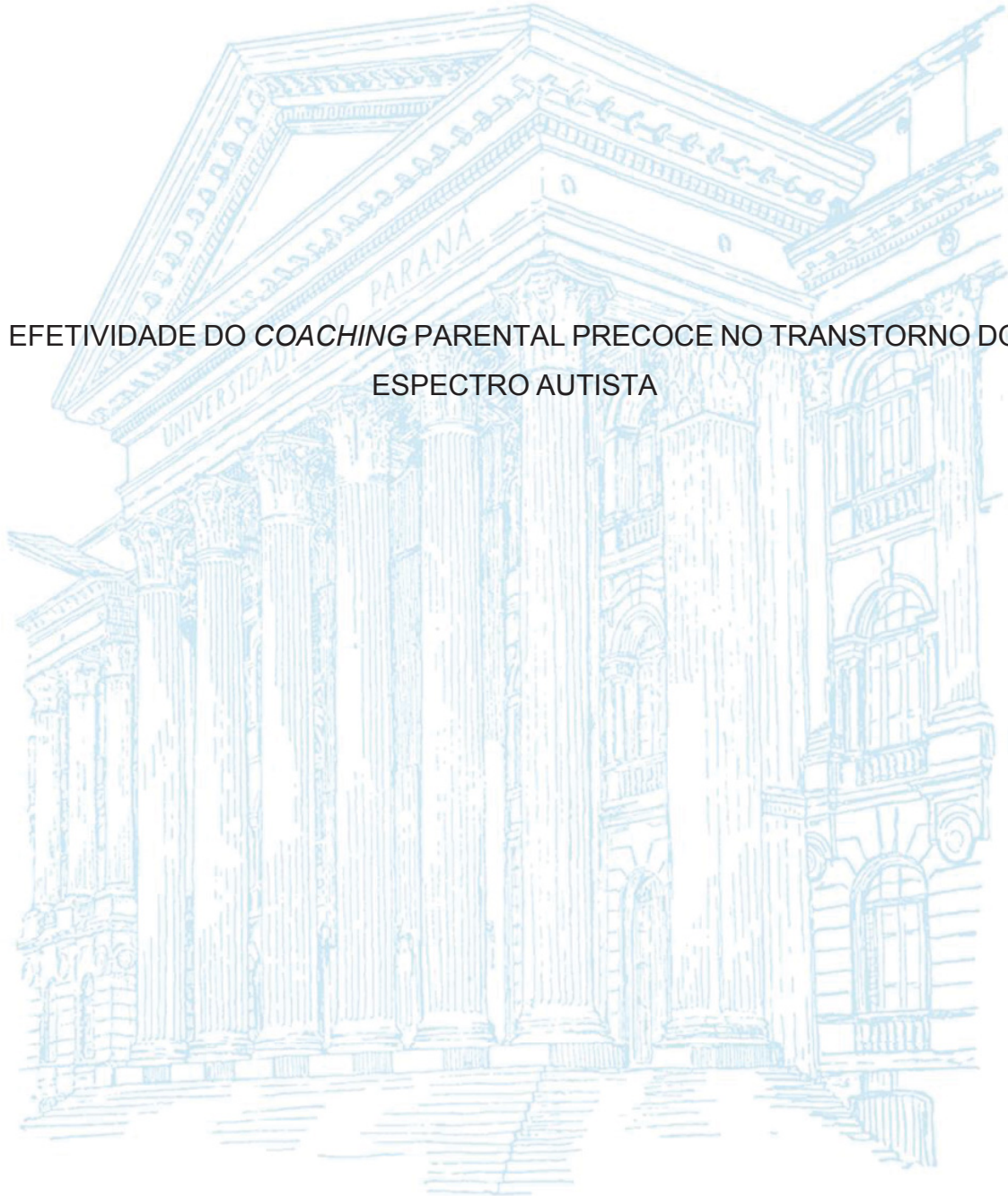


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

EDILICI RIBEIRO DOS SANTOS MALUCELLI

EFETIVIDADE DO COACHING PARENTAL PRECOCE NO TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA



CURITIBA

2020

EDILICI RIBEIRO DOS SANTOS MALUCELLI

EFETIVIDADE DO *COACHING* PARENTAL PRECOCE NO TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área específica: Fonoaudiologia e Neurodesenvolvimento Pediátrico.

Orientador: Prof. Dr. Sergio Antonio Antoniuk.

CURITIBA

2020

M261 Malucelli, Edilici Ribeiro dos Santos
Efetividade do coaching parental precoce no transtorno do espectro autista [recurso eletrônico] / Edilici Ribeiro dos Santos Malucelli. – Curitiba, 2020.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

Orientador: Prof. Dr. Sergio Antonio Antoniuk

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Intervenção precoce. 3. Pais. I. Antoniuk, Sergio Antonio. II. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELO SISTEMA DE BIBLIOTECAS/UFPR
BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE, BIBLIOTECÁRIA: RAQUEL PINHEIRO COSTA
JORDÃO CRB 9/991

TERMO DE APROVAÇÃO



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE



Programa de Pós-Graduação em Saúde
da Criança e do Adolescente – PPGSCA

TERMO DE APROVAÇÃO

A Banca designada pelo Colegiado do Programa **APROVOU** a Dissertação de Mestrado de **EDILICI RIBEIRO DOS SANTOS MALUCELLI**, intitulada: “EFETIVIDADE DO COACHING PARENTAL PRECOCE NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA”.

A Mestranda pode dar continuidade nos trâmites legais conforme o Regimento do Programa.

Curitiba, 05 de fevereiro de 2020.


Prof. Dr. Sérgio Antonio Antoniuk
Professor Adjunto do Departamento de Pediatria /UFPR


Profa. Dra. Simone Aparecida Lopes-Herrera
Professora Associada do Dep. de Fonoaudiologia da FOB-USP


Prof. Dr. Gustavo Manuel Schier Doria
Professor do Dep. de Medicina Forense e Psiquiatria da UFPR e do PPGSCA


Profa. Dra. Ana Chrystina de Souza Crippa
Professora Adjunta do Departamento de Pediatria/UFPR

AGRADECIMENTOS

Ao meu marido Fabiano Malucelli e aos meus filhos Maria Luiza e João Antônio pelo amor, apoio, compreensão, me dando forças para seguir, estando ao meu lado em todos os momentos. Também agradeço aos meus pais, Antonio Ribeiro dos Santos (*in memorian*) e Maria de Lourdes de Oliveira Santos, pelo exemplo de determinação, garra e vontade de vencer que sempre me passaram. Amor e gratidão eterna a vocês.

A minha equipe maravilhosa do Espaço Comunicar, pelo apoio, ajuda e compreensão constante durante a execução deste trabalho.

Aos grandes amigos e parceiros de trabalho Joyce Lozovei, Nicole Carvalho e Leonardo Sobral que me auxiliaram e me deram apoio em todos os momentos para que este trabalho fosse concluído da melhor forma. Foram também os verdadeiros contribuintes dos meus primeiros passos no âmbito da pesquisa científica. Léo muito obrigada por possibilitar a utilização do Projeto Cauã.

Ao meu orientador Prof. Dr. Sérgio Antonio Antoniuk pela sua atenção, compreensão e paciência, durante todo o período de minha formação na pós-graduação e a toda a equipe do CENEP.

Às colegas profissionais, que foram competentes no auxílio das análises de vídeos e fidelidade, e aos demais amigos que imediatamente se prontificaram nos momentos em que solicitei ajuda.

Um agradecimento especial às crianças e famílias que participaram desta pesquisa, sem vocês nada seria possível. Foram semanas de muita dedicação e envolvimento de vocês. Para mim uma realização pessoal e profissional oferecer tratamento precoce às crianças e principalmente orientação aos pais.

Gratidão a Deus por me possibilitar viver este momento e realizar esta pesquisa.

Gratidão a todos vocês pelo apoio, incentivo e participação direta ou indiretamente.

RESUMO

Déficits nas habilidades de atenção, comunicação, imitação e jogos reduzem, para as crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), as oportunidades de aprendizagem que ocorrem ao longo do dia. Estes atrasos no desenvolvimento já estão presentes quando estas crianças atingem o período da primeira infância. Além disso, a presença de comportamentos inapropriados em crianças com TEA pode limitar significativamente os resultados em programas de tratamento, bem como comprometer futuras oportunidades educacionais e vocacionais. Assim, o objetivo do estudo foi avaliar a efetividade do *Coaching* Parental precoce nas crianças com TEA. Trata-se de um ensaio clínico randomizado, controlado e cego. Foi desenvolvido com 18 crianças, 13 do sexo masculino e 5 do sexo feminino, com idade entre 29 a 42 meses. As crianças diagnosticadas com TEA foram distribuídas, de forma homogênea e aleatória, em dois grupos: Grupo de Estudo (GE) – grupo que recebeu o *Coaching* Parental, o qual foi desenvolvido, aplicado e administrado por uma profissional treinada e certificada no *Early Start Denver Model (ESDM)* – Modelo Denver de Intervenção Precoce e o Grupo Controle (GC) – grupo que não recebeu o *Coaching* Parental. O estudo foi desenvolvido em 12 semanas, 2 horas por semana com o GE e apenas acompanhamento de rotina no GC. Os pais foram orientados a implementar técnicas terapêuticas em ambiente natural a partir do *ESDM*, que funde as abordagens baseadas no desenvolvimento e relacionamento com a Análise de Comportamento Aplicado em suas rotinas familiares em curso e atividades de jogos de pais e filhos. Os resultados indicaram que, após a intervenção de 12 semanas, a taxa de aprendizado nas competências de desenvolvimento abrangentes no *checklist* do *ESDM*, como: comunicação receptiva, comunicação expressiva, competência social, imitação, cognição, jogos, motricidade fina, motricidade grossa, comportamento e independência pessoal foram significativamente superiores no GE, assim como as estratégias e a qualidade de interação pais e filhos. Houve elevação significativa da média geral da taxa de aprendizado no GE ($p < 0,001$), enquanto no GC não houve modificação significativa ($p = 0,16$). Nas estratégias e a qualidade de interação pais e filhos verificou-se que no GC não houve diferença significativa entre as avaliadoras antes e depois da intervenção ($p > 0,05$), enquanto no GE houve elevação significativa ($p < 0,001$). Assim, o *Coaching* Parental se apresenta como uma possibilidade de intervenção precoce em crianças com TEA.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Intervenção Precoce. Pais. *ESDM*.

ABSTRACT

Attention, communication, imitation, and play skills deficits reduce opportunities for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) to learn from natural interactive experiences that occur during the day. These developmental delays are already present by the time these children reach their infancy. In addition, the presence of inappropriate behaviors in children with ASD can significantly limit involvement in treatment programs, as well as future educational and vocational opportunities. Thus, this study intends to analyze the effects of early parental coaching on children with ASD. The present study, randomized and controlled trial was developed with 18 children, 13 male children and 5 female children, between 29 and 42 months. Children diagnosed with ASD were homogeneously distributed into two groups: Study Group (SG) - group that received parental coaching, which was developed, applied and implemented by a trained speech therapist; and Control Group (CG) - group that did not receive parental coaching. The study was conducted at 12 weeks, 2 hours per week with SG and CG, which received follow-up only. Parents were trained to implement natural environmental therapeutic techniques from the Early Start Denver Model (ESDM), which fuses developmental and relationship-based approaches to Applied Behavior Analysis into their family routines and parent-child play activities. Result shows that after 12-week intervention, children performed better in receptive communication, expressive communication, joint attention, social skills, imitation, cognition, play, fine motor skills, gross motor skills, behavior and social independence. There was an important increase of the overall average learning rate in the SG ($p < 0,001$) while in the CG there was no significant variation of the same learning rate ($p = 0.16$). Furthermore, in the strategies and quality of interaction between parents and children verified, the CG did not show any significant difference between the evaluations before and after the intervention ($p > 0.05$), while the EG presented a significant variation ($p < 0.001$). On this basis, parental coaching is adequately effective when prescribed by the ESDM in children with ASD.

Key-words: Autism Spectrum Disorder. Early Intervention. Parental. Early Start Denver Model.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - DESENHO DOS PROCEDIMENTOS DA PESQUISA	44
FIGURA 2 - DESENHO DA PESQUISA.....	47

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DE CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)..	52
GRÁFICO 2 – TAXA DE APRENDIZADO DE COMUNICAÇÃO RECEPTIVA - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	53
GRÁFICO 3 – TAXA DE APRENDIZADO DE COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	53
GRÁFICO 4 – TAXA DE APRENDIZADO DE ATENÇÃO CONJUNTA - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	54
GRÁFICO 5 – TAXA DE APRENDIZADO DE COMPETÊNCIAS SOCIAIS - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	54
GRÁFICO 6 – TAXA DE APRENDIZADO DE IMITAÇÃO - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	55
GRÁFICO 7 – TAXA DE APRENDIZADO DE COGNIÇÃO - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	55
GRÁFICO 8 – TAXA DE APRENDIZADO DE JOGOS - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	56
GRÁFICO 9 – TAXA DE APRENDIZADO DE MOTRICIDADE FINA - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	56
GRÁFICO 10 – TAXA DE APRENDIZADO DE MOTRICIDADE GROSSA - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	57
GRÁFICO 11 – TAXA DE APRENDIZADO DE COMPORTAMENTO - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	57
GRÁFICO 12 – TAXA DE APRENDIZADO DE INDEPENDÊNCIA SOCIAL - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	58

GRÁFICO 13 – MÉDIA GERAL DA TAXA DE APRENDIZADO - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	58
GRÁFICO 14 – TAXA DE APRENDIZADO APÓS O <i>COACHING</i> PARENTAL - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	61
GRÁFICO 15 – PORCENTAGEM DE FIDELIZAÇÃO DOS PAIS - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	62
GRÁFICO 16 – PONTUAÇÃO DE FIDELIZAÇÃO DOS PAIS - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	62

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA DE ACORDO COM O DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICA DE TRANSTORNOS MENTAIS, VERSÃO 5	23
--	----

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – ESCALA DE OBSERVAÇÃO PARA O DIAGNÓSTICO DE AUTISMO (ADOS) - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	50
TABELA 2 – QUOCIENTE DE INTELIGÊNCIA, ESCORE DE EXECUÇÃO E DE RACIOCÍNIO (SON-R) - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)	51
TABELA 3 – CARACTERÍSTICAS DOS PAIS E PERCEPÇÃO SOBRE OS FILHOS – CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	51
TABELA 4 – TAXA DE APRENDIZADO - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)	60
TABELA 5 – REPRODUTIVIDADE DA AVALIAÇÃO DA FIDELIZAÇÃO DOS PAIS - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019).....	61

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABEP	-	Associação Nacional de Empresas de Pesquisa
ADDM	-	<i>Autism and Developmental Disabilities Monitoring</i> /Monitoramento de Autismo e Deficiências do Desenvolvimento
ADOS-2	-	<i>Autism Diagnostic Observation Schedule - 2</i>
APA	-	<i>American Psychiatric Association</i> /Associação Americana de Psiquiatria
APP	-	Academia Americana de Pediatria
CDC	-	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i> /Centro de Controle e Prevenção de Doenças
CENEP	-	Centro de Neuropediatria
CHC-UFPR	-	Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná
DSM-5	-	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª edição
ESDM	-	<i>Early Start Denver Model</i> /Modelo Denver de Intervenção Precoce
NIMH	-	<i>National Institute of Mental Health</i> /Instituto Nacional de Saúde Mental
PDD-NOS	-	<i>Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified</i> /Transtorno Pervasivo do Desenvolvimento - Não Especificado de Outra Forma
QI	-	Quociente de Inteligência
SBP	-	Sociedade Brasileira de Pediatria
SON-R 2½-7	-	<i>Snijders-Oomen</i> Revisado – dois anos e meio a sete anos
TCLE	-	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	-	Transtorno do Espectro Autista
USA	-	<i>United States of America</i> /Estados Unidos da América

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
1.1 OBJETIVOS	21
1.1.1 Objetivo Principal	21
1.1.2 Objetivos Secundários.....	21
2 REVISÃO DA LITERATURA	22
2.1 DEFINIÇÕES E CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS ATUAIS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	22
2.2. DADOS EPIDEMIOLÓGICOS.....	23
2.3 DIAGNÓSTICO PRECOCE DE AUTISMO	24
2.4 SINAIS E SINTOMAS PRECOCES DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	26
2.5 <i>EARLY START DENVER MODEL</i> E INTERVENÇÃO PRECOCE	29
2.6 A IMPORTÂNCIA DOS PAIS NO TRATAMENTO E O <i>COACHING</i> PARENTAL	31
3 MATERIAL E MÉTODOS	35
3.1 LOCAL E PERÍODO DE ESTUDO.....	35
3.2 TIPO DE ESTUDO	35
3.3 HIPÓTESE	35
3.4 INTERVENÇÃO	35
3.5 MÉTODOS DE MASCARAMENTO.....	36
3.6 POPULAÇÃO FONTE	36
3.7 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	36
3.8 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	37
3.9 POPULAÇÃO DE ESTUDO	37
3.10 AMOSTRA E TÉCNICA DE AMOSTRAGEM.....	37

3.11 MÉTODOS DE SEGUIMENTO	38
3.12 DESFECHOS CLÍNICOS	38
3.13 FONTES DE VIÉS E VARIÁVEIS QUE AFETAM O DESFECHO.....	38
3.14 VARIÁVEIS DE ESTUDO.....	38
3.14.1 <i>Autism Diagnostic Observation Schedule – 2nd Edition (ADOS-2)</i>	39
3.14.2 <i>Snijders-Oomen Revisado – 2 anos e meio a sete anos (SON-R^{1/2}-7)</i>	39
3.14.3 <i>Checklist Curriculum Early Start Denver Model (ESDM)</i>	40
3.14.4 Folha de Codificação de Fidelidade do Modelo Denver	41
3.14.5 Avaliação Socioeconômica.....	42
3.15 PROCEDIMENTOS DE ESTUDO.....	43
3.15.1 Métodos de avaliação inicial e final	43
3.15.2 Realização das sessões semanais	44
3.16 REGISTRO E GERENCIAMENTO DE DADOS	47
3.17 ANÁLISE ESTATÍSTICA	47
3.18 ÉTICA EM PESQUISA	48
3.19 MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA.....	49
3.20 FOMENTO PARA A PESQUISA, PROFISSIONAIS E SERVIÇOS ENVOLVIDOS	49
3.21 REGISTRO DO ENSAIO CLÍNICO	49
4 RESULTADOS.....	50
4.1 DESCRIÇÃO DA AMOSTRA	50
4.2 ANÁLISE DOS DADOS - PRÉ E PÓS INTERVENÇÃO.....	53
5 DISCUSSÃO	63
6 CONCLUSÃO	71
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	72
REFERÊNCIAS	73
APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO SEMIESTRUTURADO.....	78

APÊNDICE 2 – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE E SIGILO	79
APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS PAIS OU RESPONSÁVEIS	80
ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	83
PRODUÇÃO ACADÊMICA	88

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma desordem do desenvolvimento neurológico caracterizada por prejuízos significativos e persistentes na interação e comunicação social, além dos padrões estereotipados e repetitivos de comportamento, atividades ou interesses (DAWSON et al., 2010; FULTON et al., 2014). Os critérios diagnósticos do TEA têm se modificado nas diferentes edições dos manuais de classificação dos transtornos mentais, migrando da condição de psicose para o conceito de transtorno global do desenvolvimento (TEIXEIRA et al., 2010). Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), publicado pela *American Psychiatric Association* (APA), em 2013, o que era classificado anteriormente como uma tríade de sintomas transformou-se em díade e seus subgrupos atendendo a critérios específicos, como: 1) Déficits na interação e comunicação social e; 2) Comportamentos repetitivos e restritos. A deficiência intelectual está presente em uma grande proporção de indivíduos, desse modo, admite-se que o aumento observado na frequência do TEA esteja relacionado a melhoria no reconhecimento e detecção, principalmente dos casos sem déficits cognitivos (DAWSON et al., 2010; TEIXEIRA et al., 2010; APA, 2013).

Desde as primeiras descrições sobre autismo feita por Kanner, na década de 40, o autismo se revelou um transtorno complexo e as pesquisas nesta área têm evoluído na mesma velocidade em que os números de casos têm sido diagnosticados (KANNER, 1943; VOLKMAR; REICHOW, 2013).

A prevalência do TEA tem aumentando substancialmente em todo o mundo, sendo que, segundo dados do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), há uma ocorrência de uma criança no espectro a cada 68 dentro da mesma faixa de idade, sendo maior no sexo masculino (CDC, 2016). Entretanto, a maioria dos dados populacionais do TEA procede de países desenvolvidos, não descrevendo necessariamente a realidade observada no contexto nacional e em outros países com condições socioeconômicas menos favoráveis. A baixa clareza acerca das medidas descritivas do grupo clínico com autismo consiste em mais um elemento desafiador no trabalho para implementação de tratamentos para a condição (TEIXEIRA et al., 2010). Nos Estados Unidos, para uma prevalência de um por 150, o autismo gera um custo de U\$ 35 bilhões por ano, com custo vitalício *per capita* de U\$ 3,2 milhões, com perda de produtividade e cuidados para adultos entre suas principais causas. Desse

modo, os métodos de intervenção precoce que podem melhorar a perspectiva de vida dos indivíduos com TEA são de grande importância (DAWSON et al., 2010). Para realização do diagnóstico, os sintomas devem estar presentes no início da infância, mas estes podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais excedam o limite de suas capacidades (APA, 2013). A Academia Americana de Pediatria (AAP, 2020) indica que não se deve esperar pelo diagnóstico e sim começar a intervenção a partir dos primeiros sinais (HYMAN; LEVY; MYERS, 2020).

No contexto brasileiro ainda há uma lacuna significativa entre o diagnóstico e o acesso aos serviços de saúde especializados. Tal cenário precisa ser transformado, pois o diagnóstico precoce constitui-se, necessariamente, como porta de entrada para intervenção e gatilho para a condução do processo de tratamento da criança por parte de seus cuidadores, conforme argumentou Ami Klin, em 2006:

Ao conceitualizar o diagnóstico em crianças pequenas, é mais do que nada uma declaração sobre os desafios atuais da criança, e ao destacar a necessidade de uma abordagem conservadora (por ex.: é melhor estar mais preocupado do que menos preocupado nessa idade), é mais provável que o diagnóstico dê forças aos pais e os envolva na criação de um plano de ação (KLIN, 2006, p. 26).

Nesse sentido, para além do diagnóstico precoce, fazem-se necessários meios viáveis para acesso imediato à intervenção, pois é ela que garante a promoção da qualidade de vida e desenvolvimento nas crianças menores de 5 anos e seus familiares, com destaque cada vez maior na literatura especializada internacional (ROGERS; DAWSON, 2014).

Assim como a detecção precoce de crianças com risco de autismo e o processo de diagnóstico, é fundamental o início imediato da terapia. Os cuidados e serviços implementados, de maneira geral, podem ser definidos como um conjunto de intervenções destinados às crianças e suas famílias, em um determinado momento das suas vidas, compreendidos como qualquer ação voltada para uma necessidade especial, que garanta e melhore o desenvolvimento pessoal, intervenha e fortifique as competências dos cuidadores, bem como planeje a inclusão social da família e da criança (DUARTE et al., 2016).

A eficácia da intervenção precoce na melhoria dos resultados a curto prazo no TEA, levou os pesquisadores a desenvolverem medidas de diagnóstico para crianças, com o intuito de iniciar os tratamentos o mais cedo possível (BAIRD et al., 2000). A pesquisa científica, a teoria e a prática clínica confirmam a importância e a

eficácia das intervenções que envolvem os pais com o objetivo de potencializar o ganho de habilidades destas crianças com atraso no desenvolvimento (ROGERS et al., 2012; KOEGEL; KOEGEL, 2019, AAP, HYMAN; LEVY; MYERS, 2020). A intervenção precoce pode ocorrer logo após o nascimento ou em seguida do diagnóstico, considerando-se até o período menor que 5 anos de idade (DUARTE et al., 2016).

Um dos modelos de intervenção precoce para esta população é o *Early Start Denver Model (ESDM)* - Modelo Denver de Intervenção Precoce, que consiste em um programa abrangente de ensino baseado na análise do comportamento aplicada na psicologia do desenvolvimento e em abordagens relacionais. Destina-se a crianças de até 5 anos com TEA e apresenta-se como um modelo assertivo de intervenção precoce, tendo técnicas já investigadas em diversas pesquisas e sua eficácia amparada por amplo escopo de literatura (VISMARA; COLOMBI; ROGERS, 2009; DAWSON et al., 2010; DAWSON et al., 2012; ROGERS et al., 2012; VIVANTI et al., 2013; ROGERS et al., 2014; FULTON et al., 2014; ROGERS; DAWSON; VISMARA, 2015; DEVESCOVI et al., 2016, ROGERS et al., 2019). O modelo qualifica os pais como os principais defensores e agentes do desenvolvimento de seus filhos, lançando mão de objetivos e estratégias de ensino economicamente viáveis, preconizando ensinar os pais, o quanto antes, em como estimular sua criança (ROGERS; DAWSON; VISMARA, 2015; ROGERS et al., 2019).

Rogers et al. (2012) aplicaram o *ESDM* com educação parental em um período de 12 semanas, com uma hora diária de capacitação para os pais de 98 crianças e familiares, em um estudo controlado e randomizado, em 3 centros diferentes. Tiveram como alvo investigar a eficácia do envolvimento dos pais por meio do *Coaching Parental*. Os pais melhoraram suas habilidades de interação e as crianças apresentaram melhora no desenvolvimento.

Vale ressaltar que o *Coaching Parental* é uma modalidade de intervenção que tem ocupado grande foco das pesquisas internacionais voltadas para a investigação de tecnologias assistivas (ZHOU et al., 2018; VISMARA et al., 2019; ROGERS et al., 2019). Porém, tal tema ainda tem sido estudado de maneira incipiente no Brasil, visto que existe uma grande lacuna na produção científica direcionada ao tópico.

O *Coaching Parental* baseado no *ESDM* é um processo que ocorre com uma duração específica, direcionado por um profissional qualificado, objetivo e com o treino

de procedimentos de ensino específicos, instrumentalizando pais e cuidadores para lidarem com suas crianças no espectro (ROGERS et al., 2019).

Em pesquisa recente, Rogers et al. (2019) apontaram o *Coaching* Parental como meio para mudanças significativas nas habilidades sociocomunicativas das crianças, bem como no padrão de interação estabelecido com seus responsáveis. Ainda na mesma pesquisa, apresentaram estratégias para aprimorar o processo de treino parental com meios multimodais de ensino (vídeos, materiais escritos, dentre outros) e visitas domiciliares mais frequentes, uma vez que a otimização do tempo demandado para a formação dos cuidadores é uma questão relevante para a garantia da qualidade do tratamento. Neste sentido, quanto mais rápido os pais se fidelizam, melhor é a terapia destinada à criança a qual, vale ressaltar, se encontra em uma janela importante do neurodesenvolvimento.

Sendo assim, o objetivo desta pesquisa foi avaliar a efetividade do *Coaching* Parental precoce nas crianças com TEA.

Destaca-se que, participando da pesquisa, o voluntário foi beneficiado instantaneamente com um treinamento oferecido aos pais ou responsáveis, além dos esclarecimentos necessários sobre todas as fases do tratamento. Houve também, com a intervenção precoce, instrumentalização dos pais, favorecendo, assim, a interação pais e filhos e o desenvolvimento das crianças com TEA.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Principal

Avaliar a efetividade do *Coaching* Parental precoce nas crianças com Transtorno do Espectro Autista.

1.1.2 Objetivos Secundários

- a) Avaliar as competências de desenvolvimento nas áreas de comunicação receptiva, comunicação expressiva, competências sociais, imitação, cognição, jogo, motricidade fina, motricidade grossa, comportamento e independência pessoal, pré e pós-intervenção;
- b) Avaliar a qualidade da interação entre pais e filhos pré e pós-intervenção.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 DEFINIÇÕES E CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS ATUAIS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O TEA foi primeiramente descrito por Kanner, em 1943, caracterizando onze crianças com quadro clínico de isolamento intenso, obsessividade, estereotípias e ecolalia em seu trabalho intitulado “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”. Desde então novos casos foram surgindo e, com a divulgação do conhecimento sobre o assunto, o termo *Autismo* passou a ser amplamente utilizado, como doença do neurodesenvolvimento infantil. Por volta de 1970 surgiu uma categoria diagnóstica diferente da psicose e passou-se a se associar o autismo a questões de funcionamento cognitivo e de desenvolvimento (VOLKMAR; REICHOW, 2013).

Na ciência atual, o TEA é descrito como um transtorno de desenvolvimento causado por diferenças no funcionamento do cérebro. As pessoas com TEA podem se comunicar, interagir, se comportar e aprender de diferentes maneiras. Anteriormente, o termo utilizado era Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e se referia coletivamente às cinco condições que foram diagnosticadas separadamente: a) Autismo; b) Transtorno Invasivo do Desenvolvimento – Sem Outras Especificações (PDD-NOS); c) Síndrome de Asperger; d) Síndrome de Rett e; e) Transtorno Desintegrativo da Infância, que, entretanto, foi se modificando ao longo dos anos (WILSON et al., 2013; CDC, 2016). O TEA agora abrange um único diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. O termo "espectro" significa que cada pessoa pode ser afetada de diferentes maneiras e os sintomas podem variar de leve a grave (NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, 2011).

As pessoas com TEA apresentam alguns sintomas semelhantes, tais como dificuldades de interação social, comunicação, interesses altamente focados e atividades repetitivas. No entanto, a maneira como os sintomas afetam o funcionamento de uma pessoa depende da gravidade e da combinação de déficits (CDC, 2016). A Sociedade Brasileira de Pediatria (2019) afirma ser um transtorno permanente, não havendo cura e sim tratamento precoce com o objetivo de alterar o prognóstico, minimizando os sintomas.

Os critérios diagnósticos para o TEA, de acordo com o DSM 5, estão resumidos no Quadro 1. Para a realização do diagnóstico é necessária a presença

dessas características e devem haver prejuízos clinicamente relevantes no âmbito social, ocupacional ou outras importantes áreas do funcionamento. Os sintomas devem ter início precoce e não podem ser explicados por outras doenças psiquiátricas (APA, 2013).

QUADRO 1 - CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA DE ACORDO COM O DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICA DE TRANSTORNOS MENTAIS, VERSÃO 5

CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS
A. Déficits persistentes em <i>comunicação social</i> e interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social-emocional, nos comportamentos comunicativos não verbais, no desenvolvimento, manutenção e compreensão dos relacionamentos.
B. Padrões de <i>comportamento, interesses ou atividades restritos e repetitivos</i> , incluindo estereotípias motoras e de fala, adesão inflexível a rotinas, padrões ritualizados de comportamento, interesses fixos e altamente restritos, anormais em intensidade ou foco e hipo ou hiperreatividade a estímulos sensoriais.
C. Os sintomas devem estar presentes no período inicial de desenvolvimento (mas podem não se manifestar completamente até as demandas sociais excederem as capacidades limitadas ou podem estar mascarados por estratégias aprendidas posteriormente na vida).
D. Sintomas causam prejuízos clinicamente relevantes no social, ocupacional ou outras importantes áreas de funcionamento atual.
E. Tais distúrbios não são mais bem explicados por deficiência intelectual ou atraso no desenvolvimento global.
DEVE-SE ESPECIFICAR ASSOCIAÇÕES:
Com ou sem prejuízo intelectual
Com ou sem prejuízo de linguagem
Associado a uma condição médica ou genética conhecida ou fator ambiental
Associado com outro transtorno mental, comportamental ou do neurodesenvolvimento
Com catatonia
DEVE-SE ESPECIFICAR NÍVEL DE GRAVIDADE DO TRANSTORNO ESPECTRO AUTISTA
Nível 1 – Necessidade de pouco apoio
Nível 2 – Necessidade de apoio substancial
Nível 3 – Necessidade de apoio muito substancial

FONTE: Adaptado de APA (2013).

O diagnóstico do TEA é clínico e baseado nos critérios mencionados acima, porém uma avaliação detalhada nos diversos ambientes em que a criança está inserida e o uso de ferramentas de avaliação e de triagem permitem o avanço no diagnóstico da doença, o que, pelo menos em parte, é responsável pelo aumento exponencial de casos a cada ano (SCHWARTZMAN; ARAÚJO, 2011).

2.2. DADOS EPIDEMIOLÓGICOS

A rede *Autism and Developmental Disabilities Monitoring* (ADDM) rastreia a prevalência de TEA entre crianças. Prevalência é um termo científico que descreve o número de pessoas com uma doença ou condição definida em um período específico

no tempo. Por exemplo, em 2012, em Atlanta – Georgia, o CDC estimou a prevalência de TEA para crianças na faixa dos 8 anos de idade, rastreando e quantificando quantos casos existiam na cidade, e depois dividindo esse número pelo número total de crianças nesta faixa etária. O número resultante é geralmente expresso com uma porcentagem ou proporção do grupo definido (CDC, 2016).

Os dados da ADDM ajudam a entender o número de crianças com TEA, as características dessas crianças e a idade. Em 2012 cerca de 1 em cada 68 crianças com 8 anos de idade (ou 1,5%) foram identificadas com TEA pela rede ADDM (CDC, 2016). Na mesma publicação, fica evidente ainda o diagnóstico tardio, em média aos 52 meses de idade, lamentável, considerando que a intervenção precoce e intensiva está associada a ganhos significativos no funcionamento cognitivo e adaptativo da criança (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019).

Os meninos apresentam 4 vezes mais chances de apresentarem TEA do que as meninas. Além disso, as crianças de etnia caucasiana apresentam prevalência 7% maior que as crianças de etnia negra e 22% maior que as crianças hispânicas (CDC, 2016). Por meio destes estudos recentes em relação à prevalência do autismo, conclui-se que o TEA é cada vez mais comum e uma questão extremamente importante de saúde pública. No Brasil ainda não existem dados oficiais de prevalência do TEA, apenas um trabalho isolado realizado no interior de São Paulo (PAULA et al., 2011).

2.3 DIAGNÓSTICO PRECOCE DE AUTISMO

O diagnóstico ocorre quando um pediatra, neurologista ou psiquiatra infantil usa os resultados da avaliação abrangente para determinar se uma criança tem TEA com base nos critérios do DSM-5. Além disso, fatores neurológicos e genéticos podem ser utilizados para o diagnóstico de outros distúrbios e para verificar a existência de problemas neurológicos que às vezes ocorrem concomitantemente ao TEA (CDC, 2016). O exame direto das contribuições genéticas para fenótipos de neurodesenvolvimento em crianças com risco familiar para TEA, segundo McDonald et al. (2019), também é possível.

O TEA é uma desordem complexa e a maioria dos cientistas que o estudam acreditam que não há uma única causa, sendo multifatorial, inclusive fatores ambientais e genéticos podem estar associados em sua etiologia. Compreender mais

sobre esses fatores pode ajudar a conhecer as causas do TEA (SCHWARTZMAN; ARAÚJO, 2011; GESHWIND, 2011).

Alguns fatores tem forte associação com o TEA, como história familiar de TEA, idade avançada do pai e/ou mãe e desordens genéticas. Outros fatores também estão associados, porém com menor evidência: história familiar de doenças imunes como doenças da tireoide ou artrite reumatoide, mutações genéticas ou processos epigenéticos e fatores relacionados a gravidez (CDC, 2016).

O diagnóstico de TEA é muitas vezes um processo de duas etapas. A primeira envolve a avaliação do neurodesenvolvimento e rastreio das crianças durante as consultas rotineiras pelo pediatra ou profissional da área da saúde, com encaminhamento daquelas que apresentam sinais de alguns problemas de desenvolvimento. A segunda etapa consiste de avaliação exaustiva por parte de uma equipe de médicos e profissionais com uma ampla gama de especialidades. Nesta fase, a criança pode ser diagnosticada com autismo ou outro transtorno do desenvolvimento e as crianças de até dois anos, com história familiar de TEA, devem ser monitoradas precocemente e encaminhadas para intervenção precoce ao primeiro sinal de preocupação (McDONALD et al., 2019).

As crianças com TEA geralmente podem ser diagnosticadas de forma confiável, dependendo da idade, embora a literatura sugira que alguns testes de triagem possam ser úteis em crianças com até 18 meses ou mesmo mais jovens. Muitas pessoas - incluindo pediatras, médicos da família, professores e pais - podem não dar a devida atenção aos sinais de TEA em um primeiro momento, acreditando que essas crianças ainda vão se adaptar. Porém, quanto mais cedo o transtorno for diagnosticado, mais precoces as intervenções específicas podem começar. O diagnóstico deve ser o mais precoce possível, fornecendo suporte emocional à criança e familiares (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019).

O objetivo final da detecção e triagem precoce é garantir que as crianças com TEA possam ter acesso a intervenções baseadas em evidências, para proporcionar a melhor oportunidade de desenvolvimento pleno e maior efetividade do tratamento. Com os avanços apresentados na literatura há crescente evidência de que o TEA pode ser diagnosticado com precisão antes dos dois anos de idade. A necessidade de programas de tratamento de TEA especificamente projetados para esse grupo etário nunca foi, assim, tão necessário (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019).

2.4 SINAIS E SINTOMAS PRECOSES DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Os sinais de TEA começam durante os primeiros anos da criança e geralmente perduram ao longo da vida. Estes sintomas apresentam-se de maneiras diversas entre os indivíduos, mas em geral, se dividem em três áreas: comportamento social, dificuldades de comunicação e comportamentos repetitivos e estereotipados (NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, 2011; ROGERS; DAWSON; VISMARA, 2015). As crianças com TEA não seguem padrões típicos quando desenvolvem habilidades sociais e de comunicação. Os pais são geralmente os primeiros a notarem comportamentos incomuns em seu filho e, frequentemente, determinados comportamentos tornam-se mais perceptíveis quando comparados com crianças da mesma idade. Em alguns casos, os bebês com TEA podem parecer diferentes muito cedo em seu desenvolvimento. Mesmo antes de seu primeiro ano de vida, alguns bebês tornam-se excessivamente focados em certos objetos, raramente fazem contato visual, não conseguem se envolver em brincadeiras de esconde e acha ou balbúcio com seus pais. Outras crianças podem desenvolver-se normalmente até o segundo ou terceiro ano de vida, mas depois começam a perder o interesse pelos outros e se tornam silenciosas, indiferentes aos sinais sociais ou se isolam. Perda ou reversão do desenvolvimento normal é chamado de regressão e ocorre em algumas crianças com TEA (NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, 2011).

A maioria das crianças com TEA tem dificuldade em se engajar em interações sociais cotidianas. De acordo com o DSM- 5 (APA, 2013), algumas crianças com TEA podem:

- a) Fazer pouco contato visual;
- b) Tendem a olhar e ouvir menos as pessoas em seu ambiente ou não respondem aos chamados de outras pessoas;
- c) Não procuram prontamente compartilhar seu prazer com os brinquedos ou atividades, apontando ou mostrando coisas aos outros;
- d) Respondem inusitadamente quando outros mostram raiva, aflição ou afeição.

Pesquisas sugerem que as crianças com TEA não respondem a sugestões emocionais em interações sociais humanas porque elas são menos sensíveis aos estímulos sociais, e podem não prestar atenção às dicas sociais que os outros normalmente percebem (ROGERS et al., 2012; VIVANTI et al., 2013; FULTON et al., 2014; ROGERS et al., 2014; ROGERS; DAWSON; VISMARA, 2015; DEVESCOVI et al., 2016). Jones, Carr e Klin (2008), por meio de estudo com crianças, descobriram que os indivíduos com TEA se concentram na boca da pessoa quando se dirigem a elas, e não aos olhos, que é o padrão típico de resposta dos pares. Outro estudo mostrou que as crianças com TEA parecem ser atraídas para movimentos repetitivos ligados a um som. Pesquisas adicionais são necessárias para confirmar essas descobertas, mas esses estudos sugerem que as crianças com TEA podem interpretar mal ou não perceber sinais sociais sutis como um sorriso, uma piscada ou uma careta - que poderiam ajudá-los a entender as relações sociais e interações. Para essas crianças, uma pergunta como "Você pode esperar um minuto?" apresenta um significado literal e, frequentemente, não discriminam se o orador está brincando, fazendo uma pergunta real ou emitindo um pedido firme. Sem a capacidade de interpretar o tom de voz de outra pessoa, bem como gestos, expressões faciais e outras comunicações não-verbais, crianças com TEA podem não responder adequadamente às situações sociais (NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, 2011).

Nesse sentido, pode ser difícil para outros entenderem a linguagem corporal de crianças com TEA. Suas expressões faciais, movimentos e gestos são muitas vezes vagos ou não correspondem ao que estão dizendo. Seu tom de voz pode não refletir seus sentimentos reais. Crianças com TEA também podem ter dificuldade em entender o ponto de vista de outra pessoa. Por exemplo, na idade escolar, a maioria das crianças compreende que outras pessoas têm informações, sentimentos e objetivos diferentes do que elas têm. As crianças com TEA podem não ter essa compreensão, fato que dificulta a tomada de perspectiva, incapacitando-as, por vezes, a prever ou entender as ações de outras pessoas (NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, 2011).

De acordo com os estágios de desenvolvimento no DSM-5 (APA, 2013), antes do primeiro ano de idade, crianças típicas podem dizer uma ou duas palavras, virar-se quando ouvem seu nome e apontar quando querem um brinquedo. Quando se oferece algo que eles não querem, crianças típicas tornam isto claro com palavras,

gestos ou expressões faciais de que a resposta é "não" (NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, 2011). Para crianças com TEA, alcançar tais marcos pode não ser tão simples.

Segundo Rogers e Dawson (2014), Rogers, Dawson e Vismara (2015) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (2019), algumas crianças com autismo podem:

- Falhar ou serem lentas para responder ao seu nome ou outras tentativas verbais para ganhar a sua atenção;
- Falharem ou serem lentas para desenvolver gestos, como apontar e mostrar coisas para os outros;
- Ter dificuldade ou falha na imitação;
- Demonstrar maior interesse a objetos do que pessoas;
- Demonstrar baixo contato visual ou falha no olhar sustentado;
- Dar pouca atenção à face humana;
- Não seguir objetos ou pessoas;
- Balbuciar no primeiro ano de vida, mas depois parar de fazê-lo;
- Desenvolver a linguagem em um ritmo retardado;
- Aprender a se comunicar usando imagens ou sua própria linguagem de sinais;
- Falar apenas em palavras simples ou repetir certas frases mais e mais, parecendo incapaz de combinar;
- Repetir palavras ou frases que ouvem, uma condição chamada ecolalia;
- Usar palavras que parecem estranhas, fora de lugar, ou que têm um significado especial conhecido apenas para aqueles familiares, como o modo de comunicação da criança;
- Ter dificuldade ou aversão ao toque;
- Ter incômodos incomuns com sons altos.

Mesmo as crianças com TEA que têm habilidades de linguagem relativamente boas, muitas vezes têm dificuldades com o andamento das conversas, pois frequentemente têm dificuldade em entender e reagir. Por exemplo, crianças com TEA

leve muitas vezes falam longamente sobre um assunto favorito, não permitindo a ninguém a chance de responder ou não notam quando outros reagem indiferentemente (NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, 2011).

Deste modo é importante ficar alerta aos primeiros sinais de TEA e fazer o encaminhamento para avaliação e intervenção precoce especializada.

2.5 *EARLY START DENVER MODEL* E INTERVENÇÃO PRECOCE

A intervenção precoce intensiva e bem estruturada é a forma de tratamento mais efetiva para o TEA, reduzindo os déficits a ele associados (LOVASS, 1987; DAWSON et al., 2010; ROGERS; VISMARA, 2014). Uma das abordagens de intervenção precoce desenvolvida para crianças de 1 a 5 anos de idade com TEA é o *ESDM*, um modelo relacional de base desenvolvimentista que combina técnicas de ensino fundamentadas nos princípios da análise do comportamento aplicada (ROGERS; DAWSON, 2014). No *ESDM* o ensino é pautado em técnicas claras e rigorosas empregadas a partir de atividades lúdicas (DEVESCOVI et al., 2016). Esse modelo foi desenvolvido por Sally Rogers e Geraldine Dawson para crianças de até 60 meses de idade (2014).

O papel da intervenção precoce na melhoria do desenvolvimento das crianças com TEA é bem apoiado por um corpo consistente de pesquisas (VISMARA; ROGERS, 2008; VISMARA; COLOMBI; ROGERS, 2009; DAWSON et al., 2010; DAWSON et al., 2012; ROGERS et al., 2012; VIVANTI et al., 2013; ROGERS et al., 2014; FULTON et al., 2014; ROGERS; DAWSON; VISMARA, 2015; DEVESCOVI et al., 2016; VIVANTI et al., 2018; WADDINGTON et al., 2019, ROGERS et al., 2019). No entanto, a maioria dos estudos de apoio à intervenção precoce para crianças com TEA foi conduzido em centros universitários com recursos geralmente maiores do que aqueles normalmente disponíveis para serviços comunitários (DEVESCOVI et al., 2016). Também são mais centradas em crianças dentro da faixa etária dos 60 meses e, mais recentemente, em intervenções precoces em grupo pelo *ESDM* (VIVANTI et al., 2018).

Compreende-se que a intervenção precoce pode reduzir ou prevenir incapacidades graves associadas com o TEA (NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, 2011) e sugere-se que a intervenção precoce e intensiva pode impedir a manifestação completa do TEA (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019).

Dawson et al. (2010) desenvolveram estudo pioneiro com 48 crianças entre 18 a 30 meses, que foram divididas em dois grupos. O grupo de estudo foi tratado com o *ESDM*, com 5 horas de terapia por semana aplicada pelos pais e 15 horas por terapeutas treinados, em um período de dois anos. Este grupo teve ganho médio significativo de 18 pontos de quociente de inteligência (QI) em comparação aos quatro pontos ganhos pelas crianças do grupo controle, que receberam tratamento em centros comunitários em Seattle. Essas crianças apresentaram ganhos significativos relacionados a habilidades cognitivas, de linguagem e comportamento adaptativo. Tal estudo foi pioneiro entre outros que apontaram a efetividade deste modelo de intervenção. O *ESDM* caracteriza-se principalmente pelo uso da afetividade na relação terapêutica aliada a uma estrutura de ensino objetiva e rigorosa, que deve ser aplicada e avaliada dentro de um contexto mais naturalista possível (ROGERS; DAWSON, 2014).

A intervenção precoce pode conter o atraso de desenvolvimento que contribui para o aparecimento progressivo dos sintomas e, em última instância, prevenir as alterações relacionadas ao TEA antes de se manifestarem plenamente (ZWAIGENBAUM et al., 2005).

Wallace e Rogers (2010) buscaram identificar os fatores centrais na eficácia das intervenções para bebês e crianças menores de 3 anos, por meio de revisão de 32 estudos experimentais controlados e de alta qualidade, concluindo que as intervenções mais efetivas costumam combinar quatro componentes:

1. Envolvimento dos pais na intervenção, incluindo *Coaching* Parental contínuo, focado tanto na responsividade dos pais como nas estratégias de ensino;
2. Consideração do perfil de desenvolvimento individual de cada criança;
3. Foco em múltiplos objetivos de aprendizado e não em poucos;
4. Maior precocidade possível para o início do tratamento.

Estas quatro características, para bebês e crianças de até 5 anos, com risco ou afetadas pelo TEA, representam uma base sólida, a partir das quais pesquisadores e clínicos podem construir intervenções eficazes.

2.6 A IMPORTÂNCIA DOS PAIS NO TRATAMENTO E O COACHING PARENTAL

A partir da evolução das pesquisas na área da genética, o comportamento dos pais deixou de ser considerado como um fator responsável pelo aparecimento do TEA, contrariando os pressupostos estabelecidos pelas teorias psicodinâmicas, hoje claramente ultrapassadas. A perspectiva psicanalítica, por vezes, levava ao afastamento das crianças de seus familiares como proposta de tratamento. A literatura atual aponta justamente para o contrário, reunindo evidências robustas de que os pais podem ser os maiores aliados do tratamento, aplicando intervenções para crianças com autismo e promovendo as mudanças desejadas (KOEDEL; GLAHN.; NIEMINEN, 1978; HARRIS; WOLCHIK; WEITZ, 1982; SHORT, 1984; LASKI; CHARLOP; SCHREIBMAN, 1988; KOEDEL; BIMBELA; SCHREIBMAN, 1996; SCHREIBMAN; KOEDEL, 1997; OONO; HONEY.; McCONACHIE, 2013).

Wallace e Rogers (2010) investigaram qual a melhor forma de habilitar os pais, considerando, entre eles, estudos que utilizam modelos de treinamento e instrução de pais e outros de *Coaching versus* relacionamentos didáticos. Alguns ensinam pais individualmente e outros em grupo. Alguns modelos apontam para a modelagem do terapeuta e levantam questões significativas em relação ao sentimento de inadequação dos familiares. Todos carecem de mais pesquisas e aprofundamento, pois tratam da busca por ensinar habilidades e manejo aos pais de maneira mais breve possível, ao mesmo tempo em que estão recebendo o diagnóstico de um transtorno grave em seus filhos, ainda tão pequenos.

O estudo de Settzer et al. (2010) apontou que o nível de estresse vivenciado por cuidadores de indivíduos no TEA pode ser comparado ao de soldados que regressam da guerra. O TEA é, assim, uma condição do neurodesenvolvimento que impacta significativamente não só na vida das pessoas que o apresentam, mas também em todo o seu contexto familiar.

Além das questões emocionais e de bem-estar familiar, há também uma robusta literatura que aponta para a melhor generalização e manutenção dos ganhos quando a intervenção familiar é adicionada à intervenção individual como elemento do tratamento, uma vez que os pontos trabalhados em sessão individualizada podem, desta maneira, ser continuamente vivenciados pelas crianças durante outras ocasiões das rotinas de vida diária (KOEDEL; KOEDEL, 2019).

Outro ponto a ser destacado diz respeito à crescente melhoria dos instrumentos de rastreio e conscientização acerca dos sinais de risco do TEA, facilitando a precocidade do diagnóstico. No entanto, tal cenário não indica acesso imediato ao tratamento, principalmente para a população que vivencia algum tipo de vulnerabilidade social, a qual, por vezes, aguarda até um ano ou mais para obter algum tipo de tratamento (LORD et al., 2018).

Neste sentido, o processo de *Coaching* Parental pode ser uma proposta de atenção primária de baixo custo e cuja abrangência pode ser mais ampla, uma vez que sua implementação é viável tanto em contextos individualizados quanto em grupo. Segundo a Academia Americana de Pediatria (AAP), o envolvimento e a ação dos pais são fundamentais para a obtenção de melhores resultados (HYMAN; LEVY; MYERS, 2020).

Em uma pesquisa realizada por Vismara, Colombi e Rogers (2009), foi implementado um programa de *Coaching* Parental baseado no *ESDM*, objetivando estabelecer uma intervenção o mais breve possível após o diagnóstico, dando aos pais estratégias concretas de como lidar com seus filhos. As autoras descreveram os resultados de um estudo piloto de 12 semanas com um programa de capacitação dos familiares, indicando melhoras significativas tanto no nível de fidelidade de implementação do modelo pelos pais, quanto nas competências adquiridas pelas crianças.

O *Coaching* Parental é um processo que ocorre com uma duração específica, objetiva e com o treino de procedimentos de ensino específicos, instrumentalizando pais e cuidadores para lidarem com suas crianças com TEA (ROGER et al., 2019). Apresenta-se como uma alternativa viável de atenção e cuidado primário após o diagnóstico precoce, reduzindo a lacuna entre o momento do descobrimento do transtorno e as primeiras intervenções. Tal redução é imprescindível, pois a janela dos primeiros anos de vida das crianças com TEA dizem respeito a um momento crucial que impacta toda perspectiva de vida deste sujeito e de seu sistema familiar.

A inclusão de pais, assim como outros membros da família, foi identificada como um componente essencial de programas eficazes de intervenção precoce. Muitas pesquisas na área do autismo, utilizando estudos de casos, têm demonstrado os efeitos positivos das intervenções dos pais para reduzir comportamentos problemáticos, ampliar as habilidades de comunicação verbal das crianças, aumentando as habilidades apropriadas de brincar e imitar. A intervenção

implementada pelos pais leva a melhor generalização e manutenção das habilidades do que a intervenção implementada pelo terapeuta (ROGERS et al., 2012).

No entanto, ainda há poucos estudos que examinaram o impacto da intervenção dos pais sobre os desfechos para crianças com TEA. Rogers et al. (2019) indicaram que o *Coaching* Parental se associa com mudanças importantes nas habilidades de interação entre os pais e seus filhos. O *Coaching* Parental se apresenta como uma possível alternativa para tratamento de outras condições, como indica um estudo conduzido na Califórnia, como em crianças com Síndrome do X Frágil. A aplicação de tal modalidade de intervenção necessita de maiores investigações a fim de se ampliar o escopo de possibilidades da aplicação da referida proposta de tratamento (VISMARA et al., 2019).

Evidências apontam que os pais podem ser aplicadores da intervenção em seus filhos. Um estudo com oito crianças com idade inferior a 3 anos documentou ganhos positivos na aprendizagem dos pais, nas técnicas e ganhos marcantes nas crianças, referentes à atenção social, imitação e linguagem espontânea (ROGERS et al., 2012). As abordagens de intervenção para crianças com idade inferior a 2 a 3 anos precisam ser adequadas ao desenvolvimento. Não se pode assumir que resultados de tratamento envolvendo crianças mais velhas com TEA possam ser generalizados para bebês e crianças de até 5 anos, que diferem em relação à natureza de suas relações sociais, bem como seus processos cognitivos e comunicativos. Os bebês de até 2 anos dependem da aprendizagem experiencial dentro dos seus ambientes naturais e das interações enraizadas no jogo social que ocorrem no contexto das atividades cotidianas de cuidados. Felizmente, nos últimos anos, um número crescente de estudos avaliou intervenções especificamente concebidas para crianças com menos de 2 anos a 3 anos (ZWAIGENBAUM et al., 2005).

A eficácia de uma intervenção muito precoce para melhorar os resultados a curto prazo no TEA levou os cientistas a desenvolverem medidas de diagnóstico para crianças com menos de 2 anos, a fim de iniciar o tratamento o mais cedo possível. A prática, a teoria e a pesquisa enfatizaram a importância e a eficácia das intervenções dos pais para crianças com dificuldades de desenvolvimento no início da vida. Estudos sobre as interações pai-filho no TEA descobriram que, em média, os pais de crianças com autismo são tão sensíveis aos seus filhos como pais de crianças com outros ou nenhum diagnóstico. Além disso, a sensibilidade parental e a responsividade às sugestões das crianças foram encontradas para prever os resultados de linguagem

no TEA, como ocorrem em desenvolvimento típico. Assim, os efeitos das intervenções feitas pelos pais são provavelmente mediados pela qualidade e quantidade de interações pais-filho (ROGERS et al., 2012; ROGERS et al., 2019).

A importância geral da intervenção precoce para o TEA é amplamente reconhecida e apoiada por estudos mostrando bons resultados (VISMARA; COLOMBI; ROGERS, 2009; DAWSON et al., 2010; DAWSON et al., 2012; ROGERS et al., 2012; VIVANTI et al., 2013; FULTON et al., 2014; ROGERS et al., 2014; ROGERS; DAWSON; VISMARA, 2015; DEVESCOVI et al., 2016). A intervenção precoce para o TEA, especialmente aquela que começa antes dos 3 anos e meio de idade, determina resultados significativamente melhores do que quando se inicia mais tardiamente. A intervenção precoce, nos primeiros anos de vida, oferece o melhor potencial para as crianças, uma vez que a plasticidade cerebral é maior nesse período, possibilitando o estabelecimento e reorganização de redes neuronais em resposta à estimulação ambiental (FULTON et al., 2014).

Embora os efeitos positivos do *ESDM* estejam bem documentados, a viabilidade e a eficácia do modelo nos serviços de cuidados comunitários diários precisam ser avaliadas, uma vez que do ponto de vista econômico são pouco adaptáveis às necessidades da maioria da população, pois para implementação de tal modelo é necessário um grande investimento financeiro, intensa dedicação ao processo de fidelização e um montante considerável de horas de trabalho diárias com dedicação exclusiva. No contexto brasileiro, a realidade da maioria da população é incompatível com as indicações de tratamento atualmente difundidas. Ressalta-se que mais de 70% dos brasileiros depende, exclusivamente, do Sistema Único de Saúde (SUS) (DUARTE; EBLE; GARCIA, 2018). Neste sentido, a avaliação de intervenções baseadas em evidências em contextos comunitários é, atualmente, uma etapa necessária no campo de pesquisa de intervenção para garantir que os modelos desenvolvidos em ambientes universitários sejam acessíveis e sustentáveis em serviços não apoiados por fundos de pesquisa (DEVESCOVI et al., 2016).

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 LOCAL E PERÍODO DE ESTUDO

O estudo foi conduzido no Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, com pacientes do Ambulatório de Autismo do Centro de Neuropediatria (CENEP) do Complexo do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (CHC/UFPR), onde foram realizados os 12 encontros consecutivos semanais. Todo o processo da pesquisa ocorreu entre agosto de 2018 a agosto de 2019.

3.2 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um ensaio clínico, randomizado, controlado e cego de avaliação da efetividade do *Coaching Parental* precoce em crianças com TEA.

3.3 HIPÓTESE

Considerando a natureza relacional das hipóteses em ensaios clínicos, a variável “*Coaching Parental*” foi posicionada como variável independente e o “desenvolvimento das crianças e a interação entre pais e filhos” como variável dependente, constituindo assim as hipóteses de estudo:

- H0: a intervenção *Coaching Parental* não modifica o desenvolvimento das crianças e a interação pais e filhos;
- H1: a intervenção *Coaching Parental* melhora o desenvolvimento das crianças e a interação pais e filhos.

3.4 INTERVENÇÃO

A intervenção consistiu do *Coaching Parental* que se caracterizou por 12 semanas de encontros com os pais das crianças do grupo experimental. Estes encontros tiveram média de 2 horas de duração e foram realizados em grupo de 9 participantes, um responsável por cada criança. O *Coaching Parental* foi direcionado por uma profissional certificada no *ESDM*. Estes pais foram orientados a implementar

estratégias baseadas no *ESDM* em seus contextos naturais com o objetivo de favorecer o desenvolvimento de suas crianças.

3.5 MÉTODOS DE MASCARAMENTO

As avaliações realizadas após a intervenção foram feitas por duas profissionais certificadas no *ESDM*, independente do grupo de alocação, garantindo assim cegamento nos resultados do desenvolvimento das crianças e na fidelização dos pais.

3.6 POPULAÇÃO FONTE

O CENEP atende em média 2.400 pacientes por mês, envolvendo todas as especialidades. No ambulatório de Autismo avalia-se, em média, 6 a 7 crianças semanalmente, com idade entre 1 a 17 anos. Estas crianças chegam com suspeita ou diagnóstico de TEA e são avaliadas por equipe multidisciplinar que envolve neuropediatras, psiquiatras infantis, psicólogos, neuropsicólogos, fonoaudiólogos e pedagogos.

3.7 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Como critérios de inclusão foram considerados:

- a) Crianças com TEA com idade de 29 a 42 meses;
- b) Com condições físicas, baseadas na avaliação médica e bom grau de colaboração nas avaliações;
- c) Ausência de qualquer outra deficiência (visual, auditiva, motora), conforme a avaliação médica;
- d) Com até no máximo 4 horas de atendimento especializado semanais (fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia);
- e) Pais ou responsáveis com disponibilidade para frequentar o *Coaching Parental* semanalmente durante a pesquisa;

- f) Apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado pelos pais ou responsáveis.

3.8 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram considerados como critérios de exclusão:

- a) Retirada do TCLE e desistência da pesquisa, em qualquer etapa, por qualquer motivo;
- b) Pais ou responsáveis que não participaram de todas as etapas da pesquisa.

3.9 POPULAÇÃO DE ESTUDO

Considerando os critérios de inclusão 20 crianças e seus responsáveis foram selecionados. Destes, 2 foram excluídos por não participarem de todos os passos da pesquisa. Deste modo, constituíram a população de estudo 18 crianças e seus responsáveis.

3.10 AMOSTRA E TÉCNICA DE AMOSTRAGEM

Todas as crianças e responsáveis que constituíram a população de estudo foram incluídos na pesquisa. A amostra foi selecionada de forma probabilística, com sorteio aleatório simples, de acordo com uma lista de números randômicos gerados pelo *software* Epi Info™ 6.04. Assim, as crianças foram alocadas para compor os grupos:

- Grupo Controle (GC): n = 9 – que foram acompanhadas e avaliadas de igual forma a do grupo que sofreu intervenção sem, entretanto, receber o *Coaching* Parental, mas apenas as condutas e tratamentos realizados rotineiramente no Ambulatório de Autismo no CENEP-CHC/UFPR;
- Grupo de Estudo (GE): n = 9 – cujos pais ou responsáveis receberam o *Coaching* Parental, realizado por profissional certificada no *ESDM*.

3.11 MÉTODOS DE SEGUIMENTO

Após a avaliação inicial foram realizados encontros semanais por 12 semanas consecutivas com duração, em média, de 2 horas.

Os pais foram motivados a participar dos encontros por meio de metas semanais, *feedbacks* específicos sobre seus filhos e dinâmicas buscando favorecer a discussão entre os membros do grupo, e semanalmente receberam uma mensagem via celular, um dia antes, para lembrá-los do encontro.

3.12 DESFECHOS CLÍNICOS

O principal desfecho clínico considerado no ensaio foi o desenvolvimento das crianças e a interação entre pais e filhos.

3.13 FONTES DE VIÉS E VARIÁVEIS QUE AFETAM O DESFECHO

Para garantir a homogeneidade dos grupos antes da intervenção foram verificadas: a) as características das crianças: sexo, idade, idade gestacional e peso ao nascimento, nota nos boletins de Apgar de 1º e 5º minutos; b) classificação do TEA; c) Escala de Observação do Diagnóstico de Autismo; d) Quociente de Inteligência, Escore de Execução e Escore de Raciocínio; e) Características dos pais; f) Percepção dos pais sobre seus filhos e; g) Classificação socioeconômica.

3.14 VARIÁVEIS DE ESTUDO

As crianças que participaram do estudo receberam inicialmente o diagnóstico de TEA por um médico especialista (neuropediatra ou psiquiatra infantil). Um questionário semiestruturado (Apêndice 1) foi elaborado pela pesquisadora e aplicado aos pais no início da pesquisa. O presente instrumento teve como objetivo analisar as variáveis relacionadas ao perfil do cuidador e o relacionamento e dinâmica entre pais e filhos para verificar a homogeneidade da amostra. As questões do instrumento foram compostas de alternativas em escala nominal e/ou ordinal.

As variáveis estudadas incluíram:

- a. Desenvolvimento da criança;
- b. Interação pais e filhos.

A avaliação incluiu:

- a) ADOS-2 (*Autism Diagnostic Observation Schedule - 2 Edition*);
- b) SON-R 2^{1/2}-7 (*Snijders-Oomen Revisado – dois anos e meio a sete anos*);
- c) *Checklist Curriculum ESDM (Early Start Denver Model)*, para verificar as habilidades iniciais de desenvolvimento apresentadas pelas crianças,
- d) Folha de Codificação de Fidelidade do Modelo Denver, para a análise dos vídeos de interação entre pais e filhos;
- e) Avaliação socioeconômica.

3.14.1 *Autism Diagnostic Observation Schedule – 2nd Edition (ADOS-2)*

O ADOS-2 é uma escala de observação comportamental, padronizada e semiestruturada para o diagnóstico do TEA. Os materiais e as atividades criam situações padronizadas, nas quais é possível observar a comunicação e os comportamentos relevantes para o diagnóstico. Consiste em um roteiro de tarefas apresentado pelo pesquisador e sua pontuação varia de 0 a 2 (normal a anormalidade clara) (LORD et al., 1989).

3.14.2 *Snijders-Oomen Revisado – 2 anos e meio a sete anos (SON-R^{1/2}-7)*

O SON-R 2^{1/2}-7 é um teste não-verbal de inteligência indicado para avaliar crianças a partir de 2 anos e meio até 7 anos com estimativa do quociente de inteligência e descrição dos escores qualitativos. É composto por quatro subtestes a saber: Mosaicos, Categorias, Situações e Padrões, administrados nesta ordem. Os quatro subtestes compõem a Escala de Raciocínio (Categorias e Situações) e a Escala de Execução com enfoque espacial (Mosaicos e Padrões).

- a) O subteste Categorias possui 15 itens e um exemplo. Nos primeiros sete itens, quatro ou seis cartões precisam ser postos na categoria correta. Os itens seguintes são de múltipla escolha, nos quais a criança deve escolher, entre os cinco objetos, os dois adequados à categoria em análise;
- b) O subteste Situações possui 14 itens e um exemplo. Na primeira parte do subteste são apresentadas metades de quatro figuras. Depois de ter recebido os cartões com as metades faltantes, a criança precisa colocar a metade certa, completando corretamente o desenho. A segunda parte do subteste é de múltipla escolha. Cada item consiste no desenho de uma situação em que uma ou duas peças estão faltando. As peças corretas precisam ser escolhidas entre várias alternativas a fim de deixar a situação consistente;
- c) O subteste Mosaicos é composto por 15 itens. Na primeira parte, a criança precisa copiar padrões simples de mosaicos numa moldura utilizando 3 a 5 quadrados vermelhos. Na segunda parte, requer-se da criança que padrões de mosaicos sejam copiados com quadrados vermelhos, amarelos e vermelhos/amarelos;
- d) O subteste Padrões é formado por 16 itens. Solicita-se à criança que copie uma forma que lhe é apresentada utilizando um lápis. Os itens inicialmente são demonstrados pelo examinador e, no decorrer da aplicação, a criança precisa copiar a figura sem ajuda. Exemplos dos itens dos quatro subtestes podem ser encontrados no *Manual and Research Report* do SON-R 2½-7. O presente instrumento também apresenta validação em sua versão brasileira (LAROS; JESUS; KARINO, 2013).

3.14.3 Checklist Curriculum Early Start Denver Model (ESDM)

O Checklist Curriculum ESDM é uma ferramenta referenciada em critérios que fornece sequências do desenvolvimento de competências em vários domínios do desenvolvimento, incluindo a comunicação receptiva, expressiva, competências sociais, de jogo, cognitivas, motoras finas, motoras grossas e do comportamento adaptativo. O nível de competência varia entre o período dos 9 aos 12 meses até 48

meses e tem como objetivo determinar os níveis basais e o limite máximo da criança e, particularmente, identificar o limite em que a criança começa a falhar em cada domínio. A avaliação baseia-se no jogo e também permite examinar os componentes sociais e de comunicação dentro dos padrões típicos de interação social para crianças pequenas. O avaliador organiza uma sessão de jogo que inclui os materiais necessários para completar os itens e desenvolver atividades lúdicas com a criança. O nível de participação dos pais é decidido pelo avaliador, que fornece alguns materiais, uma série de modelos para diferentes competências, convida os pais para participar, ser útil, e os questiona sobre a demonstração dessa competência por parte da criança em ambientes naturais. São usadas três convenções de pontuação na verificação curricular: passou, P ou + (para um desempenho consistente ou domínio), passou/falhou, P/F ou +/- (para um comportamento inconsistente) e falhou, F ou – (para usar quando exemplos não são vistos ou quando o comportamento é difícil de obter) (ROGERS; DAWSON, 2014).

A avaliação do desenvolvimento da criança incluiu os seguintes domínios (*Checklist EDSM*):

1. Comunicação receptiva;
2. Comunicação expressiva;
3. Atenção conjunta;
4. Competência social;
5. Imitação;
6. Cognição;
7. Motricidade fina;
8. Motricidade grossa;
9. Comportamento;
10. Independência pessoal (alimentação, vestir, higiene e trabalho).

3.14.4 Folha de Codificação de Fidelidade do Modelo Denver

Os vídeos de implementação das estratégias de interação pais/filhos, analisados nesta pesquisa para a comparação dos resultados, foram apenas o primeiro e o último vídeo. Os mesmos foram realizados no momento da avaliação inicial e na reavaliação após 12 semanas. Os vídeos foram filmados na sala de avaliação antes da aplicação de qualquer protocolo, com duração de 10 min de

interação entre pais e filhos, com ambiente controlado, ambos na mesma sala de avaliação.

Para a análise dos vídeos foi usado o sistema de classificação da Fidelidade do ensino do *ESDM*, seguindo os critérios de administração e codificação (com pontuações de 1 a 5) como proposto nos 13 itens descritos no manual (ROGERS; DAWSON, 2014);

1. Gestão da atenção da criança;
2. Formato ACC – Qualidade do Ensino Comportamental;
3. Aplicação da técnica de instrução;
4. Capacidade do adulto para modelar o afeto e a excitação da criança;
5. Gestão de comportamentos indesejados;
6. Qualidade do compromisso diádico;
7. Otimização do adulto para motivar a criança para que participe na atividade;
8. Uso do afeto positivo pelo adulto;
9. Sensibilidade e receptividade do adulto a pistas comunicativas da criança;
10. Oportunidade comunicativas múltiplas e variadas que ocorrem na atividade;
11. Adequação da linguagem do adulto ao nível da linguagem da criança;
12. Estrutura e elaboração de uma atividade conjunta;
13. Transição entre atividades.

3.14.5 Avaliação Socioeconômica

A avaliação do nível socioeconômico foi aplicada aos pais e efetuada por meio do Questionário de Critério de Classificação Socioeconômica do Brasil, validado pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) em 2008, que se constitui de análise da quantidade de bens que o indivíduo possui (9 questões) e o grau de instrução (1 questão). A essas 10 perguntas são atribuídas pontuações conforme o maior número de itens e grau de instrução, classificando-se da seguinte forma: Classe A1 = 42 a 46 pontos (renda familiar de R\$ 9.733 reais), Classe A2 = 35 a 41 pontos

(renda familiar de R\$ 6.564 reais), Classe B1 = 29 a 34 pontos (renda familiar de R\$ 3.479 reais), Classe B2 = 23 a 28 pontos (renda familiar de R\$ 2.013 reais), Classe C1 = 18 a 22 pontos (renda familiar de R\$ 1.195 reais), Classe C2 = 14 a 17 pontos (renda familiar de R\$ 726 reais), Classe D = 8 a 13 pontos (renda familiar de R\$ 485 reais) e Classe E = 0 a 7 pontos (renda familiar de R\$ 277 reais) (ABEP, 2018).

3.15 PROCEDIMENTOS DE ESTUDO

3.15.1 Métodos de avaliação inicial e final

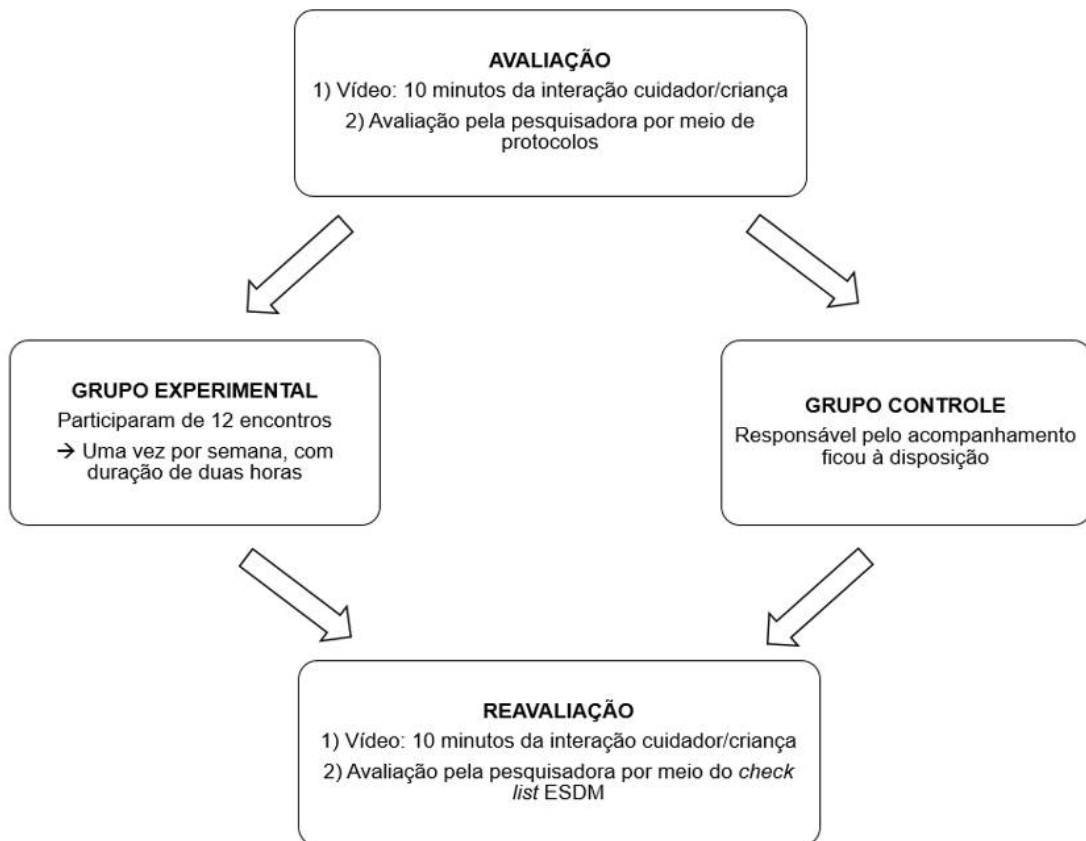
A avaliação inicial se deu por uma profissional fonoaudióloga, certificada pelo *ESDM*, a mesma que realizou o *Coaching* Parental semanalmente. O instrumento SON-R foi aplicado por uma psicóloga. Os instrumentos ADOS e SON-R foram usados na avaliação inicial com a finalidade de identificar a homogeneidade da amostra participante da pesquisa.

Após as 12 semanas, os indivíduos foram reavaliados por intermédio de dois dos instrumentos usados na avaliação inicial:

- a) *Checklist Curriculum ESDM*, para verificar as habilidades de desenvolvimento apresentadas pelas crianças logo após as 12 semanas, o qual foi realizado por uma segunda profissional treinada e certificada;
- b) Folha de Codificação de Fidelidade do Modelo Denver, para a análise dos vídeos e determinar os efeitos da intervenção (Figura 1).

Em momentos distintos (avaliação inicial e final), para tornar o método cego em relação a pontuação de fidelidade dos vídeos, verificar confiabilidade e repetibilidade, os vídeos de interação das crianças com os responsáveis foram avaliados por outras duas profissionais certificadas pelo Modelo Denver, independente do grupo de alocação.

FIGURA 1 - DESENHO DOS PROCEDIMENTOS DA PESQUISA



FONTE: O autor (2020).

3.15.2 Realização das sessões semanais

Os encontros foram realizados em uma sala de treinamento com televisão e retroprojetor para a apresentação das temáticas discutidas e apresentação de alguns vídeos.

Durante os encontros semanais (12 semanas consecutivas com duração de 2 horas em média e que foram realizados em grupo com os 9 participantes), foram abordadas temáticas como:

- Sessão 1 – Apresentação do programa; discussão sobre diagnóstico de autismo; dificuldades de cada uma das crianças;
- Sessão 2- Motivação dos pais em frequentar os encontros; quais os objetivos individuais de cada pai com seu filho e como ajudá-los.

Em seguida, foram discutidas temáticas para melhora do desempenho das interações entre pais e filhos, para favorecer o desenvolvimento e ganho de

habilidades em ambiente natural. Segundo Rogers, Dawson e Vismara (2015) as temáticas ainda contemplaram:

- Sessão 3 - Aumentar a atenção da criança para com o indivíduo em interação;
- Sessão 4 – Revisão da sessão anterior e *feedback* dos vídeos; novo tema: usar rotina social sensorial para aumentar os sorrisos e gargalhadas dos filhos durante os jogos e músicas face a face;
- Sessão 5 - Revisão da sessão anterior e *feedback* dos vídeos; novo tema: fornecer aos pais formas de ajudar a sua criança com autismo a aprender como expressar vontades, sentimentos e interesses usando linguagem corporal e compreender a sua linguagem corporal;
- Sessão 6 - Revisão da sessão anterior e *feedback* dos vídeos; novo tema - ensinar o filho a imitar diferentes ações; discussão sobre a motivação dos pais em permanecer nos encontros e as experiências vividas durante eles;
- Sessão 7 - Revisão da sessão anterior e *feedback* dos vídeos; novo tema: usar o ABC para entender e ensinar novos comportamentos;
- Sessão 8 - Revisão da sessão anterior e *feedback* dos vídeos; novo tema: ensinar o filho a olhar e compartilhar um objeto ou brinquedo, usando os principais comportamentos de atenção conjunta: dar, mostrar e apontar;
- Sessão 9 - Revisão da sessão anterior e *feedback* dos vídeos; novo tema: acrescentar brincadeiras variadas com brinquedos, construtivas e independentes;
- Sessão 10 - Revisão da sessão anterior e *feedback* dos vídeos; novo tema: Ajudar o seu filho a desenvolver brincadeiras de faz de conta, espontâneas, criativas e flexíveis;
- Sessão 11 – Revisão da sessão anterior e *feedback* dos vídeos; novo tema: revisão de todas as temáticas discutidas;

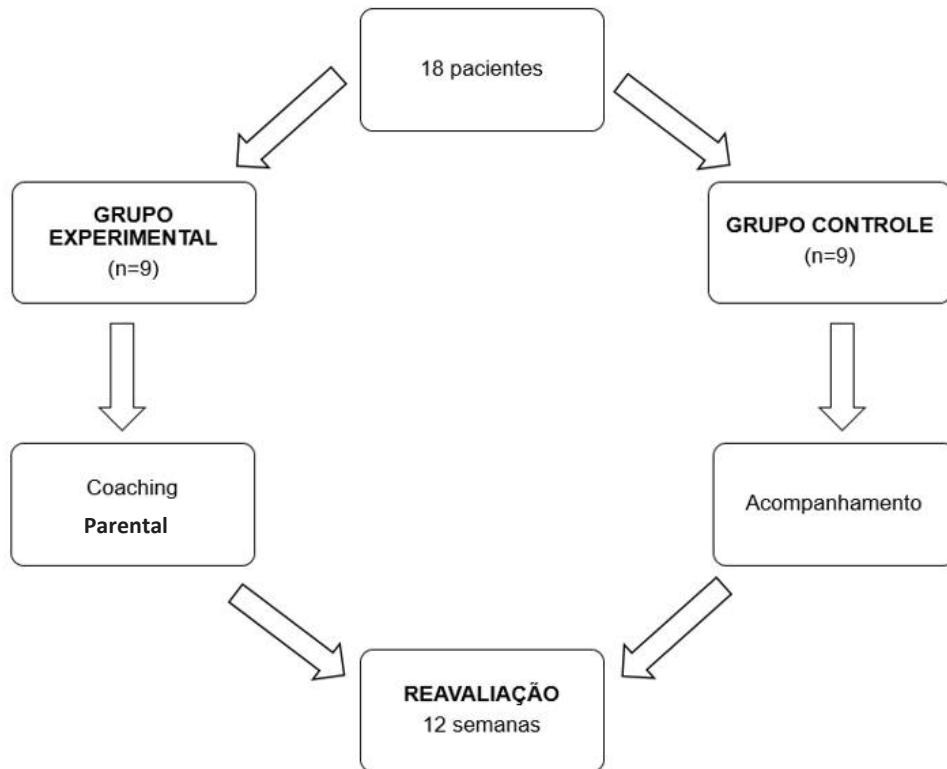
- Sessão 12 – Encerramento dos encontros e depoimento dos pais sobre suas experiências.

Após as temáticas trabalhadas em cada encontro os pais tiveram como meta realizar um vídeo semanalmente, em interação com seu filho, praticando o que foi proposto no encontro. Em um primeiro momento foi verificado com cada pai participante se eles tinham como realizar o vídeo e todos tinham celulares e realizaram seus vídeos com seu próprio aparelho. Este vídeo foi filmado por eles em suas casas, através de seus celulares e encaminhado via internet para a profissional que os analisou seguindo os critérios discutidos no encontro. A profissional emitiu um *feedback* individual com tópicos escritos em um documento. No encontro seguinte, foi iniciada uma revisão da temática anterior e um *feedback* geral sobre os pontos principais a serem melhorados pelo grupo a partir dos dados obtidos nos vídeos. Foi realizado um quadro das principais dicas em cada encontro para os pais levarem para casa com o objetivo de lembrar e colocar em prática com sua criança durante a semana e realizar o próximo vídeo.

Os pais foram incentivados a implementar técnicas para favorecer a interação entre eles e seus filhos, em contextos naturais baseadas no *ESDM*, que funde as abordagens baseadas no desenvolvimento e relacionamento com a Análise Aplicada do Comportamento em suas rotinas familiares em curso e atividades de jogo. Foi orientado aos pais que as interações fossem realizadas em um ambiente como a sala ou o quarto da própria criança. Os materiais e brinquedos foram motivadores para seus filhos, o que favoreceu a interação e implementação das estratégias discutidas. Cada um dos encontros teve um novo tema a ser trabalhado, como já descrito anteriormente.

O desenho do estudo desenvolveu-se conforme o modelo a seguir (Figura 2):

FIGURA 2 - DESENHO DA PESQUISA



FONTE: O autor (2020).

3.16 REGISTRO E GERENCIAMENTO DE DADOS

Todos os dados dos pacientes que constituíram o grupo de estudo e grupo controle foram coletados por meio de análise de prontuário, realização de questionários, aplicação de protocolos, vídeos de 10 min de interação pais e filhos que foram armazenados no *drive* sem identificação pessoal, apenas com uma identificação alfanumérica e registrados exclusivamente pelo pesquisador. Posteriormente foram digitados em planilha eletrônica, conferidos e exportados para o *software* de estatística *Statistic (Stasoft®)*.

3.17 ANÁLISE ESTATÍSTICA

As medidas de tendência central e de dispersão estão expressas em médias e desvio padrão (média \pm DP) para as variáveis contínuas simétricas e em medianas, mínimo e máximo para as assimétricas. As variáveis categóricas estão expressas em frequência absoluta e relativa.

Para a estimativa de diferença entre variáveis de distribuição contínua e simétrica foi aplicado o teste t de *Student*, Anova para medidas repetidas e Anova

Fatorial, com Teste post-hoc de Duncan. Para as variáveis assimétricas foi aplicada a Anova de Kruskal-Wallis com Teste post-hoc de Wilcoxon e de Mann-Whitney.

Para estimar as diferenças entre variáveis categóricas nominais foram aplicados os testes exato de Fisher e qui-quadrado de Pearson.

Para avaliação de reprodutibilidade entre os avaliadores foram aplicados os coeficientes de concordância de Kappa para as variáveis categóricas e coeficiente de correlação de Spearman para as variáveis contínuas.

Coeficientes de Kappa entre 0,00 e 0,20 indicaram concordância fraca, entre 0,21 e 0,40, sofrível, entre 0,41 e 0,60, regular, entre 0,61 e 0,80, boa, entre 0,81 e 0,99 ótima e igual a 1,00, perfeita. Coeficientes de Spearman entre 0,00 e 0,19 indicaram correlação muito fraca, entre 0,20 e 0,39 como fraca, entre 0,40 e 0,69 como moderada, entre 0,70 e 0,89 como forte, e entre 0,90 e 1,00 como muito forte.

O número de sujeitos por grupo foi calculado com base em um nível de significância de 0,05, poder estatístico de 0,90 e magnitude de efeito moderado ($f^2 = 0,50$), conforme classificação estabelecida por Cohen (1988) (CDC/Epi Info™, 2018). A amostra confere, assim, poder de teste de 90%, com nível de significância de 5% para todos os testes utilizados (*Statistica 10.0 Statsoft®*).

3.18 ÉTICA EM PESQUISA

Esta pesquisa foi aprovada em Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Complexo do Hospital de Clínicas da UFPR e registrada sob o número 78675817.7.0000.0096, e parecer nº 3.567.376 (Anexo 1).

Os pais ou responsáveis que aceitaram participar do estudo, receberam o termo de sigilo e confidencialidade (Apêndice 2), Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3) e Termo de Uso de Imagem (Apêndice 4), com o detalhamento de todos os aspectos relevantes e princípios éticos da pesquisa. Salienta-se ainda que, após a intervenção realizada para o grupo de estudo, uma nova série de *Coaching* Parental foi realizada também com os pais dos pacientes do grupo controle.

3.19 MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada considerando as medidas de proteção, minimização de riscos, confidencialidade, responsabilidade do pesquisador e da instituição, de acordo com o compromisso firmado com o Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos do Complexo do Hospital de Clínicas da UPFR na ocasião de submissão do projeto.

Ao participar da pesquisa os voluntários estavam sujeitos a mínimos riscos que atentassem à sua saúde moral e física, tendo os pesquisadores o objetivo de saná-los e atender às normas legais e éticas no cumprimento da pesquisa. Perante possíveis constrangimentos de que a identidade do voluntário viesse a público, esse risco foi minimizado pela garantia de confidencialidade das informações e pelo anonimato de todos que aceitaram participar do estudo.

3.20 FOMENTO PARA A PESQUISA, PROFISSIONAIS E SERVIÇOS ENVOLVIDOS

Esta pesquisa teve financiamento próprio, sendo de total responsabilidade da pesquisadora e contou com a infraestrutura do CENEP-CHC/UFPR.

3.21 REGISTRO DO ENSAIO CLÍNICO

Este ensaio clínico encontra-se em processo de cadastro no Registro Brasileiro de Ensaio Clínicos, aguardado seu número de registro.

4 RESULTADOS

4.1 DESCRIÇÃO DA AMOSTRA

Constituíram a amostra do estudo 18 crianças com TEA que foram randomizadas e alocadas em dois grupos:

- Grupo Controle (GC): n = 9;
- Grupo de Estudo (GE): n = 9.

Todas as crianças estavam frequentando a creche ou escola e nos dois grupos, 4 crianças eram do sexo feminino (22,2%) e 14 do sexo masculino (77,8%), com média de idade, na avaliação, de $35,3 \pm 3,9$ meses ($p > 0,05$).

A média de idade gestacional foi de $38,9 \pm 1,4$ semanas no GC e de $39,2 \pm 1,1$ semanas no GE ($p = 0,62$). O peso de nascimento foi em média de $3.468,3 \pm 551,1$ g no GC e $3.714,4 \pm 777,2$ g no GE ($p = 0,44$). Apenas 1 criança do GE apresentou Apgar de 1º minuto < 7 , com nota 8 no 5º minuto. As demais apresentaram escore de 8, 9 ou 10 no 1º e 5º minutos.

A média de idade das crianças no momento da intervenção foi de $3,3 \pm 0,9$ anos no GE e de $3,4 \pm 0,9$ anos no GC ($p = 0,79$). Nos dois grupos 3 crianças foram classificadas como espectro autista (33,3%) e 6 autistas (66,7%) ($p = 1,00$).

Não se observou diferença significativa entre os grupos em relação a Escala de Observação para o Diagnóstico de Autismo ($p > 0,05$) (Tabela 1).

TABELA 1 – ESCALA DE OBSERVAÇÃO PARA O DIAGNÓSTICO DE AUTISMO (ADOS) - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

ASPECTOS	GC (n = 9)	GE (n = 9)	p
Comportamento Social	15 (6-20)	10 (7-20)	0,75
Comportamento restrito e repetitivo	2 (1-7)	2 (0-17)	0,85
Pontuação	17 (7-260)	14 (9-27)	1,00

FONTE: O autor (2020).

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

As medianas do quociente de inteligência, escore de execução e escore de raciocínio também foram semelhantes entres os grupos ($p > 0,05$) (Tabela 2).

TABELA 2 – QUOCIENTE DE INTELIGÊNCIA, ESCORE DE EXECUÇÃO E DE RACIOCÍNIO (SON-R) - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

ASPECTOS	GC (n = 9)	GE (n = 9)	p
QUOCIENTE DE INTELIGÊNCIA	81 (69-136)	79 (62-128)	0,92
Escore de execução	79 (66-137)	75 (60-122)	1,00
Escore de raciocínio	87 (76-127)	90 (70-128)	0,56

FONTE: O autor (2020).

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

Na Tabela 3 estão descritas as características dos pais e sua percepção sobre os filhos, sendo semelhante em todos os aspectos entre os dois grupos ($p > 0,05$).

TABELA 3 – CARACTERÍSTICAS DOS PAIS E PERCEPÇÃO SOBRE OS FILHOS – CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019) (continua)

CARACTERÍSTICAS	GC (n = 9)	GE (n = 9)	p
Idade (anos)	33,3 ± 6,8	34,0 ± 3,3	0,79 ¹
Pai	2 (22,2%)	2 (22,2%)	1,00 ²
Mãe	7 (77,8%)	7 (77,8%)	
Conhecimento do filho			
Pouco	1 (11,1%)	0 (0,0%)	
Básico	6 (66,7%)	8 (88,9%)	0,23 ³
Razoável	2 (22,2%)	0 (0,0%)	
Médio	0 (0,0%)	1 (11,1%)	
Diagnóstico TEA (meses)			
6 - 12	3 (33,3%)	0 (0,0%)	
12 - 18	1 (11,1%)	2 (22,2%)	0,15 ³
> 18	5 (55,6%)	7 (77,8%)	
Seu filho é verbal?	7 (77,8%)	7 (77,8%)	1,00 ²
Como seu filho se comunica?			
Conduz as pessoas pelos braços	4 (44,5%)	3 (33,3%)	
Utiliza figuras	4 (44,5%)	4 (44,5%)	0,78 ³
Utiliza palavras	1 (11,0%)	2 (22,2%)	
Quanto tempo você fica com seu filho? (horas)			
1 - 6	1 (11,2%)	1 (11,2%)	
6 - 12	4 (44,4%)	3 (33,2%)	0,88 ³
12 - 18	4 (44,4%)	5 (55,6%)	
Atividade realizadas com o filho			
Alimentação	5 (55,6%)	9 (100,0%)	0,08 ²
Higiene	8 (88,9%)	9 (100,0%)	1,00 ²
Sono	8 (88,9%)	9 (100,0%)	1,00 ²
Seu filho gosta de brincar de			
Bola	3 (33,3%)	4 (44,4%)	1,00 ²
Carrinho	4 (44,4%)	6 (66,7%)	0,63 ²
Jogo de encaixe	5 (55,6%)	6 (66,7%)	1,00 ²
Instrumentos musicais	3 (33,3%)	2 (22,2%)	1,00 ²
Outros	2 (22,2%)	2 (22,2%)	1,00 ²
Não sabe	0 (0,0%)	1 (11,1%)	1,00 ²

TABELA 3 – CARACTERÍSTICAS DOS PAIS E PERCEPÇÃO SOBRE OS FILHOS – CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019) (conclusão)

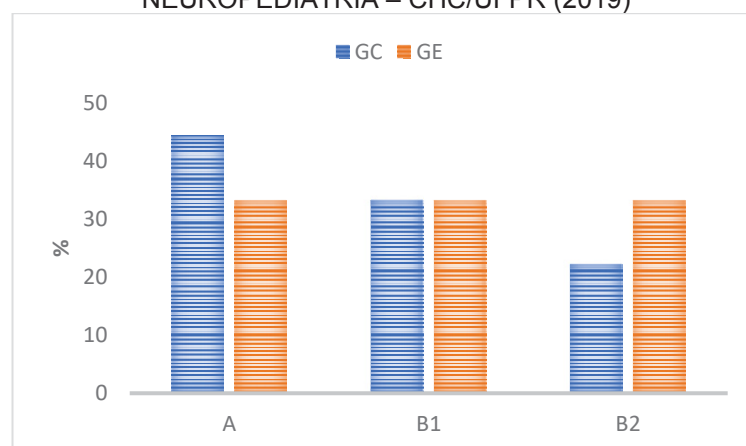
CARACTERÍSTICAS	GC (n = 9)	GE (n = 9)	p
Brincadeiras sociais			
De rodas	3 (33,3%)	5 (55,6%)	0,63 ²
Pega-Pega	5 (55,6%)	3 (33,3%)	0,63 ²
Esconde-Esconde	5 (55,6%)	3 (33,3%)	0,63 ²
Cantigas	3 (33,3%)	4 (44,4%)	1,00 ²
Outras	0 (0,0%)	3 (33,3%)	0,20 ²
O que o filho gosta de comer			
Guloseimas	5 (55,6%)	7 (77,8%)	0,61 ²
Salgados	6 (66,7%)	7 (77,8%)	1,00 ²
Frutas	5 (55,6%)	2 (22,2%)	0,33 ²
Legumes	3 (33,3%)	3 (33,3%)	1,00 ²
Outros	1 (11,1%)	3 (33,3%)	0,57 ²
Seu filho gosta de atividades com livros	8 (88,9%)	8 (88,9%)	1,00 ²
Folhear	6 (66,7%)	5 (55,6%)	1,00 ²
Nomear figuras	5 (55,6%)	5 (55,6%)	1,00 ²
Ouvir estórias	2 (22,2%)	3 (33,3%)	1,00 ²
Não sabe	0 (0,0%)	1 (11,1%)	1,00 ²
Quando o filho está zangado			
Brincadeiras motoras	1 (11,1%)	2 (22,2%)	1,00 ²
Objetos	5 (55,6%)	5 (55,6%)	1,00 ²
Isolamento	2 (22,2%)	1 (11,1%)	1,00 ²
Outros	1 (11,1%)	2 (22,2%)	1,00 ²
Não sabe	1 (11,1%)	1 (11,1%)	1,00 ²

FONTE: O autor (2020).

NOTA: ¹Teste t de Student ²Teste exato de Fisher ³Teste qui-quadrado de Pearson.

O Gráfico 1 ilustra a distribuição de frequência da classificação socioeconômica das crianças estudadas, igualmente semelhante entre os grupos ($p > 0,05$).

GRÁFICO 1 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DE CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)



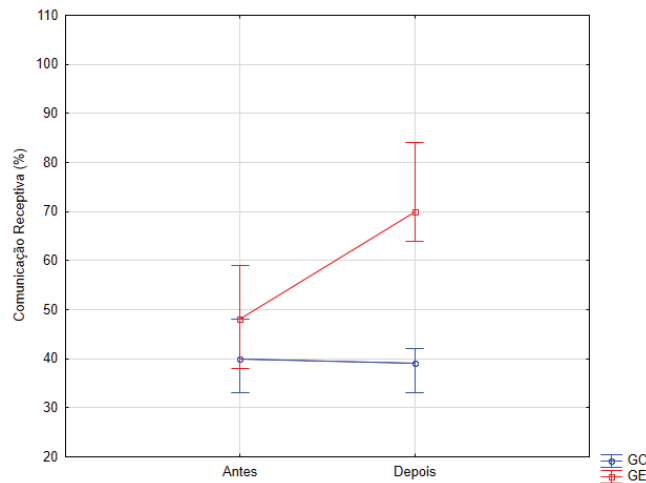
FONTE: O autor (2020).

NOTA: Teste qui-quadrado de Pearson: $p = 0,84$.

4.2 ANÁLISE DOS DADOS - PRÉ E PÓS INTERVENÇÃO

Observou-se elevação significativa na taxa de aprendizado de Comunicação Receptiva no GE ($p < 0,001$) (Gráfico 2).

GRÁFICO 2 – TAXA DE APRENDIZADO DE COMUNICAÇÃO RECEPTIVA - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

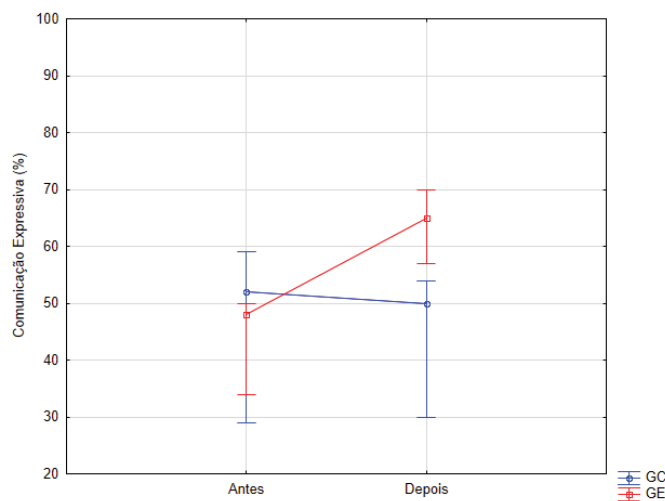


FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova de Kruskal-Wallis, Teste post-hoc de Wilcoxon e de Mann-Whitney: GC – antes vs depois: $p = 0,32$ GE: antes vs depois: $p < 0001$
Entre os grupos: Antes: $p = 0,45$ Depois: $p = 0,01$.

Observou-se também elevação significativa na taxa de aprendizado da Comunicação Expressiva no GE ($p < 0,001$) (Gráfico 3).

GRÁFICO 3 – TAXA DE APRENDIZADO DE COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

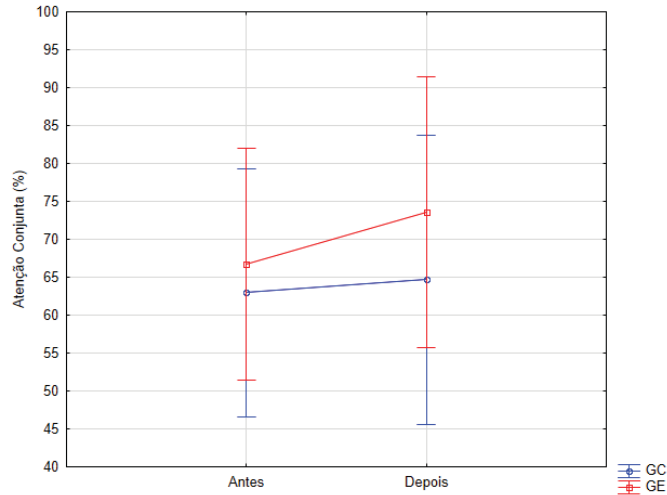


FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova de Kruskal-Wallis, Teste post-hoc de Wilcoxon e de Mann-Whitney: GC – antes vs depois: $p = 0,23$ GE: antes vs depois: $p < 0001$
Entre os grupos: Antes: $p = 0,72$ Depois: $p = 0,06$.

Para a Atenção Conjunta não se observou modificação significativa em nenhum dos grupos ($p > 0,05$) (Gráfico 4).

GRÁFICO 4 – TAXA DE APRENDIZADO DE ATENÇÃO CONJUNTA - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

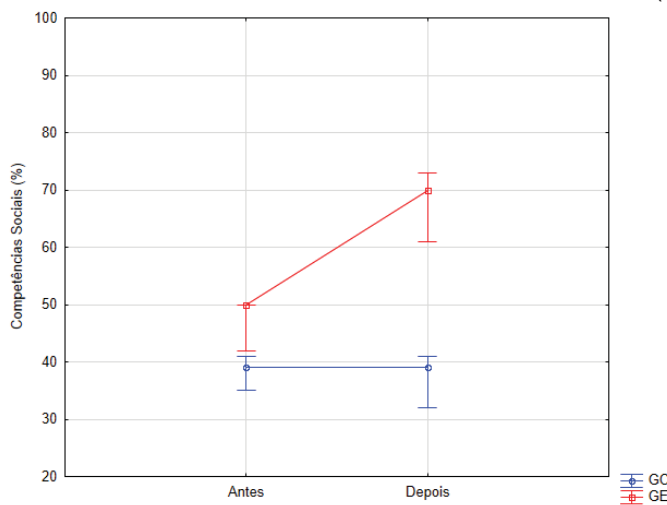


FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova de Kruskal-Wallis, Teste post-hoc de Wilcoxon e de Mann-Whitney: GC – antes vs depois: $p = 0,71$ GE: antes vs depois: $p = 0,15$ Entre os grupos: Antes: $p = 0,75$ Depois: $p = 0,46$.

Observou-se elevação significativa da taxa de aprendizado do Competências Sociais no GE ($p < 0,001$), enquanto no GC não houve modificação ($p = 0,29$) (Gráfico 5).

GRÁFICO 5 – TAXA DE APRENDIZADO DE COMPETÊNCIAS SOCIAIS - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

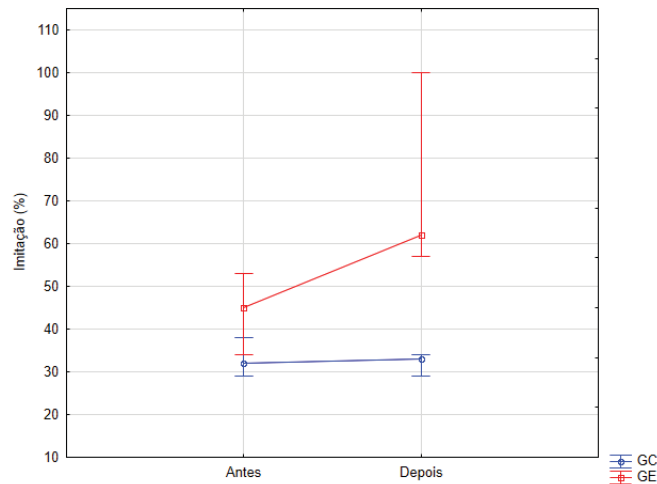


FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova de Kruskal-Wallis, Teste post-hoc de Wilcoxon e de Mann-Whitney: GC – antes vs depois: $p = 0,29$ GE: antes vs depois: $p < 0,001$ Entre os grupos: Antes: $p = 0,20$ Depois: $p = 0,02$.

Observou-se, igualmente elevação da taxa de aprendizado de Imitação no GE ($p = 0,05$), com nível de significância limítrofe. A mediana da taxa após a intervenção foi maior no GE do que no GC ($p = 0,03$) (Gráfico 6).

GRÁFICO 6 – TAXA DE APRENDIZADO DE IMITAÇÃO - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

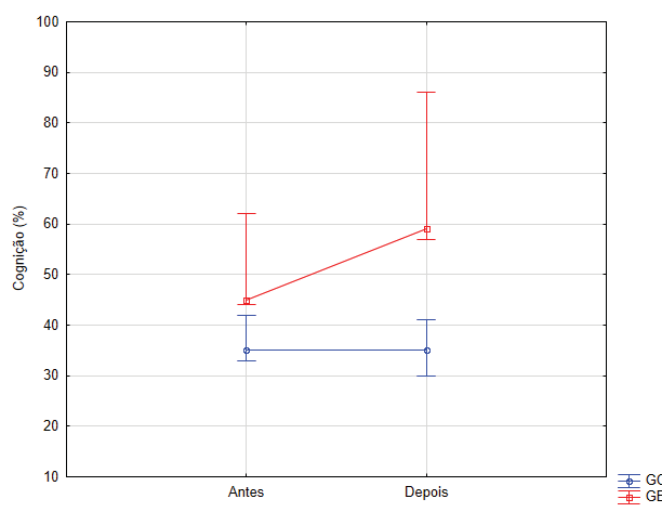


FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova de Kruskal-Wallis, Teste post-hoc de Wilcoxon e de Mann-Whitney: GC – antes vs depois: $p = 0,67$ GE: antes vs depois: $p = 0,05$
Entre os grupos: Antes: $p = 0,23$ Depois: $p = 0,03$.

Na Cognição observou-se também elevação significativa da taxa de aprendizado no GE ($p = 0,01$) (Gráfico 7).

GRÁFICO 7 – TAXA DE APRENDIZADO DE COGNIÇÃO - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

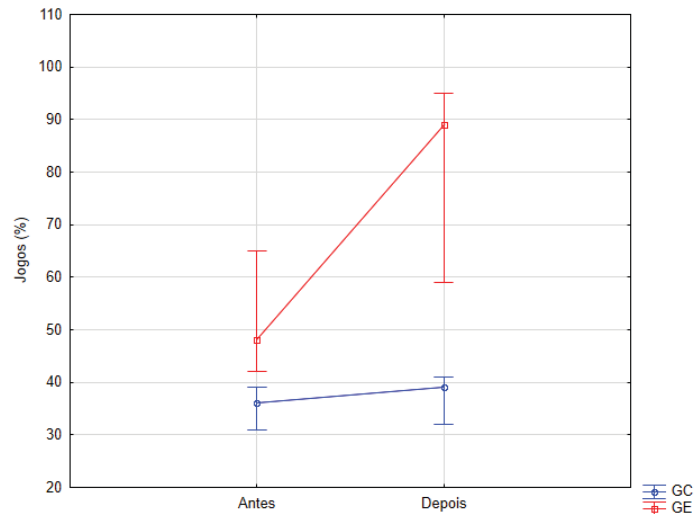


FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova de Kruskal-Wallis, Teste post-hoc de Wilcoxon e de Mann-Whitney: GC – antes vs depois: $p = 0,23$ GE: antes vs depois: $p = 0,01$
Entre os grupos: Antes: $p = 0,13$ Depois: $p = 0,01$.

Observou-se, ainda no GE, elevação expressiva na taxa de aprendizado de Jogos ($p = 0,01$) (Gráfico 8).

GRÁFICO 8 – TAXA DE APRENDIZADO DE JOGOS - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

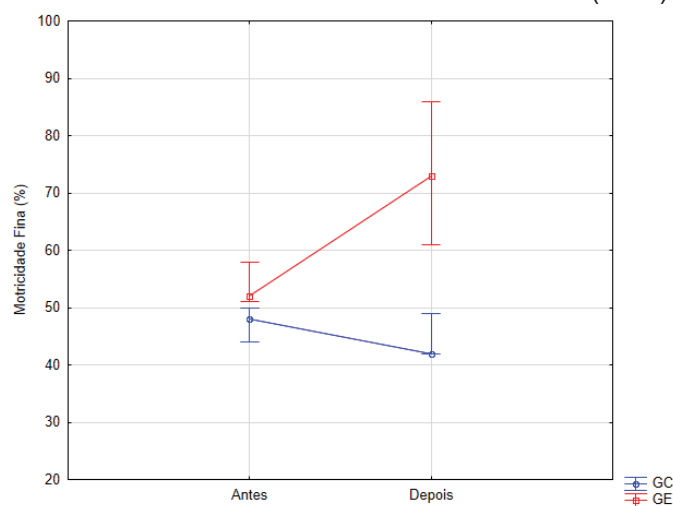


FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova de Kruskal-Wallis, Teste post-hoc de Wilcoxon e de Mann-Whitney: GC – antes vs depois: $p = 0,76$ GE: antes vs depois: $p = 0,01$ Entre os grupos: Antes: $p = 0,12$ Depois: $p = 0,03$.

Enquanto no GC houve diminuição da taxa de Motricidade Fina ($p = 0,07$), no GE houve elevação significativa ($p < 0,001$) (Gráfico 9).

GRÁFICO 9 – TAXA DE APRENDIZADO DE MOTRICIDADE FINA - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

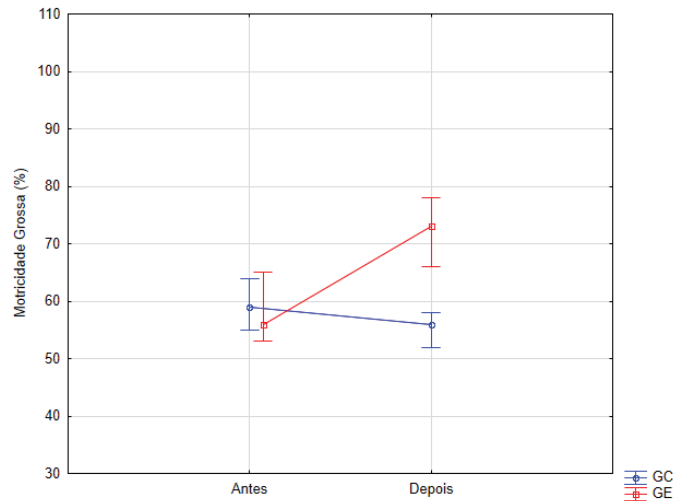


FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova de Kruskal-Wallis, Teste post-hoc de Wilcoxon e de Mann-Whitney: GC – antes vs depois: $p = 0,07$ GE: antes vs depois: $p < 0,001$ Entre os grupos: Antes: $p = 0,30$ Depois: $p = 0,01$.

De igual forma, enquanto no GC houve diminuição da taxa de Motricidade Grossa ($p = 0,03$), no GE houve elevação significativa ($p < 0,001$) (Gráfico 10).

GRÁFICO 10 – TAXA DE APRENDIZADO DE MOTRICIDADE GROSSA - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

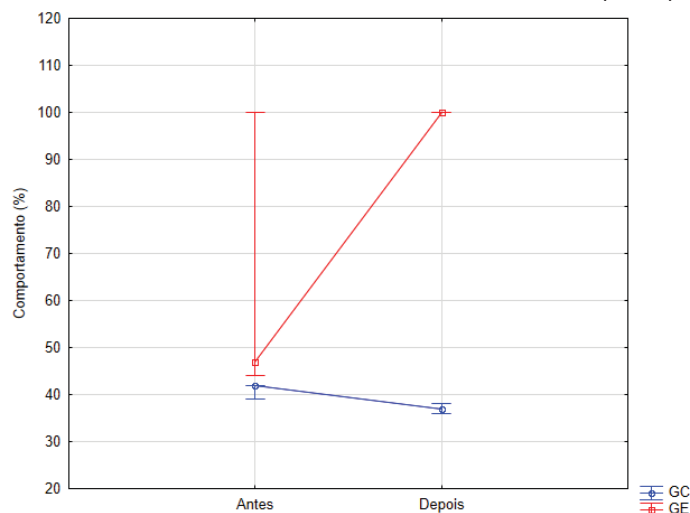


FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova de Kruskal-Wallis, Teste post-hoc de Wilcoxon e de Mann-Whitney: GC – antes vs depois: $p = 0,03$ GE: antes vs depois: $p < 0,001$ Entre os grupos: Antes: $p = 0,92$ Depois: $p = 0,01$.

O mesmo se observou em relação a taxa de Comportamento. Enquanto no GC houve diminuição ($p = 0,01$), no GE houve elevação significativa ($p < 0,001$) (Gráfico 11).

GRÁFICO 11 – TAXA DE APRENDIZADO DE COMPORTAMENTO - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

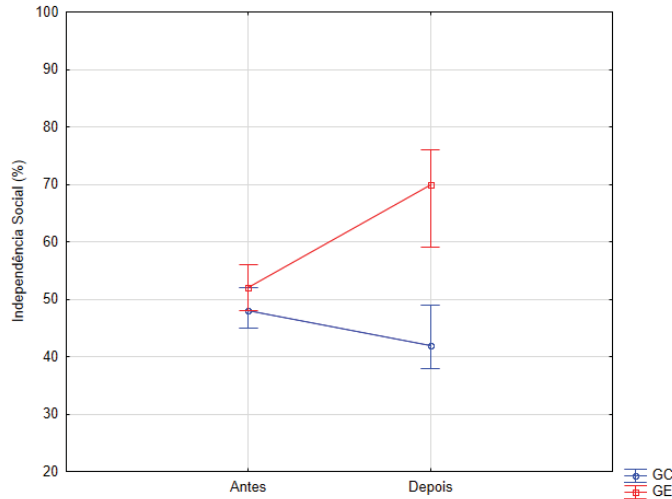


FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova de Kruskal-Wallis, Teste post-hoc de Wilcoxon e de Mann-Whitney: GC – antes vs depois: $p = 0,01$ GE: antes vs depois: $p = 0,04$ Entre os grupos: Antes: $p = 0,25$ Depois: $p < 0,001$.

No que se refere à Independência Social observou-se, igualmente, elevação da taxa no GE ($p < 0,001$) (Gráfico 12).

GRÁFICO 12 – TAXA DE APRENDIZADO DE INDEPENDÊNCIA SOCIAL - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

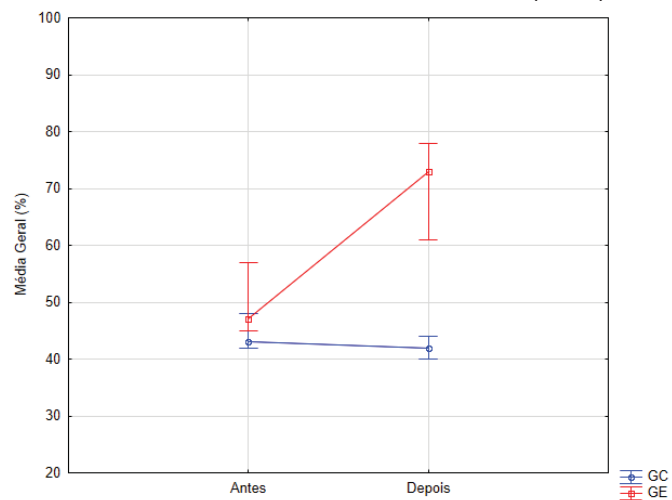


FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova de Kruskal-Wallis, Teste post-hoc de Wilcoxon e de Mann-Whitney: GC – antes vs depois: $p = 0,62$ GE: antes vs depois: $p = 0,01$
Entre os grupos: Antes: $p = 0,35$ Depois: $p = 0,04$.

Houve elevação significativa da Média Geral da taxa de aprendizado no GE ($p < 0,001$), enquanto no GC não houve modificação significativa ($p = 0,16$) (Gráfico 13).

GRÁFICO 13 – MÉDIA GERAL DA TAXA DE APRENDIZADO - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)



FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova de Kruskal-Wallis, Teste post-hoc de Wilcoxon e de Mann-Whitney: GC – antes vs depois: $p = 0,16$ GE: antes vs depois: $p < 0,001$
Entre os grupos: Antes: $p = 0,42$ Depois: $p = 0,01$.

Na Tabela 4 estão apresentadas as taxas de aprendizado das diferentes áreas avaliadas nos GC e GE, antes e depois da intervenção. Entre os pacientes do GC observou-se diminuição significativa na Motricidade Grossa ($p = 0,03$) e Comportamento ($p = 0,01$). No GE houve sempre elevação significativa da taxa de aprendizado, com exceção da Imitação, cujo aumento teve nível de significância limítrofe ($p = 0,05$).

O Gráfico 14 ilustra a diferença, em porcentagem, da taxa de aprendizado entre as avaliações antes e depois, em cada grupo. Observou-se, entre os pacientes do GE, sempre ganho na taxa de aprendizado, enquanto no GC os valores foram sempre negativos. Para todas as áreas, exceto para Imitação, o GE apresentou taxa de aprendizado significativamente maior que o GC ($p < 0,001$).

Na análise de fidelização dos pais realizada por dois avaliadores observou-se concordância quase perfeita para a fidelidade (%) e pontuação e concordância substancial para as áreas de gestão de comportamento indesejado e qualidade do compromisso diádico. Para a sensibilidade às pistas comunicativas e transição de atividades a concordância entre os avaliadores foi classificada como moderada e para as demais, regular ou fraca (Tabela 5).

Na observação dos dois avaliadores, verificou-se que para o GC não houve diferença significativa entre as avaliações antes e depois da intervenção ($p > 0,05$), enquanto no GE houve elevação significativa ($p < 0,001$) (Gráfico 15).

O mesmo se observou para a pontuação, com elevação significativa no GE ($p < 0,001$), enquanto não houve diferença significativa no GC ($p > 0,05$) (Gráfico 16).

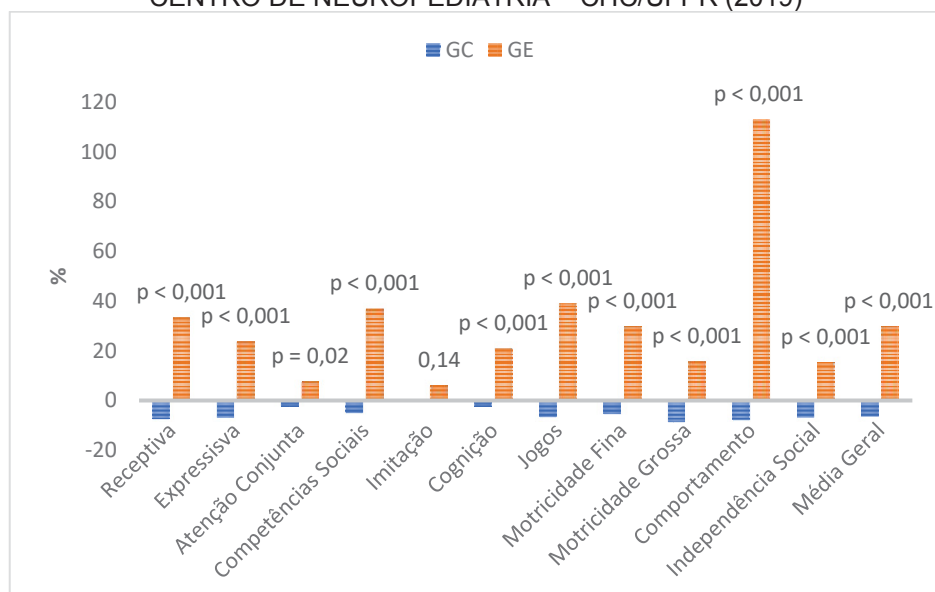
TABELA 4 – TAXA DE APRENDIZADO - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFRPR (2019)

ÁREAS	GC (n = 9)		p ¹	GE (n = 9)		p ¹	ENTRE OS GRUPOS	
	Antes	Depois		Antes	Depois		Antes	Depois
							p ²	p ²
Comunicação Receptiva	40 (26-116)	39 (24-105)	0,32	48 (32-110)	70 (48-113)	< 0,001	0,45	0,01
Comunicação Expressiva	52 (26-105)	50 (21-95)	0,23	48 (31-103)	65 (35-112)	< 0,001	0,72	0,06
Atenção Conjunta	58 (42-100)	54 (41-100)	0,34	60 (46-100)	62 (51-100)	0,04	0,77	0,28
Competências Sociais	39 (28-113)	39 (24-102)	0,29	50 (33-105)	70 (49-112)	< 0,001	0,20	0,02
Imitação	32 (26-100)	33 (24-100)	0,67	45 (26-100)	62 (36-100)	0,05	0,23	0,03
Cognição	35 (23-105)	35 (24-95)	0,23	45 (31-115)	59 (36-112)	0,01	0,13	0,01
Jogos	36 (26-124)	39 (21-107)	0,76	48 (36-113)	89 (48-112)	0,01	0,12	0,03
Motricidade Fina	48 (30-103)	42 (21-93)	0,12	52 (34-108)	73 (53-112)	< 0,001	0,30	0,01
Motricidade Grossa	59 (38-108)	26 (24-102)	0,03	56 (41-110)	73 (52-112)	< 0,001	0,92	0,10
Comportamento	42 (26-100)	37 (24-100)	0,01	47 (31-100)	100 (100-100)	0,04	0,25	< 0,001
Independência Pessoal	48 (33-92)	42 (30-102)	0,62	52 (41-95)	70 (46-109)	0,01	0,35	0,04
Média Geral	43 (30-108)	42 (24-100)	0,16	47 (37-107)	73 (48-111)	< 0,001	0,42	0,01

FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova de Kruskal-Wallis – ¹Teste post-hoc de Wilcoxon²Teste post-hoc de Mann-Whitney.

GRÁFICO 14 – TAXA DE APRENDIZADO APÓS O COACHING PARENTAL - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)



FONTE: O autor (2020).

NOTA: Teste de Mann-Whitney.

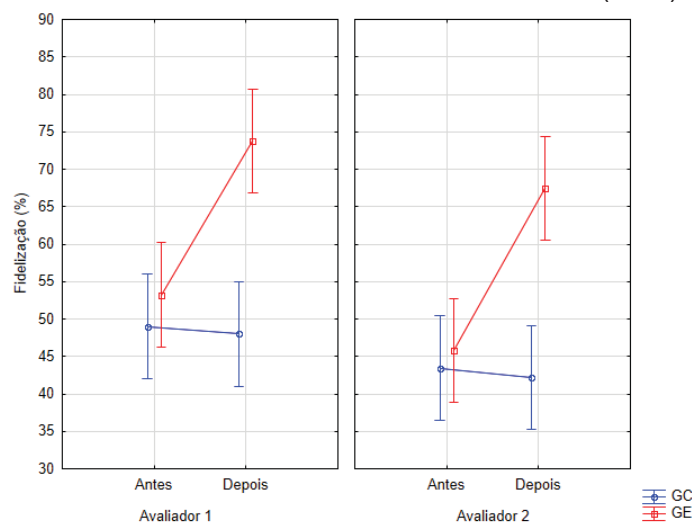
TABELA 5 – REPRODUTIVIDADE DA AVALIAÇÃO DA FIDELIZAÇÃO DOS PAIS - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)

ÁREAS	COEFICIENTE DE REPRODUTIBILIDADE
Gestão de atenção da criança	0,20 ¹
Ensino comportamental	0,16 ¹
Instrução	0,33 ¹
Capacidade de modelar o afeto e excitação da criança	0,16 ¹
Gestão do comportamento indesejado	0,68 ¹
Qualidade do compromisso diádico	0,66 ¹
Otimização da motivação da criança para participação	0,01 ¹
Uso do afeto positivo do adulto	0,26 ¹
Sensibilidade às pistas comunicativas das crianças	0,44 ¹
Oportunidade comunicativas que ocorrem na atividade	0,00 ¹
Adequação da linguagem ao nível da criança	0,21 ¹
Elaboração de atividade conjunta	0,16 ¹
Transição entre atividades	0,45 ¹
Fidelidade (%)	0,93 ²
Pontuação	0,89 ²

FONTE: O autor (2020).

NOTA: ¹Coefficiente de Concordância de Kappa ²Coefficiente de Correlação de Spearman.

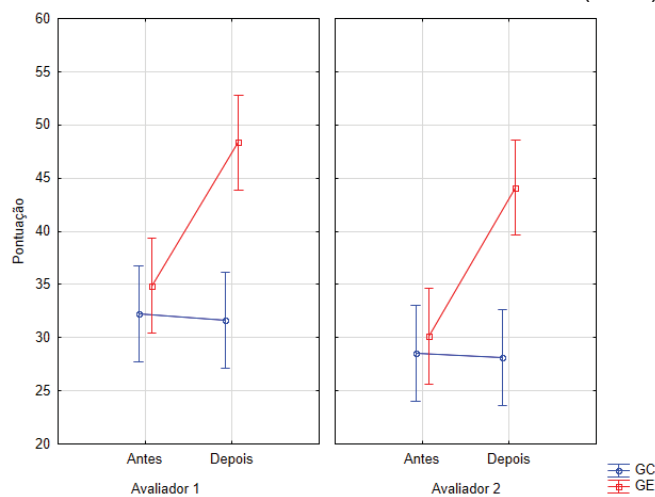
GRÁFICO 15 – PORCENTAGEM DE FIDELIZAÇÃO DOS PAIS - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)



FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova fatorial, Teste post-hoc de Duncan: Avaliador 1: GC – antes vs depois: $p = 0,83$ GE: antes vs depois: $p < 0,001$ Entre os grupos: Antes: $p = 0,39$ Depois: $p < 0,001$ Avaliador 2: GC – antes vs depois: $p = 0,80$ GE: antes vs depois: $p < 0,001$ Entre os grupos: Antes: $p = 0,63$ Depois: $p < 0,001$.

GRÁFICO 16 – PONTUAÇÃO DE FIDELIZAÇÃO DOS PAIS - CENTRO DE NEUROPEDIATRIA – CHC/UFPR (2019)



FONTE: O autor (2020).

NOTA: Anova fatorial, Teste post-hoc de Duncan: Avaliador 1: GC – antes vs depois: $p = 0,86$ GE: antes vs depois: $p < 0,001$ Entre os grupos: Antes: $p = 0,40$ Depois: $p < 0,001$ Avaliador 2: GC – antes vs depois: $p = 0,88$ GE: antes vs depois: $p < 0,001$ Entre os grupos: Antes: $p = 0,62$ Depois: $p < 0,001$.

5 DISCUSSÃO

O TEA ainda necessita de amplas investigações dentro do contexto brasileiro. É exígua a noção acerca de como incide na população, os recursos para o diagnóstico precoce e o acesso à intervenção.

Tal cenário impacta diretamente no campo da pesquisa em intervenção precoce configurando grandes dificuldades durante a seleção da amostra, com idades reduzidas, uma vez que ainda se vive em cenário nacional uma realidade de diagnósticos tardios, conforme descrito por Ribeiro et al. (2017).

Diante desta conjuntura, um dos desafios na presente pesquisa foi justamente o processo de seleção, resultando em uma amostra com média de idade relativamente superior quando comparada às publicações internacionais como as de Rogers et al. (2019), mais recente e referência dentro do *Coaching Parental*

A faixa etária dos participantes selecionados para o presente estudo foi de 29 a 42 meses, compondo um total de 18 crianças, atendidas no Ambulatório de Autismo do Complexo do Hospital de Clínicas da UFPR. No Brasil ainda não existem dados sobre a média de idade dos pacientes diagnosticados precocemente (RIBEIRO et al., 2017).

Nesse sentido, o diagnóstico precoce de TEA no Brasil ainda é um desafio. Segundo Ribeiro et al. (2017), a maioria dos pacientes recebem seu diagnóstico somente após atingirem a idade pré-escolar, já em idades avançadas e, em especial, quando associados à renda familiar mais baixa, em que o acesso a profissionais mais especializados depende de programas assistenciais. Correlacionado à essa pesquisa, identifica-se que os participantes de ambos os grupos se enquadram na classificação social média A, B1 e B2 e recebem intervenções classificadas como de baixa intensidade, oferecidas por planos de saúde ou sistema público. Destaca-se que, independente da classe social, é preciso oferecer serviços que potencializem o desenvolvimento das crianças de forma intensiva e/ou capacitando os pais.

O relato qualitativo dos pais durante as entrevistas, indicou que seus filhos receberam o diagnóstico por volta dos 3 anos, em média, mesmo já apresentando sinais que os preocupavam e geravam insegurança desde muito cedo. Este diagnóstico foi dado pelo neuropediatra ou psiquiatra infantil e os

dados da avaliação complementar através do ADOS e do SON-R ajudaram a verificar a homogeneidade da amostra, já que não foram identificadas diferenças significativas entre os grupos.

Existe, portanto, uma lacuna temporal importante entre a percepção dos primeiros sinais do transtorno e a efetivação do diagnóstico. Tal situação aparenta não ser restrita aos participantes do presente estudo, mas sim uma realidade comum das famílias que vivem dentro deste contexto, sendo também descrita pela literatura especializada (RIBEIRO et al., 2017; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019).

O diagnóstico precoce está sendo cada vez mais discutido no Brasil (RIBEIRO et al., 2017; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019) estando associado a um melhor prognóstico (ROGERS et al., 2014).

O diagnóstico e a intervenção precoces potencializam o desenvolvimento das crianças, minimizando os sintomas do transtorno (ROGERS; DAWSON, 2014). Um meio para quantificar esta redução e os ganhos do tratamento é a taxa de aprendizado individual. Os dados obtidos no presente estudo indicam que é possível até mesmo impedir a manifestação sintomática completa do TEA, conforme também pontuam Rogers et al. (2019) e McDonald et al. (2019).

Segundo o CDC (2016), a maior prevalência de diagnósticos de TEA ocorre em meninos, com proporção média de 4:1, como também foi observado na presente amostra, com 14 crianças do sexo masculino e 4 crianças do sexo feminino.

O diagnóstico e a intervenção precoce são medidas cruciais a serem tomadas durante os primeiros anos de desenvolvimento das crianças, janela importante de neuroplasticidade. A intervenção precoce e intensiva, conforme estudos apontam (ROGERS; DAWSON, 2014; VISMARA et al., 2019) é um fator que contribui seguramente para um melhor prognóstico na maioria dos casos, sendo uma medida determinante para que as crianças desenvolvam seu pleno potencial, promovendo desfechos mais favoráveis para elas e seus familiares. A realidade da população brasileira, tal como da amostra aqui estudada, recebe pouca intervenção ou aguarda nas filas até serem chamados para iniciar seu tratamento, como também encontra -se descrito como desafio por outros estudos da área (LORD et al., 2018).

Vale ressaltar que o trabalho demandado para o tratamento de crianças no espectro exige elevado grau de formação daqueles que o executam, fato que se associa a alto custo financeiro e à restrita disponibilidade de profissionais da área, inviabilizando a concretização das propostas de intervenção descritas por manuais e pesquisas internacionais, muitas em contextos sociais, culturais e econômicos distintos, principalmente dentro do sistema público de saúde. Estes aspectos descrevem a realidade que foi encontrada entre os participantes desta pesquisa, como também se verifica na literatura (DEVESCOVI et al., 2016). A capacitação do profissional que pode exercer a função de direcionar grupos de *Coaching* Parental pode ser realizada e supervisionada por um profissional formado e certificado e assim, com uma quantidade menor de profissionais, é possível favorecer um grupo maior de pais, visto que o *Coaching* ocorre em grupos e não de forma individual.

A proposta de intervenção descrita e analisada pelo presente estudo tem como objetivo servir como alternativa de tratamento enquanto as famílias aguardam a intervenção ou concomitante às terapias especializadas.

Estudos publicados descrevem este modelo de intervenção através de *Coaching* Parental de forma individualizada (VISMARA et al., 2009; ROGERS et al., 2012; ROGERS et al., 2014; VISMARA et al., 2019; ROGERS et al., 2019; WADDINGTON et al., 2019.), o que na realidade brasileira pode não ser economicamente viável no sistema público. Neste sentido a pesquisa focou em implementar o programa de *Coaching* Parental em grupo de nove pais, com duração de 12 semanas. Na literatura brasileira não se identificou artigos publicados com esta mesma temática, o que comprova com maior ênfase a necessidade de novos estudos.

A amostra dos sujeitos foi randomizada e dividida aleatoriamente em dois grupos, assim como na pesquisa publicada por Dawson et al. (2010), o que aumenta o poder de confiabilidade dos dados da pesquisa.

O questionário de caracterização da amostra, no que se refere a características dos pais e percepção sobre os filhos, apresenta dados relevantes que vêm de encontro com os achados na literatura. No que se refere ao conhecimento dos pais em relação ao TEA, verifica-se que, mesmo com a dificuldade do diagnóstico, os responsáveis exercem um papel fundamental para o desenvolvimento dos seus filhos. Rogers et al. (2012) discutem que os pais

atuam como principais conhecedores e defensores de seus filhos, sendo agentes ativos nesse processo de evolução e acompanhamento constante de suas crianças. Este envolvimento dos pais no acompanhamento de seus filhos também foi observado nos 12 encontros onde todos participaram efetivamente enviando os vídeos e assinando semanalmente a lista de presença. Houve o cuidado, por parte da pesquisadora, em todo o encerramento das sessões, em pontuar e elencar os avanços e motivá-los através da fala para a participação na próxima semana. No que diz respeito a percepção dos pais sobre seus filhos o objetivo foi despertar um novo olhar sobre ações, objetos, alimentos que motivam ou que não são preferências de seus filhos. O conhecimento e a visão inicial dos pais acerca de seus filhos auxiliam na construção de metas e favorece a compreensão das estratégias necessárias para o aprendizado de cada criança.

Entre algumas das informações coletadas e analisadas vale ressaltar, por exemplo, a comunicação verbal. As crianças participantes apresentaram-se com baixo repertório, com a maioria conduzindo seus pais pelo braço e utilizando figuras para se comunicar. Esse comportamento reforça a necessidade de instrução e treinamento dos pais para que eles possam potencializar o aprendizado das crianças. Percebe-se que o comportamento dos cuidadores frente aos atos destas crianças exerce influência direta na construção de formas de comunicação mais efetivas, conforme descrito por Koegel e Koegel (2019). A comunicação expressiva foi uma das competências em que mais houve questionamento pelos pais e nos encontros foi discutido de forma intensa para modelar estratégias e vivências. A presença dos pais com os filhos com TEA é de vital importância para o tratamento e desenvolvimento destas crianças como tem sido evidenciada por alguns autores que tem estudado o efeito da intensidade do tratamento relacionada ao tempo de permanência dos pais com seus filhos (VISMARA; COLOMBI; ROGERS, 2009; ROGERS et al., 2014). Na presente amostra a média de tempo de permanência dos pais com seus filhos, de ambos os grupos, mostrou que este tempo pode ser um fator importante para alcançar e favorecer o desenvolvimento das crianças. Este é um tópico que merece novos estudos.

Por meio do *Coaching* Parental em grupo foi possível envolver os pais e torná-los agentes multiplicadores de oportunidades em um tempo compatível com a janela de desenvolvimento mais frutífera da vida da criança. Com isso é

possível assegurar a estas famílias um acompanhamento profissional economicamente viável e efetivo na melhoria da relação entre pais e filhos, bem como favorecer melhor qualidade de vida no círculo familiar. Desse modo, apresenta-se como uma via para a otimização do acesso à intervenção precoce. Em pesquisa recente Rogers et al. (2019) descreveram alguns pontos importantes no treinamento de pais que pode estar associado com os achados desta pesquisa, como favorecer a generalização, alta intensidade de oportunidades diárias de aprendizado e um custo significativamente menor do que as realizadas por terapeutas especializados.

Observou-se concordância quase perfeita entre as avaliadoras em relação a gestão de comportamento indesejado e qualidade de compromisso diádico. Estes comportamentos apresentados pelos pais vêm de encontro aos achados na avaliação das crianças aqui estudadas. Na gestão de comportamento indesejado houve melhora significativa, pois os pais aprenderam a compreender a função do comportamento, não reforçar os comportamentos inapropriados e utilizar estratégias apropriadas para provocar um comportamento mais adequado e substituto para os seus filhos. No que se refere a qualidade do compromisso diádico, os pais encontraram estratégias para se tornarem parceiros de jogo de seus filhos e assim, as crianças demonstraram consciência das atividades de seu turno e do dos adultos. Esta consciência foi evidenciada pelo olhar compartilhado, dirigido, trocas comunicativas intencionais e sorrisos. Reciprocidade e compromisso social permearam as atividades de ensino.

Os dados apresentados em relação às técnicas de instrução e melhoria da interação pais e filhos, resultantes desta pesquisa, também foram achados por Waddington et al. (2019), que descreveram que todas as mães aumentaram o repertório do número de técnicas que estavam utilizando após a intervenção, bem como, se observou diferença entre as mães dos dois grupos em termos de estratégias do *ESDM*. Na presente amostra houve também melhora em relação à porcentagem e pontuação de fidelidade entre os grupos (estudo e controle), bem como na pontuação de fidelidade comparando o sujeito com ele mesmo em relação à interação pré e pós no grupo de estudo. Os achados de melhoria da pontuação de fidelidade de implementação das técnicas também foram encontrados por Vismara et al. (2019). As análises da interação entre pais e

filhos para a codificação de pontuação e verificação da fidelidade foram realizadas com uma amostra de brincadeiras por meio de vídeos de 10 minutos de interação entre eles, pré e pós *Coaching* Parental, critério semelhante de análise utilizado também por Waddington et al. (2019).

A prática de intervenção no presente estudo explorou diversas variáveis comportamentais. Foram verificados os efeitos da melhoria dos parâmetros de 13 competências do desenvolvimento das crianças, como realizado também por Rogers et al. (2019), Vismara et al. (2019) e Waddington et al. (2019). Rogers et al., em 2012, não encontraram diferenças significativas entre o grupo intervenção e o grupo controle em relação à implementação para os pais e os efeitos nas crianças, mas em 2019, Rogers et al. relataram ganhos significativos no grupo experimental no que se refere a habilidades de interação entre pais e filhos em comparação ao grupo controle, semelhante ao observado na presente amostra.

No entanto, quando se analisam as competências de desenvolvimento das crianças, nas 11 áreas avaliadas, Rogers et al. (2019) não observaram diferença entre os grupos estudados, tendo as crianças dos dois grupos melhorias semelhantes. Já na presente pesquisa, obteve-se taxa de aprendizado maior no grupo de estudo. Comparando os resultados entre os grupos antes e após 12 semanas, verificou-se que os grupos eram semelhantes antes da intervenção, mas após as 12 semanas houve diferença significativa em quase todas as esferas do desenvolvimento, com exceção da atenção conjunta que é uma competência que se apresenta apenas no nível 2 do *Checklist* do *ESDM* e não em outros níveis e na motricidade grossa, onde os dois grupos tiveram ganhos em seu desenvolvimento.

As crianças do grupo de estudo, que receberam o *Coaching* Parental, apresentaram melhoras significativas em todas as esferas avaliadas, com taxa de aprendizado altamente significativa, o que, semana a semana, motivou os pais a permanecerem frequentando os encontros e relatando os avanços das crianças. Um aspecto relevante a ser discutido e correlacionado com os dados encontrados em relação a estratégia de interação entre pais e filhos foi a gestão do comportamento indesejado e o compromisso diádico que refletiu diretamente nos resultados de desenvolvimento das crianças do grupo de estudo, oportunizando aos pais melhores estratégias de ensino e gestões de

comportamento, favorecendo assim a interação com seus filhos, otimizando as respostas comportamentais das crianças e favorecendo o aprendizado em contextos naturais. Além de permitir melhor desenvolvimento individual das crianças, favorecendo o potencial de desenvolvimento pleno e capacitando os pais, o *Coaching* possibilitou melhor qualidade de vida para os pais e seus filhos, desde que houve redução de comportamentos indesejáveis e melhor orientação social e a comunicação funcional entre eles.

A partir do *Coaching* Parental os pais das crianças com TEA foram capazes de atingir qualidade de interação com bom padrão, segundo os critérios de fidelidade de implementação do *ESDM* estabelecidos por Rogers et al. (2012). A intervenção terapêutica realizada possui, portanto, grande possibilidade de generalização para outros grupos com condições similares.

O presente estudo destaca a importância dos pais no processo de tratamento dos seus filhos. Os pais, especialmente de crianças com TEA, podem ser os maiores aliados no tratamento, aplicando intervenções em seu contexto natural e promovendo melhores condições de desenvolvimento para crianças. Os resultados aqui apontados corroboram evidências já sinalizadas pela literatura internacional nos últimos 10 anos, em estudos com hipóteses similares (VISMARA; COLOMBI; ROGERS, 2009; ROGERS et al, 2014; KOEGEL; KOEGEL, 2019).

Embora mereçam maiores investigações em trabalhos futuros, é possível sugerir que tal modelo se constitui em uma medida acessível a ser implementada pelo SUS, visto que pode potencializar o desenvolvimento de crianças com diagnóstico precoce e que não possuem condições de iniciar o tratamento adequado.

A crescente investigação do *Coaching* Parental (VISMARA et al., 2009; ROGERS et al., 2012; ROGERS et al., 2014; VISMARA et al., 2019; ROGERS et al., 2019; WADDINGTON et al., 2019) indica um caminho economicamente viável e com potencial significativo de redução na espera pelo tratamento, além de possuir vantagens importantes, como a qualificação de cuidadores e a melhora no desenvolvimento e interação de pais e filhos.

A partir do *Coaching* Parental, os pais podem, ainda, ser agentes do aprendizado de seus filhos também em situações naturais, as quais, sem um direcionamento específico, tendem a não ser ricas em oportunidades de

aprendizado para crianças com TEA, como geralmente são para as crianças neurotípicas (KOEGL; KOEGL, 2019). Nesse sentido, o *Coaching* Parental atua como um trabalho com grande potencial para generalização, facilitação da manutenção dos ganhos, meio para redução do estresse parental, além de ser uma alternativa com custos reduzidos quando comparada a intervenções conduzidas somente por equipes de especialistas.

A Organização Mundial da Saúde aponta que intervenções psicossociais, comportamentais e programas de treinamento dos pais podem reduzir as dificuldades sociais e de comunicação de crianças com TEA, com impacto significativo na qualidade de vida dos cuidadores e da própria criança, melhorando significativamente sua qualidade de vida (OMS, 2019).

No início do desenvolvimento humano o cérebro está preparado para aprender e desenvolver habilidades sociais e de linguagem. Pesquisas recentes indicam, assim, que o início do desenvolvimento é o “período de ouro” para a intervenção precoce no TEA com ganhos significativos nos domínios da comunicação, socialização, cognição e jogos (FRANZ; DAWSON, 2019).

“Training parents to transform children’s lives” (OMS, 2019).

O treinamento dos pais tem sido recomendado pela OMS para famílias de crianças com atrasos de desenvolvimento. Estes distúrbios têm sido um dos grandes desafios da saúde pública no mundo, pois a maior parte das crianças não tem acesso à tratamento especializado (OMS, 2019).

Este estudo traz sua contribuição, com resultados significativos de um programa de intervenção precoce, realizado com grupos de pais e crianças, em sistema público de saúde, que pode ter impacto decisivo no desenvolvimento e na qualidade de vida destas crianças, garantindo o princípio global do direito ao acesso de serviços e suporte de saúde.

6 CONCLUSÃO

Os efeitos do *Coaching* parental precoce apresentados neste estudo foram significativos e pode-se concluir que:

- A. Com a intervenção observou-se maior taxa de aprendizado em competências de desenvolvimento abrangentes no *checklist* do *ESDM*, como: comunicação receptiva, comunicação expressiva, competência social, imitação, cognição, jogo, motricidade fina, motricidade grossa, comportamento e independência pessoal, além da taxa de aprendizado geral;
- B. Observou-se melhores estratégias e melhor qualidade de interação entre pais e filhos.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A gravidade do TEA, bem como do quociente de inteligência apresentado pelos participantes da pesquisa não foram barreiras para demonstrar a efetividade da intervenção.

Analisando os efeitos do *Coaching* Parental em crianças com diagnóstico precoce em contexto de grupo, como proposta de tratamento para o TEA, verificou-se resultados expressivos em relação à taxa de aprendizado das competências contempladas pelo *checklist* do *ESDM*.

Não obstante, constatou-se através de relatos dos pais participantes que o *Coaching* Parental ofereceu alternativas para aprimorar e fomentar o desenvolvimento das crianças, além de favorecer a interação entre pais e filhos no ambiente natural. A porcentagem elevada referente à fidelidade de implementação das técnicas de instrução, durante as relações entre pais e filhos, também indicou a relevância e a efetividade do *Coaching* Parental como proposta de intervenção. Ressalta-se, ainda, que a motivação e o envolvimento dos pais são variáveis fundamentais para o bom resultado do processo de *Coaching* Parental. A qualidade do engajamento dos responsáveis é a chave para qualquer aprendizado, qualidade na interação social e eficácia nos tratamentos dos seus filhos.

Por fim, diante dos resultados e revisão de literatura, o *Coaching* Parental se apresenta como possibilidade de tratamento para as crianças que recebem diagnóstico precoce e precisam permanecer nas filas de espera enquanto aguardam o tratamento individual e especializado.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5**. Tradução de: CORDIOLI, A.V. et al. Artmed: Porto Alegre, 2013. Título Original: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP). **Critério de Classificação Econômica**: Brasil. São Paulo: ABEP, 2018.

BAIRD, G. et al. A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. **J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry**, New York/USA, v. 39, n. 6, p. 694-702, 2000.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). **Community Report on Autism**: From the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. Washington/USA: National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, 2016. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/documents/community_report_autism.pdf>. Acesso em: 07 jan. 2017.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). **Epi Info™. [Internet]. 2018**. Disponível em: <https://www.cdc.gov/epiinfo/por/pt_index.html>. Acesso em: 07 jul. 2018.

COHEN, J. **Statistical power analysis for the behavioral sciences**. 2.ed. Abingdon / UK: Routledge, 1988.

DAWSON, G. et al. Randomized, controlled, trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. **Pediatrics** [online], v. 125, n. 1, p. e17-23, 2010.

DAWSON, G. et al. Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. **J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry**, Baltimore/USA, v. 51, n. 11, p. 1150-1159, 2012.

DEVESCOVI, R. et al. Early diagnosis and Early Start Denver Model intervention in autism spectrum disorders delivered in an Italian Public Health System service. **Neuropsychiatr. Dis. Treat.** [online], v. 14, n. 12, p. 1379-1384, 2016.

DUARTE, C. P. et al. Diagnóstico e intervenção precoce no transtorno do espectro do autismo: relato de um caso. In: CAMINHA, V. L. et al. (eds.). **Autismo – Vivências e caminhos**. São Paulo: Blucher, 2016. p. 46-56.

DUARTE, E.; EBLE, L. J.; GARCIA, L. P. 30 Anos do Sistema de Saúde. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 27, n. 1, p. 1-2, 2018.

FRANZ, L.; DAWSON, G. Implementing early intervention for autism spectrum disorder: a global perspective. *Pediatr. Med. Author Manuscript*, 2019.

FULTON, E. et al. Reducing maladaptive behaviors in preschool-aged children

with autism spectrum disorder using the Early Start Denver Model. **Front Pediatrics** [online], v. 9, n. 2, p. 40, 2014.

GESCHWIND, D.H. Genetics of Autism Spectrum Disorders. **Trends in Cognitive Science**, Los Angeles, v. 15, p. 409-416, 2011.

HARRIS, S.L.; WOLCHIK, S.A.; WEITZ, S. The acquisition of language skills by autistic children: Can parents do the job? **Journal of Autism and Developmental Disorders.**, London/UK, v. 11, n. 4, p. 373-384, 1982.

HYMAN, S. L.; LEVY, S. E.; MYERS, S. M. Identification, Evaluation and Management of Children with Autism Spectrum Disorder. **Pediatrics**, v. 145, n. 1, p. 1-66, 2020.

JONES, W.; CARR, K.; KLIN, A. Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-old toddlers with autism spectrum disorder. **Arch. Gen. Psychiatry.**, Chicago/USA, v. 65, n. 8, p. 946-54, 2008.

KANNER, L. Autistic Disturbances of Affective Contact. **Nerv. Child.**, Baltimore, v. 2, p. 217-250, 1943.

KLIN, A. et al. Avaliação clínica de crianças com risco de autismo. **Educação**, Porto Alegre, v. XXIX, n. 1, p. 255-297, 2006.

KOEGEL, R.L.; GLAHN, T.J.; NIEMINEN, G.S. Generalization of parent-training results. **J. Appl. Behav. Anal.**, Malden/USA, v. 11, n.1, p. 95-109, 1978.

KOEGEL, R.L.; BIMBELA, A.; SCHREIBMAN, L. Collateral effects of parent training on family interactions. **J. Autism Dev. Disord.**, New York/USA, v. 26, n. 3, p. 347-359, 1996.

KOEGEL, R.L.; KOEGEL, L.K. (Edits). **Pivotal Response Treatment:** for autism spectrum disorders. 2. ed. Baltimore / USA: Paul H. Brookes, 2019.

LAROS, J. A.; JESUS, G. R.; KARINO, C. A. Validação brasileira do teste não-verbal de inteligência SON-R 2^{1/2} – 7. **Aval. Psicol.**, Itatiba/SP, v. 12, n. 2, p. 233-242, 2013.

LASKI, K.E.; CHARLOP, M.H.; SCHREIBMAN, L. Training parents to use the natural language paradigm to increase their autistic children speech. **J. Appl. Behav. Anal.**, Malden/USA, v. 21, n. 4, p. 391-400, 1988.

LORD, C. et al. Autism diagnostic observation schedule: a standardized observation of communicative and social behavior. **J. Autism Dev. Disord.**, New York/USA, v. 19, n. 2, p. 185-212, 1989.

LORD, C. et al. Autism spectrum disorder. **The Lancet** [online], v. 392, n. 10146, p. 508-520, 2018.

LOVASS, O.I. Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children. **J. Consult Clin. Psychol.**,

Washington/USA, v. 55, n. 1, p. 3-9, 1987.

McDONALD, N.M. Developmental Trajectories of Infants with Multiplex Family Risk for Autism: A Baby Siblings Research Consortium Study. **JAMA Neurology** [online], 2019.

NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH (NIMH). **A Parent's Guide to Autism Spectrum Disorder**. Bethesda/USA: NIMH, 2011. Disponível em: <<https://www.autism-watch.org/general/nimh.pdf>>. Acesso em: 08 jan. 2017.

OONO, I.P.; HONEY, E.J.; McCONACHIE H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. **Cochrane Database Syst Rev.**, Oxford/UK, v. 30, n. 4, p. CD009774, 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Autism Spectrum Disorders – Key facts. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>>. Acesso em: 20 nov. 2019.

PAULA, C.S, et al. Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study. **J. Autism Dev. Disord.**, New Heaven, v. 41, p. 1738–1742, 2011.

RIBEIRO, S.H. et al. Barriers to early identification of autism in Brazil. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 352-354, 2017.

ROGERS, S. J.; DAWSON, G. **Intervenção precoce em crianças com autismo – Modelo Denver para promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização**. Editora Lidel: Lisboa, 2014.

ROGERS, S. J.; DAWSON, G.; VISMARA, L. A. **Autismo – Compreender e agir em família**. Editora Lidel: Lisboa, 2015.

ROGERS, S. J.; VISMARA, L. Interventions for infants and toddlers at risk for autism spectrum disorder. In: VOLKMAR, F. et al. (eds). **Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders**. 4th. Hoboken/USA: Wiley Online Library Sales, 2014. p. 739-769.

ROGERS, S. J. et al. Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM)-Based Parent Intervention on a Toddlers at risk for Autism Spectrum Disorders: a randomized controlled trial. **J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry**, Baltimore/USA, v. 51, n. 10, p. 1052-1065, 2012.

ROGERS, S. J. et al. Autism treatment in the first year of life: a pilot study of infant start, a parent-implemented intervention for symptomatic infants. **J. Autism Dev. Disord.**, New York/USA, v. 44, n. 12, p. 2981-2995, 2014.

ROGERS, S. J. et al. Enhancing Low-Intensity Coaching in Parent Implemented Early Start Denver Model Intervention for Early Autism: A Randomized Comparison Treatment Trial. **J. Autism Dev. Disord.**, New York/USA, v. 49, n. 2, p. 623-646, 2019.

SCHREIBMAN, L.; KOEGEL, R.L. Fostering self-management: Parent-delivered

pivotal response training for children with autistic disorder. In: HIBBS, E.D.; JENSEN, P.S. (edits). **Psychosocial treatments for child and adolescent disorders**: Empirically based strategies for clinical practice. Washington /USA: American Psychological Association, 1997.

SCHWARTZMAN, J.S.; ARAÚJO, C.A. **Transtornos do Espectro Do Autismo**. São Paulo: Editora Memmon, 2011.

SELTZER, M.M. et al. Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD. **J. Autism Dev. Disord.**, New York/USA, v. 40, n. 4, p. 457-69, 2010.

SHORT, A.B. Short-term treatment outcome using parents as co-therapists for their own autistic children. **J. Child Psychol. Psychiatry.**, New York/USA, v. 25, n. 3, p. 443-458, 1984.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento Científico de Pediatria do Comportamento e Desenvolvimento. **Transtorno Espectro Autismo**: manual de orientação. São Paulo: SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf>. Acesso em: 29 out. 2019.

TEIXEIRA, M. C. T. V. et al. Literatura científica brasileira sobre os transtornos do espectro autista. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 56, n. 5, p. 607-614, 2010.

VISMARA, L.A.; ROGERS, S.J. The Early Start Denver Model: A Case Study of an Innovative Practice. **Journal of Early Intervention**, London/UK, v. 31, n. 1, p. 91-108, 2008.

VISMARA, L. A.; COLOMBI, C.; ROGERS, S. J. Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in Young children with autism? **Autism**, London/UK, v. 13, n. 1, p. 93-115, 2009.

VISMARA, L. A. et al. Extending the Parent-Delivered Early Start Denver Model to Young Children with Fragile X Syndrome. **J. Autism Dev. Disord.**, New York/USA, v. 49, n. 3, p. 1250-1266, 2019.

VIVANTI, G. et al. Brief report: predictors of outcomes in the Early Start Denver Model delivered in a group setting. **J. Autism Dev. Disord.**, New York/USA, v. 43, n. 7, p: 1717-1724, 2013.

VIVANTI, G. et al. Outcomes of children receiving Group-Early Start Denver Model in an inclusive versus autism-specific setting: A pilot randomized controlled trial. **Autism**, London/UK, v. 23, n. 5, p. 1165-75, 2018.

VOLKMAR, F.R.; REICHOW, B. Autism in DSM V: Progress and Challenges. **Molecular Autism**, London, v. 4, p. 13-22, 2013.

WADDINGTON, H. et al. Examining parent use of specific intervention

techniques during a 12-week training program based on the Early Start Denver Model. **Autism** [online], p. 1-15, 2019.

WALLACE, K.S.; ROGERS, S.J. Intervening in infancy: implications for autism spectrum disorders. **J. Child Psychol. Psychiatry.**, New York/USA, v. 51, n. 12, p. 1300-1320, 2010.

WILSON, L.B. et al. Phonological processing in first-degree relatives of individuals with autism: An fMRI study. **Hum. Brain Mapp.**, New York/USA, v. 34, n. 6, p. 1447-1463, 2013.

ZHOU, B. et al. Effects of Parent-Implemented Early Start Denver Model Intervention on Chinese Toddlers with Autism Spectrum Disorder: A Non-Randomized Controlled Trial. **Autism Res.**, Hoboken/USA, v. 11, v. 4, p. 654-66, 2018.

ZWAIGENBAUM, L. et al. Behavioral manifestations of autism in the first year of life. International Journal of Developmental Neuroscience. **Int. J. Dev. Neurosci.**, Oxford/UK, v. 23, n. 2, p.143 -152, 2005.

APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO SEMIESTRUTURADO

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE

VOLUNTÁRIO Nº _____

Data da avaliação: ____ / ____ / _____

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DO RESPONSÁVEL	
Nome:	
Data de nascimento:	Idade:
Sexo do responsável: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino	
Quando recebeu o diagnóstico? <input type="checkbox"/> Menos de 1 mês <input type="checkbox"/> De 1 mês a 6 meses <input type="checkbox"/> De 6 a 12 meses <input type="checkbox"/> De 12 a 18 meses <input type="checkbox"/> 18 meses ou mais	
Seu filho frequenta a escola/creche? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	
Seu filho é verbal? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	
Como seu filho se comunica? <input type="checkbox"/> Conduz a pessoa pelo braço <input type="checkbox"/> Utiliza figuras para informar o que deseja <input type="checkbox"/> Usa palavras soltas <input type="checkbox"/> Forma frases <input type="checkbox"/> Não sei	
Qual o período em que você fica com seu filho durante o dia? <input type="checkbox"/> Menos de 1 hora <input type="checkbox"/> De 1 hora a 6 horas <input type="checkbox"/> De 6 horas a 12 horas <input type="checkbox"/> De 12 horas a 18 horas <input type="checkbox"/> 18 horas a 24 horas <input type="checkbox"/> Não sei	
Quais atividades de vida diária você realiza com seu filho durante o dia? <input type="checkbox"/> Alimentação <input type="checkbox"/> Higiene <input type="checkbox"/> Sono <input type="checkbox"/> Nenhuma	
Com o que seu filho gosta de brincar? <input type="checkbox"/> Bola <input type="checkbox"/> Carrinho <input type="checkbox"/> Jogos de encaixe <input type="checkbox"/> Instrumentos musicais <input type="checkbox"/> Outros objetos <input type="checkbox"/> Não sei	
Quais brincadeiras sociais seu filho demonstra gostar? <input type="checkbox"/> Brincadeiras de roda <input type="checkbox"/> Pega-pega <input type="checkbox"/> Esconde-Esconde <input type="checkbox"/> Cantigas <input type="checkbox"/> Outras <input type="checkbox"/> Não sei	
O que seu filho gosta de comer? <input type="checkbox"/> Guloseimas <input type="checkbox"/> Alimentos Salgados <input type="checkbox"/> Frutas <input type="checkbox"/> Legumes/Verduras <input type="checkbox"/> Outros alimentos <input type="checkbox"/> Não sei	
Seu filho gosta de atividades com livro? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	
Se SIM, quais atividades com livro? <input type="checkbox"/> Folhear o livro <input type="checkbox"/> Nomear figuras <input type="checkbox"/> Ouvir história <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> Não sei	
O que acalma seu filho quando está zangado? <input type="checkbox"/> Brincadeiras motoras <input type="checkbox"/> Algum objeto <input type="checkbox"/> Isolamento <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> Não sei	

FONTE: O autor (2020).

APÊNDICE 2 – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE E SIGILO

Através deste, eu Edilici Ribeiro dos Santos Malucelli, brasileira, casada, fonoaudióloga, inscrita no CPF sob o nº 052.854.195-14, abaixo firmo e assumo o compromisso juntamente à minha equipe de pesquisa, em manter confidencialidade e sigilo sobre todas as informações técnicas e outras relacionadas ao projeto de pesquisa intitulado “Efeitos do coaching parental precoce nos transtornos do espectro autista”, a que tiver acesso nas dependências da clínica própria de Curitiba.

Por este termo de confidencialidade e sigilo me comprometo:

1. A não utilizar as informações confidenciais a que tiver acesso, para gerar benefício próprio exclusivo e/ou unilateral, presente ou futuro, ou para o uso de terceiros;
2. A não divulgar nenhuma gravação ou cópia da documentação a que tiver acesso sem autorização dos responsáveis;
3. A não se apropriar para si ou para outrem de material confidencial e/ou sigiloso da tecnologia que venha a ser disponível;
4. A não repassar o conhecimento das informações confidenciais, responsabilizando-se por todas as pessoas que vierem a ter acesso às informações, por seu intermédio, e obrigando-se, assim, a ressarcir a ocorrência de qualquer dano e / ou prejuízo oriundo de uma eventual quebra de sigilo das informações fornecidas.

Neste termo, as seguintes expressões serão assim definidas:

Informação confidencial significará toda informação revelada através da apresentação da tecnologia, a respeito de, ou, associada com a avaliação, sob a forma escrita, verbal ou por quaisquer outros meios.

Informação confidencial inclui, mas não se limita, à informação relativa às operações, processos, planos ou intenções, informações sobre produção, instalações, equipamentos, segredos de negócio, segredo de fábrica, dados, habilidades especializadas, projetos, métodos e metodologia, fluxogramas, especializações, componentes, fórmulas, produtos, a mostras, diagramas, desenhos de esquema industrial, patentes, oportunidades de mercado e questões relativas a negócios revelados da tecnologia supra mencionada.

Avaliação significará todas e quaisquer discussões, conversações ou negociações entre, ou com as partes, de algum dado mensurado, ou coletado por meio de questionário.

A vigência da obrigação de confidencialidade e sigilo, assumida por meio deste termo, terá a validade enquanto a informação não for tornada de conhecimento público por qualquer outra pessoa, ou mediante autorização escrita, concedida à minha pessoa pelas partes interessadas neste termo. Pelo não cumprimento do presente Termo de Confidencialidade e Sigilo, fica o abaixo assinado ciente de todas as sanções judiciais que poderão advir.

Curitiba, _____ de _____ de _____.

Edilici R. S. Malucelli

Prof. Dr. Sérgio A. Antoniuk

APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS PAIS OU RESPONSÁVEIS



Ministério da
Educação



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AOS PAIS OU RESPONSÁVEIS

Título da Pesquisa: “Efeitos do coaching parental precoce nos transtornos do espectro autista”

Pesquisador: Edilici Ribeiro dos Santos Malucelli

Orientador: Prof. Dr. Sergio Antoniuk

1. Natureza da pesquisa: seu filho (a) e o senhor (a) estão sendo convidados a participar desta pesquisa que tem como finalidade contribuir para a compreensão dos efeitos do treinamento dos pais ou responsáveis e suas possíveis respostas sobre o transtorno do espectro autista (TEA).

2. Participantes da pesquisa: a pesquisa será composta por 20 crianças da cidade de Curitiba-Pr, de 29 a 42 meses, em que os pais se disponham a participar do estudo.

3. Envolvimento na pesquisa: ao participar deste estudo, permitirá que a pesquisadora faça o acompanhamento, tratamento e o coaching parental dos pacientes com transtorno do espectro do autismo. Além disso, o senhor (a) e seu filho (a) irão responder instrumentos sobre questões relacionadas ao padrão comportamental e de desenvolvimento. A criança passará pela avaliação no período de aproximadamente 2 horas e após o coaching parental a criança passará pela reavaliação com a mesma duração. O senhor (a) receberá o coaching parental em grupo de 10 pais, uma vez na semana durante 12 semanas. Porém, o (a) sr. (srª) tem liberdade de recusar a inclusão do seu filho (a) ou a usa nesse estudo ou de recusar que continue participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo. Sempre que quiser, também poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone da pesquisadora do projeto e, se necessário através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa.

4. Sobre os questionários/escalas: - Caracterização do voluntário: coletados os dados pessoais, como : nome, sexo, data de nascimento que será respondido pelos pais através de perguntas diretas feitas pelo avaliador , - Observação com instrumento: ADOS para análise comportamental e grau de severidade do autismo – onde será observada a resposta da criança frente a estímulos com brinquedos, fichas de imagens e brincadeiras estruturadas ; - Teste SON-R 2½-7 para avaliar a inteligência não-verbal – a criança responderá as interações diretas do avaliador através de atividades estruturadas, com perguntas e respostas com apoio de imagens; - Checklist ESDM para avaliar o nível de habilidade do desenvolvimento – o avaliador buscará a interação com a criança estabelecendo reciprocidade social e motivação através de brincadeiras; - Os pais participarão respondendo a questionário nível socioeconômico e questionário semi-estruturado de múltipla escolha.

5. Riscos e desconforto: a participação nessa pesquisa não infringe normas legais e éticas, e os riscos à saúde moral e física relacionados a participação na pesquisa serão mínimos. Os possíveis riscos são constrangimentos perante pessoas caso a identidade de seu filho ou a sua venha a público, porém esse risco será minimizado pela garantia da confidencialidade das informações e pelo anonimato de todos que participarem da pesquisa. Pode haver receio/constrangimento na coleta de informações. Entretanto, além do compromisso com o sigilo, será fornecido um local que garanta a privacidade do voluntário, com o mínimo de exposição. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos, conforme Resolução nº 466, do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade

6. Confidencialidade: todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente a pesquisadora, seu orientador (e/ou equipe de pesquisa) terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo ao publicar os resultados dessa pesquisa.

7. Benefícios: Ao participar desta pesquisa o sr. (srª) ou seu filho (a) terá benefícios diretos em seu desenvolvimento, adquirindo habilidades na comunicação receptiva e expressiva, competências sociais, imitação, cognição, jogo, motricidade fina, motricidade grossa, comportamento e independência pessoal. Ademais, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre os efeitos do coaching parental no transtorno do espectro autista. A pesquisadora se compromete a divulgar os resultados obtidos, respeitando o sigilo das informações coletadas, conforme previsto no item anterior.

8. Pagamento: o senhor (a) ou seu filho (a) não terão nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, pois qualquer custo relacionado a ela será financiado ou ressarcido ao sr. (a) pela pesquisadora responsável. Da mesma forma, nada será pago pela participação de seu filho (a).

Rubricas:

Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____

Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____

9. Quem conduzirá este estudo/como obter mais informações: Essa pesquisa apresenta como responsável a pesquisadora do Programa em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal do Paraná, Edilíci Ribeiro dos Santos Malucelli. Qualquer dúvida antes, durante ou depois de encerrado o estudo pode ser esclarecida através do telefone (41) 99968-0185; do orientador Sergio Antoniuk, através do telefone: (41) 3339-6241. Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UPFR pelo Telefone 3360-1041. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

10. Assistência: caso o seu filho (a) venha a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, terá direito à indenização por parte da pesquisadora. Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem, em duas vias, sendo uma via para a pesquisadora e a outra para o sr. (a), autorizando a execução do trabalho de pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo. Obs: Não assine esse termo se ainda tiver dúvida a respeito.

Diante do exposto acima, eu _____
 _____ concedo a participação voluntária de meu filho (a)
 _____ nessa pesquisa e declaro
 estar ciente dos possíveis riscos através dos objetivos e procedimentos que serão realizados. Eu entendi ainda que, sou livre para interromper a participação do meu filho (a) a qualquer instante da pesquisa sem justificar minha decisão e que a pesquisa será efetuada sem a ocorrência de custos ou prejuízos para mim ou para o meu filho (a).

Nome do responsável: _____
 Assinatura do responsável: _____
 R.G. do responsável: _____

Nome do pesquisador responsável: _____
 Assinatura do pesquisador responsável: _____
 R.G. do pesquisador: _____

Nome do orientador responsável: _____
 Assinatura do orientador responsável: _____
 R.G. do orientador: _____

Rubricas:

Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____
 Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE _____

APÊNDICE 4 – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM DE MENORES DE IDADE

Eu, _____, portador(a) de cédula de identidade nº _____, responsável legal pelo menor _____, portador da cédula de identidade nº _____, autorizo a gravação em vídeo da imagem e depoimento do menor e/ou do responsável supracitado, bem como a veiculação de sua imagem e depoimentos em qualquer meio de comunicação para fins didáticos, de pesquisa e divulgação de conhecimento científico, elaboração de produtos e divulgação de projetos audiovisuais sem quaisquer ônus e restrições.

Fica ainda, autorizada, de livre e espontânea vontade, para os mesmos fins, a cessão de direito da veiculação das imagens e depoimentos do menor e/ou do responsável supracitado, não recebendo para tanto qualquer tipo de remuneração.

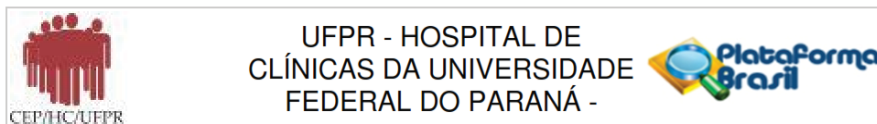
Assinatura do Responsável

Data:

Cidade:

Telefone para contato:

ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Efeitos do coaching parental precoce nos transtornos do espectro autista.

Pesquisador: Sérgio Antônio Antoniuk

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 78675817.7.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.567.376

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma emenda para apresentar justificativa de alteração na metodologia e no cronograma.

No projeto inicial o tempo previsto na metodologia foi: "... O estudo será desenvolvido em 24 semanas, 2 horas por semana com o Grupo 1 e mensalmente com o Grupo 2, o qual receberá apenas acompanhamento".

Foi alterado para: "...O estudo será desenvolvido em 12 semanas, 2 horas por semana com o Grupo 1 e mensalmente com o Grupo 2, o qual receberá apenas acompanhamento."

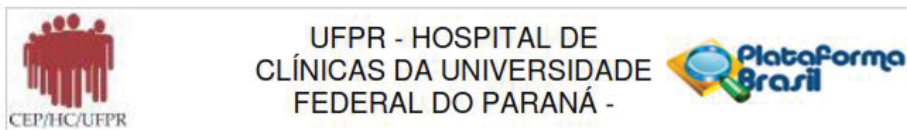
A justificativa apresentada foi pelas necessidades particulares dos pais, não podendo manter assim o tempo de 2h semanais com a duração de 24 semanas e todas as variáveis controladas que esta pesquisa científica exige. Sendo assim, foi analisado o tempo de 12 semanas o qual já apresentava resultados estatísticos e, portanto, finalizado o estudo. Continuamos com o tratamento para aqueles que expressaram interesse e iniciamos o procedimento para o grupo controle.

O cronograma foi alterado na data de defesa da dissertação que era janeiro- fevereiro de 2019 e mudou para novembro 2019 - janeiro 2020.

Objetivo da Pesquisa:

Não foram apresentadas alterações em relação ao projeto original.

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 3.567.376

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não foram apresentadas alterações em relação ao projeto original.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Emenda adequada

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos presentes

Recomendações:

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica, o mesmo deve estar em formatação adequada e com as caixas de rubricas no rodapé das páginas que não contenham assinatura. Após, fazer cópia fiel do TCLE aprovado e rubricado em duas vias: uma ficará com o pesquisador e outra com o participante da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda aprovada

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da Emenda.

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivados.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_1228375_E1.pdf	23/08/2019 10:29:00		Aceito

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br



UFPR - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 3.567.376

Declaração de Pesquisadores	carta_emenda_2019_edilici.pdf	23/08/2019 10:26:08	EDILICI RIBEIRO DOS SANTOS MALUCELLI	Aceito
Declaração de Pesquisadores	carta_emenda_2019_edilici.docx	23/08/2019 10:25:34	EDILICI RIBEIRO DOS SANTOS MALUCELLI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_apendice3.docx	23/08/2019 10:14:16	EDILICI RIBEIRO DOS SANTOS MALUCELLI	Aceito
Brochura Pesquisa	projeto_emenda1_2019.doc	23/08/2019 10:12:08	EDILICI RIBEIRO DOS SANTOS MALUCELLI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_APeNDICE2.docx	21/03/2018 22:17:28	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	Cartaaocp.pdf	21/03/2018 22:16:05	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	projeto_edilici_final2.docx	21/03/2018 22:15:02	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	Concordanciadaunidade.pdf	21/03/2018 22:12:53	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	Declaracaodeusoespecificodomaterialedados.pdf	21/03/2018 22:11:09	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	Termodeconfidencialidade.pdf	21/03/2018 22:08:04	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	Termoderesponsabilidadecomapesquisa.pdf	21/03/2018 22:06:13	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	curriculothiagotraduzido.docx	21/03/2018 22:04:18	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_edilici_final.docx	21/12/2017 19:42:01	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	termo_responsabilidade.pdf	21/12/2017 19:39:49	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	Termo_confidencialidade.docx	21/12/2017 19:38:51	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	carta_CEP_assinada.pdf	21/12/2017 19:14:41	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_APeNDICE.docx	21/12/2017 19:07:03	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	curriculum_Thiago_portugues.docx	10/10/2017 11:20:57	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	termo_de_responsabilidade.pdf	04/10/2017	Sérgio Antônio	Aceito

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900

UF: PR **Município:** CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br



UFPR - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 3.567.376

Outros	termo_de_responsabilidade.pdf	18:59:31	Antoniuk	Aceito
Outros	qualificacao_pesquisador2.pdf	04/10/2017 18:58:19	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	qualificacao_dos_pesquisadores_1.docx	04/10/2017 18:57:31	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Brochura Pesquisa	questionario.docx	06/08/2017 23:50:18	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Brochura Pesquisa	Instrumentos.docx	06/08/2017 23:49:58	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	06/08/2017 23:49:32	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	encaminhamento_cep.pdf	31/07/2017 22:34:09	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	declaracao_orientador.pdf	31/07/2017 22:33:23	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	termo_confidencialidade.pdf	31/07/2017 22:32:54	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	declaracao_publico.pdf	31/07/2017 22:32:02	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	declaracao_material.pdf	31/07/2017 22:31:32	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Outros	compromisso_arquivo.pdf	31/07/2017 22:29:43	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa.pdf	18/07/2017 16:49:47	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_pesquisadores.pdf	18/07/2017 16:37:23	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	concordancia.pdf	18/07/2017 16:36:33	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito
Folha de Rosto	edilici.pdf	18/07/2017 16:07:50	Sérgio Antônio Antoniuk	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br



UFPR - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PARANÁ -



Continuação do Parecer: 3.567.376

CURITIBA, 11 de Setembro de 2019

Assinado por:
maria cristina sartor
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br

PRODUÇÃO ACADÊMICA

Artigo submetido para publicação no Jornal de Pediatria

The Effectiveness of Early Parental Coaching in the Autism Spectrum Disorder

Abstract

Objective: Analysis of the effectiveness of early Parental Coaching in Autistic Spectrum Disorder (ASD). Method: Randomized, controlled and blinded clinical trial for analyzing parent-child interaction videos. Results: A sample consisted of 18 children being followed up at the Autism Outpatient Clinic of a Neuropediatric Center in southern Brazil, diagnosed with ASD, between 29 and 42 months of age, randomly allocated to two groups: Study Group (SG; n = 9), which received Parental Coaching, performed by a professional certified by the ESDM (Early Start Denver Model) and Control Group (CG; n = 9), which was in a routine follow-up, without treatment and training of parents by a trained professional. The parents of the SG were willing to attend weekly meetings and to apply the instructional techniques at home with their children. It took 12 weeks and an average of 2 hours per meeting. Conclusions: The learning rate for comprehensive development skills in the ESDM checklist, such as: receptive communication, expressive communication, social capacity, imitation, cognition, games, fine motor skills, gross motor skills, behavior and personal independence were significantly higher in the SG, as well as the strategies and the quality of interaction between parents and children. Thus, Parental Coaching presents as a possibility of early intervention in children with ASD.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder. Early intervention. Parents. ESDM.

Clinical Trial Registration: RBR-44vc9n.