e suas famílias.

- d. Na idade na qual seus pais notaram comportamentos atípicos foram um 40% aos 24 meses, e 20% aos 18 meses. Sendo os 24 meses e os 18 os mais relatados na literatura nos quais acontece a regressão no desenvolvimento das crianças com autismo (Boterberga, Charman, Marschik, Bölte, & Roeyers, 2019), dentro desses comportamentos se encontrou a dificuldade ou incapacidade de imitar os gestos ou ações das demais pessoas no seu entorno (Boterberg, 2019) e interesse por objeto que não eram brinquedos, concordando com a literatura (Brasher & Stapel-Wax, 2020); (Posar & Visconti, 2018).

- e. 83% das crianças sofreram de regressão no desenvolvimento, os comportamentos que sofreram maior regressão, foram; Área de Comunicação, especificamente no comportamento de fala, seguido por o comportamento de atenção compartilhada e responder ao nome junto com o gosto pelas comidas, seguido por comportamentos de autocontrole, Intolerância ao barulho, brincar restritivo, tolerância ao tacto, retrocesso no aprendizagem, retrocesso no processo motor, e expressão emocional. Devido a

natureza da pesquisa com ênfase retrospectivo, é possível que os pais não pudessem ter percebido os sinais de regressão no processo do desenvolvimento das crianças.

A fala é um das áreas do desenvolvimento nas quais tem maior número de incidências de perdas (suspeitas) na regressão, no autismo regressivo (Jones, 2010). Diversos teóricos tentam entender se a “fala” é desenvolvido em idades mais cedo em crianças com autismo que sofreram regressão, comparado com a fala tardia em criança com autismo que não sofrem regressão (Baird, et. al, 2008). De acordo ao relato dos pais que participou desta pesquisa, nos casos de autismo regressivo, a criança iniciou a balbuciar ao redor dos 6 meses e daí sofreram regressão. 8

De acordo a revisão da literatura feita por Barger, Campbell, e McDonough (2012) as áreas que mais sofrem regressão são; linguagem, comunicação social e uma mistura de ambas, Mas a perda na área de linguagem não sempre vem isolada, tem outros comportamentos do desenvolvimento que sofrem regressão como; o contato visual resposta ao nome, imitação e engajamento sociais (Kumar, Karmakar, & Mohanan, 2013), e de acordo a literatura na metade dos casos de regressão os sintomas de suspeita de autismo foram percebidos antes do diagnóstico (Wiggins, Rice, & Baio, 2009), mostrando a importância da intervenção precoce.

Síntese Geral

Seguindo as descobertas encontradas na investigação, pode-se constatar que são perceptíveis antes dos primeiros 3 anos de idade, padrões atípicos de desenvolvimento social em crianças com autismo. Todos os pais que participaram, notaram algum comportamento atípico em seus filhos que chamou sua atenção antes dos 3 anos de idade, sendo a idade média na qual os pais perceberam comportamentos atípicos nas crianças aos 22 meses. Presume-se a hipóteses para possíveis pesquisas, o tipo ou grau de Autismo, e aparência pronta o tardia dos sintomas ou comportamentos atípicos.

O presente estudo trouxe dados relevante sobre a idade na qual os pais identificam comportamentos atípicos no desenvolvimento das suas crianças com Autismo, aprimorando e destacando o valioso aporte de conhecimento que eles têm sobre o desenvolvimento do seus filhos, demonstrando que são os pais a primeira grande fonte de cuidados, que poderiam ser um parceiro estratégico na assistência multidisciplinar em no diagnóstico precoce do Autismo, e terapia. (Davidovitch, Glick, Holtzman, Tirosh, & Safir, 2000) (Johnson, 2019)

A análise dos comportamentos que chamaram a atenção dos pais, foram de aspecto integral, Considerando tanto os fatores sociais, motores e de comunicação. Encontra-se dentre deles um enorme grau de concorrência de comportamentos que sofreram regressão em idades médias aos 18 meses de vida das crianças com Autismo. Como tem sido mostrado nas distintas pesquisas sobre regressão no desenvolvimento das crianças com autismo (Boterberga, Charman, Marschik, Bölte, & Roeyers, 2019).

Devido aos importantes dados que os pais forneceram, foi possível caracterizar os comportamentos sociais das crianças com Autismo, em 2 Categorias; 1. Reconhecimento e

Expressão Emocional, e Necessidade de Atenção. 2. Comportamentos Sócio Afetivos e Interação Sociais.

A intervenção precoce pode diminuir as sequelas como foi mostrado na presente pesquisa de acordo a literatura internacional (Brasher & Stapel-Wax, 2020); (Bellotti de Oliveira, 2007); (Zappella, 2010), Foi observado uma melhoria contundente (100%) no desenvolvimento social das crianças que permaneceram com assistência de estimulação precoce, tendo uma melhoria nos comportamentos de; Atenção e seguir instruções, Comportamentos que demostram autonomia, e Diminuição de comportamentos de conduta autodestrutiva.

A seguir apresenta-se o quadro 1 com os comportamentos mais destacados pelos pais, lembre-se que cada criança com autismo pode reagir diferente, já que é um espectro pelo qual existem uma variedade de comportamentos é características, também é importante lembrar que ter uma quantidade insignificativa desses comportamentos não é motivo suficiente para fazer um diagnostico, já que tem que ser comportamentos permanentes ou ir variando ao longo do tempo, mas sempre com ênfase em comportamentos atípicos. Os dados são retrospectivos pelo qual as referencias dos pais poderia ter inferência nos dados.

Tabela 4. Comportamentos recorrentes das crianças com autismo de acordo a visão dos pais

<i>Comportamentos Recorrentes das Crianças com Autismo na visão dos pais</i>				
Área do desenvolvimento	Categoria	Comportamento	Exemplo	
Autismo Regressivo	Comunicação/Expressão Emocional	Fala	Balúcia monossilábicas, Palavras, Sons, Canto.	Perda em algum desses comportamentos.
			Expressão Emocional.	Dificuldade para expressar quando está feliz, triste o bravo.
			Autoagressão.	Iniciativa em se machucar.
	Interação	Atenção compartilhada.	Olhar a um objeto quando é apresentado por outra pessoa.	
		Responder ao nome. Brincar.	Não reage quando é nomeado. Parou de brincar.	
Sensorial		Intolerância ao tato.	Não gosta quando é tocado por outra pessoa.	
		Intolerância ao barulho.	Reage quando tem um som muito forte.	
		Gosto pelas comidas.	Rejeita comidas que acostumava gostar, recusa de certas texturas ou odores.	
Retrocesso Motor		Engatinhar, Rastejar. Sentar.	Sofreu algum retrocesso. Sofreu algum retrocesso. Sofreu algum retrocesso.	

<p>Reconhecimento, expressão emocional, e atenção</p>	<p>Expressão emocional</p>	<p>Autoagressão.</p> <p>Expressão emocional estática Dificuldade para diferenciar choro (bebê).</p> <p>Birras sem explicação (meltdown).</p>	<p>Se machucar sozinho, com maior frequência em alguma raiva passageira.</p> <p>Parece ter um gesto fingido. O tom, ou motivo do choro. Birra passageira, ou birra recorrente sem um motivo aparente.</p>
<p>Interação e comunicação</p>	<p>Comunicação</p>	<p>Pula para comunicar uma necessidade.</p> <p>Falta de resposta ao seu nome.</p> <p>Olhar ausente.</p> <p>Parece estar ausente.</p> <p>Problemas na atenção compartilhada.</p>	<p>Permanentemente pula as pessoas quando tem alguma necessidade, ou precisa-se comunicar.</p> <p>Parece que está olhando um ponto fixo, e parece estar desconectado.</p> <p>Não parece interagir com seu entorno.</p> <p>Não olha para os objetos que são mostrados para ele.</p>

	Pouco o sem contato visual com quem estiver perto.	Não olha para as pessoas na rotina de cuidado, como banho, comer, etc.
Interação	Problemas na fala.	Não fala.
	Não imita.	Não parece seguir as ações da outra pessoa.
	Dificuldade para seguir instruções.	Não segue as instruções o não faz o que as demais pessoas fazem.
Sociabilização	Não interage com os demais membros da família.	Não parece se importar por interagir com os demais membros da sua família (criança e/ou adultos).
	Incomodo em eventos sociais.	Choro excessivo ou se mostra incomodo em lugares com muitas pessoas.
	Procurar esconderijo.	Procura com muita frequência um lugar onde pode-se esconder e afastar.
Carinho	Dificuldade para ter um coleguinha.	Dificuldade para estabelecer um vínculo com uma criança da mesma idade dele,
	As vezes pode parecer que não gosta de receber mimos.	Não reage positivamente quando recebe carinho ou mimos.
	Não tem reação quando recebe mimos ou carinho.	Não reage quando recebe carinho ou mimos.
	Dificuldade para dar carinho ou mimos.	Dificuldade para dar carinho, como passar as mãos pela face delas pessoas, beijar ou abraçar.

	Mudanças	Inquietude em sair de casa. Desconforto em mudanças na rotina. Desconforto em mudanças no caminho.	Incomodo em sair de casa, perguntas constantes ou choro/birra. Birra quando tem mudanças nas atividades repetitivas. Birra o incomodo quando mudam o caminho a um lugar que ele já conhece.
	Sem se envolver	Preferência por brincar sozinho. Desconforto em estar junto a outras crianças. Dificuldade para seguir brincadeiras dirigidas. Não interage com as demais crianças na brincadeira.	Prefere ficar sozinho. Choro, birra ou incomodo quando tem que brincar ou ficar com outras crianças. Dificuldade para seguir instruções em brincadeiras. Pode ficar ao lado de crianças quando está brincando, mas não brinca com elas, não se envolve.
Brincar	Dificuldade brinquedos ou comportamentos restritos	Dificuldade para brincar. Brincar inapropriadamente. "Brincar" sem se movimentar. Interesse restrito por empilhar objetos. Interesse por objetos que rodam (carros).	Não parece saber como brincar. Brinca em ordenar objetos por categorias, ou utilizar objetos sem criatividade simbólica. Parece que está com o objeto frente a ele, sem interagir. Gosta de empilhar objetos com muita frequência, como uma rotina e interesse restritivo. Gosta de encarar objetos que rodam com muita frequência.

	Interesse restrito em objetos.	Gosta de certos objetos como parte de uma rotina restritiva.
	Brincar com comportamentos repetitivos (lugar e pessoa).	Brinca unicamente com certos objetos, em certos lugares, ou com certas pessoas.
	Não ter interesse pelos brinquedos.	Parece não saber como usar os brinquedos.
	Brincar comumente com objetos que não são brinquedos.	Brincar frequentemente com objetos e não brinquedos.
	Comportamento	Interesse restritivo em fazer certas atividades, e se não faz se incomoda.
	Rotina Repetitiva.	Joga na boca a maioria dos objetos.
	Bucal	Abre a boca toda para comer com muita frequência.
	Moagem de dentes.	Costuma a fazer barulho com seus dentes.
Comportamentos estereotipados	Ecolalia.	Repete palavras ou som.
	Motora	Parece ter muito interesse em olhar suas mãos ou movimentar os braços como se estivesse voando, ou agita as mãos com muita frequência quando está feliz, triste ou assustado.
	Agitação nos braços, mãos e nos dedos.	Anda nas pontas dos pés como se estivesse tentando voar.
	Andar na ponta dos pés.	

		Correr sem sentido.	Corre sem direção com muita frequência quando tem uma manifestação intensa.
Sensorial	Audição	Intolerância ao barulho.	Se incomoda com certos sons.
	Tato	Intolerância ao toque.	Se incomoda quando é tocado, ou com certas texturas das roupas.
		Dificuldade para explorar certas texturas.	Não gosta de certas texturas e se incomoda quando as toca.
	Visão	Sensibilidade aos raios do sol.	Incomoda-se quando sente os raios do sol.
		Desconforto em ter as roupas sujas.	Incomoda-se quando tem alguma mancha nas roupas.
	Paladar	Dificuldade para ingerir alimentos com certas cores ou texturas.	Interesse restritivo em certas texturas, odores ou cores na comida.
Olfato	Interesse restrito por certo odor.	Gosta com muita frequência de certo odor específico.	

Considerações Finais

Deve-se destacar que os instrumentos principais que foram utilizados na elaboração do instrumento da entrevista e avaliação dos comportamentos sociais (Williams & Aiello, 2018); (ChildFund Honduras, 2017), foram desenhados para a avaliação do desenvolvimento em crianças com desenvolvimento típico, pelo qual pode que esses instrumentos não sejam suficientemente sensíveis para a medição de comportamentos autísticos.

Dentro das considerações é importante mencionar que no instrumento de avaliação não foi muito considerada a relação afetiva entre os pais e as crianças. Do mesmo jeito, é importante destacar que devido ao tempo que foi transcorrido desde o diagnóstico das crianças até a participação na entrevista, pode que alguns dados tenham sido confundido ou esquecido pelos pais, assim mesmo muitas das questões por ser de caráter semiestruturadas propiciaram uma fala mais ampla das resposta dos pais, pelo qual o dado avaliado em muitas das vezes foi o dado principal da fala dos pais.

Validade Interna

Prosseguindo com os aspetos de validade interna, devem se considerar os seguintes fatores:

- 1) O enfoque retrospectivo com método exploratório e descritivo (Cozby, 2004), foi adequado para o que se pretendeu medir e avaliar, já que foi uma pesquisa que pretendeu analisar conhecimentos e conceitos novos em autismo e desenvolvimento social, na população hondurenha. Sendo de natureza descritiva e qualitativa facilitou para que se pudesse obter e descobrir novos conhecimentos desde a perspectiva dos pais, sendo as perguntas abertas as que proporcionaram maior aporte.

- 2) A avaliação dos juízes e o a prova piloto foram de muita ajuda para aperfeiçoar a quantidade e qualidade das perguntas, oferecendo uma nova perspectiva de perguntas norteadoras e sequencia do roteiro de entrevista.
- 3) Devido ao contexto cultural e fatores dos participantes como o grau acadêmico; na qual a maioria dos pais (67%) tinha educação de Ensino Médio, assim como a falta de reconhecimento e familiarização com os comportamentos sociais e sua divergência, certas perguntas poderiam ser novamente adequadas de maneira mais eficaz para a população que participaram de novas pesquisas, utilizando os instrumentos que foram considerados na presente pesquisa.
- 4) A triangulação das informações, poderia ser melhorado em futuras pesquisas, ao ser considerados outros pesquisadores para se envolver no processo de análise de dados, assim como a perspectiva de todos os cuidadores principais de cada criança, por meio das entrevistas, já que a maioria (77.78%) dos pais entrevistados trabalhava fora de casa, pelo qual a participação na entrevista foi na maioria dos casos de forma individual (80%) pelo qual o enriquecimento das informações poderia ter sido maior.
- 5) Limitações: devido a dificuldade que foi encontrada no agendamento com os pais, foram criados cenários improvisados como o lugar onde foram realizadas as entrevistas, o que pode que tenha intervindo com a disposição e susceptibilidade dos pais, por que a sua vez poderia ter influenciado na qualidade das informações expressadas. Assim, mesmo devido a que muitas das crianças cujos pais participaram da pesquisa, tinham sido diagnosticados e atendidos no centro muito tempo antes da entrevista, a informação proporcionada pelos pais poderia apresentar viés, sobre os comportamentos atípicos que

chamaram sua atenção, e a idade na qual apareceram. Assim mesmo, em futuras pesquisas se poderia priorizar crianças cuja idade esteja próxima aos 3 anos de idade.

Validade Externa

Como fator de validade externa, deve-se considerar a generalização das descobertas; devido ao contexto social da pesquisa, e a pouca familiarização com a conscientização de Autismo e habilidades sociais, é difícil o poder generalizar as descobertas em outro país ou contexto cultural. Pode-se generalizar em uma outra cultura com situações similares na conscientização de autismo e habilidades sociais, se considera replicar a pesquisa em um outro país e comparar os resultados obtidos.

Propostas de Pesquisa

Os Resultados obtidos pela presente pesquisa sugerem novas propostas de pesquisas e estudos como:

1. Programa de treinamento parental para identificar e reabilitar comportamentos que possam sofrer regressão em idades precoces no desenvolvimento das crianças com autismo.
2. Programa de identificação precoce e reabilitação do autismo regressivo no desenvolvimento social.

Referências

- Castañeda Viñas, C., & Barahona, K. (2016). *Informe sobre la situación actual de la Educación Inclusiva en Honduras - 2015*. COSUDE, PNUD, Naciones Unidas Derechos Humanos, "Fortalecimiento del Estado de Derecho para la Protección y Promoción de los Derechos Humanos en Honduras". Honduras: itsconsultores.
- ChildFund Honduras. (2017). *Guía del Examinador Escala de Desarrollo*. Honduras .
- Confederación Autismo España. (19 de Junio de 2018). Recuperado el 01 de 2020, de autismo.org.es: <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/la-oms-actualiza-los-criterios-de-diagnostico-del-tea>
- Constantino, J., & Marrus, N. (2017). The Early Origins of Autism. *Elsevier Inc.*
- Loovas. (1987). Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Autistic Children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Cozby, P. C. (2004). *Metodos de Investigación del Comportamiento* (Vol. 8). California State University, Fullerton, Estados Unidos: Mc Graw Hill.
- Christopher, J. A., Sears, L. L., Williams, P. G., Oliver, J., & Hersh, J. (2004). Familial, Medical and Developmental Patterns of Children With Autism and a History of Language Regression. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(2).
- Norma Hondureña Del Sector De Salud. (2016). *Atención Durante la Preconcepción, el embarazo, el Parto, el Puerperio y del Neonato*. Tegucigalpa, Francisco Morazan, Honduras: Secretaria de Salud.
- APA Style. (2018 de Abril de 2018). Obtenido de APA Style tutorial: www.apastyle.org/learn/tutorials/basics-tutorial.aspx
- Asociación Americana de Psiquiatria. (2014). *Manual diagnostico y estadistico de los trastornos mentales (DSM-V)* (Vol. 5a). Estados Unidos : V. A. Arlington.

- Baird, G. e. (2008). Regression Developmental Trajectory and Associated Problems in Disorders in the Autism Spectrum: The SNAP Study. *J Autism Dev Disord*, 38, 1827-1836.
- Bellotti de Oliveira, M. C. (2007). Diagnostico precoz de los trastornos del espectro autista en edad temprana (18-36 meses). *Arch Argent Pediatr*, 5(105), 418-426.
- Bears, K., Burrell, L., Stewart, L., & Scahill, L. (2015). Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? . *Clin Child Fam Psychol Rev*.
- Boterberg, S. e. (2019). Regression in autism spectrum disorder: A critical overview of retrospective findings and recommendations for future research. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 102, 24-55.
- Boterberga, S., Charman, T., Marschik, P. B., Bölte, S., & Roeyers, H. (2019). Regression in autism spectrum disorder: A critical overview of retrospective findings and recommendations for future research. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 102, 24-55.
- Brasher, S., & Stapel-Wax, J. (2020). Autism Spectrum Disorder in the Primary Care Setting: Importance of Early Diagnosis and Intervention, *Advances in Family Practice Nursing*. Elsevier Inc.
- Bruce, A. . (2014). A randomized group comparison controlled trial of "preschoolers with autism": A parent education and skills training intervention for young children with autistic disorders. *18(2)*, 166-177.
- Bruce, A. (2014). A randomized group comparison controlled trial of "preschoolers with autism". A parent education and skill training intervention for young children with autistic disorders. *18(2)*, 166-177.
- Davidovitch, M. e. (2000). Developmental Regression in Autism: Maternal Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2).

- Davidovitch, M., Glick, L., Holtzman, G., Tirosh, E., & Safir, M. P. (2000). Developmental Regression in Autism: Maternal Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2).
- Del Prette, A., & Del Prette, Z. A. (2017). *Psicologia Das Habilidades Sociais Na Infância* (Vol. 1). (Vozes, Ed.) Petrópolis, Rio de Janeiro.
- Fiore-Correia, O., & Lampreia, C. (2012). A Conexão Afectiva nas Intervenções Desenvolvimentistas pra Crianças Autista. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 4(32), 926-941.
- Garcia, M. L., & Lampreia, C. (2010). Limites e possibilidades da Identificação de Risco de Autismo no Primeiro Ano de Vida. *Psicologia: Reflexão e Critica*, 1(24), 300-3008.
- Garrabé, J. (Maio-Junho de 2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud Mental*, 35(3), 257-261.
- Goldberg, W. A., & Thorsen, K. (2008). Use of Home Videotapes to Confirm Parental Reports of Regression in Autism. *J Autism Dev Disord*.
- Going-Kochel, R. e. (2014). Developmental regression among children with autism spectrum disorder: Onset, duration, and effects on functional outcomes. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 890-898.
- Hansen, R. e. (2008). Regression in Autism: Prevalence and Associated Factors in the CHARGE Study. *AMBULATORY PEDIATRICS*.
- Johnson, C. R. (2019). *Parent Training in Autism Spectrum Disorder: improving the quality of life for Children and their Families*. American Psychology Association.
- Johnson, C. R. (2019). *Parent Training in Autism Spectrum Disorder: Improving the quality of life for children and their families*. American Psychology Association.
- Jones, L. A. (2010). Clinical characteristics associated with language regression for children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. age

regression for children with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 54-62.

Kumar, S., Karmakar, P., & Mohanan, A. (2013). Language regression in children with Autism Spectrum Disorders. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 334-338.

Organización Mundial de la Salud. (1994). *Guía de bolsillo de la Clasificación CIE-10.*

Posar, A., & Visconti, P. (2018). Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder. *Jornal de Pediatria, 94(4)*, Julho-Agosto.

Psiquiatria Infantil. (s.f.). Recuperado el Janeiro de 2019, de Psiquiatria Infantil:

<http://www.psiquiatriainfantil.com.br/escalas/tracosautisticos.htm>

Sanches, e. a. (2015). La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). *Psicologia Educativa, 55-63.*

Secretaría de Educación, Gobierno de La República de Honduras. (17 de Septiembre de 2014). Reglamento Educación Inclusiva para Personas con Discapacidad, Necesidades Educativas Especiales y Talentos Excepcionales. *La Gaceta(33,533).*

Secretaría de Estado en el Despacho de Educación de Honduras. (2015). *Diseño Curricular Nacional de Educación: Prebásica para niños y niñas de 4 a 5 años.* Honduras : Republica de Honduras , Secretaría de Educación .

Smith, D. (. (2008). *Introdução a Educação Especial: Ensinar em tempos de inclusão* (Vol. 5). (P. C. University, Ed.)

The National Research Council. (2001). Educating Children with Autism: Committee on Education and Interventions for Children with Autism. *Behavioral and Social Sciences.*

- Thompson, L. e. (2019). Autism With and Without Regression: A Two-Year Prospective Longitudinal Study in Two Population-Derived Swedish Cohorts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2281-2290.
- UNESCO. (1994). *Educación de niños y Jóvenes con Discapacidad: Principios y Práctica*. UNESCO.
- UNICEF. (1987-1980). *Escala Abreviada del Desarrollo*.
- Unicef Org. (2017). Recuperado el Janeiro de 2020, de Unicef para cada criança: <https://www.unicef.org/brazil/desenvolvimento-infantil>
- Unicef Organization. (2017). *Unicef para Cada Niño*. Recuperado el Janeiro de 2020, de Orientación Programática de Unicef para el Desarrollo de los Niños y las Niñas en la Primera Infancia: https://www.unicef.org/sites/default/files/2018-12/Programme%20Guidance%20for%20ECD%20%28SPANISH%29_1.pdf
- Unicef para cada niño*. (2017). Recuperado el Janeiro de 2020, de Desarrollo de la primera infancia: La primera infancia importa para cada niño: <https://www.unicef.org/es/desarrollo-de-la-primera-infancia>
- Williams, L. C., & Aiello, A. L. (2018). *Manual do Inventatio Portage Operacionalizado: avaliação do desenvolvimento de crianças de 0-6 anos*. (A. C. Pacheco, Ed.) Juruá, Curitiba, Brasil: JURUÁ.
- Williams, A. L., & Aiello, A. R. (2018). *Manual do Inventario Portage Operacionalizado: avaliação do desenvolvimento de crianças de 6-0 anos*. Curitiba, Brasil: JURÚA: A. C. Pacheco, Jurúa.
- Wiggins, L., Rice, C., & Baio, J. (2009). Developmental regression in children with an autism spectrum disorder identified by a population-based surveillance system. *Autism*, 13(4), 357-374.

Zappella, M. (2010). Autistic regression with and without EEG abnormalities followed by favourable outcome. *Brain & Development*, 32.

Zwaigenbaum, L. e. (2019). Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics: Official Journal of the American Acedemy of Pediatrics*.

Anexo A. Parecer do Comitê de Etica



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CARACTERIZAÇÃO DE MICROCOMPORTAMENTOS SOCIAIS DE CRIANÇAS COM AUTISMO NOS PRIMEIROS TRES ANOS DE VIDA

Pesquisador: Tesla Gessele Gutierrez

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 97643518.3.0000.5504

Instituição Proponente: CECH - Centro de Educação e Ciências Humanas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.910.267

Apresentação do Projeto:

Muitas crianças com autismo apresentam traços ou indicadores comportamentais, a partir de alguns meses de vida, mas a dificuldade em realizar um diagnóstico precoce, impede que intervenções contingentes às necessidades da criança possam ser realizadas. Estudos mostram que o tempo estimado entre as primeiras suspeitas dos pais e um diagnóstico final, pode atingir mais de 47 meses de espera, o que implica que, quando a criança tem um diagnóstico, e iniciar uma intervenção, terá passado por muitas etapas de desenvolvimento e enfrentado muitas dificuldades que poderiam ser amenizadas com a intervenção precoce. É por esta razão que esta investigação se fundamenta em responder a seguinte pergunta: são perceptíveis antes dos 3 anos de idade padrões atípicos de microcomportamentos sociais em crianças diagnosticadas com autismo? Quais as características dos microcomportamentos sociais de crianças com autismo? A fim de poder responder a estas questões, o objetivo principal levantado foi: Identificar e caracterizar os microcomportamentos sociais relativos às habilidades sociais em crianças com autismo durante os primeiros 6 meses da vida até 3 anos de idade. A fim de executar este estudo, será implementado um tipo de estudo qualitativo, exploratório e

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Telefone: (16)3351-9683

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.910.267

descritivo. Participarão aproximadamente 10 crianças com diagnóstico autismo, numa faixa etária não superior a 5 anos. Os pais das crianças diagnosticadas com autismo serão informantes. A coleta de dados será efetuada por meio dos seguintes materiais e instrumentos: vídeos produzidos pelos pais quando a criança tinha idade entre 6 meses e 3 anos; Roteiro de entrevista semiestruturada, e um Protocolo de avaliação de filmagem. A análise de dados será feita por meio de categorias prévias de microcomportamentos sociais e mensuradas no protocolo de avaliação de filmagem e análise de conteúdo da entrevista. A partir do desenvolvimento desta pesquisa espera-se poder oferecer subsídios para a criação de um protocolo para a identificação e avaliação de microcomportamentos sociais em crianças com suspeita de autismo.

Objetivo da Pesquisa:

Identificar e caracterizar os microcomportamentos sociais relativos às habilidades sociais em crianças com autismo durante os primeiros 6 meses da vida até 3 anos de idade.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Como possíveis riscos são considerados os seguintes: Suscetibilidade emocional por parte dos pais e outros envolvidos na investigação.

Constrangimento e desconforto dos pais com relação à rememoração de fatos passados relacionados ao diagnóstico do filho. Procurando antecipar e minimizar o risco de afetar os pais e outros envolvidos, será inicialmente conduzido uma entrevista com a abordagem clínica, para estabelecer um rapport e avaliar a susceptibilidade emocional dos pais. Caso seja identificado um desconforto por parte dos pais, a coleta será interrompida e retomada em outro momento.

Benefícios:

Benefícios da Pesquisa. A pesquisa poderia mostrar uma guia para indicadores micro comportamentais sociais que poderiam ajudar a identificar possíveis riscos de autismo antes dos primeiros 3 anos de vida, o que poderia ajudar a desenvolver futuras propostas intervenção precoce, e, assim,

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.910.267

estimular e melhorar o desenvolvimento social de crianças com autismo. Os pais que participarem nesta pesquisa irão se beneficiar do fornecimento de propostas de atividades para estimular o desenvolvimento de microcomportamentos sociais que serão fornecidas no final da coleta de dados por meio de uma palestra em grupo ou orientações individuais que a pesquisadora se comprometerá em realizar como uma das formas de devolutiva dos dados; as crianças de sua parte beneficiam indiretamente, uma vez que as informações dadas aos pais poderão se converter em benefícios ao seu desenvolvimento, e em termos de longo prazo, será importante para todos os que tenham autismo, já que a identificação precoce é o primeiro passo na intervenção precoce.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante e bastante atual.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE é apresentado e contém todas as informações necessárias.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1190123.pdf	14/08/2018 12:55:05		Aceito
Folha de Rosto	CECH.pdf	13/08/2018 12:47:33	Tesla Gessele Gutierrez	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	carta_portugues.pdf	13/08/2018 12:37:58	Tesla Gessele Gutierrez	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Tesla_comite.docx	13/08/2018 12:35:54	Tesla Gessele Gutierrez	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	Tesla_tcle.docx	28/07/2018 17:56:00	Tesla Gessele Gutierrez	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.910.267

Ausência	Tesla_tcle.docx	28/07/2018 17:56:00	Tesla Gessele Gutierrez	Aceito
----------	-----------------	------------------------	----------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 23 de Setembro de 2018

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9683	E-mail: cephumanos@ufscar.br

Apêndice A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL



1. Você está sendo convidado para participar da pesquisa de Tesla Gessele Ochoa Gutierrez, matriculada regularmente no Programa de Pós-graduação em Educação Especial (mestrado) da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar, intitulada: “CARACTERIZAÇÃO DE MICROCOMPORTAMENTOS SOCIAIS DE CRIANÇAS COM AUTISMO NOS PRIMEIROS TRES ANOS DE VIDA ”, sob a orientação da Prof.^a Dra. Carolina Severino Lopes da Costa.
2. Sendo o objetivo geral da pesquisa identificar e caracterizar os microcomportamentos sociais relativos às habilidades sociais em crianças com autismo durante os primeiros 6 meses da vida até 3 anos de idade.
3. Você está sendo convidado por se enquadrar nos critérios de seleção dos participantes, que são: Crianças com diagnóstico autista em uma faixa etária de não mais de 5 anos, cujos pais têm documentado vídeos caseiros de antes da idade de 3 anos. Pais de crianças diagnosticadas com autismo que estão dispostas a colaborar com a investigação.
4. Sua participação nesta pesquisa consistirá em compartilhar os vídeos caseiros que fizeram ao longo da vida de seus filhos, ate os 3 nos de idade; 10 vídeos da idade até 1 ano; 10 vídeos da idade até 2 anos e 10 vídeos da idade até 3 anos.

5. Os riscos relacionados a essa pesquisa podem envolver Susceptibilidade emocional, constrangimento e desconforto com relação à rememoração de fatos passados relacionados ao diagnóstico do seu filho.
6. A pesquisadora responsabiliza-se a dar suporte ou interromper a pesquisa caso seja necessário e sempre respeitar o desejo do participante que queira desistir da participação na pesquisa. A pesquisadora realizará o acompanhamento de todos os procedimentos e atividades desenvolvidas durante o trabalho.
7. Todas as informações obtidas através da pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas do estudo. As informações e resultados obtidos por meio dessa pesquisa poderão ser divulgados mediante publicação de relatórios e trabalhos científicos, porém sua privacidade será assegurada, uma vez que, caso seja necessário, a identificação de dados dos participantes ocorrerá com a utilização de códigos. Em hipótese alguma serão publicados os nomes dos participantes, garantindo anonimato.
1. Os possíveis benefícios relacionados a sua participação nesta pesquisa incluem: A pesquisa poderia mostrar uma guia para indicadores micro comportamentais sociais que poderiam ajudar a identificar possíveis riscos de autismo antes dos primeiros 3 anos de vida, o que poderia ajudar a desenvolver futuras propostas intervenção precoce, e, assim, estimular e melhorar o desenvolvimento social de crianças com autismo.
9. Esta pesquisa é parte do projeto para defesa de dissertação de mestrado da pesquisadora Tesla Gessele Ochoa Gutierrez no programa de Pós-Graduação em

Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos. A pesquisadora é formada no curso de Bacharelado e Licenciatura em Psicologia pela (universidade hondurenha) Universidad Tecnológica Centro Americana UNITEC .

10. Lembre-se que sua participação é **voluntária** e você pode desistir de participar e retirar seu consentimento a qualquer momento. Sua recusa ou desistência não trará nenhum tipo de prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição onde está sendo realizada a pesquisa. Além disso, lhe será assegurado quaisquer esclarecimentos que necessite ao longo da pesquisa, afim de sanar as dúvidas que possam surgir durante o processo.

11. Não haverá gastos de sua parte para a participação na pesquisa e você não receberá nenhum tipo de remuneração pela sua participação. Todavia, caso haja alguma necessidade de gasto pessoal em decorrência da pesquisa, este, mediante comprovação, será totalmente ressarcido.

12. Você receberá uma via (original e assinada) deste termo onde consta o telefone e o endereço eletrônico da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisadora: Tesla Gessele Ochoa Gutierrez
Aluna de Pós-Graduação em Educação Especial
e-mail: teslaggutierrez@gmail.com
Tel: (16) 99600-9896

Eu, _____, portador do RG _____ declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação voluntária na pesquisa e concordo em participar autorizando a publicação dos dados coletados desde que os mesmos sejam sigilosos e obedeçam a todos os critérios éticos envolvidos nas pesquisas com seres humanos.

A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, ____ de _____ de 2018

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador responsável

Apêndice B. Roteiro de Entrevista

Roteiro de entrevista sobre o desenvolvimento da criança com autismo na visão dos pais

Instrução “Nós vamos a falar um pouco sobre o desenvolvimento da sua criança, eu vou fazer algumas perguntas, vocês podem interromper-me quando sentirem a necessidade, ou podem acrescentar qualquer informação que vocês considerem importante.”

Caracterização da família e da criança

Data de preenchimento: ____/____/____

I. Dados Pessoais (pais)

Informação do pai

Nome: _____

Idade: _____

Fone: _____

E-mail: _____

Profissão? _____

Atualmente trabalha fora de casa? Em que? _____

Nível de escolaridade: _____

Informação da mãe

Nome: _____

Idade: _____

Fone: _____

E-mail: _____

Profissão? _____

Atualmente trabalha fora de casa? em que? _____

Nível de escolaridade: _____

Informação de ambos

Estado Civil: _____

Moram juntos: sim__ não__

Desejam ser contatados quando os resultados estejam prontos? sim__ não__

Família

a) Numero de filhos: _____

Observações : _____

b) Tem outros filhos com diagnostico autista? não__ sim__

Qual é a idade dos outros filhos com diagnóstico autista? _____
 Observações : _____

II. Informações da Gravidez da Mãe

Informações Prévias Ao Nascimento Da Criança

- a) Com que idade ficou grávida? _____
- b) Qual foi a idade do pai quando ficou grávida? _____
- c) Houve acompanhamento pré-natal? sim __ não __
- d) Teve problemas na gravidez? sim__ não__
 Quais foram?

- e) Problemas durante o parto: sim__ não__
 Quais foram? _____
- f) a criança teve um nascimento prematuro? sim__ não__
 Quantas semanas? _____
- g) Problemas depois do nascimento do bebê: sim__ não__
 Quais foram? _____
- h) Há alguma informação sobre a gravidez que não foi falada, e você considera importante dizer? _____

III. Identificação da criança

Nome da criança: _____

Sexo: _____ Data de nascimento: _____/_____/_____

Diagnóstico

- a) Tem um diagnóstico: sim__ não__
- b) Nome do diagnóstico: _____
- c) Qual profissional fez o diagnóstico? Qual especialidade?: _____
- d) Que idade tinha a criança quando foi diagnosticado/a?: _____

Cuidador Principal

- a) Quem foi ou foram os principais cuidadores principais da criança desde os 6 meses até os 3 primeiros anos de vida
 : _____

Assistência

- a) A criança recebeu estimulação precoce ou atendimento profissional por parte de psicólogos ou outros profissionais antes dos 3 anos de idade? sim__ não__
- b) Quais profissionais a atenderam?

- c) Quando ou com que idade começou a receber a assistência ? __anos
__meses.

d) Com que frequência recebeu a assistência? _____

- e) A assistência foi interrompida? sim__ não__

Por quanto tempo? _____

Porque? _____

O comportamento e desenvolvimento do seu filho teve alguma mudança?

Como você avalia os atendimentos recebidos?

Descreva _____

IV. Caracterização dos aspectos gerais do desenvolvimento da criança de acordo a visão dos pais

- a) Como você avalia/vê o desenvolvimento do seu filho, desde seu nascimento?

- b) Houve algum comportamento no desenvolvimento de seu filho que chamou a sua atenção?

Sim__ não__

Quais foram os comportamentos que mais chamaram a sua atenção: _____

- c) Que idade tinha a criança quando você notou esses comportamentos que chamaram a sua atenção?

__anos __meses

V. Avaliação do desenvolvimento social da criança

Instrução: “Agora nós vamos a falar sobre certos comportamentos e reações de seu filho(a), durante certas ocasiões específicas. Vou pedir para vocês que tentem lembrar mais um pouco sobre o desenvolvimento da sua criança, desde os 6 meses até os 3 anos de idade.”

Subárea de Reconhecimento E Expressividade Emocional e Atenção

1. Com que frequência você considera que seu bebê dava risada quando tinha 6 meses até 1 ano?
 - a. Não fazia.
 - b. Poucas vezes.
 - c. Fazia com muita Frequência.

2. Era possível diferenciar o choro do seu bebê, em distintas situações? (prazer, incomodidade)
 - a. Sim.
 - b. Não.

Como? _____

3. Com que frequência no dia ou na semana você considera que seu bebê chorava quando tinha 6 meses até 1 ano?
 - a. Não fazia.
 - b. Poucas vezes.
 - c. Fazia com muita Frequência.

Em quais ocasiões ele chorava com mais frequência? (prazer, incomodidade).

4. A criança manifestava as suas emoções, como raiva, alegria, tristeza, surpresa, nojo, medo? (a partir dos 18 meses até 3 anos)
 - a. Sim.
 - b. Não.
 - c. Como?

5. A criança reconhecia as expressões emocionais dos adultos ou demais pessoas próximas?(a partir dos 18 meses até 3 anos)
 - a. Sim
 - b. Não
 - c. Como? _____

6. A criança tinha com muita frequência birra e raiva passageira? * (a partir dos 18 meses até 3 anos)

- a. *Sim*
 b. *Não*
 c. *Quando?* _____
 d. *Como o identificavam?* _____
7. A criança manifestava agrado ou desagrado quando era interrompida alguma atividade?* (a partir dos 18 meses ate 3 anos)
 a. *Sim*
 b. *Não*
 c. *Como?* _____
8. Quando era nomeado dava impressão de estar presente ou ausente?* (a partir do primeiro ano de vida).
 a. *Presente*
 b. *Ausente*
9. *A criança* costumava repetir ações para chamar a atenção (como choro) dos demais por meio de risadas, choro, vocalizando ou estendendo os seus braços?
 a. *Sim.*
 b. *Não.*
 c. *Quais comportamentos vocês percebiam?* _____
10. Quando a criança precisava de algum coisa (agua, brinquedos, banho etc.) ele levava a algum de vocês ao objeto ou lugar?*"

a. *Sim*
 b. *Não*
 c. *Falava ou emitia algum sons? Sim__ Não__*
Como? _____

Subárea de Comportamentos Sócio Afetivos e interação

11. Quando era bebê deixava de chorar quando alguém o pegava do colo?
 a. *Sim.*
 b. *Não.*
12. Qual era a reação de seu filho (quando era bebê) quando vocês ou alguém mais tentavam fazer carinho ou mimos? (olhava, respondia, imitava, etc.)

13. Quando era bebe passava a mãos na face de vocês? Dava carinho?

- a. Sim.
- b. Não.
- c. Com que frequência?

14. A criança demonstrava afeto aos demais membros da família?

- a. Como?
- b. _____

c. Com que frequência?

15. A criança tinha contato visual com quem estivesse perto a ele/ela, por exemplo quem o estivesse alimentando, carregando ou banhando?

- a. Sim.
- b. Não.

16. A criança preferia de ficar sozinho durante o dia ou buscava companhia?*

- a. Companhia _____.
- b. Sozinho: _____

17. A criança reconhecia os membros da sua família? (pai, mãe, resto da família)?

- a. Sim
- b. Não
- c. Como vocês percebiam?

18. A criança demonstrava interesse de estar na presença dos membros da família? Estava confortável o desconforta?

- a. Confortável.
- b. Desconforta.
- c. Como vocês percebiam
isso? _____

19. Descreva (conta pra mim) a interação da criança com os demais membros da família?

20. A criança tinha alguma pessoa favorita, a qual gostava de ficar no colo ou interagia com maior frequência?

- a. Sim.
- b. Não.

c. Quem? _____

21. A criança brincava?

a. Sim.

b. Não.

c. Obs. _____

22. Com quais brinquedo gostava de brincar?

23. A criança brincava com os membros da sua família? (crianças e adultos)*

a. Sim.

b. Não.

a. Brincava rodeado de outras crianças?

b. Sim.

c. Não.

d. Obs. _____

24. A criança tinha coleguinhas ou conseguia brincar com outras crianças?

a. Sim.

b. Não.

25. Imitava o que a pessoa que estava próximo a ele fazia?

a. Sim.

b. Não.

26. Quando tinham visitas ele ficava na mesma sala das visitas, ou ele preferia ir para outro lugar?*

a. Perto

b. Outro lugar

27. Qual era a reage da crianças, quando vocês foram para um lugar fora de casa, e mudavam de caminho?*

a. Se incomodava.

b. Não se incomodava.

c. Parecia não se interessar.

Apêndice C. Informações dos Participantes

Informação dos participantes. Para a identificação dos participantes foi criado um código, no qual o “P” representa “Participante” seguido do numero da entrevista, e “a” representa se é o “pai”, e a “b” representa se é a “mãe”.

Tabela 5. Informações dos Pais

Informação dos Participantes					
Participant e	Gênero	Idade	Nível de Educação	Trabalho fora de Casa	Participação em Dupla (casal)
P.1a	Masculin	32	Ensino Fundamental	Sim	Sim
P. 1b	Feminin	29	Ensino Médio	Não	Sim
P. 2a	Masculin	39	Ensino Superior	Sim	Sim
P. 2b	Feminin	39	Ensino Médio	Sim	Sim
P.3a	Masculin	26	Ensino Médio	Sim	Não
P. 4a	Masculin	35	Tecnico	Não	Sim
P. 4b	Feminin	33	Ensino Médio	Sim	Sim
P.5b	Feminin	37	Ensino Superior	Não	Não
P.6a	Masculin	38	Ensino Superior	Sim	Não

P. 7b	Feminin	34	Ensino	Não	Não
	o		Superior		
P. 8b	Feminin	29	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
P. 9b	Feminin	23	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
P. 10a	Masculin	37	Ensino	Sim	Não
	o		Superior		
P. 11b	Feminin	34	Ensino	Sim	Não
	o		Superior		
P. 12a	Masculin	39	Ensino	Sim	Não
	o		Superior		
P. 12b	Feminin	30	Ensino	Sim	Sim
	o		Médio		
P. 13b	Feminin	31	Ensino	Não	Não
	o		Médio		
P. 14a	Masculin	37	Ensino	Sim	Sim
	o		Superior		
P. 14b	Feminin	35	Ensino	Não	Sim
	o		Médio		
P. 15b	Feminin	39	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
P. 16b	Feminin	24	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
P. 17b	Feminin	26	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
P. 18a	Masculin	29	Ensino	Sim	Sim
	o		Médio		

P. 18b	Feminin	34	Ensino	Sim	Sim
	o		Médio		
P. 19b	Feminin	29	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
P. 20b	Feminin	22	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
P. 21b	Feminin	27	Ensino	Não	Não
	o		Superior		
P. 22b	Feminin	29	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
P. 23b	Feminin	38	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
P. 24b	Feminin	35	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
P. 25b	Feminin	24	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
P. 26b	Feminin	28	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
P. 27b	Feminin	28	Ensino	Não	Não
	o		Médio		
P. 28a	Masculin	38	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
P. 29b	Feminin	27	Ensino	Sim	Não
	o		Médio		
p. 30b	Feminin	31	Ensino	Sim	Não
	o		Superior		

Tabla 1. Informações das Crianças

Informações das Crianças

<i>Participante</i>	<i>Sexo</i>	<i>Idade em Meses</i>	<i>Tem um Diagnostico</i>	<i>Idade em Meses na que teve um Diagnostico</i>	<i>Cuidador principal</i>	<i>Frequente a uma escola</i>
<i>P. 1</i>	Masculino	39	Sim	36	Mamãe / Papai	Não
<i>P. 2</i>	Masculino	33	Sim	24	Avó/ Mamãe	Não
<i>P. 3</i>	Masculino	53	Sim	36	Mamãe / Papai	Não
<i>P. 4</i>	Feminino	46	Sim	24	Papai	Não
<i>P. 5</i>	Feminino	45	Sim	18	Mamãe	Não
<i>P. 6</i>	Masculino	33	Sim	33	Mamãe /Tios	Não
<i>P. 7</i>	Masculino	58	Sim	28	Mamãe	Sim
<i>P. 8</i>	Masculino	46	Sim	30	Babá	Não
<i>P. 9</i>	Masculino	44	Sim	36	Mamãe	Não
<i>P. 10</i>	Masculino	58	Sim	36	Mamãe	Não
<i>P. 11</i>	Masculino	33	Sim	33	Mamãe / Papai	Não

<i>P. 12</i>	Mascul	51	Sim	42	Babá	Não
	ino					
<i>P. 13</i>	Mascul	48	Sim	24	Mamãe	Não
	ino					
<i>P. 14</i>	Mascul	37	Sim	30	Mamãe	Sim
	ino					
<i>P. 15</i>	Femini	59	Sim	24	Mamãe	Não
	no					
<i>P. 16</i>	Mascul	58	Sim	28	Mamãe	Não
	ino				/Tios	
<i>P. 17</i>	Femini	53	Sim	30	Mamãe	Não
	no				/Tios	
<i>P. 18</i>	Mascul	43	Sim	24	Avó/	Não
	ino				Mamãe	
<i>P. 19</i>	Mascul	51	Sim	30	Avó/	Não
	ino				Mamãe	
<i>P. 20</i>	Mascul	58	Sim	24	Mamãe	Não
	ino					
<i>P. 21</i>	Femini	53	Sim	36	Avó/	Não
	no				Mamãe	
<i>P. 22</i>	Femini	48	Sim	24	Avó	Sim
	no					
<i>P. 23</i>	Mascul	56	Sim	36	Avó/	Não
	ino				Mamãe	
<i>P. 24</i>	Mascul	54	Sim	36	Avó	Não
	ino					
<i>P. 25</i>	Mascul	34	Sim	24	Tia	Não
	ino					
