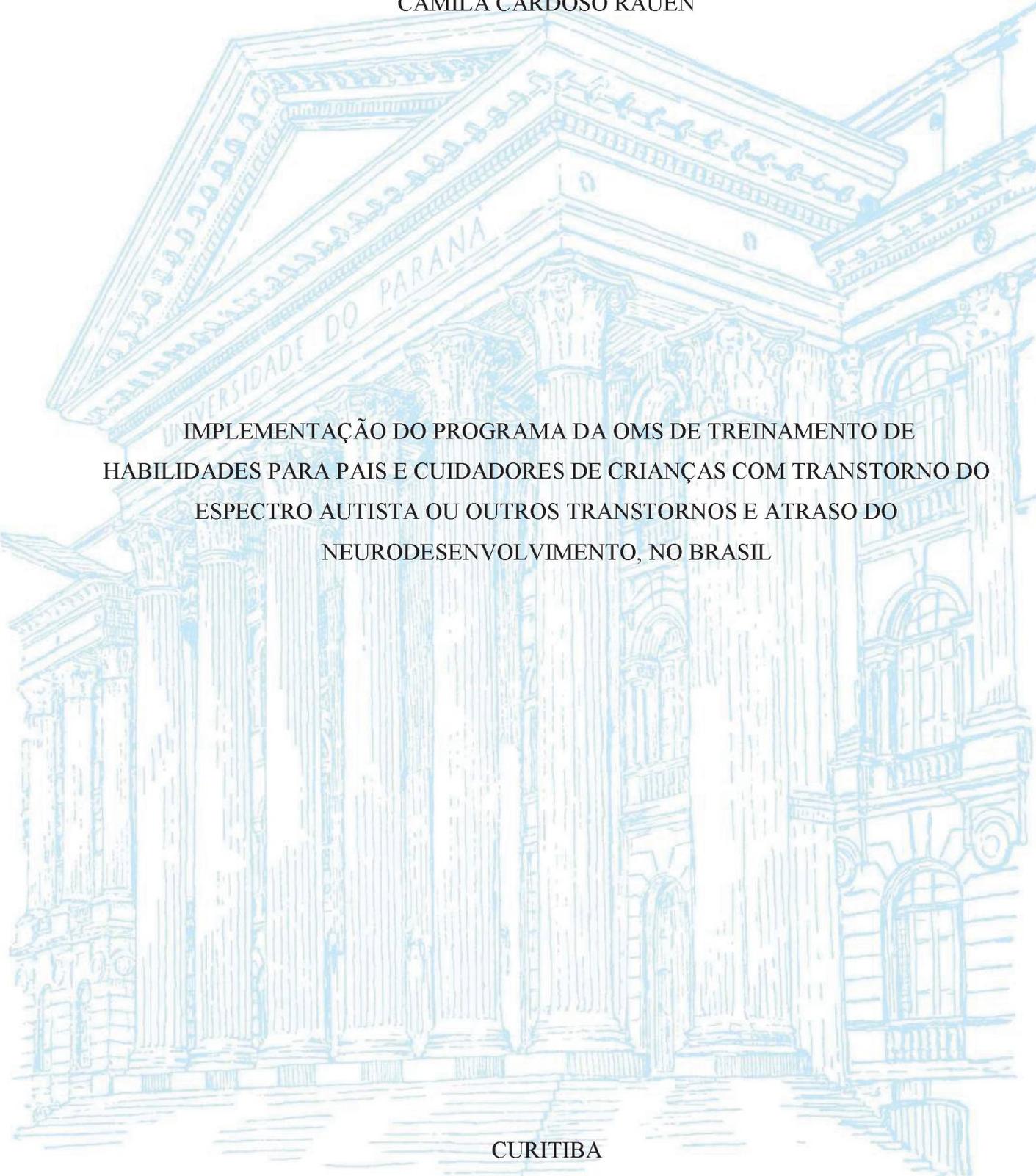


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

CAMILA CARDOSO RAUEN



IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA DA OMS DE TREINAMENTO DE
HABILIDADES PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA OU OUTROS TRANSTORNOS E ATRASO DO
NEURODESENVOLVIMENTO, NO BRASIL

CURITIBA

2020

CAMILA CARDOSO RAUEN

IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA DA OMS DE TREINAMENTO DE
HABILIDADES PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA OU OUTROS TRANSTORNOS E ATRASO DO
NEURODESENVOLVIMENTO, NO BRASIL

Dissertação apresentada ao curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, do Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção de título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientador: Prof. Dr. Gustavo Manoel Schier Dória.
Coorientadora: Profa. Dra. Maria de Fátima Minetto.

CURITIBA

2020

R243 Rauen, Camila Cardoso

Implementação do programa da OMS de treinamento de habilidades para pais e cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista ou outros transtornos e atraso do neurodesenvolvimento, no Brasil [recurso eletrônico] / Camila Cardoso Rauen. – Curitiba, 2020.

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

Orientadora: Prof. Dr. Gustavo Manoel Schier Dória
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima Minetto

1. Transtorno do espectro autista. 2. Transtornos do Neurodesenvolvimento. 3. Cuidadores. 4. Educação em Saúde. I. Dória, Gustavo Manoel Schier. II. Minetto, Maria de Fátima. III. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná. IV. Título.

NLM WS 350.7



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO SAÚDE DA
CRIANÇA E DO ADOLESCENTE - 40001016013P8

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de **CAMILA CARDOSO RAUEN** intitulada: **IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA DA OMS DE TREINAMENTO DE HABILIDADES PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E OUTROS TRANSTORNOS E ATRASO DO NEURODESENVOLVIMENTO, NO BRASIL**, sob orientação do Prof. Dr. GUSTAVO MANOEL SCHIER DÓRIA, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 22 de Dezembro de 2020.

Assinatura Eletrônica 23/12/2020 17:49:43.0

GUSTAVO MANOEL SCHIER DÓRIA

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica 22/12/2020 12:02:02.0 RAFFAEL MASSUDA

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica 29/12/2020 10:14:58.0

MARIA JOANA MADER JOAQUIM

Avaliador Externo (COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS)

Assinatura Eletrônica 26/12/2020 17:58:55.0

CINTIA GUILHARDI

Avaliador Externo (INSTITUTO DE TERAPIA DE CONTINGÊNCIAS DE REFORÇAMENTO)

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente aos meus filhos, João Francisco e Beatriz, que me inspiram e ensinam diariamente sobre o amor, a cumplicidade, o cuidado, sobre as maravilhas e desafios de ser mãe. Agradeço também aos meus pais Carmen e Roberto, pelo exemplo, confiança e por todas as oportunidades que me proporcionaram, sem eles não realizaria esta conquista. Aos meus amados irmãos Marcela e João, sobrinhos e cunhados, sou grata por fazerem parte da minha vida. Às amigas Ana Isabel, Andrea e Letícia por me escutarem e apoiarem.

Ao Professor Dr. Gustavo Manoel Schier Dória, agradeço pela oportunidade de trabalhar em sua equipe e receber a orientação neste estudo. Me sinto privilegiada por aprender com sua postura ética e equilibrada, olhar humano e vasto conhecimento sobre a psique humana. Apesar de ser grande o desafio de trabalhar em um ambulatório de psiquiatria da infância e adolescência é também enorme o aprendizado. Agradeço também a minha co-orientadora, Dra Maria de Fátima Minneto, por compartilhar o seu vasto conhecimento sobre pesquisa qualitativa.

Também sou grata aos profissionais que estão junto nesta caminhada. Tanto os do CENEP, Cristiane Geyer, Elaine Cravo, Jacqueline Glasser, Dr. Jair Braga, Dr. Isaack Bruck, Dra Ana Chyistina de Souza Krypa, Patrícia Xavier, Ana Paula Pereira; como os do Serviço de Psicologia do CHC, Maria Joana Mader, Pricila Paveukiewicz, Vivian Porto, Tayna Nunes, Flávia Duarte, Marcos Portela, Cristina Buschle, Claire Lazzaretti, Luiz Renato Braga, José Gioppo, Wael de Oliveira, Venicius Scoot, Juarez Medeiros.

Agradeço a grande equipe do *Caregiver Skills Training* (CST) Brasil, que possibilitou que este estudo fosse realizado, e que continua trabalhando para a implementação do programa no Brasil. Elyse Matos, mentora deste lindo projeto, Cíntia Guilhardi, Rafael Massuda, Eduardo Cassanho, Cláudia Rabel, Edilice Malucelli, Larissa Bindo, Vinícuis Braga, Letícia Pasceli, Aysla Rinaldo, André Braga, Diego Cachimarque, Márcio Katayama e Thaís Carniel.

Sou grata também às mães que participaram da capacitação e a todos os pacientes e famílias atendidos ao longo dos meus anos como psicóloga de crianças. Não há dúvidas que o espaço terapêutico foi e continua sendo para mim a maior de todas as escolas.

“Quando olho uma criança, ela me inspira dois sentimentos, ternura pelo que é, e respeito pelo que pode vir a ser.”

Louis Pasteur

RESUMO

A prevalência dos transtornos do neurodesenvolvimento tem aumentado consideravelmente nas últimas décadas e representam um desafio para a saúde pública. Isto porque podem acarretar prejuízos significativos no desenvolvimento da criança e na qualidade de vida de seus familiares. A intervenção precoce e intensiva é preconizada pela literatura, apesar de seu custo elevado. Em países de baixa e média renda há uma lacuna de tratamento para crianças com esta condição e o treinamento parental demonstra ser uma alternativa viável e eficaz de suprir esta demanda. A Organização Mundial da Saúde (OMS), em parceria com a *Autism Speaks*, desenvolveu o *Caregiver Skills Training (CST)*, programa voltado para países em desenvolvimento que visa a melhor utilização dos recursos disponíveis nos serviços públicos locais. O público alvo são famílias de crianças, de 2 a 9 anos, com atraso ou Transtorno do Neurodesenvolvimento (TN), especialmente o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Este estudo é parte da validação do programa para o Brasil e objetivou implementar e avaliar o pré piloto do CST visando a adaptação para a realidade sociocultural brasileira. A coleta de dados incluiu medidas de viabilidade e aceitabilidade, com cuidadores (n = 7) e *Master Trainers* (n = 4), tanto quantitativas descritivas quanto qualitativas. No que se refere às quantitativas, houve permanência de 70% das famílias, com a participação média nas sessões de 86,90%. Obteve-se melhora em 100% das metas da “Medida de comportamentos-alvo”. No “Formulário de Avaliação Pós-Sessão” (pontuação de 1 a 5) a mediana das respostas dos cuidadores foram: compreensibilidade (5), relevância (5) e utilidade (5); a mediana das pontuações dos *Master Trainer* sobre os cuidadores foram: concordância com as ideias (5), engajamento (4), relevância dos conteúdos (5) e aceitabilidade (5). A média de “fidelidade de implementação” (pontuação de 1 a 3) foi de 2,71. Na análise qualitativa, cujo conteúdo foi obtido pela técnica de grupo focal e analisado pela Classificação Hierárquica Descendente (CHD), cinco temas foram desenvolvidos a partir dos dados do cuidador: (1) desenvolvimento das habilidades da criança (19,8%), (2) os desafios da inclusão e tratamentos (17,9%), (3) entendimento (17%), (4) apoio aos cuidadores (21,7%) e (5) mudanças no comportamento dos cuidadores (23,6%). Cinco categorias temáticas emergiram dos dados dos *Master Trainers*: (1) conquistas (20%), (2) método (21,7%), (3) organização e planejamento (13,3%), (4) atividade de campo (21,7%) e (5) suporte (23,3%). Houve consonância entre as análises qualitativa e quantitativa, as quais demonstram que a implementação do CST no Brasil é viável, aceitável e relevante, e que o treinamento da OMS atende a uma necessidade local. Os participantes indicaram que as sessões em grupo e as visitas domiciliares foram aceitas e valorizadas, sem barreiras socioculturais a esse formato de treinamento. Eles apontaram que questões práticas são os principais obstáculos à participação no treinamento e que a organização das apostilas e a supervisão dos *Master Trainers* precisa ser aprimorada. O teste do programa demonstrou mudanças positivas nos cuidadores, criação de uma rede de apoio e melhora dos sintomas no TD, como comunicação, interação social, autocuidado e de problemas comportamentais.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Transtornos do Neurodesenvolvimento. Organização Mundial da Saúde. Cuidadores Programas de Treinamento.

ABSTRACT

The prevalence of neurodevelopmental disorders has increased considerably in recent decades and represents a challenge for public health. This is because they can cause significant losses in the child's development and in the quality of life of their family members. Early and intensive intervention is recommended by the literature, despite its high cost. In low- and middle-income countries there is a treatment gap for children with this condition and parental training proves to be a viable and effective alternative to meet this demand. The World Health Organization (WHO), in partnership with *Autism Speaks*, developed *Caregiver Skills Training (CST)*, a program aimed at developing countries that aims to make the best use of resources available in local public services. The target audience is families of children, from 2 to 9 years old, with delay or DD, especially ASD. This study is part of the program validation for Brazil and aimed to implement and evaluate the CST pre-pilot aiming at adapting to the Brazilian socio-cultural reality. Data collection included measures of viability and acceptability, with caregivers (n = 7) and *Master Trainers* (n = 4), both quantitative, descriptive and qualitative. With regard to the quantitative, 70% of the families stayed, with the average participation in the sessions of 86.90%. There was an improvement in 100% of the goals of the "Measure of target behaviors". In the "Post-Session Evaluation Form" (score from 1 to 5) the median of the caregivers' responses were: comprehensibility (5), relevance (5) and usefulness (5); the median of scores *Master Trainer* on caregivers were: agreement with ideas (5), engagement (4), relevance of content (5) and acceptability (5). The average "implementation fidelity" (score from 1 to 3) was 2.71. In the qualitative analysis, whose content was obtained by the focus group technique and analyzed by the Descending Hierarchical Classification (CHD), five themes were developed from the data of the caregiver: (1) development of the child's skills (19.8%), (2) the challenges of inclusion and treatments (17.9%), (3) understanding (17%), (4) support for caregivers (21.7%) and (5) changes in the behavior of caregivers (23.6%). Five thematic categories emerged from the data of *Master Trainers*: (1) achievements (20%), (2) method (21.7%), (3) organization and planning (13.3%), (4) field activity (21.7%) and (5) support (23.3%). There was a consonance between qualitative and quantitative analysis, which demonstrates that the implementation of CST in Brazil is feasible, acceptable and relevant, and that WHO training meets a local need. Participants indicated that group sessions and home visits were accepted and valued, with no socio-cultural barriers to this training format. They pointed out that practical issues are the main obstacles to participation in training and that the organization of handouts and the supervision of Master Trainers needs to be improved. The program test demonstrated positive changes in caregivers, creation of a support network and improvement of symptoms in DD, such as communication, social interaction, self-care and behavioral problems.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Neurodevelopmental Disorder. World Health Organization. Caregivers. Training Programs.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1- PREVALÊNCIA DE AUTISMO CDC.....	21
FIGURA 2- FORMATO DO PROGRAMA DE TREINAMENTO CST	28
FIGURA 3- SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	37
FIGURA 4- EQUAÇÃO PARA CALCULAR CONCORDÂNCIA ENTRE JUÍZES.....	45
FIGURA 5- NUVEM DE PALAVRAS DO GRUPO FOCAL DOS MASTER TRAINERS.....	66
FIGURA 6- DENDOGRAMA DO GRUPO FOCAL DOS MASTER TRAINERS	67
FIGURA 7- ÁRVORE DE SIMILITUDE DO GRUPO FOCAL DOS CUIDADORES	73
FIGURA 8- DENDOGRAMA DO GRUPO FOCAL DOS CUIDADORES	74

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1-PRESENÇA DOS CUIDADORES NAS SESSÕES E VISITAS.....	51
GRÁFICO 2-ASSIDUIDADE DE CADA FAMÍLIA NO TREINAMENTO	52
GRÁFICO 3- COMPORTAMENTO ALVO ELENADO PELOS PARTICIPANTES	54
GRÁFICO 4- CONHECIMENTO PRÉVIO DOS CUIDADORES	55

LISTA DE TABELAS

TABELA 1-LISTA DOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS NA PESQUISA	40
TABELA 2 - AVALIAÇÃO DA FIDELIDADE DE IMPLEMENTAÇÃO DO CST EM CADA VISITA DOMICILIAR, CADA SESSÃO EM GRUPO, MÉDIA DAS VISITAS DOMICILIARES, MÉDIA DAS SESSÕES EM GRUPO E MÉDIA DO TREINAMENTO INTEIRO.....	48
TABELA 3- MÉDIA DE PONTUAÇÃO DE FIDELIDADE DE IMPLEMENTAÇÃO POR QUESITO.....	49
TABELA 4- DADOS DOS CUIDADORES E CRIANÇAS.....	50
TABELA 5- TRATAMENTOS PRÉVIOS CRIANÇAS E PREOCUPAÇÃO DO CUIDADOR COM A CRIANÇA.....	51
TABELA 6- MOTIVOS PARA O ABANDONO DO TREINAMENTO.....	53
TABELA 7- DESCRIÇÃO DOS COMPORTAMENTOS ALVO E ESCORES ANTES E DEPOIS DO CST	54
TABELA 8- ESCORES DAS QUESTÕES AFIRMATIVAS DO TESTE DE CONHECIMENTOS E HABILIDADES DO CUIDADOR.....	56
TABELA 9- ESCORES DAS QUESTÕES NEGATIVAS DO TESTE DE CONHECIMENTOS E HABILIDADES DO CUIDADOR.....	57
TABELA 10-ESCORES DAS QUESTÕES SOBRE GRAU DE CONFIANÇA DO CUIDADOR.....	58
TABELA 11- QUANTIDADE, TEMPO E TIPO DE PRÁTICA DE ATIVIDADE EM CASA COM A CRIANÇA.....	59
TABELA 12- DIFICULDADES ELENCADAS PELOS CUIDADORES PARA A PRÁTICA DAS ATIVIDADES EM CASA.....	60
TABELA 13- PERCEPÇÃO DE MUDANÇAS NAS CRIANÇAS E NOS CUIDADORES	61
TABELA 14- RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DOS CUIDADORES APÓS SESSÃO 1	61
TABELA 15-RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DOS CUIDADORES APÓS SESSÃO 2.	62
TABELA 16- RESULTADO DA AVALIAÇÃO DOS PROFISSIONAIS APÓS SESSÃO 1	63
TABELA 17-RESULTADO DA AVALIAÇÃO DOS PROFISSIONAIS APÓS SESSÃO	264
TABELA 18- AVALIAÇÃO DO ENVOLVIMENTO DOS CUIDADORES EM CADA SESSÃO.....	65

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

AD	- Atraso do desenvolvimento
CDC	- Centers for Disease Control and Prevention
CHC	- Complexo Hospital de Clínicas
CHD	- Classificação Hierárquica Descendente
CRI	- Center Research and Information
CST	- <i>Caregivers Skills Training</i>
DSM 5	- Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais da Associação Americana de Psiquiatria, 2014
GF	- Grupo Focal
IRAMUTEQ	-Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires
LAPEEDH	- Laboratório de Pesquisas em Educação sobre o Desenvolvimento Humano
OMS	- Organização Mundial da Saúde
ONG	- Organização Não Governamental
PMC	- Prefeitura Municipal de Curitiba
SUS	- Sistema Único de Saúde
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	- Transtorno de déficit de atenção/hiperatividade
TEA	- Transtorno do Espectro Autista
TN	- Transtorno do Neurodesenvolvimento
UFPR	- Universidade Federal do Paraná

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 OBJETIVOS	16
1.1.1 Objetivo geral.....	16
1.1.2 Objetivos específicos.....	16
2 REVISÃO DE LITERATURA	17
2.1 ATRASO E TRANSTORNO DO NEURODESENVOLVIMENTO	17
2.2 EPIDEMIOLOGIA	20
2.3 TREINAMENTO DE PAIS	22
2.3.1 Contexto no Brasil e em países com recursos limitados	23
2.4 O PROGRAMA DE TREINAMENTO <i>CAREGIVER SKILLS TRAINING</i>	27
2.5 IMPLEMENTAÇÃO DO <i>CAREGIVER SKILLS TRAINING</i>	31
3 MATERIAIS E MÉTODOS	34
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	34
3.2 LOCAL E PERÍODO DE ESTUDO	34
3.3 POPULAÇÃO ALVO	34
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	34
3.4.1 Para Pais e/ou Cuidadores	34
3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	35
3.6 POPULAÇÃO DE ESTUDO	35
3.7 AMOSTRA E TÉCNICA DE AMOSTRAGEM	36
3.8 VARIÁVEIS DE ESTUDO	37
3.8.1 As variáveis estudadas incluíram	37
3.8.2 Os Grupos Focais	38
3.8.3 Instrumentos.....	39
3.9 PROCEDIMENTOS DO ESTUDO.....	41
3.10 REGISTRO E GERENCIAMENTO DE DADOS	42
3.11 ANÁLISE DOS DADOS	42
3.12 ÉTICA EM PESQUISA	45
3.13 MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA	46
3.14 FOMENTO E INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES	46
4 RESULTADOS	47
4.1 DADOS QUANTITATIVOS	47

4.1.1 Fidelidade de implementação	SUMÁRIO	47
4.1.2 Cuidadores		49
4.1.3 Master Trainers		62
4.2 DADOS QUALITATIVOS		65
4.2.1 GF Master Trainers		66
4.2.2 GF cuidadores		72
5 DISCUSSÃO		79
5.1 ACEITABILIDADE		79
5.2 VIABILIDADE		83
5.3 PONTOS FORTES DO PROGRAMA/ BENEFÍCIOS DO PROGRAMA		87
5.4 DESAFIOS E SUGESTÕES		91
6 CONCLUSÕES		95
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS		96
REFERÊNCIAS		97
APÊNDICE 1- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CUIDADORES		105
APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MASTER TRAINERS, PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS E FACILITADORES ...		108
APÊNDICE 3 - ROTEIRO DE APLICAÇÃO DOS INSTRUMENTOS		112
APÊNDICE 4 - AUTORIZAÇÃO LAPEEDH		115
ANEXO 1 - GUIA DOS GRUPOS FOCAIS		116
ANEXO 2 - INFORMAÇÕES SOBRE OS CUIDADORES: INFORMAÇÕES DEMOGRÁFICAS E DE USO DE SERVIÇOS		121
ANEXO 3 - INFORMAÇÕES DEMOGRÁFICAS E PROFISSIONAIS PARA FACILITADORES		126
ANEXO 4 - RASTREIO DE COMPARECIMENTO		128
ANEXO 5 - FIDELIDADE DE IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA		129
ANEXO 6 - FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO APÓS SESSÃO		140
ANEXO 7 - ENTREVISTA PARA SAÍDAS ANTECIPADAS		150
ANEXO 8 - TESTE DE CONHECIMENTOS E HABILIDADES DO CUIDADOR		154
ANEXO 9 - RELATÓRIO DOS PAIS: DIÁRIO DO CUIDADOR		160
ANEXO 10 - ENVOLVIMENTO DO CUIDADOR		164
ENGAJAMENTO DO CUIDADOR DURANTE A PRÁTICA EM PARES		166
ANEXO 11 - MEDIDA DOS COMPORTAMENTOS ALVO		167

ANEXO 12- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	168
ANEXO 13 – PRODUÇÃO ACADÊMICA	173

1 INTRODUÇÃO

O desenvolvimento infantil pode ser definido como um processo multidimensional e integral, que se inicia com a concepção e que engloba o crescimento físico, a maturação neurológica, o desenvolvimento comportamental, sensorial, cognitivo e de linguagem, assim como as relações sócio afetivas. Tem como efeito tornar a criança capaz de responder às suas necessidades e as do seu meio, considerando seu contexto de vida (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2005)

Os cuidados à saúde da criança, a qual se caracteriza pela condição peculiar de pessoa em desenvolvimento, devem contemplar seus diversos aspectos, possibilitando o desenvolvimento do potencial que trouxe consigo ao nascer. Em especial as crianças em que são identificados atrasos ou transtornos do neurodesenvolvimento, a intervenção em idade precoce tem um papel fundamental na conquista de maior funcionalidade, na aquisição de autonomia e na inclusão social. O diagnóstico e a intervenção precoces potencializam o desenvolvimento das crianças, minimizando os sintomas do transtorno (ROGERS; DAWSON, 2014).

O termo atraso no desenvolvimento é abordado na literatura nacional e internacional de maneira bastante heterogênea e ampla. Segundo o estudo de revisão bibliográfica de Dornelas (2015), os termos mais utilizados para se referir aos atrasos na literatura internacional são *global developmental delay* e *developmental delay*, já no Brasil retardo e atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor.

Em consonância com o termo empregado nos guias da OMS, será utilizado neste presente estudo o termo atraso do desenvolvimento (AD) para fazer referência ao grupo de crianças que, segundo McConnell (1998), não adquirem as tarefas desenvolvimentais referentes à sua faixa etária e não há um diagnóstico específico ou qualquer condição aparente que explique tal situação. Ou seja, AD se refere ao atraso na aquisição das habilidades motoras, cognitivas, linguísticas e/ou sociais quando comparadas a seus pares.

Já os transtornos do neurodesenvolvimento (TN) são diagnósticos que fazem parte dos transtornos mentais, e que possuem características definidas pelo Manual Diagnóstico de Transtornos Mentais (DSM 5). Segundo a classificação internacional (APA, 2014) os TN são um grupo de condições com início precoce que se manifestam, em geral, antes de a criança ingressar na escola, sendo caracterizados por déficits no desenvolvimento que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional.

Os déficits de desenvolvimento variam desde limitações muito específicas na aprendizagem ou no controle de funções executivas até prejuízos globais em habilidades sociais ou inteligência. No DSM 5 eles estão classificados como Deficiências Intelectuais, Transtornos da Comunicação, Transtorno do Espectro Autista, Transtorno de Déficit de Atenção / Hiperatividade, Transtorno Específico da Aprendizagem, Transtornos Motores, Transtornos de Tique e Outros Transtornos do Desenvolvimento. O Transtorno do Espectro Autista (TEA) se caracteriza por déficits na área da comunicação, interação social e por padrões de comportamento, interesses e atividades restritos e repetitivos, com início precoce e tendência de persistir ao longo da vida (APA, 2014).

As intervenções voltadas para as crianças com AD ou TN devem idealmente ocorrer o mais precocemente possível. Segundo indicação da UNICEF (2015) qualquer programa de estimulação do desenvolvimento da criança deve ter seu início no período que engloba desde a concepção até os três anos de idade. Esta é a fase em que o cérebro se desenvolve mais rapidamente, constituindo uma janela de oportunidades para o estabelecimento das fundações que irão repercutir em uma boa saúde e produtividade no futuro.

Segundo Lipkin et al (2020) a intervenção precoce e programas de educação infantil, que podem incluir terapias de desenvolvimento, treinamento de pais, assistência social, visitas domiciliares, aconselhamento, dentre outras, são indicados para promover o desenvolvimento. Programas de intervenção precoce podem ser particularmente valiosos quando uma criança é identificada pela primeira vez em alto risco de AD, sendo que o diagnóstico específico de TN não é necessário para iniciar uma intervenção.

Levando os dados epidemiológicos e as diretrizes de atendimento a este público em consideração, a Coordenação de Saúde Mental da Organização Mundial da Saúde, em parceria com a fundação *Autism Speaks*, desenvolveu um programa precursor o *Caregivers Skills Training (CST)*, em português “Programa de Treinamento de Habilidades para Pais e Cuidadores de Crianças com Transtorno ou Atraso do Desenvolvimento”. Esta metodologia é voltada para países emergentes e preza pela utilização dos recursos disponíveis nos serviços públicos locais, maximizando a sustentabilidade.

O CST é projetado para que profissionais não especialistas, da rede básica de saúde, sejam capacitados para ensinar técnicas de treinamento de habilidades para pais e cuidadores de crianças com AD ou TN, especialmente TEA, na faixa etária de 2 a 9 anos. A capacitação objetiva auxiliar os pais na estimulação de habilidades, como comunicação e interação social, no manejo dos comportamentos desafiadores, assim como na melhora na qualidade de vida do cuidador. O programa está sendo testado em cerca de 30 países ao redor do mundo e no Brasil

está sendo implementado pela Prefeitura Municipal de Curitiba. Porém, para viabilizar a aplicação do programa no país, faz-se necessário adaptar cultural e linguisticamente, ao formato social do brasileiro, a versão 2.06 disponibilizada, na língua inglesa, pela OMS. Este estudo trata-se da avaliação da primeira aplicação do programa no Brasil, a qual foi ministrada por *Master Trainers* (profissionais especialistas certificados pela OMS) no segundo semestre de 2019.

O presente estudo objetivou implementar e avaliar o pré-piloto do CST no Brasil, correspondendo a segunda fase da pesquisa “CAPACITAR: PROGRAMA DA OMS DE TREINAMENTO DE HABILIDADES PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO”.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Avaliar a segunda fase de implementação do CST no Brasil.

1.1.2 Objetivos específicos

- ✓ Avaliar a aceitabilidade do CST para o público-alvo;
- ✓ Avaliar a viabilidade de aplicação do CST no contexto local;
- ✓ Coletar sugestões para melhorar os materiais e estratégias do CST;
- ✓ Verificar a adesão dos cuidadores ao primeiro ciclo do CST.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 ATRASO E TRANSTORNO DO NEURODESENVOLVIMENTO

O termo atraso do desenvolvimento (AD) é utilizado na literatura para designar um amplo espectro de condições, que não se enquadram em uma categoria diagnóstica específica. Riou et al. (2009) afirmam que o AD é um conjunto complexo de sintomas, sem qualquer perfil nosológico definido ou indicadores sólidos da respectiva validade.

Este conceito é flexível e variável e normalmente empregado para se referir a crianças pré-escolares nas quais podem ser percebidos indícios de transtornos do neurodesenvolvimento (TN). A etiologia do atraso, a complexidade, ou seja, número de áreas afetadas, assim como a gravidade são bastante heterogêneas. Além disto, a própria plasticidade cognitiva e emocional da criança, faz com que o prognóstico seja variado. Por estas razões o termo AD é considerado como uma denominação temporária quando, segundo McConnell (1998), uma criança não adquire as tarefas desenvolvimentais referentes à sua faixa etária e não há um diagnóstico específico ou qualquer condição aparente que explique tal situação.

Observa-se que o atraso do desenvolvimento é abordado na literatura internacional e nacional sob diversos nomes, diferentes aplicações e conceitos heterogêneos. Entretanto, os estudos chamam a atenção para um fato em comum, de que algo não está indo bem com a criança, pois ela não segue a sequência esperada de aquisições importantes para o seu desenvolvimento. Internacionalmente, tem-se observado investimento na padronização da definição o que não foi encontrado nas publicações nacionais. (DORNELAS, 2015, p.101).

No DSM 5 (APA, 2014), dentro da categoria dos TN, temos o Atraso Global do Desenvolvimento, que se trata de um diagnóstico reservado a crianças com menos de 5 anos de idade, quando o nível do indivíduo não alcança os marcos do desenvolvimento esperado para sua idade, em várias áreas da função intelectual. Ele é atribuído quando o prejuízo não pode ser avaliado de modo confiável durante a primeira infância, e requer reavaliações após um tempo. Porém, mesmo sendo um conceito impreciso e amplo, é de grande utilidade, visto que a identificação de alterações no neurodesenvolvimento, propicia as intervenções em idade precoce. Conforme Silva (2011), a condição de AD é um dos critérios para a elegibilidade da criança no domínio da intervenção precoce em diferentes países. Segundo Dornelas (2015) internacionalmente o termo atraso no desenvolvimento é utilizado preferencialmente para crianças menores cinco anos de idade que apresentam alterações no desenvolvimento. Para o autor o termo atraso no DNPM é usado mais adequadamente como diagnóstico temporário, e

os atrasos devem ser identificados por testes padronizados, sendo recomendadas avaliações periódicas com o intuito de encontrar a causa do atraso e definir o diagnóstico final.

Já os TN, segundo o Manual Diagnóstico de Transtornos Mentais 5 (DSM 5) (APA, 2014) são um grupo de condições com início precoce no período do desenvolvimento que se manifestam, em geral, antes de a criança ingressar na escola, sendo caracterizados por déficits específicos no desenvolvimento que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional. Os déficits de desenvolvimento variam, dentre os diferentes transtornos, desde limitações muito específicas na aprendizagem ou no controle de funções executivas até prejuízos globais em habilidades sociais ou inteligência. No DSM 5 eles estão classificados como Deficiências Intelectuais, Transtornos da Comunicação, Transtorno do Espectro Autista, Transtorno de Déficit de Atenção / Hiperatividade, Transtorno Específico da Aprendizagem, Transtornos Motores e Outros Transtornos do Desenvolvimento, sendo que cada um destes transtornos possui, neste manual, seus critérios diagnósticos específicos.

As Deficiências Intelectuais se caracterizam pelo rebaixamento do funcionamento adaptativo e das habilidades intelectuais nos domínios, conceitual social e prático. Já os Transtornos de Comunicação têm como característica déficits no desenvolvimento e no uso da linguagem fala e da comunicação. O Transtorno de Déficit de Atenção / Hiperatividade, de acordo com o DSM 5, consiste em padrão persistente de comportamento de desatenção (deixar de prestar atenção ou cometer erros por descuido) ou hiperatividade/ impulsividade, como agitação motora exacerbada, tomada de decisões por impulso, que são incompatíveis com o nível de desenvolvimento. O Transtorno Específico da Aprendizagem designa dificuldades na aprendizagem e no uso de habilidades acadêmicas que incluem prejuízos nos domínios da leitura, expressão escrita ou matemática. Os transtornos motores são subdivididos em transtorno do desenvolvimento da coordenação, do movimento estereotipado e de tiques (APA, 2014).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido por critérios diagnósticos que incluem déficits persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos, incluindo dificuldades na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Seu diagnóstico requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades com a tendência de persistir ao longo da vida (DSM-5, 2014).

No que se refere à comunicação, observa-se em indivíduos com TEA um prejuízo tanto na linguagem verbal como não verbal, podendo haver desde a ausência de fala até uma dificuldade no estabelecimento de conversas e na interpretação da comunicação. Com relação às interações sociais, pode-se perceber uma redução do interesse pela troca, tendência ao

isolamento e uma dificuldade na percepção e reconhecimento de emoções expressas tanto por estímulos verbais como visuais. Um dos principais prejuízos é no domínio da Teoria de Mente, sendo este déficit uma importante característica desse grupo (BARON-COHEN, 2000). Teoria da Mente, segundo Silva (2012), é um conceito que corresponde a habilidade de compreender e prever o comportamento próprio e alheio por meio da atribuição de estados mentais, tais como desejo, emoção e crença; habilidade prejudicada em crianças dentro do espectro.

Com relação aos comportamentos, observa-se uma ausência de atividades imaginativas, que são substituídos por comportamentos repetitivos e estereotipados (WING EGOULD, 1979). Para Schwartzman (2011) este conjunto de características acima descritos fazem com que o TEA seja um transtorno composto por perfis heterogêneos, com habilidades e prejuízos variados.

O TEA tem seu início na infância, caracterizado por comprometimento ou atraso nas funções relacionadas à maturação do sistema nervoso central. Apesar de poder se manifestar nos primeiros meses de vida é frequente a demora para a confirmação do diagnóstico.

Nas crianças muito jovens, com até 3 anos de idade, em geral, não é possível estabelecer o diagnóstico de TEA; todavia, em boa parte dos casos, poderão ser identificados sinais que indicam a presença de fatores de risco para estas condições que, quando identificados, justificam o início do atendimento que deverá ser mantido até que os sinais e sintomas suspeitos desapareçam ou, então, prosseguir-lo, caso fique evidente que um TEA está realmente presente. (AMATO, BRUNONI e BOGGIO, 2018, p.26).

Este transtorno é uma condição crônica para a qual embora não haja cura, há tratamento. A intervenção precoce na infância é preconizada pelos pesquisadores das áreas da educação e saúde tanto para crianças portadoras de TEA como para os demais TN. Isto porque é durante os primeiros anos de vida que se processam as mais importantes modificações e saltos evolutivos, incomparáveis com os demais ciclos de vida, nas áreas cognitiva, motora, social e do domínio da linguagem (DE GRAAF PETERS, 2006). Segundo Valiati (2014) diversos estudos apontam que fatores ambientais protetores podem modificar e diminuir os fatores de risco biológicos, superando algumas dificuldades nos primeiros anos de vida, desde que haja intervenção adequada, e que as crianças sejam precocemente estimuladas pelo ambiente.

Portanto, tanto as crianças que apresentam fatores de risco para o desenvolvimento, independente da confirmação posterior de diagnóstico, como aquelas que já tem um TN confirmado, devem ser atendidas o mais precocemente possível. A intervenção neste período crítico é determinante para a promoção do desenvolvimento, impactando na qualidade de vida futura do indivíduo.

2.2 EPIDEMIOLOGIA

Segundo aponta o DSM 5 (2014), é frequente a presença de mais de um TN concomitantemente. No entanto, quando pensamos em cada transtorno separadamente, segundo este mesmo manual, a prevalência das deficiências intelectuais na população geral é em torno de 1%; do TDAH em cerca de 5% das crianças; dos transtornos específicos da aprendizagem de 5 a 15% entre crianças em idade escolar; já a prevalência dos transtornos motores varia significativamente de acordo com a idade, tipo e gravidade.

Os AD e TN são um desafio crescente para os sistemas de saúde em todo o mundo, visto que a maioria das crianças com distúrbios do desenvolvimento não tem acesso aos cuidados. Segundo publicação do *Center Research and Information (CRI)* (2014), nos discursos epidemiológicos contemporâneos, o TN é agora considerado como uma questão de concentração especial. Isto porque, os estudos estão revelando que milhões de crianças em todo o mundo sofrem em silêncio na ausência de compreensão adequada do problema. Os TN que incluem extensivamente o autismo, o TDAH (transtorno do déficit de atenção e hiperatividade), dificuldades de aprendizagem, atrasos no desenvolvimento e déficit intelectual, extraem um enorme custo emocional, mental e financeiro em termos de qualidade de vida comprometida e incapacidade ao longo da vida (GUPTA, 2008). Em 2016, estimou-se que globalmente 52,9 milhões de crianças menores do que 5 anos apresentaram problemas no desenvolvimento, como comprometimento sensorial, deficiência e TEA, e 95% deles viviam em países de média e baixa renda, tendo a maioria dessas crianças falta de acesso à cuidados (SALOMONE et al., 2018). Embora a obtenção de estimativas precisas de prevalência seja uma tarefa complexa, o número global destas condições é considerado significativo e deve aumentar gradualmente à medida que a população de crianças continua a aumentar (WHITEFORD et al., 2013).

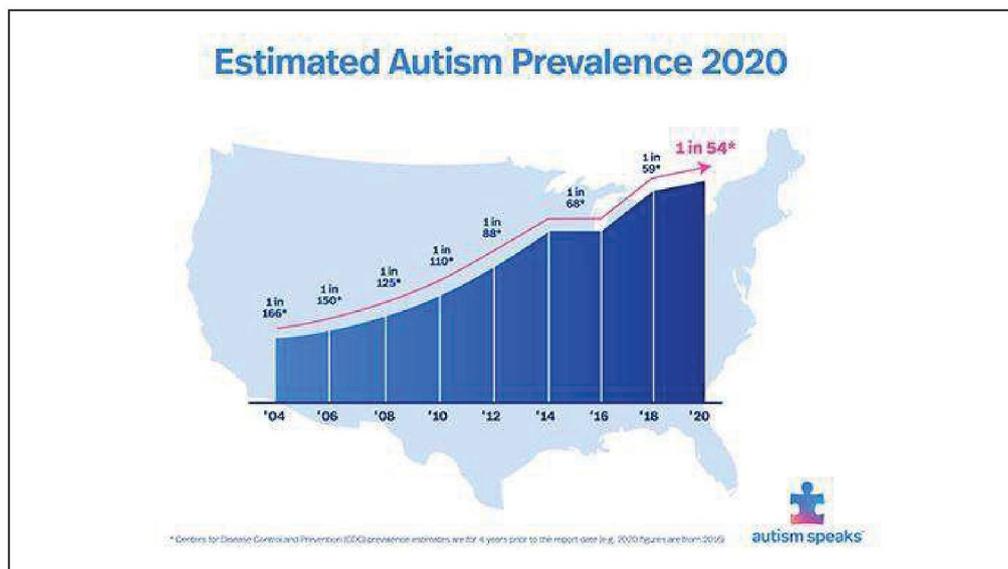
Com relação especificamente a prevalência de TEA, Norte (2017) afirma, em trabalho de revisão sistemática, utilizando-se estudos de coorte com meta análise, que:

(...) quando analisada a prevalência de TEA dividindo-se o valor da amostra pelo número de eventos percebe-se que nos últimos 10 anos, a prevalência de TEA vem crescendo progressivamente a passo que o estudo mais antigo apresenta cerca de 1 caso a cada 2627 nascimentos (SPONHEIM; SKJELDAL, 1998), enquanto o mais atual já apresenta o alarmante índice de 1 caso a cada 68 nascimentos. (CDC, 2016) (NORTE, 2017, p. 68-69).

O *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)*, reconhece o TEA como um grande desafio à saúde pública, pois atualmente é estimado que ocorra em taxas significativamente mais altas do que o câncer pediátrico, o HIV e as doenças cardíacas

combinados. Infelizmente, entre todos os principais transtornos da saúde mental, o autismo é um dos menos compreendidos e possui a menor quantidade de recursos dedicados à pesquisa e disseminação das melhores práticas. A magnitude, complexidade e carga geral do TEA merecem foco especial e independente (CRI, 2014). Em estudo recente o CDC estimou a prevalência média de TEA nos Estados Unidos em 1 em 54 crianças, com 4 anos (CDC, 2020). Como demonstra a FIGURA 1, o diagnóstico deste transtorno tem aumentado significativamente ao longo das últimas décadas, trazendo impactos sociais e econômicos (REICHOW, 2011).

FIGURA 1- PREVALÊNCIA DE AUTISMO CDC



FONTE: Uso autorizado por Autism Speaks (2020).

No Brasil ainda não existem dados específicos de prevalência de TEA, porém dados mais abrangentes dos Estados Unidos e outros países ocidentais estimam a prevalência em 1% das crianças (BAIRD et al., 2006). Baseado nessa estimativa mais conservadora é possível prever uma população de 1,5 milhão de crianças brasileiras atualmente convivendo com o transtorno (PAULA et al., 2011). Dada esta alta e crescente prevalência dos TN, principalmente TEA, e os prejuízos funcionais que acarretam na vida das crianças e famílias, os estudos sobre intervenções específicas para estes transtornos são de grande relevância para a saúde pública.

2.3 TREINAMENTO DE PAIS

Em artigo recente, publicado pela Academia Americana de Pediatria, o qual aponta diretrizes para identificação, avaliação e manejo de crianças com TEA, Hyman *et al.* (2019) afirma que as famílias de crianças com TEA apresentam maior estresse, aumento de custos, além de redução da jornada de trabalho dos pais devido aos cuidados com a criança. Em termos sociais o transtorno implica gastos com educação especial, atendimento domiciliar e redução do trabalho dos pais destas crianças. O diagnóstico de TEA traz impactos no funcionamento das famílias, tanto nos aspectos sócio emocionais, quanto nos econômicos e práticos. Segundo Naheed (2017), pesquisas têm documentado que cuidar de crianças com TEA podem trazer sofrimento mental e repercussões negativas na qualidade de vida dos pais. Para Seltzer et al. (2010) pais de crianças com autismo frequentemente relatam altos níveis de estresse e menor bem-estar psicológico do que pais de crianças com outras formas de transtornos do desenvolvimento.

Mas, o estudo de Hyman et al. (2019), aponta também que a rede de suporte, a interação e apoio entre as famílias afetadas pelo TEA, o acesso às informações sobre o tema, diminui o estresse e humor negativo dos pais, aumenta a possibilidade de acesso aos serviços mais adequados, além de gerar maior compreensão e percepções mais positivas. Por estas razões é fundamental que as famílias de crianças com TN também sejam acolhidas, orientadas e cuidadas. Os serviços de saúde devem ter um olhar sobre a saúde mental do cuidador principal dos outros membros da família, buscando oferecer o suporte necessário.

Se por um lado os pais têm potencialmente sua vida impactada pelos cuidados de uma criança com TN, por outro, cada vez mais eles têm sido vistos, pelos estudiosos da área, como grandes protagonistas nos tratamentos de seus filhos. A literatura atual aponta que os pais são capazes de aprender técnicas para promover a aquisição de habilidades de seus filhos com suspeita de TN e que as crianças se beneficiam, em muito, dessas intervenções (McCONACHIE, 2007; ODOM, 2010). O estudo de revisão sistemática de Oono; Honey; McConachie (2013), aponta a necessidade de se dar atenção aos modelos de intervenção precoce que possibilitem aos pais contribuir com o desenvolvimento de habilidade de seu filho com autismo. Estes autores apontam que na literatura há evidências para a eficácia das intervenções mediadas pelos pais, mais particularmente em indicadores da interação pai-filho, de compreensão da linguagem infantil e redução da gravidade do autismo.

O treinamento de pais, segundo Hyman et al. (2020) pode ser dividido em: 1) apoio, que é direcionado ao conhecimento, psicoeducação, orientação sobre os cuidados, trazendo

benefícios indiretos à criança; e 2) intervenções mediadas pelos pais, cujo foco é na técnica e construídas a partir de abordagens comportamentais como Análise do Comportamento Aplicada, naturalísticas, além de abordagens de terapia de fala e linguagem, que objetivam atingir os principais sintomas de TEA como comportamentos inadequados, desenvolvimento da comunicação social e das habilidades sociais, proporcionando ganhos diretos à criança.

O treinamento prático de pais, de curta duração (10 semanas), em atenção compartilhada, jogo simbólico, engajamento e regulação apresenta resultados positivos para a melhoria de habilidades das crianças e pode ser aplicado em diversos contextos, representando uma importante ferramenta terapêutica (HYMAN et al., 2020). Este formato de capacitação, ou seja, o treino de procedimentos de ensino, com duração específica e objetiva, com a finalidade de instrumentalizar pais e cuidadores para lidarem com suas crianças com TEA, segundo Roger et al. (2019) pode ser denominado *Coaching Parental*.

Segundo Hyman; Levy; Myers (2020) a Associação Americana de Pediatria considera que incluir os pais no processo de intervenção é extremamente importante e que auxilia na obtenção de melhores resultados. Isto porque os efeitos das intervenções mediados pelos pais são influenciados pela qualidade e quantidade de interações pais-filho, resultando em melhor generalização e manutenção das habilidades do que a intervenção implementada pelo terapeuta (ROGERS et al., 2012; ROGERS et al., 2019). Conforme Malucelli (2020, p 28) “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”. Vê-se, portanto, que na literatura científica está comprovado que programas de treinamento melhoram os resultados comportamentais e de desenvolvimento da criança e o bem-estar da família (REICHOW et al., 2013).

2.3.1 Contexto no Brasil e em países com recursos limitados

Os pais ou cuidadores, atuando como agentes das intervenções propriamente ditas, são especialmente úteis em cenários em que a escassez de profissionais especializados é uma realidade, como no Brasil. Isto porque, a intervenção precoce, estruturada e em alta intensidade, cuja eficácia já está comprovada (ROGERS; VISMARA, 2014), é o modelo de tratamento mais indicado para TEA. Ao mencionar a intensidade da intervenção, consideram-se as recomendações americanas para intervenção precoce e trabalhos comportamentais com crianças com TEA, que é a de no mínimo 25 horas semanais, 40 horas sendo a ideal, com

profissionais, escola e familiares trabalhando em sintonia nos diferentes ambientes e situações para atingir os objetivos terapêuticos (NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, 2011).

No contexto brasileiro, a realidade da maioria da população é incompatível com estas indicações de tratamento para TEA, que exigem alta frequência e representam custo elevado. Este modelo dificilmente encontra-se disponível nos serviços públicos de países em desenvolvimento. Segundo Mello et al. (2013), em publicação sobre a assistência aos brasileiros com autismo, coordenado pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em parceria com a Associação de Amigos do Autista – AMA, relata que pouquíssimas famílias têm condições econômicas de arcar com o custo do tratamento adequado, para atender as necessidades geradas pelo autismo. Mello et al. (2013) afirma ainda que a disponibilidade de serviços desse tipo (precoce e intensivo) no Brasil ainda é extremamente limitada, quase inexistente. Segundo Portolese et al. (2017), em estudo realizado de levantamento da quantidade de instituições de atendimento para TEA, considerando a alta taxa de prevalência de TEA e os dados nacionais e internacionais, o número de instituições de atendimento para essas pessoas e suas famílias é insuficiente, além de estarem distribuídas irregularmente ao redor do país.

Segundo Duarte, Eble e Garcia (2018) mais de 70% da população brasileira depende, exclusivamente, do Sistema Único de Saúde (SUS). O estudo de Mello et al. (2013), aponta que no Brasil a maioria das instituições que oferecem tratamento e educação para crianças com TEA foram fundadas por iniciativa de familiares de autistas, devido à escassez de serviços disponíveis, e que atualmente dependem de convênios com o governo para sobreviver; sendo as instituições sem fins lucrativos responsáveis por 89% do total dos assistidos, dentre as que participaram do estudo de Mello et al (2013).

Com relação a distribuição geográfica, o levantamento realizado por Mello et al. (2013) indica que a distribuição dos serviços assistenciais, para este público, por região do país é bastante desigual, havendo estados onde o atendimento ao autismo é praticamente inexistente. De um modo geral, a região Sul é a mais privilegiada, possuindo a melhor relação entre número de profissionais por assistido (0,82), seguido da região sudeste (0,59), nordeste (0,46), norte (0,41) e por último centro oeste (0,37).

Com relação à faixa etária, o estudo apontou que no país há uma maior concentração educacional terapêutica, considerando-se carga horária de atendimento oferecida, voltada para idade mais avançada (superior aos 18 anos) do que para as crianças de 0 a 5 anos. Ou seja, o oposto do que deveria estar acontecendo, que seria concentrar a atuação dirigida para os

primeiros anos, para evitar ou reduzir a necessidade de cuidados especiais futuros (MELLO et al., 2013, p.49).

No Brasil, além das famílias não terem condições de arcar com os altos custos dos tratamentos oferecidos pelo serviço privado, de não haver oferta em larga escala para atender a demanda na saúde pública, os profissionais que lá trabalham também carecem de treinamento específico para atender as especificidades desta população. Patel (2013) aponta que a falta de recursos humanos qualificados, especialmente na atenção primária à saúde, é reconhecida como uma grande barreira para o aumento da provisão de serviços para crianças com TEA e outros TN. Segundo Vadasz (2015), no Brasil, os pacientes com TEA e suas famílias enfrentam a barreira de busca pelo tratamento, sendo que as dificuldades residem, sobretudo, na falta de profissionais preparados para lidar com o transtorno, sobretudo na rede pública.

Mais da metade, 52%, das instituições que participaram do estudo “Retratos do Autismo no Brasil” relataram problemas trazidos por falta de capacitação dos profissionais para lidar com autismo, agravada pela falta de recursos para pagamento de cursos de capacitação. A falta de capacitação certamente é agravada pela falta de pessoal, dificuldade relatada por 42% das entidades (MELLO et al., 2013).

Outro aspecto relevante levantado no “Retratos do Autismo no Brasil”, (MELLO et al., 2013) é a relação entre as famílias das crianças com TEA e as instituições que oferecem atendimento. Em primeiro lugar, no que se refere ao engajamento e vínculo, mais da metade das entidades que participaram da pesquisa percebem dificuldades com relação à falta de empenho e compromisso dos pais com o trabalho da instituição. Dentre os fatores citados, como possíveis facilitadores no engajamento das famílias, estão a participação ativa destas no tratamento e nas decisões terapêuticas, assim como a priorização dos aspectos sócio culturais das famílias, ou seja, considerar as características particulares destas no planejamento e na própria intervenção. Ademais, a capacitação parental foi destacada neste estudo como alternativa de tratamento para TEA, pois permite a generalização do aprendizado e a melhora na comunicação com os profissionais.

A mãe, o pai, o irmão, o vizinho, a babá ou a paraprofissional podem transformar minhas duas horas de atendimento semanais em 40 horas de intervenção. Mais do que isso, essas pessoas exercem funções importantes e únicas na vida de nossos clientes com autismo. Eles têm acesso a situações sobre as quais o profissional não pode operar diretamente. Quando bem orientadas, essas pessoas podem fazer uma imensa diferença no resultado do tratamento, além de reduzir imensamente seus custos. (MELLO et al., 2013, p.89).

Desta forma, o treinamento de pais de crianças com TN, especialmente TEA, pode ser valioso em vários aspectos: oferecer o suporte a família, suprir uma lacuna de tratamento especializado, além de possibilitar a estimulação de habilidades para a criança em frequência e intensidade compatível com suas necessidades.

Este modelo de treinamento de pais ou *Coaching* Parental pode ser utilizado na atenção primária de baixo custo, possibilitando maior abrangência. Tekola et al. (2020) revisam uma série de estudos, desenvolvidos em contextos variados, os quais demonstram a eficácia da intervenção mediada por pais no desenvolvimento de habilidade e diminuição dos sintomas de crianças com TN.

Vê-se, portanto, que o *coaching* parental, na idade mais precoce possível, já é considerado, na literatura internacional, como método preconizado de intervenção voltada para crianças com TN, tendo sido verificados seus efeitos positivos. Porém, é fundamental considerar que as crianças e famílias mais afetadas por transtornos mentais, incluindo os do neurodesenvolvimento, vivem em países de baixa e média renda, onde os serviços se mostraram inversamente proporcionais à renda de um país (OMS, 2007). Considerando a existência de uma lacuna de tratamento de pelo menos 80%, nos países de baixa e média renda (KIELING, 2011) é necessário possibilitar que modalidades eficazes de tratamento para este público tenham seu alcance ampliado. Como aponta o estudo de revisão sistemática de McConachie et al. (2013), as intervenções mediadas por pais custam menos do que as alternativas disponíveis para TEA, pois empregam modelos de baixo custo e amplamente aplicáveis, tendo o profissional como consultor e os pais como terapeutas, sendo esta uma alternativa viável para cenários com recursos limitados.

Evidências de cunho científico apontam que profissionais não-especialistas, em ambientes comunitários, podem efetivamente ministrar treinamento aos pais de crianças com Déficit Intelectual ou TEA (REICHOW et al., 2013). Oferecer treinamentos para pais de curta duração, ministrados em grupos, em serviços de atenção pública à saúde, é uma forma de tornar sustentável e acessível, para esta crescente parcela da população, tratamentos com eficácia comprovada. Segundo Tekola et al. (2020) intervenções psicossociais baseadas na comunidade, realizadas por não especialistas, são uma estratégia viável para ampliar o apoio a famílias com crianças com TN. Este autor considera que, em locais com recursos limitados, a escalabilidade das intervenções é mais viável quando é realizada em grupo de cuidadores e não entregue individualmente.

Em estudo de revisão sistemática Munns et al. (2016) apontam que, para minimizar os impactos da desvantagem precoce e subseqüentes problemas sociais e de saúde ao longo da

vida, assim como atender às diversas necessidades das famílias contemporâneas, faz se necessária a criação de serviços de saúde infantil e familiar. Programas inovadores para envolver as famílias nos serviços de apoio infantil e familiar tem se interessado pelo valor potencial da visita domiciliar nas comunidades locais. Há uma série de benefícios e desafios identificados, mas um número limitado de estudos associados ao apoio de pares em visitas domiciliares (MUNNS et al., 2016)

Tekola et al. (2020) e Reichow (2013) em estudo de revisão sistemática, também apontam que grande parte das pesquisas sobre treinamento de pais, oferecidos individualmente ou em grupo, em ambientes comunitários, foram desenvolvidas em países com alta renda. Desta forma, constata-se a relevância da realização de estudos que avaliem a viabilidade da implementação desta metodologia em larga escala, em cenários com recursos reduzidos, de média e baixa renda.

2.4 O PROGRAMA DE TREINAMENTO *CAREGIVER SKILLS TRAINING*

Levando-se em consideração os dados epidemiológicos, que apontam a crescente prevalência do diagnóstico de TN, especialmente TEA; a escassez de intervenções disponíveis em países de média e baixa renda; assim como o potencial terapêutico de intervenções mediadas por pais; a Coordenação de Saúde Mental da Organização Mundial da Saúde, em parceria com a fundação *Autism Speaks*, desenvolveu um programa precursor. Este programa, o *Caregivers Skills Training (CST)*, em português “Programa Internacional de Capacitação de Familiares e Cuidadores”, é baseado em evidências científicas, achados de revisão sistemática e meta-análise da literatura (HAMDANI et al., 2017). Segundo Tekola et al. (2020) o conteúdo do CST “é baseado em princípios da teoria da aprendizagem social, parentalidade positiva, análise de comportamento aplicada e teorias do desenvolvimento”.

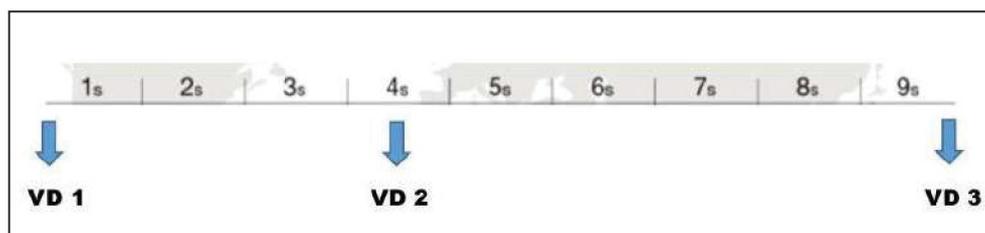
Esta metodologia é voltada para países em desenvolvimento e visa a melhor utilização dos recursos disponíveis nos serviços públicos locais, maximizando a sustentabilidade (SALOMONE, 2018). De forma ideal, o CST deve fazer parte de uma rede abrangente de programas de atendimento disponíveis para as famílias de crianças, na faixa etária de 2 a 9 anos, com AD ou TN, especialmente TEA. Ele é projetado para que profissionais não especialistas, disponíveis na rede básica de saúde, sejam capacitados para ensinar técnicas de treinamento de habilidades para pais e cuidadores.

A capacitação objetiva, em primeiro lugar, auxiliar os pais na estimulação de habilidades, na redução dos comportamentos disruptivos e na melhora na qualidade de vida da

criança. O CST também visa promover uma melhor compreensão e aceitação do AD e dos TN, o fortalecimento das acomodações necessárias à criança e o bem-estar psicológico dos familiares. Além disto, o programa tem como meta promover a redução do estigma contra pessoas com transtornos do desenvolvimento, resultando em maior inclusão social.

O CST é um programa manualizado, ministrado por dupla de facilitadores, profissionais da atenção primária, os quais recebem treinamento e supervisão dos *Master Trainers*. Os *Master Trainers* são os profissionais especialistas, habilitados e certificados pela OMS, que em um modelo de aprendizagem em cascata ocupam o topo da pirâmide e são responsáveis pela transmissão do conhecimento técnico aos facilitadores. No Brasil, atualmente, existem 4 profissionais que possuem esta certificação, sendo dois servidores da Prefeitura Municipal de Curitiba e dois vinculados à ONG Ico Project¹. Os profissionais facilitadores, que não possuem necessariamente formação específica na área, por sua vez, em duplas, fornecem os treinamentos para pais ou cuidadores. No Brasil, neste momento, ainda não foram realizados treinamentos para facilitadores, o que ocorrerá na próxima fase de implementação do programa. Então, os facilitadores, profissionais não especialistas da atenção primária, em duplas, conduzem o treinamento para grupos de aproximadamente 8 famílias. Estes profissionais são treinados e supervisionados pelos *Master Trainers*, profissionais especialistas. A capacitação para os cuidadores é composta por encontros em grupo e visitas domiciliares individuais, conforme demonstra a FIGURA 2.

FIGURA 2- FORMATO DO PROGRAMA DE TREINAMENTO CST



FONTE: a autora (2020)

NOTA: (s) sessão em grupo; (VD) visita domiciliar.

¹ O Instituto Ico Project é uma associação sem fins lucrativos, criada pelo casal Emiliano e Elyse Matos, que tem o propósito de diminuir estigmas na sociedade com relação ao autismo através de conhecimento técnico, treinamentos e capacitações.

As sessões em grupo utilizam diversas técnicas de aprendizado como modelagem, dramatização, demonstrações, discussões em grupo e vinhetas de casos. Conforme disposto no guia dos facilitadores e material didático do cuidador, as sessões em grupo abordaram as seguintes temáticas:

- ✓ Sessão 1: introdução e engajamento da criança;
- ✓ Sessão 2: manutenção do engajamento da criança;
- ✓ Sessão 3: auxiliar a criança a compartilhar a atenção, tanto durante as brincadeiras como em rotinas domésticas;
- ✓ Sessão 4: compreensão da comunicação, em suas diversas formas;
- ✓ Sessão 5: promoção da comunicação;
- ✓ Sessão 6: prevenção de comportamentos desafiadores, assim como estratégias para auxiliar a criança a permanecer engajada e regulada;
- ✓ Sessão 7: oferta de alternativas para comportamentos desafiantes;
- ✓ Sessão 8: aprendizado de novas habilidades, dividindo as tarefas em pequenos passos e oferecendo diferentes níveis de ajuda;
- ✓ Sessão 9: utilização dos conceitos previamente apresentados para a resolução de problemas e o autocuidado.

Entre as sessões 1 e 2, e também entre a 6 e a 7, é sugerido que os *Master Trainers* realizem uma ligação telefônica para o cuidador, a fim de saber sobre as possíveis dificuldades e manter o engajamento da família. As visitas domiciliares acontecem antes da primeira sessão, entre a terceira e a quarta e após a última sessão em grupo. Nas visitas domiciliares são abordadas as questões específicas de cada família, auxiliando no estabelecimento de metas e objetivos, realizando orientações práticas e pontuais durante as interações cuidador-criança, fornecendo suporte, avaliando o progresso.

O programa está sendo testado em diversos países, com diferentes configurações culturais. Dados da OMS de 2019 informaram a existência de 30 locais com teste de campo ativos, representando todos as regiões mundiais, sendo 4 na África, 9 nas Américas, 6 Oriente Médio, 4 na Europa, 2 no Sudeste Asiático e 5 no Pacífico Ocidental (SALOMONE, 2019). No entanto, ainda grande parte da avaliação dos testes está em curso, tendo poucos resultados publicados.

Atualmente, o programa CST da OMS está sendo testado em campo em mais de 30 países em regiões de todo o mundo (...) mais de 300 profissionais foram treinados e mais de 2550 famílias receberam a intervenção. Com pesquisas anteriores destacando a eficácia de intervenções mediadas pelo cuidador e evidências preliminares de boa

aceitabilidade e viabilidade do programa CST da OMS em comunidades em todo o mundo, o programa está trabalhando para o objetivo de reduzir a lacuna no acesso a cuidados para crianças com transtornos do desenvolvimento e atrasos, em última análise, com o objetivo de ajudá-los a alcançar seu potencial ideal de desenvolvimento (WHO, 2020).

No Brasil, o programa está sendo implementado de forma pioneira na cidade de Curitiba, em uma parceria da Prefeitura Municipal com a ONG Instituto Ico Project dentro de sua linha de cuidado para crianças com AD e TN. Porém, para viabilizar a aplicação do programa no país, faz-se necessário adaptar cultural e linguisticamente, ao formato social do brasileiro, a versão 2.06 disponibilizada, na língua inglesa, pela OMS. O presente estudo é parte da pesquisa de validação nacional do CST: “CAPACITAR: PROGRAMA DA OMS DE TREINAMENTO DE HABILIDADES PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO”, coordenada pelo Prof. Gustavo M. S. Dória e executada por professores, profissionais e alunos da Universidade Federal do Paraná.

Para as equipes de pesquisa, de cada país onde o programa é aplicado, a OMS fornece os guias com diretrizes sobre coleta e análise de dados, sendo eles “*WHO Parent Skills Training Programme for Caregivers of Children with Developmental Disorders -Monitoring and Evaluation Framework*”, “*CST Draft Adaptation and Implementation Guide* e “*WHO CST Measures for Monitoring and Evaluation*”. Segundo estas diretrizes, a validação do programa é dividida em três etapas, estando a primeira fase (adaptação cultural e linguística do material) já concluída em 2019. Esta consistiu na tradução dos guias e materiais a serem utilizados na capacitação, que foi realizada por uma equipe de tradutores e experts do Instituto Ico Project, e avaliada, pela equipe de pesquisa. Também compôs esta etapa a análise qualitativa do conteúdo de grupos focais realizados com possíveis usuários e profissionais da área.

A segunda fase (pré piloto) consiste na verificação da aceitabilidade e viabilidade do Programa CST, adaptado às configurações locais, sendo ministrado por *Master Trainers*. Tendo especialistas diretamente envolvidos na entrega do programa, quando implementado pela primeira vez, o pré piloto assegura que estes profissionais estejam preparados para administrar imprevistos ou problemas que possam surgir durante as próximas etapas, já que estes serão os futuros supervisores dos facilitadores. As medidas da fase 2 concentram-se na avaliação do processo, entrega e conteúdo do CST. Esta avaliação, seguindo as orientações da OMS, é realizada com os dados coletados em um grupo de aproximadamente 8 cuidadores (mínimo 6 e máximo 10) que participam deste primeiro ciclo de treinamento.

Após a conclusão deste estudo ainda haverá a última etapa da pesquisa (fase 3 - piloto), em que serão verificadas a aceitabilidade e viabilidade do programa CST adaptado às

configurações locais, quando ministrado por facilitadores, ou seja, profissionais não especialistas. Nesta etapa é conduzido o treinamento com um grupo de pais, que é dirigido por uma dupla de facilitadores, os quais são supervisionados pelo *Master Trainer*. Isto porque, após a validação da adaptação do CST ao contexto brasileiro, é este perfil de profissional que será responsável pela capacitação dos cuidadores. Nesta fase será verificado também o impacto do programa nos cuidadores e em seus filhos.

Encerradas as etapas de pesquisa e realizadas as modificações necessárias o CST – traduzido para a língua portuguesa e adaptado a cultura brasileira – será validado pela OMS para utilização no país. O projeto de pesquisa, incluindo suas três etapas, é de grande relevância, uma vez que: 1) em nível nacional permite que o CST seja aplicado em Curitiba e, posteriormente, em municípios de outras regiões do Brasil e; 2) em nível internacional, os dados obtidos neste estudo, enviados para a OMS, poderão colaborar para a avaliação científica do programa ao redor do mundo, auxiliando na análise de sua aceitabilidade, viabilidade e aprimoramento.

Segundo projeções do Instituto Ico Project, a partir de 2021, quando estiver integrado a rede de saúde municipal, o CST deve atingir em Curitiba 288 famílias por ano, alcançando em 5 anos aproximadamente 1500 famílias.

2.5 IMPLEMENTAÇÃO DO *CAREGIVER SKILLS TRAINING*

O processo de implementação de metodologias, no campo da saúde, vai além da disponibilização de informação científica, que não são suficientes para alterar o comportamento humano. Conforme Galvão (2017), o conceito de ciência da implementação diz respeito ao:

Estudo de métodos e estratégias para promover a integração efetiva dos resultados de pesquisa, ou seja, da informação científica sobre saúde, com as políticas e as práticas de saúde. Para tanto, a ciência da implementação entende que o comportamento dos atores envolvidos em uma problemática é uma variável chave na aceitação sustentável, adoção e implementação de intervenções baseadas em evidências (GALVÃO, 2017).

Por meio de pesquisas, utilizando métodos mistos, com destaque para os qualitativos, estes estudos de implementação têm como objetivo identificar determinantes e gargalos, monitorar o desempenho, melhorar a qualidade e avaliar a satisfação dos atores envolvidos na intervenção (MELVIN; KATHLEEN, 2015).

Melvin e Kathleen (2015) apontam que se deve levar em consideração os recursos existentes no sistema, as características da inovação que se quer implementar e as características

do público que adotará a inovação. Em relação aos recursos do sistema os autores citam os seguintes fatores: tempo disponível, monitoramento e avaliação, e implicações das intervenções. No que se refere às características da inovação/ prática clínica apontam a complexidade, vantagem em relação a outras inovações e a compatibilidade. Com relação às características do público específico que adotará a inovação mencionam suas necessidades, motivações, valores e objetivos, competências e estilo de aprendizagem. Desta forma, para a implementação é necessário compreender o comportamento da população, dos profissionais de saúde, dos pacientes e outras partes interessadas como uma variável chave.

Como um programa global, o CST da OMS foi desenvolvido para ser adaptado ao contexto cultural, socioeconômico, geográfico e de recursos em que é usado. Adaptação refere-se à modificação sistemática de uma intervenção para garantir que seja compreensível, aceitável, viável e relevante para a população-alvo (SALOMONE, 2019). Portanto, o processo de implementação do CST no Brasil, implica a adaptação do programa considerando as características particulares da cultura, dos valores, das características locais e de seus participantes. O processo de adaptação visa maximizar a acessibilidade viabilidade e aceitabilidade e reduzir as barreiras previsíveis à participação.

A aceitabilidade, diz respeito à forma como os indivíduos ou comunidades percebem, compreendem, admitem os serviços prestados. No estudo de Biscaia (2017) a aceitabilidade é compreendida como a capacidade do instrumento/ método ser aceito. Segundo Sanchez (2012), a aceitabilidade dos serviços de saúde é influenciada por fatores como: idade, sexo, etnia, idioma, crenças culturais, condição socioeconômica, educação, ansiedade com relação a saúde, tamanho e composição da família, religião e mobilidade residencial, comportamento anterior.

Além destes fatores, também têm influência na aceitabilidade a relação entre as atitudes dos profissionais de saúde e dos indivíduos, e a interação entre as expectativas dos pacientes e as dos profissionais. Em concordância com esta perspectiva, McIntyre e Mooney (2007) afirmam que um ponto chave no conceito de aceitabilidade é a confiança e o respeito mútuo entre profissionais de saúde e usuários dos serviços. Sanchez (2012) também afirma que um dos elementos que compõe o conceito de aceitabilidade é a natureza do engajamento paciente-profissional de saúde e do diálogo que se estabelece nessa interação. Esta interação influencia na decisão do paciente, nos relatos espontâneos deste, na adesão e seguimento do tratamento.

Já a viabilidade é entendida como a qualidade do que é viável (com fortes probabilidades de se levar a cabo ou de se concretizar por reunir todas circunstâncias/características necessárias). Entende-se por análise de viabilidade o estudo que procura prever/anteceder o eventual êxito ou fracasso de um projeto. Nesse sentido, o estudo da viabilidade tem por base

dados empíricos aos quais têm acesso através de diversos tipos de investigações, tais como inquéritos, estatísticas, etc. (CONCEITO.DE, 2011). Este estudo, tratando-se de um primeiro teste da aplicação do CST no Brasil, objetiva avaliar a viabilidade de implementação, assim como, a partir das percepções dos participantes, da aceitabilidade do mesmo para a população alvo.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de estudo observacional, descritivo, com método qualitativo e quantitativo, sendo a coleta de dados prospectiva.

3.2 LOCAL E PERÍODO DE ESTUDO

A pesquisa foi realizada no período de junho de 2019 a outubro de 2020, sendo que a coleta de dados ocorreu entre os meses de julho a setembro de 2019. A pesquisa foi realizada no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPR, e os dados coletados no Ambulatório Encantar, da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba. Este serviço é especializado no atendimento de crianças e adolescentes com hipótese diagnóstica ou TEA, de 0 a 17 anos, e é composto por profissionais na área de psicologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, clínica médica geral, neurologia, assistência social e enfermagem. No Encantar são realizados grupos de orientação a pais, atendimento especializado individual ou em grupo para as crianças e adolescentes, os quais vêm encaminhados de outros serviços de saúde do município.

3.3 POPULAÇÃO ALVO

A população-alvo da presente pesquisa é constituída por: a) todos os pais/cuidadores (principais responsáveis pelos cuidados diários) de crianças de 2 a 9 anos, com hipótese diagnóstica de TN, as quais foram encaminhadas para tratamento multiprofissional (psicologia, fonoaudiologia e terapia ocupacional) no Ambulatório Encantar. No momento da seleção da amostragem a população alvo era de a) 190 crianças; b) 4 *Master Trainers* (profissionais especialistas treinados e certificados pela OMS).

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

3.4.1 Para Pais e/ou Cuidadores

- ✓ Pais de criança encaminhada para tratamento especializado dos serviços de psicologia, fonoaudiologia ou terapia ocupacional no ambulatório Encantar com hipótese diagnóstica de ou TN.
- ✓ Disponibilidade do cuidador/pai para participar das sessões em grupo e visitas domiciliares.
- ✓ Aceitar participar do treinamento em grupo.
- ✓ Residir em Curitiba.
- ✓ Assinatura do TCLE.
- ✓ Ter participado de 75% do treinamento, considerando as sessões em grupo e visitas domiciliares.

3.4.2 Para *Master Trainers*

- ✓ Profissionais tais como Psicólogos, Terapeutas Ocupacionais, Fonoaudiólogos, Fisioterapeutas, Pediatras, Neuropediatras ou Psiquiatras Infantis, graduados ou pós-graduados, especialistas em desenvolvimento, com experiência no tratamento do TEA.
- ✓ Certificação da OMS em “*Master Trainer*”.
- ✓ Assinatura do TCLE.

3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- ✓ A criança estar em tratamento multiprofissional no momento da inclusão na pesquisa.
- ✓ Ser portadora de síndromes genéticas e/ou deficiências múltiplas (sensoriais e motoras).
- ✓ Pais ou cuidadores que não forneçam informações suficientes para as análises da pesquisa.
- ✓ Pais, cuidadores ou *Master Trainers* que retirem o TCLE.

3.6 POPULAÇÃO DE ESTUDO

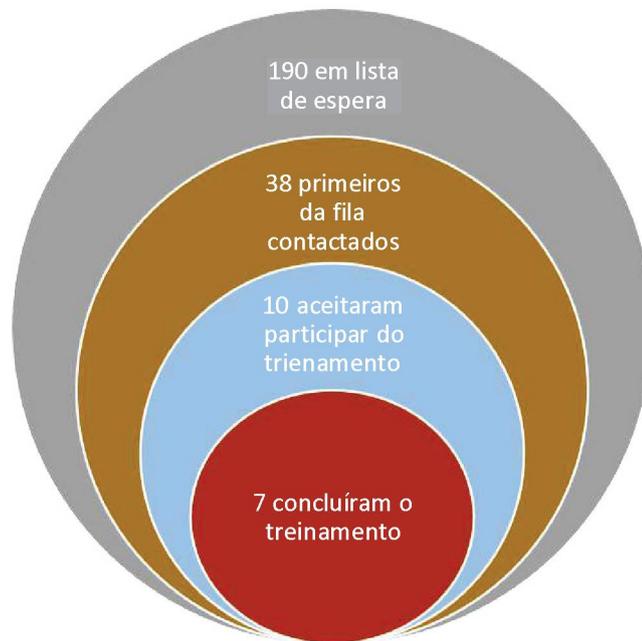
Cuidadores que concluíram o primeiro ciclo de capacitação do CST no Brasil (n=7) e *Master Trainers* (n=4). Destes uma dupla de *Master Trainers* foi responsável pela coordenação dos grupos e a outra dupla foi observadora do treinamento, sendo que os quatro participaram do Grupo Focal (GF).

3.7 AMOSTRA E TÉCNICA DE AMOSTRAGEM

Os guias de implementação do programa sugerem que os participantes do pré piloto do CST seja um grupo composto por 8 cuidadores aproximadamente, sendo o mínimo de 6. Tendo-se em vista uma margem de desistência sugere-se que o grupo de capacitação inicie com 10 cuidadores. Portanto, foram selecionados para participar do primeiro ciclo do CST no Brasil, os 10 primeiros cuidadores, da lista de espera para tratamento multidisciplinar no Encantar, que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão, e que afirmaram interesse e disponibilidade para participar do mesmo. Estas famílias selecionadas continuaram, após a capacitação, aguardando as terapias especializadas oferecidas pelo serviço da Prefeitura.

A seleção dos participantes deste estudo foi realizada a partir da lista de pacientes encaminhados para o ambulatório Encantar, da Prefeitura Municipal de Curitiba, que ainda não estavam recebendo tratamento multidisciplinar. Dentre aqueles que correspondiam a população alvo foi aplicada a técnica de amostragem do tipo não probabilística, de conveniência, de forma sistematizada. Dentre as 190 crianças que aguardavam o atendimento no ambulatório citado, foram contatadas, por telefone pelos Master Trainers, 38 famílias, seguindo a ordem cronológica do encaminhamento. Dentre estas 10 podiam participar do treinamento nos dias e horários oferecidos pelos profissionais e tiveram interesse em participar de treinamento em grupo, conforme ilustra a FIGURA 3.

FIGURA 3- SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES



FONTE: A autora (2020).

Com relação a seleção dos *Master Trainers* que participaram da pesquisa, no presente momento existem, no Brasil, quatro profissionais capacitados e que possuem esta certificação da OMS. Destes dois são servidores da PMC, os quais dirigiram o treinamento objeto deste estudo, e dois são profissionais vinculados a ONG Ico Project, os quais observaram o treinamento e participaram do GF. Desta forma, não foi possível aplicar técnicas de amostragem para selecioná-los, uma vez que todos os *Master Trainers* da população alvo são sujeitos da pesquisa.

3.8 VARIÁVEIS DE ESTUDO

3.8.1 As variáveis estudadas incluíram:

- ✓ A percepção dos cuidadores sobre o programa.
- ✓ O processo de aprendizagem e a aplicação, na vida cotidiana com a criança, das estratégias apresentadas no programa.
- ✓ A compreensão dos cuidadores sobre os conteúdos apresentados no programa.

- ✓ A aceitabilidade, para os cuidadores, do conteúdo do programa.
- ✓ A percepção dos cuidadores sobre as visitas domiciliares.
- ✓ A relevância, para os cuidadores, do conteúdo apresentado no programa.
- ✓ A percepção dos *Master Trainers* sobre sua experiência em dirigir as visitas domiciliares e sessões em grupo.
- ✓ As dificuldades e facilidades dos *Master Trainers* em dirigir as sessões em grupo e visitas domiciliares.
- ✓ As sugestões dos cuidadores e *Master Trainers* sobre melhorias e adaptação do CST.

3.8.2 Os Grupos Focais

As variáveis foram avaliadas, primordialmente, por meio da técnica de GF. Trata-se de uma técnica de coleta de dados, de entrevista em grupo (GRAY, 2012), em que o pesquisador reúne num mesmo local uma quantidade de pessoas que tenham ao menos um ponto de semelhança e debatem entre elas a partir de questões apresentadas pelo moderador, durante um período determinado de tempo (GONDIM, 2003; SILVA et al., 2012). GF é considerado um dos instrumentos mais eficientes na identificação e tradução da percepção dos participantes sobre um tema, visto que propicia a interação através do diálogo, compartilhamento de experiências mútuas e tomada de consciência (NÓBREGA, 2016). Esta técnica também pode ser denominada roda de conversa, e tem como objetivo coletar informações acerca de um determinado tema sendo que o perfil dos participantes deve estar alinhado com os objetivos do estudo.

Neste caso, os GF tiveram como meta promover discussões para consultar as partes interessadas sobre a percepção da aceitabilidade do conteúdo e estratégias do programa, assim como discutir sobre as barreiras e sinergias previstas. Foram realizados (e gravados) dois GF, conduzidos pela pesquisadora e sua co orientadora (Professora da Universidade, com conhecimento em aplicação de GF), com a duração de aproximadamente uma hora cada, após o término da capacitação.

Antes do início de ambos os grupos foram apresentadas as regras gerais de funcionamento desta metodologia tais como: apresentação, presença e o objetivo do equipamento de gravação, o objetivo geral da discussão, as diretrizes como a importância de todos falarem, falar um por vez e de estar preparado para interrupções do moderador a fim de assegurar que todos os tópicos sejam abordados, a questão da confiabilidade e sigilo. Os grupos

seguiram os guias fornecidos pela OMS que apresentam as diretrizes de condução das rodas de conversa (Anexo 1).

Participaram do primeiro GF os 07 cuidadores que concluíram o treinamento. Neste, foram obtidas informações sobre a experiência vivida pelos pais no programa, incluindo o processo de aprendizagem e envolvimento nas estratégias apresentadas, além de sugestões sobre melhorias e adaptação da intervenção. Do segundo GF participaram os quatro *Master Trainers* do programa, sendo dois servidores da Prefeitura Municipal de Curitiba, que conduziram o treinamento, e dois da ONG Ico Project, os quais observaram as sessões em grupo. Neste buscou-se extrair as experiências dos profissionais em dirigir as visitas domiciliares e sessões em grupo.

3.8.3 Instrumentos

Além dos grupos focais, foram utilizados outros instrumentos de coleta de dados, também fornecidos pela OMS, os quais são padronizados em todos os países que aderem ao CST. Os formulários, guias, questionários que não possuem versão para a língua portuguesa foram traduzidos para o português pela equipe de pesquisadores da UFPR e CHC-UFPR, que fazem parte do projeto “CAPACITAR: PROGRAMA DA OMS DE TREINAMENTO DE HABILIDADES PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO”. Integram este projeto profissionais médicos e psicólogos da Ebserh, professores/pesquisadores da área da medicina e da educação, alunos de mestrado do Programa de Pós-graduação da Saúde da Criança e do Adolescente e do Departamento de Clínica Médica, alunos de iniciação científica e do curso de graduação de medicina, todos da UFPR.

Segue na TABELA 1 a lista de instrumentos (os quais encontram-se, na íntegra, nos anexos) utilizados neste estudo:

TABELA 1-LISTA DOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS NA PESQUISA

FORMULÁRIO	QUEM RESPONDE	QUANDO RESPONDE	O QUE AVALIA
Informações histórico demográficas (anexo 2)	cuidador	visita domiciliar 1	as informações básicas sobre a díade e o histórico de serviços médicos e intervenções pelas quais a criança passou
Informações demográficas e de antecedentes profissionais (anexo 3)	<i>Master Trainer</i>	visita domiciliar 1	dados demográficos, incluindo sexo, data de nascimento, ocupação, experiência profissional, incluindo experiência com distúrbios ou atrasos do desenvolvimento
Rastreamento de comparecimento (anexo 4)	pesquisador	final de toda sessão e visita	monitoramento da participação dos cuidadores
Fidelidade da implantação do programa (anexo 5)	pesquisador	durante toda sessão e visita (mínimo de 25% destas)	avaliação da fidelidade do programa
Avaliação após sessão CST (anexo 6)	cuidador, <i>Master Trainers</i> e pesquisador	final de toda sessão	avaliação, sobre clareza, utilidade, qualidade, prós e contras
Entrevistas para saídas antecipadas (anexo 7)	<i>Master Trainer com cuidador desistente</i>	após abandono, por telefone	breve entrevista semiestruturada quando a família não conclui o treinamento
Teste de conhecimento e habilidades do cuidador (anexo 8)	cuidador	na sessão 1 e na visita 3	avalia conhecimentos e habilidades relacionados ao conteúdo do programa
Relatório dos pais/diário do cuidador (anexo 9)	cuidador	no início de cada sessão	relata as experiências com as estratégias de intervenção e percepção dos outros sobre os comportamentos do filho durante o intervalo entre as sessões.
Relatório do Facilitador/Envolvimento do Cuidador (anexo 10)	<i>Master Trainer</i>	ao final de cada sessão	escala que avalia a percepção dos <i>Master Trainers</i> em relação ao cuidador durante a sessão
Medida dos comportamentos alvo (anexo 11)	cuidador e <i>Master Trainer</i>	visita domiciliar 1 e visita domiciliar 3	2 comportamentos escolhidos pelo cuidador com orientação do <i>Master Trainer</i> , que são trabalhados durante o treinamento e reavaliados ao final do CST.

FONTE: A autora (2020).

3.9 PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Após aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa do CHC – UFPR e da Secretaria de Saúde da Prefeitura Municipal de Curitiba, iniciou-se este estudo que é a fase pré piloto do CST e que consiste na análise qualitativa, com dados quantitativos complementares, do primeiro ciclo de capacitação realizado no Brasil.

Para o recrutamento dos participantes deste primeiro ciclo de treinamento os *Master Trainers* da prefeitura entraram em contato, por telefone, com os cuidadores das crianças que foram encaminhadas para atendimento multiprofissional do ambulatório Encantar, da Prefeitura Municipal de Curitiba, e que ainda não estavam recebendo tratamento. Dentre as 190 crianças, dentro da faixa etária do programa, que aguardavam o atendimento no ambulatório citado, 38 famílias foram contatadas, seguindo a ordem cronológica do encaminhamento. Dentre estas, 24 demonstraram interesse em participar do programa, e somente 10 podiam participar do treinamento no dia, local e horário oferecido pelos profissionais. Desta forma, foram selecionados os 10 primeiros cuidadores, de crianças encaminhadas para atendimento, que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão deste estudo, e afirmaram interesse e disponibilidade de receber o treinamento.

A capacitação ocorreu em 9 (nove) encontros em grupo, de frequência semanal, com duração aproximada de 180 minutos, sendo 30 de intervalo. Estes aconteceram no ambulatório Encantar (localizado na Alameda Dr. Muricy, 498) e foram conduzidos por 2 (dois) *Master Trainers*, servidores da Prefeitura e observada pelos 2 (dois) *Master Trainers* do Ico Project. Os servidores realizaram também 3 (três) visitas domiciliares, para cada família, na residência da mesma, com orientações individualizadas, com duração aproximada de 60 minutos. Tanto nas visitas domiciliares quanto nas sessões em grupo um integrante da equipe de pesquisa acompanhou e preencheu, ou auxiliou o cuidador a preencher, os instrumentos quantitativos. Os dados quantitativos foram coletados seguindo as datas, instrumentos e preenchimento descritos no apêndice 3.

A coleta de dados para análise qualitativa, nesta pesquisa, foi realizada por meio da técnica de GF, sendo que as rodas de conversa foram realizadas após o término do treinamento, também no ambulatório Encantar e foram conduzidas separadamente em dois níveis: 1) com os *Master Trainers* que dirigiram e observaram o primeiro ciclo, 2) com os cuidadores que concluíram a capacitação. Os grupos foram dirigidos pela pesquisadora e sua co orientadora e

ocorreram no Encantar com a duração de aproximadamente 60 minutos cada. O CST dispõe de guia, roteiro que estabelece os temas e questões abordados nos grupos focais.

A aceitabilidade e viabilidade foram, portanto, medidas quantitativamente pelo conjunto de respostas aos instrumentos descritos, como taxa de comparecimento durante as sessões de grupo e visitas domiciliares, avaliação, taxa de fidelidade de implementação, dentre outros. A aceitabilidade e viabilidade foram avaliadas qualitativamente através dos grupos focais.

3.10 REGISTRO E GERENCIAMENTO DE DADOS

Os dados quantitativos foram coletados utilizando-se *tablets* que pertencem ao LAPEEDH (Laboratório de Pesquisas em Educação sobre o Desenvolvimento Humano) e que foram cedidos para esta pesquisa (autorização no apêndice 4). As informações foram armazenadas em um banco de dados online chamado COLETUM®, e posteriormente exportadas e organizadas em planilha no programa Excel (Microsoft®).

A análise dos dados qualitativos foi realizada utilizando as gravações (de áudio) dos grupos focais, que foram transcritas na sua íntegra utilizando-se o serviço da companhia *Transcribeme*, e posteriormente verificadas quanto à precisão. Em seguida, as transcrições foram submetidas ao programa de *software IRaMuTeQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires)*.

3.11 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados quantitativos coletados a partir dos questionários e entrevista compuseram um banco de dados, a partir do qual foram realizadas análises descritivas de frequência absoluta, média, mediana e desvio-padrão.

Para apoiar a análise dos dados qualitativos, utilizou-se o software gratuito IRaMuTeQ, desenvolvido por Pierre Ratinaud (RATINAUD, 2009; LAHLOU, 2012; CAMARGO&JUSTO, 2013), segundo a lógica open source, e licenciado por GNU GPL (v2). Este software, segundo Pereira (2016) é ancorado, no que se refere ao fundamento estatístico, no software R e na linguagem Python. O software foi desenvolvido, em francês, em 2009, mas atualmente possui dicionários completos em outras línguas; vem sendo utilizado no Brasil desde 2013, inclusive na área da saúde (KAMI et al., 2016). É possível realizar, utilizando-se esta ferramenta, diferentes formas de análises de dados textuais, desde a lexicografia básica

(frequência de palavras), até análises multivariadas como a Classificação Hierárquica Descendente - CHD e Análise de Similitude. Segundo Kami et al. (2016), essa análise supera a dicotomia entre a pesquisa quantitativa e qualitativa, pois permite empregar cálculos estatísticos sobre dados qualitativos, os textos. O software também possibilita a organização sistemática e distribuição do vocabulário em representação gráfica, no formato de árvore e nuvem de palavras.

O processamento da análise lexical no Iramuteq tem início na identificação e reformatação das unidades de textos, que transformam as unidades de Contextos Iniciais (UCI) em Unidades de Contexto Elementares (UCE). Em seguida, a quantidade de palavras é mensurada o que possibilita a identificação da frequência média entre as palavras, destacando a quantidade de palavras que não se repete os Hapax; realiza a pesquisa do vocabulário e reduz das palavras com base em suas raízes, este processo é denominado lematização, por fim, cria o dicionário de formas reduzidas identificando formas ativas e suplementares [...] O método da CHD foi proposto por Reinert (1990) e utilizado pelo software Alceste que classifica seguimentos de textos em função dos seus vocabulários respectivos, sendo seu conjunto repartido com base na frequência das formas reduzidas. O objetivo desta análise é obtenção de classes de UCE, sendo cada classe composta por vocabulário semelhante entre si e ao mesmo tempo diferente das UCE de outras classes. Partindo da CHD, o Iramuteq fornece ao usuário outra forma de apresentação dos resultados que se dá por meio de uma análise fatorial de correspondência que têm por base a CHD, este processo é chamado de Análise Pós-Fatorial, cuja representação se dá num plano cartesiano com as diferentes palavras e variáveis associadas a cada uma das classes da CHD. A Análise de Similitude está baseada na teoria dos grafos e por sua vez proporciona a identificação das co ocorrências entre as palavras, cujo resultado pode indicar a conexidade entre as palavras, auxiliando assim na identificação da estrutura de um corpus textual, não obstante, diferencia também, as partes comuns e as especificidades em função das variáveis ilustrativas (descritivas) que são identificadas na análise (Marchand e Ratinaud, 2012). A representação em nuvem de palavras se dá pelo agrupamento e organização lexical em função da frequência dessas palavras, trata-se de uma análise lexical mais simples, entretanto, com uma ilustração gráfica que permite com facilidade e rapidez a identificação das palavras-chave de um corpus. Enquanto corpus textual entende-se como o conjunto de unidades de contexto inicial (UCI) que se pretende analisar, e é constituído pelo pesquisador. (PEREIRA, 2016, p.41)

O programa trabalha com textos estruturados de acordo o tipo de pesquisa realizada. Segundo Gerbara (2017), na interface dos resultados, o *software* fornece o número de textos e segmentos de textuais, ocorrências, frequência média das palavras, a frequência total de cada forma e sua classificação gramatical de acordo com o dicionário de formas reduzidas. Ressalta-se que o uso do *software* não é um método de análise de dados, mas uma ferramenta para processá-los, portanto, não conclui essa análise, já que a interpretação é essencial e é de responsabilidade do pesquisador (KAMI et al., 2016).

Os textos, nesta pesquisa, são o conjunto de respostas dos participantes de cada GF (dos *Master Trainers* e dos cuidadores) para as questões apresentadas pelo pesquisador na roda de conversa. Após a transcrição dos grupos focais, as respostas foram organizadas em dois

arquivos e originaram dois *corpus* de análise. No *corpus* do GF dos *Master Trainers* formaram-se três textos, que correspondem às respostas dos *Master Trainers* ao conjunto de questões apresentadas. Já no *corpus* dos cuidadores temos cinco textos, para o conjunto das respostas dos participantes.

A organização e análise dos dados textuais, que são compostos pela transcrição dos grupos focais, seguiram o rigor metodológico da análise categorial temática proposta por Bardin (2011), a qual inclui três fases:

- 1) Pré-análise: descrição analítica ou definição do *corpus*, transformação sistemática dos dados em unidades nos permitindo uma descrição das características do conteúdo. Este *corpus* foi preparado de acordo com as exigências do IRaMuTeQ versão 7.2 e digitado em bloco de notas.
- 2) Exploração do material/ análise categorial: codificação, enumeração ou quantificação simples de frequência ou análise fatorial com representação em gráficos e diagramas, gerando classificação dos diferentes elementos.
- 3) Inferência e interpretação: nesta etapa ocorre o tratamento dos resultados, ou seja, a dedução de maneira lógica, descrição e análise das diferentes classes encontradas pelo software. A fundamentação teórica embasa a análise do conteúdo e traz sentido a interpretação.

O processo de categorização empregado neste estudo foi o de acervo, no qual as subcategorias e as categorias emergem da classificação analógica e progressiva do *corpus* (BARDIN, 2011). Conforme indica Bardin (2011), os critérios para construção das categorias foram: exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade. Os sistemas de categorias foram construídos a partir da seleção de vinhetas das narrativas dos participantes, seguida da criação dos elementos temáticos, subcategorias e por fim as categorias. O sistema de categorias foi submetido à análise dos pesquisadores. A partir desse procedimento alguns ajustes foram realizados até atingir o índice mínimo de concordância Inter juízes de 70%.

Esse procedimento é emprestado da metodologia observacional (KREPPNER, 2011) e a fidedignidade será aferida a partir da porcentagem de acordos entre os diferentes observadores. Este cálculo seguiu a orientação de demonstrado na FIGURA 5, cujo o índice de concordância entre os observadores deve ser de no mínimo 70%, para que seja considerado adequado. Neste estudo os juízes que avaliaram a concordância são parte da equipe de pesquisadores do LAPEEDH.

FIGURA 4- EQUAÇÃO PARA CALCULAR CONCORDÂNCIA ENTRE JUÍZES

$$\text{Índice de Concordância} = \frac{\text{Concordâncias}}{\text{Concordâncias} + \text{Discordâncias}} \times 100$$

FONTE: Fagundes (1999).

Conforme indica a OMS, após análise os dados qualitativos e quantitativos são triangulados, ou seja, são relacionados os dados obtidos por diferentes abordagens para evitar possíveis distorções e garantir maior validade à pesquisa. Segundo, Ullrich et al. (2012) existem quatro tipos de triangulações em pesquisa qualitativa, sendo as utilizadas neste estudo duas: (1) múltiplas fontes de dados (profissionais, observadores e cuidadores); (2) a triangulação metodológica, que é realizada por meio de diferentes estratégias de coleta e de análise de dados (quantitativa e qualitativa). Para este autor “além das triangulações serem essenciais para os processos de validação do estudo, também garantem mecanismos essenciais para a confiabilidade da pesquisa” (ULLRICH et al., 2012, p.22 e 23).

3.12 ÉTICA EM PESQUISA

Este projeto de pesquisa é parte (fase 2) da pesquisa “CAPACITAR: PROGRAMA DA OMS DE TREINAMENTO DE HABILIDADES PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS DO DESENVOLVIMENTO” coordenada pelo Prof. Gustavo M. S. Dória, o qual foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP/CHC/UFPR), no mês de dezembro de 2018, sob o CAAE n: 02994018.7.3001.0101, assim como no Comitê de Ética da Secretaria da Saúde da PMC, sendo o número do parecer 3.158.989 (Anexo 12).

Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), tanto destinado para os cuidadores como para os profissionais, encontram-se nos Apêndice 1 e 2. Os pesquisadores comprometeram-se a desenvolver esta pesquisa seguindo os princípios ético-legais e respeitando o caráter de confidencialidade dos dados coletados. Em nenhum momento será divulgado publicamente os resultados de forma que permita ser identificado os dados aos sujeitos da pesquisa.

3.13 MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada considerando as medidas de proteção, minimização de riscos, confidencialidade, responsabilidade dos pesquisadores e da instituição, de acordo com o compromisso firmado com o Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos do CHC-UFPR e da Prefeitura Municipal de Curitiba.

3.14 FOMENTO E INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES

As instalações utilizadas para a coleta de dados da pesquisa, tanto dos grupos focais como das sessões de capacitação, foram as do Ambulatório Encantar (Prefeitura Municipal de Curitiba).

Os *tablets* utilizados para o preenchimento dos instrumentos pertencem ao LABPEEDH e as filmagens foram realizadas a partir dos telefones de cada pesquisador que colaborou com a pesquisa. O microcomputador e demais materiais de consumo, e custos do projeto (impressão de documentos, fotocópias) foram custeados pelos pesquisadores. Não houve ônus nem insumos para o CHC/UFPR e a pesquisadora se responsabilizou pelos gastos decorrentes da realização projeto.

4 RESULTADOS

4.1 DADOS QUANTITATIVOS

Os objetivos deste estudo são a análise da aceitabilidade do CST e de sua viabilidade de implementação. No entanto, os instrumentos utilizados para a coleta de dados, tanto qualitativos quanto quantitativos, trazem informações de ambos os aspectos simultaneamente, não sendo possível separá-los para a apresentação dos resultados. Desta forma, optou-se por apresentar os resultados quantitativos descritivos subdividindo-os em três aspectos: fidelidade de implementação, informações fornecidas pelos cuidadores e informações fornecidas pelos *Master Trainers*.

4.1.1 Fidelidade de implementação

O guia “*Monitoring and Evaluation Framework*” do CST define que pelo menos 25% das visitas domiciliares e sessões em grupo sejam avaliadas pela equipe de pesquisa, presencialmente ou através de gravação, utilizando o instrumento Fidelidade de implementação do programa: ENACT adaptado. Nesta pesquisa, fase pré piloto do CST, foram analisados 30 encontros, sendo 9 sessões em grupo e 21 visitas domiciliares (9 do primeiro ciclo de visitas, 7 do segundo ciclo de visitas e 5 do terceiro ciclo de visitas), representando 91% do conteúdo do treinamento.

O guia de implementação é composto por 22 domínios/ questões, com quatro opções de resposta em cada, as quais representam os níveis de fidelidade de cada fator. A pontuação foi calculada pela soma de todos os itens respondidos dividido pelo número de itens aplicáveis, visto que alguns itens se aplicam somente a visitas, outros as sessões e alguns a ambos.

Foram avaliados, em conjunto, a implementação realizada pelos dois *Master Trainers* que dirigiram o treinamento. Na TABELA 2 estão apresentados os resultados com as médias de pontuação em cada sessão, a média das 9 sessões em grupo, cada visita avaliada, bem como as médias das visitas 1, 2 e 3 e também a nota média geral do treinamento.

TABELA 2 - AVALIAÇÃO DA FIDELIDADE DE IMPLEMENTAÇÃO DO CST EM CADA VISITA DOMICILIAR, CADA SESSÃO EM GRUPO, MÉDIA DAS VISITAS DOMICILIARES, MÉDIA DAS SESSÕES EM GRUPO E MÉDIA DO TREINAMENTO INTEIRO

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Média	M. Geral
Sessões	2,93	2,92	2,92	2,85	2,92	2,64	2,64	2,91	2,85	2,84	
Visitas 1	2,07	2,57	2,36	2,5	2,36	2,31	2,43	2,43	2,43	2,38	2,71
Visitas 2	3,00	2,57	2,57	2,93	2,6	2,87	3,00	-	-	2,78	
Visitas 3	2,93	2,87	2,86	3,00	3,00	-	-	-	-	2,93	
legenda	1- necessita de melhora; 2- feito parcialmente /adequadamente; 3- bem feito										

FONTE: A autora (2020).

NOTA: (1) necessita de melhora; (2) feito parcialmente /adequadamente; (3) bem feito

Observa-se que as notas das visitas domiciliares tendem a aumentar ao longo do treinamento, sendo as médias das pontuações das visitas 3 (2,93) maiores que as das 2 (2,78) que por sua vez foram maiores do que as da primeira rodada de visitas (2,38). Em média, a pontuação nas sessões em grupo foi de 2,84 pontos, maior do que a média das visitas domiciliares (1, 2 e 3 consideradas em conjunto) que foi de 2,65 pontos.

Na TABELA 3 estão demonstradas as médias de pontuação por domínio/questão, considerando os 30 questionários preenchidos. Em todos os quesitos a nota média de fidelidade esteve acima de 2,33 pontos, ou seja, os pesquisadores perceberam que a condução das visitas e sessões, em todos os aspectos avaliados foram, pelo menos, “parcialmente/ adequadamente feito”, com tendência a ser considerado “bem feito”.

TABELA 3- MÉDIA DE PONTUAÇÃO DE FIDELIDADE DE IMPLEMENTAÇÃO POR QUESITO

Domínio	Sessões	Visitas
Comunicação não verbal e escuta ativa (linguagem corporal e aparência)	3,00	2,81
Tom verbal e linguagem apropriada	2,89	2,71
Perguntas abertas e sondagem	2,89	2,76
Parafraseando, refletindo e resumindo	2,78	2,62
Construção de conexão e divulgação apropriada	3,00	2,40
Empatia, cordialidade, genuinidade e não-julgamento	3,00	2,86
Responde aos sentimentos do cuidador com validação / normalização	3,00	2,63
Avaliação do nível de desenvolvimento da criança (visita domiciliar 1)		2,88
Avaliar como o funcionamento da criança está afetando o cuidador e a vida da família		2,40
Sensibilidade ao entendimento do cuidador sobre o significado das dificuldades ou comportamentos atuais da criança		2,71
Psicoeducação na condição da criança e papel da intervenção		2,40
Esperança realista para mudança		2,50
Fornecer feedback positivo sobre interação com o cuidador infantil e sugestões para melhoria		2,50
Definição de meta colaborativa		2,67
Barreiras para participação em sessão e em intervenção		2,57
Revise as principais mensagens, dicas e práticas em casa no início da sessão	3,00	
Concentre-se no conteúdo da sessão	2,89	
Demonstração de estratégias em simulações	2,88	
Prática de interpretação de papéis de liderança em pares	3,00	
Fornece feedback positivo sobre a demonstração de competências do cuidador na simulação de interpretação de papéis	3,00	
Estruturando e gerenciando a sessão	2,33	
Obtendo o feedback dos cuidadores e ajustando o ritmo	2,56	

FONTE: a autora (2020).

NOTA: (1) necessita de melhora; (2) feito parcialmente /adequadamente; (3) bem feito

4.1.2 Cuidadores

A) Informações histórico demográficas

Iniciaram a capacitação 10 cuidadores que preencheram o formulário “Informações histórico demográficas” na primeira visita domiciliar. Segue, na TABELA 4 as principais informações demográficas das famílias.

TABELA 4- DADOS DOS CUIDADORES E CRIANÇAS

FAMÍLIA	IDADE (ANOS); PARENTESCO	ESCOLARIDADE	ESTADO CIVIL	TRABALHO	IDADE (MESES); SEXO	IDADE DO DIAGNÓSTICO (MESES)
1	47; mãe	Ensino médio	Relacionamento Conjugal	Sim, integral	49; masculino	TEA, 4
2	42; mãe	Ensino médio incompleto	Relacionamento Conjugal	Não	48; feminino	TEA, 46
3	36; mãe	Ensino médio	Solteira	Não	39; masculino	TEA, 34
4	25; mãe	Ensino médio	Relacionamento Conjugal	Não	67; masculino	TEA, 66
5	40; mãe	Ensino médio	Relacionamento Conjugal	Sim, integral	62; feminino	TEA, 47
6	34; mãe	Ensino médio	Solteira	Não	87; masculino	TEA, 67
7	32; mãe	Ensino superior incompleto	Relacionamento Conjugal	Sim, integral	40; masculino	TEA, 36
8	32; mãe	Ensino médio	Relacionamento Conjugal	Não	57; masculino	TEA, 55
9	39; mãe	Ensino médio	Relacionamento Conjugal	Sim, integral	84; masculino	TEA, 54
10	25; mãe	Ensino superior	Relacionamento conjugal	Sim, meio período	58; masculino	TEA, 39

FONTE: a autora (2020).

A idade média das mães foi de 35,2 anos \pm 7,1 anos. Todas viviam em área urbana, 90% se consideraram de etnia branca e 10% parda. Com relação ao nível educacional, 90% das cuidadoras tinham o segundo grau completo e 50% delas trabalha. Com relação à criança com TN, a idade média foi de 59,1 \pm 16,56 meses. Todas as crianças já tinham diagnóstico confirmado de TEA quando iniciou o treinamento. Na TABELA 5 estão apresentados os suportes que a criança já recebeu (sendo possível citar mais de um) e as principais preocupações expressas pelas cuidadoras.

TABELA 5- TRATAMENTOS PRÉVIOS CRIANÇAS E PREOCUPAÇÃO DO CUIDADOR COM A CRIANÇA

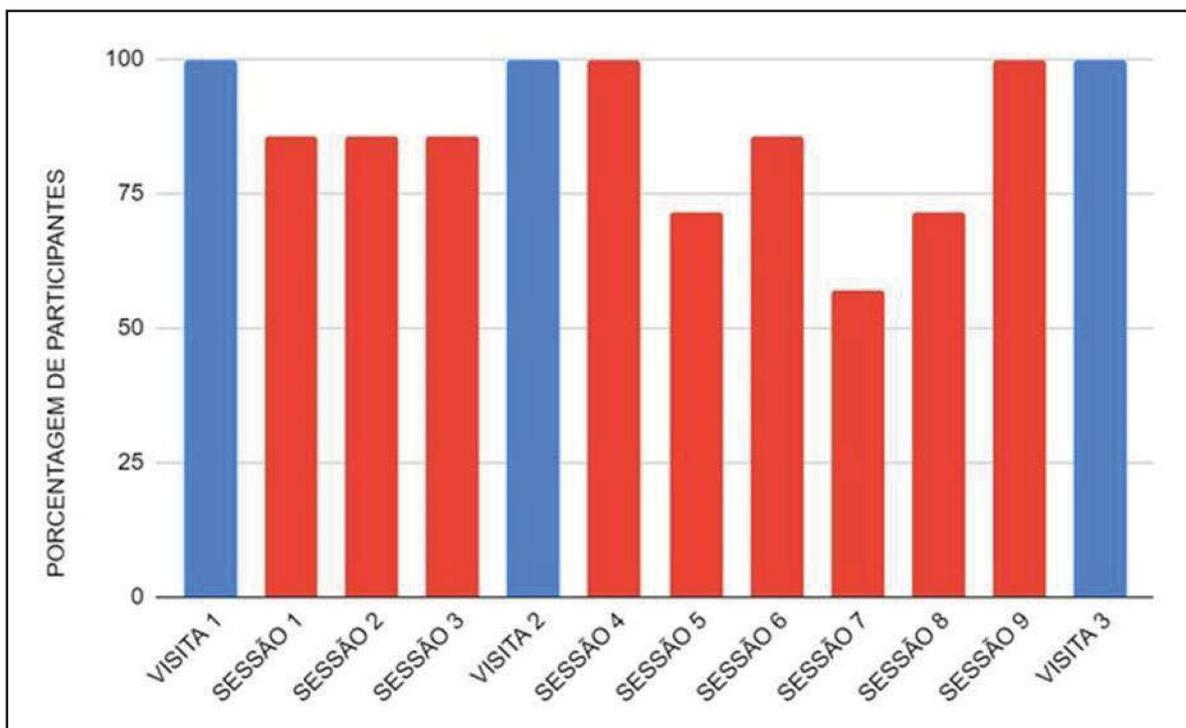
USO DE MEDICAÇÃO	SUPORTES RECEBIDO PELA CRIANÇA	CUIDADOR TEM PREOCUPAÇÕES
Não (60%)	Não (30%)	Não (0%)
Sim (40%)	Sim (70%):	Sim (100%):
	40% na escola	85% comunicação
	30% fonoaudiológico	57% habilidades sociais
	20% tratamento comportamental	57% atividades de vida diária
	50% tratamento tradicional	42% comportamentos difíceis
	10% tratamento alternativo	28% atenção

FONTE: a autora (2020).

B) Comparecimento às sessões

Os 7 cuidadores que concluíram a capacitação participaram, em média, de 86,9% das 12 sessões do treinamento, considerando as 9 sessões em grupo e as 3 visitas domiciliares. A frequência de participantes por sessão está demonstrada no GRÁFICO 1

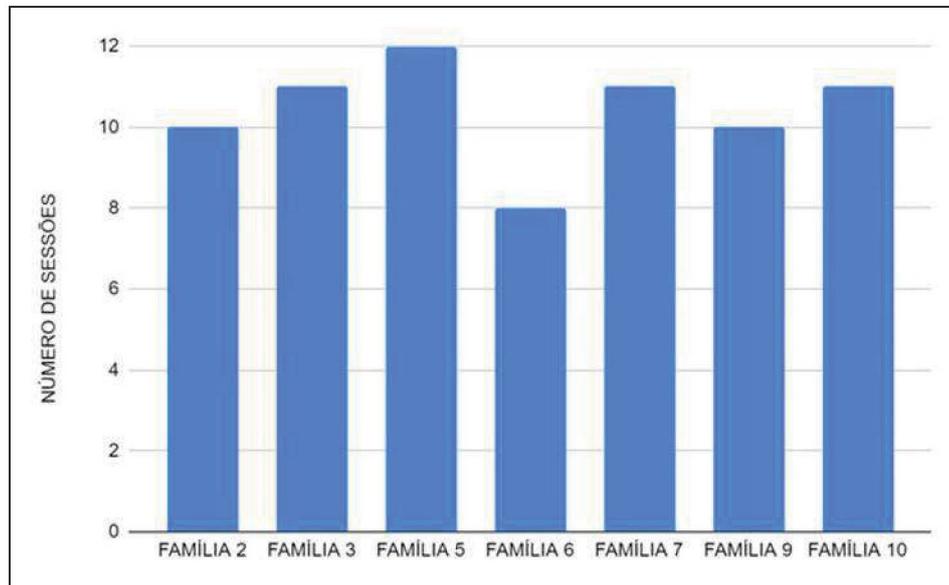
GRÁFICO 1-PRESENÇA DOS CUIDADORES NAS SESSÕES E VISITAS



FONTE: a autora (2020).

Os dados da assiduidade de cada família no treinamento estão apresentados no GRÁFICO 2.

GRÁFICO 2-ASSIDUIDADE DE CADA FAMÍLIA NO TREINAMENTO



FONTE: a autora (2020).

Como demonstra o GRÁFICO 2, somente a família 5 participou das 12 sessões (100%) de treinamento, as famílias 3, 7 e 10 participaram de 11 sessões (91,66%), as famílias 2 e 9 de 10 sessões (83,33%) enquanto que a de número 6 compareceu a 8 sessões (66,66%).

C) Motivos para abandono do treinamento

Das 10 famílias que iniciaram a capacitação 3 não concluíram e, após o abandono, foram entrevistadas por telefone pelos *Master Trainers*, que seguiram o roteiro “entrevista para saídas antecipadas”. Nenhuma das 3 famílias frequentou mais de 25% do treinamento. As três participantes negaram haver dificuldades em participar do programa devido à perda de renda, assim como haver incômodo, preocupação ou pessoa que impedisse a participação. Na TABELA 6, a seguir, estão descritos os principais motivos, apontados pelas mães, para o abandono do CST.

TABELA 6- MOTIVOS PARA O ABANDONO DO TREINAMENTO

	FAMÍLIA 1	FAMÍLIA 8	FAMÍLIA 4
Número de sessões que participou	1 grupo +1 visita	1 grupo + 2 visitas	1 visita
Dificuldade com trabalho/ outro compromisso	Sim	Sim	Não
Cuidador indisponível para a criança durante a sessão	Não	Não	Sim
Dificuldade com custos	Não	Sim	Sim
Pouca relevância do programa	Não	Sim	Não
Principal motivo do abandono	Incompatibilidade com horário de trabalho	local, horário, pouca relevância e identificação com grupo	acidente na família
O que facilitaria	treinamento aos sábados	local, horário, carga horária	auxílio transporte, cuidados com a criança

FONTE: a autora (2020).

Duas das três mães afirmaram perceber alguma mudança no comportamento do filho e no seu nível de estresse após o início do grupo. Todas relataram notar uma mudança em si mesma e em suas habilidades de cuidadora devido a participação no treinamento, ainda que parcial. Dentre as mudanças apontadas estão o maior entendimento da criança, maiores informações sobre TEA, ter mais paciência e tranquilidade. O principal aspecto positivo do programa foram as visitas domiciliares, classificadas como muito úteis (nota máxima) pelas três famílias.

D) Medida dos comportamentos alvo

Na TABELA 7 estão apresentados os dois comportamentos alvo de cada criança - A e B – escolhidos pelo cuidador no início do treinamento e os escores fornecidos após a última sessão. O escore é atribuído comparando a linha de base com o comportamento depois da capacitação.

TABELA 7- DESCRIÇÃO DOS COMPORTAMENTOS ALVO E ESCORES ANTES E DEPOIS DO CST

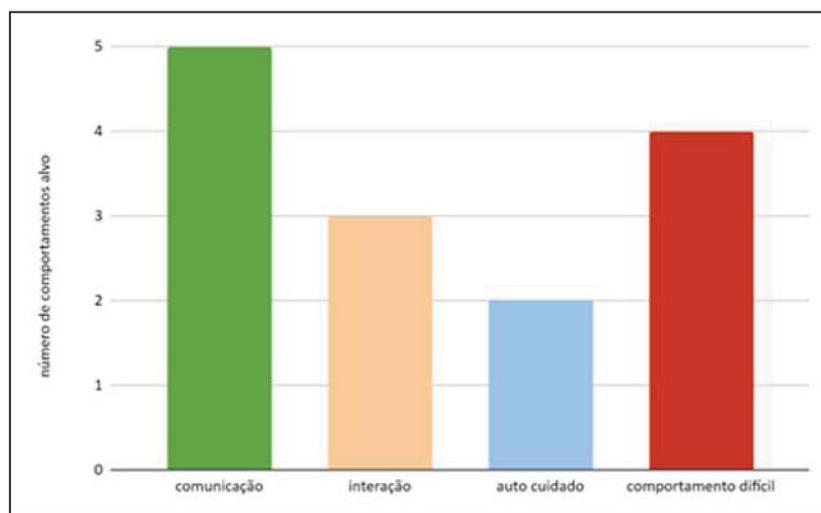
FAMÍLIA	DESCRIÇÃO DO COMPORTAMENTO	ESCORE
2	A -Conseguir sair de casa sem fazer birra	2
	B -Ter maior autonomia na higiene e se vestir	2
3	A -Falar 1 palavra	2
	B -Aprender a esperar	2
5	A -Falar 3 palavras	3
	B -Interação e brincadeiras com outras crianças	2
6	A -Falar espontaneamente	3
	B-Melhorar interação, suportar a presença dos outros	2
7	A -Saber esperar	2
	B -Falar 2 palavras	3
9	A -Melhorar a expressão de pensamentos e sentimentos	2
	B -Escovar os dentes com escova	2
10	A -Permanecer 5 minutos na mesma atividade	3
	B -Iniciar alternância nas atividades	2

FONTE: a autora (2020)

NOTA: (1) normal; (2) melhorado notadamente; (3) definitivamente melhorado; (4) melhorado equivocadamente; (5) sem alteração; (6) equivocadamente pior; (7) definitivamente pior; (8) marcadamente pior; (9) desastrosamente pior.

Constatou-se que todos os 14 comportamentos alvo foram considerados como “melhorados”, sendo que 10 deles melhoraram “notadamente” e 4 “definitivamente”. Já o GRÁFICO 3 demonstra o tipo de comportamento elencado, os quais foram divididos em 4 categorias, sendo elas comunicação, interação social, autocuidado e comportamento difícil.

GRÁFICO 3- COMPORTAMENTO ALVO ELENCAO PELOS PARTICIPANTES



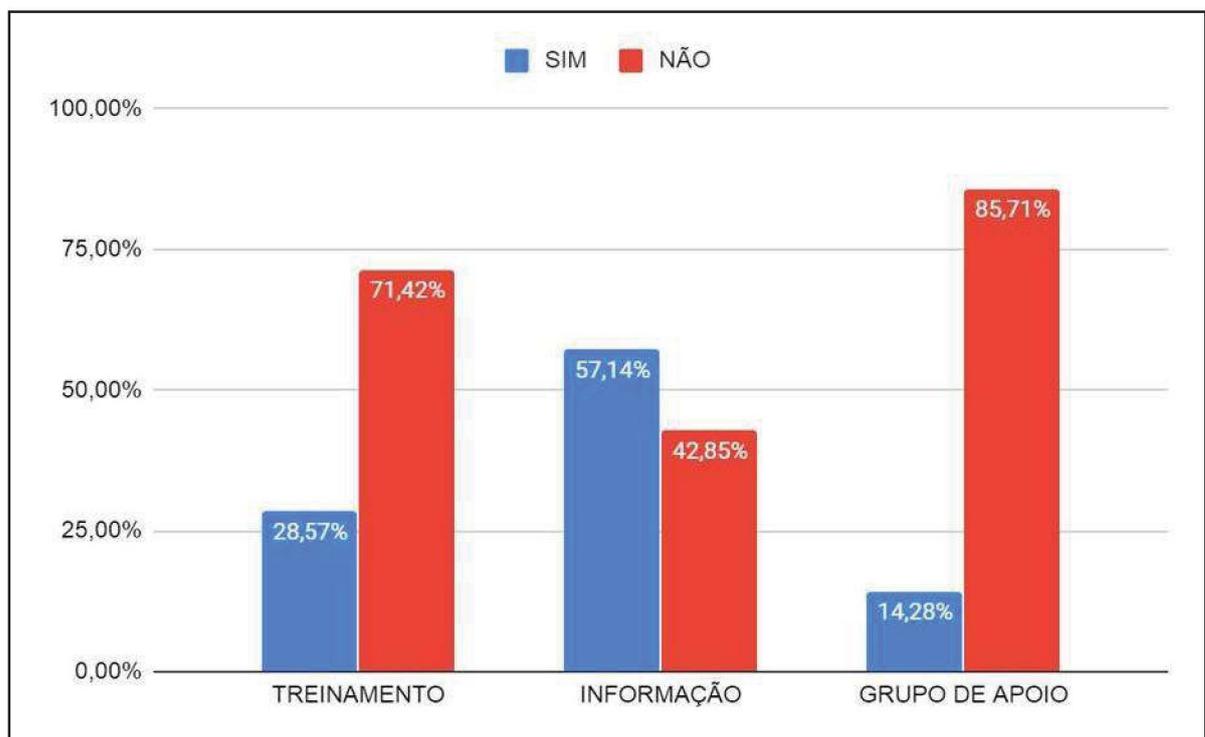
FONTE: a autora (2020).

O tipo de comportamento alvo mais prevalente foi comunicação (tais como “falar 2 palavras”, “falar espontaneamente”), seguida de comportamento difícil (“conseguir sair de casa sem fazer birra”, “saber esperar”), problemas de interação (“iniciar alternância nas atividades”, “suportar a presença dos outros”), e por último, autocuidado (“ter maior autonomia na higiene e se vestir”, “escovar os dentes com escova”).

E) Teste de conhecimentos e habilidades do cuidador

O teste de conhecimento e habilidades foi aplicado antes da primeira sessão em grupo e após a última, com cada participante, para avaliar se o treinamento produziu impactos nas habilidades e conhecimentos dos cuidadores. O GRÁFICO 4 apresenta as porcentagens de respostas, afirmativas em azul e negativas em vermelho, para as 3 perguntas sobre a participação prévia do cuidador em treinamento, em grupo de apoio, e acesso à informação sobre o assunto.

GRÁFICO 4- CONHECIMENTO PRÉVIO DOS CUIDADORES



FONTE: a autora (2020).

No teste também são apresentadas 24 afirmações sobre comportamentos, atividades, educação, interação e comunicação que deveriam ser pontuadas de 1 a 5 pelo cuidador. Foram calculadas as medianas das respostas das 7 participantes antes e depois da capacitação, e estes resultados estão representados nas TABELAS 8 e 9. Das 24 afirmações do teste, em 14 se espera

que os cuidadores concordem com a afirmativa (acima de 3,0 pontos), sendo que o aumento da pontuação após a capacitação indica melhora nas habilidades e conhecimentos. A TABELA 8 apresenta os resultados obtidos pelas cuidadoras nestas 14 questões. Como pode-se observar nesta tabela as cuidadoras concordaram com as afirmações tanto antes como depois do treinamento, sendo que em duas questões houve discreta redução na concordância.

TABELA 8- ESCORES DAS QUESTÕES AFIRMATIVAS DO TESTE DE CONHECIMENTOS E HABILIDADES DO CUIDADOR

QUESTÕES	ANTES	DEPOIS
1. Levar meu filho comigo para eventos sociais pode oferecer oportunidades para melhorar a maneira como o meu filho se comunica.	4	4
3. É importante elogiar as crianças durante o tempo de lazer.	5	5
4. É importante elogiar as crianças quando elas se comportam bem.	5	5
5. Quando meu filho chora, ele pode estar tentando se comunicar comigo.	5	5
6. Quando meu filho tem uma birra de temperamento, ele pode estar tentando se comunicar comigo.	5	5
7. Quando meu filho tem uma birra de temperamento, ele pode estar tentando evitar algo.	5	4
9. Eu preciso estar atento quando meu filho está jogando para que eu possa mudar a atividade se for muito fácil e ele estiver entediado.	5	4
10. Os cuidadores devem ter tempo para cuidar de si e participar de eventos sociais ou familiares.	5	5
11. As atividades são uma maneira eficaz de ajudar as crianças a praticar habilidades de comunicação.	5	5
13. Meu filho vai aprender uma nova atividade diária ou rotina (como lavar as mãos, vestir-se melhor) quando eu quebrar a rotina em pequenos passos.	4	4
15. Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando estamos focando a atenção no mesmo brinquedo ou atividade.	4	4
16. Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando está calmo.	5	5
18. Enquanto meu filho estiver envolvido em atividades, eu devo permitir que meu filho explore e forneça apenas a ajuda mínima que ele precisa.	4	4
20. Todas as crianças podem aprender a brincar.	5	5

FONTE: a autora (2020).

NOTA 1: (1) eu discordo totalmente; (2) não estou de acordo; (3) eu não concordo nem discordo; (4) eu concordo; (5) concordo fortemente.

NOTA 2: a questão 12 foi excluída devido a erro na tradução.

Já a TABELA 9 apresenta as medianas das respostas das participantes para as 9 afirmações em que se esperou a discordância (menores que 3,0 pontos), assim como a diminuição da pontuação após a capacitação. Observa-se que após o treinamento, as cuidadoras discordaram de 6 afirmações e foram neutras em 3 das 9 questões. De um modo geral, das 23 questões em 3 houve piora nas respostas, em 4 melhora e em 16 a resposta permaneceu igual.

TABELA 9- ESCORES DAS QUESTÕES NEGATIVAS DO TESTE DE CONHECIMENTOS E HABILIDADES DO CUIDADOR

QUESTÕES	ANTES	DEPOIS
2.Eu devo escolher as atividades lúdicas do meu filho, em vez de deixar meu filho escolher, porque tenho mais experiência.	1	3
8.Os cuidadores devem continuar concentrando todo o seu esforço e energia em seus filhos, mesmo quando estão muito cansados e desgastados.	3	2
14. Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando é deixado sozinho para brincar livremente com brinquedos.	2	2
17.Enquanto meu filho estiver envolvido em atividades, eu não devo imitar suas ações.	3	3
19.Meu filho não pode aprender novas habilidades.	1	1
21. Meu filho é muito teimoso e desobediente (ou meu filho não se comporta bem porque é teimoso e desobediente).	3	1
22. É melhor eu passar um tempo com meus outros filhos que podem aprender mais rápido.	2	1
23. Punição física pode ajudar crianças com atraso no desenvolvimento a se comportarem melhor.	1	1
24.Assistir a desenhos animados pode ajudar meu filho a melhorar sua linguagem	4	3

FONTE: a autora (2020)

NOTA 1: (1) eu discordo totalmente; (2) não estou de acordo; (3) eu não concordo nem discordo; (4) eu concordo; (5) concordo fortemente.

Neste teste há ainda 13 questões referentes ao grau de confiança das cuidadoras no manejo com seus filhos, cujas afirmações estão listadas na TABELA 10. Esta traz as medianas das notas atribuídas antes e depois do treinamento para estas afirmações, sendo que é esperado um crescimento das notas, que indica aumento no grau de confiança das cuidadoras. Observa-se que houve um aumento do nível de confiança das cuidadoras em 5 itens, sendo que nenhuma nota foi inferior a 3,0 após o treinamento. Apenas na afirmação 10 houve uma queda no grau de confiança.

TABELA 10-ESCORES DAS QUESTÕES SOBRE GRAU DE CONFIANÇA DO CUIDADOR

QUESTÕES	ANTES	DEPOIS
1. Eu me sinto confiante em usar atividades cotidianas para criar oportunidades para meu filho se comunicar	5	5
2. Eu me sinto confiante em envolver meu filho em atividades.	4	4
3. Eu me sinto confiante em minha estratégia para fazer meu filho me reconhecer	5	5
4. Eu me sinto confiante em levar meu filho para eventos sociais.	4	5
5. Eu me sinto confiante em ajudar o meu filho a aprender a fazer as coisas sozinho (por exemplo, poder vestir-se)	5	5
6. Eu me sinto confiante em responder aos esforços do meu filho para comunicar	4	4
7. Eu me sinto confiante em usar imagens para ajudar meu filho a seguir uma rotina	3	5
8. Eu me sinto confiante em ajudar meu filho a evitar comportamentos desafiadores (como fazer birra ou ser violento)	4	4
9. Eu me sinto confiante em responder aos comportamentos desafiadores do meu filho	2	4
10. Eu me sinto confiante de que entendo o que meu filho está tentando me comunicar, mesmo que ele não se comunique verbalmente	5	3
11. Eu me sinto confiante em estabelecer metas para o aprendizado de meu filho	3	4
12. Eu me sinto confiante em procurar ajuda de outras pessoas (por exemplo, membros da família, outros cuidadores)	1	3
13. Eu me sinto confiante de que posso lidar com o estresse	4	4

FONTE: a autora (2020).

NOTA: (1) não confiante; (3) neutro; (5) muito confiante.

F) Diário do cuidador

No instrumento “Diário do cuidador” cada participante registra, no início das sessões, as estratégias e atividades práticas realizadas em casa com a criança no decorrer da semana anterior. Os *Master Trainers* sugerem que sejam realizadas 2 atividades diárias, que sejam motivadoras para as crianças, e que cada uma delas dure pelo menos 5 minutos. A sessão indicada nas TABELAS 11 e 11 se refere aquela em que a estratégia foi ensinada, sendo a coleta do dado sempre realizada na sessão seguinte, ou seja, a “sessão 1” da tabela se refere a prática em casa após o primeiro encontro, sendo que esta foi registrada, pela mãe, na sessão seguinte.

A TABELA 11 traz a mediana do número de vezes em que, na última semana, os cuidadores praticaram as estratégias com seus filhos, o tempo médio dedicado a cada prática e a porcentagem do tipo de atividade escolhida pelas mães para praticar em casa. Para as respostas “de 3 a 4 vezes”, foi considerado o valor de 3,5 vezes, para as respostas “30 minutos ou mais” considerou-se o valor de 30 minutos, para as respostas “entre 15 e 30 minutos”, foi considerado 22,5 minutos. Quando as mães citaram mais de uma atividade, foi considerada a primeira mencionada.

TABELA 11- QUANTIDADE, TEMPO E TIPO DE PRÁTICA DE ATIVIDADE EM CASA COM A CRIANÇA

SESSÃO	PRÁTICAS		TIPO DE ATIVIDADE (%)		
	Vezes por semana	Tempo por prática/minutos	Rotina	Brincadeiras	Interação/comunicação
1	3,5	22,5	0,00	0,83	0,13
2	3,5	15,0	0,00	0,66	0,33
3	2,7	12,5	0,50	0,33	0,16
4	3,5	15,0	0,14	0,57	0,28
5	3,5	15,0	0,00	0,80	0,20
6	2,0	10,0	0,20	0,40	0,40
7	2,7	12,5	0,75	0,00	0,25
8	3,5	10,0	1,00	0,00	0,00
9	3,5	10,0	0,57	0,28	0,14
M _d	3,1	13,6	0,35	0,43	0,21

FONTE: a autora (2020).

A TABELA 12 traz as medianas das respostas das participantes para afirmativas referentes às dificuldades encontradas para a realização da prática das estratégias em casa com a criança.

TABELA 12- DIFICULDADES ELENCADAS PELOS CUIDADORES PARA A PRÁTICA DAS ATIVIDADES EM CASA

SESSÃO	1	2	3	4	5	6	7	8	9	M _d
CIRCUNSTÂNCIAS INESPERADAS	3	1	1	3	1	1	2	1	1	1
DIFÍCIL LEMBRAR DE PRATICAR EM CASA	1	1	1	1	3	1	1	1	1	1
DIFÍCIL ENCONTRAR TEMPO PARA PRATICAR	2	2	3	1	1	1	1	1	1	1
NÃO ENTENDI A PRÁTICA EM CASA/ NÃO SABIA O QUE FAZER	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
NÃO ENTENDI AS ESTRATÉGIAS/DICAS	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
NÃO ME SENTI CONFIANTE PRATICANDO AS ESTRATÉGIAS	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
ESTRATÉGIAS NÃO APROPRIADAS/ ÚTEIS PARA A CRIANÇA	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
DIFICULDADE PARA ENVOLVER A CRIANÇA EM ATIVIDADES	3	3	2	3	1	3	1	3	1	3
OUTROS INTERROMPENDO DURANTE USO DAS ESTRATÉGIAS	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
OUTROS NÃO QUERIAM QUE EU PRATICASSE AS ESTRATÉGIAS COM A CRIANÇA	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

FONTE: a autora (2020).

NOTA: (1) Não é verdade; (3) Um pouco verdade; (5) Muito verdade

No diário do cuidador também são apresentadas quatro perguntas sobre a percepção individual e de terceiros sobre mudanças nos cuidadores e também nos comportamentos das crianças após as sessões. A TABELA 13 apresenta as medianas de respostas dos participantes por sessão.

TABELA 13- PERCEPÇÃO DE MUDANÇAS NAS CRIANÇAS E NOS CUIDADORES

SESSÃO	PERCEBEU MUDANÇA NO COMP/HABILIDADE DO FILHO?	OUTROS NOTARAM ALTERAÇÕES NO COMP/HABILIDADES DO FILHO?	PERCEBEU MUDANÇAS EM SI MESMO?	OUTROS NOTARAM MUDANÇAS EM VOCÊ?
1	4	3,5	4	3
2	4	4	4	3
3	5	3	4	3
4	4	3	4	3
5	4	4	4	3
6	4	4	4	3
7	4	4	4	4
8	5	4	4	3
9	4	4	4	4
M _d	4	4	4	3

FONTE: a autora (2020).

NOTA: (1) piorou um pouco ou algumas pessoas notaram piora; (3) sem mudanças ou ninguém notou mudança; (5) melhorou muito ou muitas pessoas notaram melhora

G) Resultados da avaliação após sessão cuidadores

A TABELA 14 apresenta a mediana de pontuação dos participantes, por sessão, para as 5 perguntas do questionário de avaliação após sessão, que avaliam os temas, dicas e estratégias abordados em cada encontro.

TABELA 14- RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DOS CUIDADORES APÓS SESSÃO 1

SESSÃO	COMPREENDEU (NOTA 1)	RELEVANTE (NOTA 2)	ÚTIL (NOTA 3)	AUXILIOU NOS OBJETIVOS (NOTA 4)	PREPARO PARA A PRÁTICA EM CASA (NOTA 5)
1	5	5	5	5	5
2	5	5	5	4,5	4
3	5	5	5	5	4
4	4	5	5	5	4
5	5	5	5	5	5
6	5	5	5	5	4
7	5	5	5	5	5
8	5	5	5	5	4
9	5	5	5	5	5
M _d	5	5	5	5	4

FONTE: a autora (2020).

NOTA 1: (1) muito difícil; (3) neutro; (5) muito fácil

NOTA 2: (1) não relevante; (3) neutro; (5) muito relevante

NOTA 3: (1) não é útil; (3) neutro; (5) muito útil

NOTA 4: (1) muito improvável; (3) neutro; (5) muito provável

NOTA 5: (1) muito despreparado; (3) neutro; (5) muito preparado

A TABELA 15 traz a mediana de pontuação dos participantes, por sessão, para as duas perguntas do questionário de avaliação, que abordam a aceitabilidade. É questionado se as mensagens das sessões estavam em conflito com o que o cuidador ou sua família acreditava ser importante e bom. Também nesta TABELA são apresentados os resultados, calculados pela mediana, para as três perguntas sobre a gestão do tempo.

TABELA 15-RESULTADOS DA AVALIAÇÃO DOS CUIDADORES APÓS SESSÃO 2

SESSÃO	CONFLITO CUIDADOR (NOTA 1)	CONFLITO FAMÍLIA (NOTA 1)	TEMPO SESSÃO (NOTA 2)	COMPARTILHAR EXPERIÊNCIAS/ DISCUSSÕES (NOTA 2)	PRÁTICA EM DUPLA (NOTA 2)
1	1,5	1,5	1	1	1
2	1,5	1,5	1	1	1
3	1	1	1	1	1
4	1	1	1	1	1
5	1	1	1	1	1
6	1	1	1	1	1
7	1	1	1	1	1
8	1	1	1	1	1
9	1	1	1	1	1
M _d	1	1	1	1	1

FONTE: a autora (2020).

NOTA 1: (1) discordo fortemente; (3) neutro; (5) concordo plenamente

NOTA 2: (0) tempo muito curto; (1) tempo suficiente; (2) tempo muito longo

Nas respostas abertas deste questionário sobre sugestões para melhorar as sessões em grupo os participantes fizeram elogios, tais como “perfeito”, “a equipe está de parabéns”, “tudo está sendo ótimo”. As sugestões de melhorias foram: mais trocas e discussões, vídeos que demonstrem o conteúdo e maior número de sessões no treinamento.

4.1.3 Master Trainers

A) Informações demográficas e de antecedentes profissionais

Participaram do treinamento quatro *Master Trainers*, dois como observadores e dois dirigindo as sessões, sendo que os quatro compuseram o GF dos *Master Trainers*. Conforme dados obtidos no formulário “Informações demográficas e de antecedentes profissionais”, a idade média destes era de 39,5 anos, sendo três do sexo feminino e um do masculino. Dois dos profissionais trabalhavam no serviço público e eram psicólogos enquanto que os outros dois eram da iniciativa privada, sendo um fonoaudiólogo e outro terapeuta ocupacional.

A média de anos de experiência em serviços de saúde ou educacional foi de 14,25 anos, assim como o tempo de experiência com crianças com transtorno ou atraso do desenvolvimento, ou seja, todos sempre trabalharam com este público. Apenas um dos Master Trainers afirmou ter participado de capacitação prévia em cursos de treinamentos de pais e dois deles em treinamento de suporte a famílias de crianças com dificuldades no desenvolvimento, ambos com duração de 3 a 5 dias.

B) Resultados da avaliação após sessão profissionais

A mediana das respostas do questionário dos profissionais, dois *Master Trainers* que dirigiram as sessões e do observador da equipe de pesquisa, estão apresentadas nas TABELAS 16 e 17. Na TABELA 16 estão as pontuações, atribuídas pelos profissionais, sobre a concordância dos participantes com as ideias, a aceitabilidade e relevância dos conteúdos apresentados e o engajamento dos cuidadores em cada sessão.

TABELA 16- RESULTADO DA AVALIAÇÃO DOS PROFISSIONAIS APÓS SESSÃO 1

SESSÃO	CONCORDÂNCIA COM IDEIAS (NOTA 1)	PARTICIPAÇÃO E ENGAJAMENTO (NOTA 2)	RELEVÂNCIA DO CONTEÚDO (NOTA 3)	ACEITABILIDADE DO CONTEÚDO (NOTA 4)
1	5	4	5	5
2	5	4	4	5
3	5	4	5	5
4	5	3	4	5
5	5	5	5	5
6	5	4	5	5
7	5	5	5	5
8	5	5	5	5
9	5	5	5	5
M _d	5	4	5	5

FONTE: a autora (2020).

NOTA 1: (1) ideias rejeitadas ou resistidas; (3) respeitosas, mas neutras; (5) concordou com as ideias

NOTA 2: (1) entediado e difícil; (3) respondeu apenas quando solicitado; (5) envolveram bem e participativos

NOTA 3: (1) não relevante; (3) pouco relevante; (5) muito relevante

NOTA 4: (1) várias ideias não aceitáveis; (3) algumas ideias não aceitáveis; (5) todo conteúdo aceitável

O questionário de avaliação após sessão contém ainda uma questão sobre a impressão dos profissionais a respeito da complexidade e outra sobre a quantidade dos conteúdos e ideias apresentadas. A mediana das notas de cada sessão é apresentada na TABELA 17.

TABELA 17-RESULTADO DA AVALIAÇÃO DOS PROFISSIONAIS APÓS SESSÃO 2

SESSÃO	COMPLEXIDADE DE CONTEÚDOS E IDEIAS	QUANTIDADE DE CONTEÚDO
1	3	3
2	3	3
3	3	5
4	2	2
5	3	3
6	3	3
7	3	3
8	3	3
9	3	3
M _s	3	3

FONTE: a autora (2020)

NOTA: (1) muito simples; (3) nível certo; (5) muito complexo

Nas questões abertas sobre alterações que gostariam de fazer na sessão e também nos comentários sobre as pontuações atribuídas, os profissionais descreveram algumas observações. Dentre elas houve, nas sessões 1, 2 e 4, apontou-se a necessidade de maior treinamento para condução do encontro. Nas sessões 3, 6 e 9 sugeriu-se alteração na administração do tempo. Nos encontros 1, 2 e 9 percebeu-se que é preciso realizar ajustes no material/ apostila. Além disto, em algumas sessões foi apontado tempo excessivo de intervalo, necessidade de revisão da tradução de termos, sugestão de modificação na disposição dos cuidadores para facilitar a interação, e ainda revisão de conteúdo repetitivo.

C) Envolvimento do cuidador

Após cada sessão em grupo a dupla de *Master Trainers* preencheu, em conjunto, o instrumento “envolvimento do cuidador”, que avalia a postura de cada participante durante a sessão, em cinco quesitos. Na TABELA 16 são apresentadas as medianas das notas atribuídas pelos *Master Trainers* aos participantes presentes em cada sessão.

TABELA 18- AVALIAÇÃO DO ENVOLVIMENTO DOS CUIDADORES EM CADA SESSÃO

SESSÃO	CONFORTO (NOTA 1)	CONFIANÇA (NOTA 2)	ENTUSIASMO (NOTA 3)	PRÁTICA EM PARES (NOTA 4)	PREPARAÇÃO PARA PRÁTICA EM CASA (NOTA 4)
1	3	3	4	5	4,5
2	5	5	5	5	5
3	5	5	5	3,5	3,5
4	4	3	4	4	4
5	5	5	5	5	5
6	5	5	5	5	5
7	5	4,5	5	5	5
8	5	5	5	5	5
9	5	5	5	5	5
M _d	5	5	5	5	5

FONTE: a autora (2020)

NOTA 1: (1) não confortável; (3) neutro; (5) muito confortável

NOTA 2: (1) não confiante; (3) neutro; (5) muito confiante

NOTA 3: (1) não interessado; (3) neutro; (5) muito interessado

NOTA 4: (1) não envolvido; (3) neutro; (5) muito engajado

Como demonstra a TABELA 18 as medianas das notas, nos 5 quesitos avaliados, nas 9 sessões, estiveram iguais ou acima de 3 pontos. De um modo geral, pode-se constatar que as sessões 5, 6, 8 e 9 tiveram pontuações mais altas, enquanto que as sessões 1 e 4 mais baixas.

4.2 DADOS QUALITATIVOS

Para a análise da percepção dos *Master Trainers* e dos cuidadores sobre a aceitabilidade e viabilidade de aplicação do CST no contexto local, foi utilizado o software IRaMuTeQ, que realizou a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) dos *corpus* gerados nos dois grupos focais. O software também organiza sistematicamente a distribuição do vocabulário com representação gráfica em forma de árvore e nuvem de palavra. Nestes resultados será apresentada a nuvem de palavras representando o corpus dos *Master Trainers* e a árvore de palavras o corpus dos cuidadores.

Os cuidadores são referidos nos resultados como C1, C2, C3 e assim por diante até o C7, e os *Master Trainers* do programa são referidos como M1, M2, M3 e M4. Serão utilizados esses codinomes nos trechos das narrativas dos participantes, para demonstrar a análise categorial temática. Na fase de pré-análise dos dados alguns termos foram uniformizados, com o intuito de possibilitar a leitura pelo software e interpretação mais precisa do conteúdo. Segue o glossário:

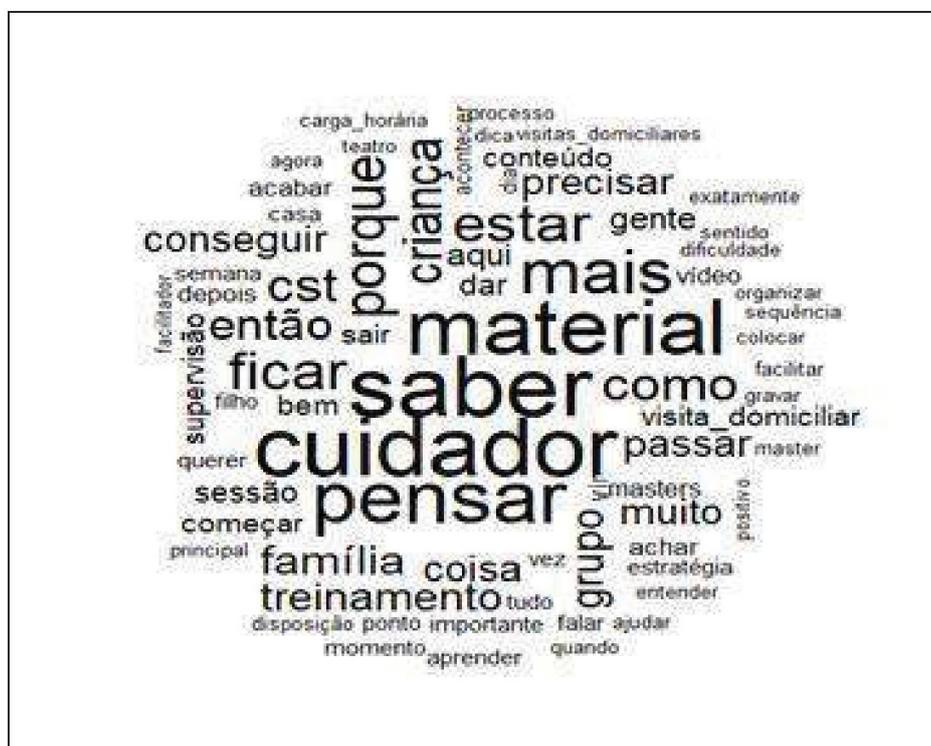
- ✓ profissional = *Master Trainer*;
- ✓ visita = visita_domiciliar;
- ✓ mãe, pai e família = cuidadores;

- ✓ apostila = material;
- ✓ programa e treinamento = CST;
- ✓ comportamento= comportamento_desafiador.

4.2.1 GF Master Trainers

O *corpus* para análise da percepção dos *Master Trainers* sobre a aceitabilidade e viabilidade de aplicação do CST no contexto local foi gerado a partir das respostas às questões apresentadas no GF destes. Segue a apresentação por meio de nuvem de palavras, na FIGURA 5, da análise do corpus do grupo focal dos *Master Trainers*, permitindo uma visualização rápida de seu conteúdo. Segundo Camargo (2013), este tipo de análise mais simples, também realizada pelo software IRaMuTeQ, trabalha com a representação gráfica em função da frequência das palavras. As palavras são apresentadas com tamanhos diferentes sendo que as palavras com fontes maiores e mais ao centro são aquelas que têm maior frequência e importância no corpus textual.

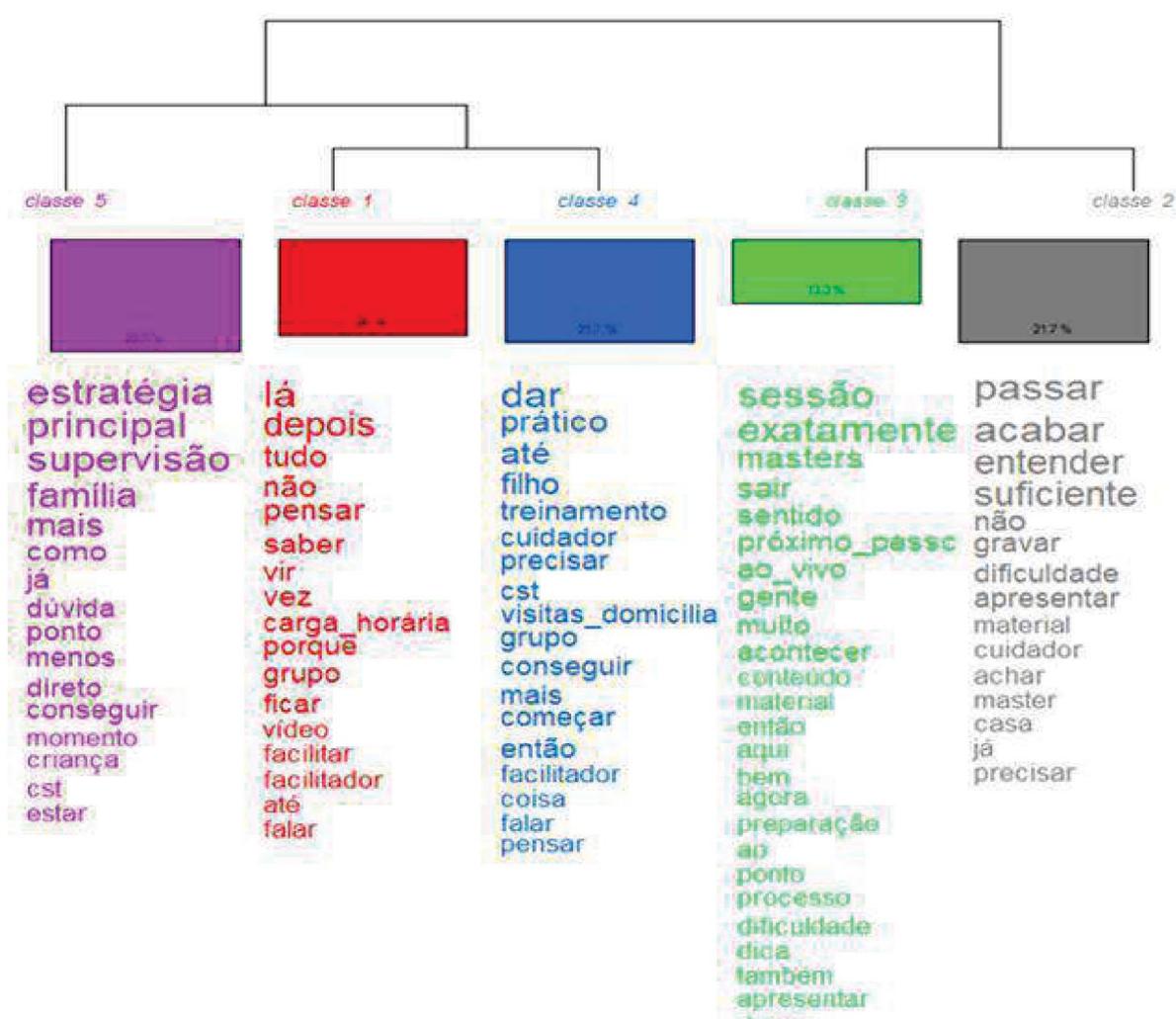
FIGURA 5- NUVEM DE PALAVRAS DO GRUPO FOCAL DOS MASTER TRAINERS



FONTE: software Iramuteq 7.2.

Foram gerados a partir do *corpus 3* textos que deram origem a 71 segmentos de texto, dos quais 60 (84,51%) do total foram considerados na CHD. O *corpus* foi formado por 2533 ocorrências de palavras, que corresponderam a 752 formas distintas. Os resultados da CHD são apresentados graficamente por um dendrograma², onde são indicadas as classes (categorias), bem como as relações estabelecidas entre elas pela análise, sendo que a leitura deste é realizada da esquerda para a direita e a identificação lexical contida em cada uma das classes. A FIGURA 6 apresenta o dendrograma do corpus dos *Master Trainers*.

FIGURA 6- DENDROGRAMA DO GRUPO FOCAL DOS MASTER TRAINERS



FONTE: software Iramuteq 7.2.

² Representação diagramática ramificada da inter-relação de um grupo de itens que participam de alguns fatores comuns (Tutorial Iramuteq).

Como ilustra a FIGURA 6 as respostas foram inicialmente distribuídas em cinco categorias, sendo que a primeira partição do *corpus* opõe a classe 5, 1 e 4 às classes 2 e 3. A segunda partição opõe a classe 5 às classes 4 e 1; a terceira partição opõe a classe 4 à classe 1; e a classe 2 à classe 3. A análise de agrupamentos resultou em 5 categorias, denominadas: (5) supervisão (23,3%), (4) atividade de campo (21,7%), (2) método e material (21,7%), (1) conquistas (20%), (3) organização/ planejamento (13,3%). Cada classe será descrita a seguir, considerando as palavras mais frequentes, suas correlações e utilizando fragmentos das falas dos profissionais para ilustrar as análises.

A) Classe 5: supervisão

O contexto apresentado pela classe 5 foi composto por segmentos de texto que representam 23,3% do *corpus*, sendo a maior classe, e faz referências à supervisão. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: estratégia, supervisão, família, dúvida.

O conteúdo desta classe, traz a percepção dos *Master Trainers* sobre a necessidade de receberem mais supervisão e de que esta fosse oferecida de forma mais sistemática e organizada. Eles abordam também a preocupação sobre o formato da supervisão que fornecerão aos facilitadores na próxima fase de implantação. A descrição dos segmentos de texto dessa classe sugere que este aspecto foi a principal dificuldade apontada pelos *Master Trainers* na implementação do CST:

M1 (...) nós precisaríamos de mais supervisão, com certeza, mais orientação a respeito sobre o caminho que estávamos tomando, se poderíamos mudar o material (...) mais próximo do nosso, eu penso que podíamos ter supervisão sobre as seções, poderíamos ter tido mais orientação dos passos.

M3 (...) sentimos que nós tínhamos uma supervisão a nossa disposição, a equipe da OMS nunca negou nos supervisionar. (se) tem alguma dúvida, entra em contato. Mas essa falta de sistematização deixou um pouco solto. Em que momento ter a supervisão, ficou fragmentado (...) precisa de um canal direto de uma supervisão, mais para frente. Eu insisto, se é para ser organizado, tem que ficar mais sistematizado, as datas de encontros, períodos, eu penso que isso nos fez ficar um pouco perdidos.

M2 (...) poderíamos ter tido mais orientação sobre os passos que deveríamos tomar. Mas não sabemos como faremos a supervisão dos outros. Nós, os quatro Master Trainers, ficamos um pouco perdidos em alguns momentos em como direcionar. No sentido de saber qual era o próximo passo, o que esperar. Ficamos um pouco inseguros nesse sentido, mas nos unimos muito. Estudamos o material juntos, praticamos muitas semanas, sabemos tudo que está no material de memória. Temos algumas dúvidas sobre em que momento ter a supervisão, como fazer este processo.

B) Classe 4: atividade de campo

O contexto apresentado pela classe 4 foi composto por segmentos de texto que representam 21,7% do *corpus* e faz referências à atividade de campo. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: prático, treinamento, visitas domiciliares, filho.

Nesta classe os *Master Trainers* apontam as visitas domiciliares, as práticas realizadas no contexto das famílias, como o ponto central do programa. Isto porque, estes encontros, por um lado, permitem o conhecimento das características particulares de cada família, do seu contexto, do nível de desenvolvimento da criança, das potencialidades e dificuldades do cuidador. Este fator, sem dúvida, contribui para a definição de metas apropriadas e escolha de estratégias de ensino adequadas. Por outro lado, as visitas propiciam o estabelecimento do vínculo entre a família (cuidador e criança) e o treinador. Percebeu-se que esta proximidade e confiança conquistada auxiliou no engajamento e adesão ao treinamento.

Seguem alguns segmentos que compõem essa classe:

M4 (...) a visita_domiciliar, foi um divisor de águas, porque no primeiro dia que fizemos a primeira visita_domiciliar e começamos o primeiro dia do grupo, nós sabemos de cada criança o que estávamos falando, não tinha lembrado dos nomes ainda dos cuidadores, das crianças, mas sabia de cada uma, e então à medida que você vai falando do CST, das estratégias, você já consegue visualizar cada criança e consegue adequar aquele conteúdo para cada criança, então eu penso que fica mais prático, mais fácil até para você dar uma orientação para os cuidadores. Isso personaliza um pouco o grupo, isso faz um engajamento, os cuidadores valorizam.

M2 (...) a parte mais importante é que o treinamento é dentro do contexto natural, então as crianças não estão numa sala de terapia. Nós vamos até a casa deles, dentro do contexto, das capacidades que eles estão tendo no dia a dia.

M1 (...) as visitas_domiciliares fazem um engajamento, os cuidadores valorizam, os cuidadores não são somente mais um, eles sabem que o Master Trainer está falando do seu filho, eles sabem o que está acontecendo, não é uma aula comum com 150 pessoas na sala.

C) Classe 2: método e material

O contexto apresentado pela classe 2 foi composto por segmentos de texto que representam 21,7% do *corpus* e faz referências ao método e material. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: entender, passar, material, apresentar, dificuldade.

Esta classe reúne trechos que demonstram a percepção dos participantes de que o método utilizado pelo programa é eficaz, que o conteúdo é adequado, suficiente e acessível. No

entanto, também traz a preocupação com a forma com que os materiais estão dispostos, pois sentiram dificuldade em sincronizar a organização das apostilas (dos facilitadores e cuidadores) com a apresentação do conteúdo nas sessões. Seguem alguns segmentos que demonstram o seu conteúdo:

M1 (...) difícil foi aprender o material, o jeito que o material é disposto, o que é para gente fazer na prática e o que é nota somente para nós. Entender o material foi demorado e eu digo que nós vamos ter que mudar isso, porque esse jeito que é apresentado o material, é bem difícil, para aprender e saber transmitir (...) nesse sentido foi positivo de ver que essa metodologia, esse jeito, funciona (...) então eu tive certeza de que aquilo que estávamos falando estava funcionando, ele (cuidador) não estava simplesmente concordando com o que nós estávamos falando, ele estava fazendo mesmo.

M4 (...) o CST profissionalmente nos dá segurança para irmos traduzindo aquilo que já sabemos, que já temos ideia, que já estudamos. Mas apresenta uma linguagem de uma forma que as famílias consigam entender e praticar, e as transformações que vemos são incríveis, inclusive não é apenas dos cuidadores, tivemos depoimentos e relatos de que as irmãs passaram a fazer, eu brincava que ia contratar todas as irmãs. Que os cuidadores passaram a entender, a participar, a compartilhar o material em casa e a entender junto (...) talvez a gente discorde com a ordem da apostila, mas o material já é suficiente porque ele já é um programa longo, que não é pouco.

D) Classe 1: conquistas

O contexto apresentado pela classe 1 foi composto por segmentos de texto, que representam 20% do corpus e faz referências às conquistas. Seu conteúdo é representado por palavras tais como: pensar, saber, falar, que sintetizam a percepção dos *Master Trainers* sobre os avanços proporcionados pelo treinamento.

Os avanços apontados pelos *Master Trainers* dizem respeito ao crescimento e aprimoramento profissional - em nível de conhecimento, técnica e experiência -, e também dos participantes do treinamento. Os profissionais perceberam que as intervenções alcançaram seus objetivos, ou seja, que os cuidadores estavam efetivamente aplicando as estratégias aprendidas, promovendo assim o desenvolvimento das habilidades da criança e a melhora do seu bem-estar. Alguns segmentos demonstram este conteúdo:

M2 (...) o CST ajudou a implementar as estratégias com os filhos, as famílias se sentiam mais confiantes, menos estressadas, melhorou as habilidades.

M4 (...) as transformações que vemos são incríveis (...) da primeira visita domiciliar para última visita domiciliar, vocês não têm noção da diferença que foi. De organizar esse espaço, de organizar as coisas e o empoderamento das famílias, os cuidadores que chegaram aqui cabisbaixos, desanimados, sem saber o que fazer. Esse grupo que saiu daqui agora, fazendo bagunça, tirando sarro da

gente, empoderados. O positivo é que os cuidadores deixaram de ser vítimas de uma situação e passaram a ser os donos da situação, com todas as dificuldades, nenhum deles não sabe das dificuldades, mas eles sabem que têm condições de caminhar, e a rede que eles formaram (...) na verdade, aprendemos muita coisa, aprendemos a ser humilde e parar de julgar e ter preconceito, pensar que sabe tudo.

M3 (...) O maior avaliação foi ver o crescimento deles durante o CST, cada sessão com o movimento, com o que cada família passou a se manifestar, passou a compartilhar, os Master Trainers observando a casa, realmente houve um crescimento e uma aprendizagem de todos nós.

E) Classe 3: organização e planejamento

O contexto apresentado pela classe 3 foi composto por segmentos de texto que representam 13,3% do *corpus* e faz referências à organização e ao planejamento. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: sessão, *Master Trainers*, próximo passo, ao vivo, dificuldade, preparação.

Nesta classe os *Master Trainers* enfatizam a importância de planejar e dominar bem as sessões antes de aplicá-las. Também demonstraram preocupação em oferecer um treinamento bem estruturado para os facilitadores, de forma que estes se sintam preparados para administrar o CST. Além disto, os *Master Trainers* percebem a necessidade de organizar os deslocamentos para as visitas domiciliares, considerando a distância entre a casa dos cuidadores e o local do treinamento, assim como a carga horária que os facilitadores terão disponível para o CST. Outro ponto levantado foi a percepção de que a dramatização quando gravada (vídeo) funciona melhor do que quando realizada ao vivo.

Seguem trechos que exemplificam esta classe:

M1 (...) temos que pensar nessas visitas domiciliares, na logística, porque isso demandou bastante tempo (...) pensando que alguém que provavelmente não vai ter uma carga horária só para o CST vai implementar, temos que pensar bem, onde essas pessoas estarão para que isso seja possível, seja acessível e que tenha uma logística fácil, seja para os cuidadores irem ao CST, seja para o Master Trainer fazer essas visitas domiciliares. Os deslocamentos nas visitas domiciliares seriam dificuldades que teríamos que atravessar (...) uma visita domiciliar demanda de 1 a 2 semanas, a carga horária total de um facilitador com seis horas.

M4 (...) nas sessões, em função dessa falta de tempo que a gente teve para trabalhar com elas, tiveram algumas em que eu sai daqui pensando que foi ruim, porque podia ter sido melhor explicado, podia ter sido organizado (...) nós temos o próximo passo que é a preparação do material (dos facilitadores). No nosso treinamento dos Master Trainers nós saímos sem saber exatamente o que vamos fazer depois. Não é um ponto negativo, mas uma coisa que tem que ser registrada, o CST é um programa legal, mas ele é um programa novo.

M2 (...) tem que se programar com o teatro, as duas primeiras sessões que a gente filmou foi bem controlado, foi exatamente como estava no material, perfeito.

Filmávamos, usávamos as dicas, então foi bem bacana, e ao vivo a ação nunca fica perfeita.

M3 (...) precisamos desenvolver no grupo um formato de treinamento para os facilitadores mais prático porque a gente saiu na semana sem saber direito, a gente sabia um geral (...) nas filmagens você consegue voltar, direcionar sobre o que os cuidadores observaram, se eles não sabiam, podia voltar a gravação, elas observavam, elas falavam. Com o teatro ao vivo perde muita coisa, assim padroniza o mesmo teatro para todo mundo que for aplicar. Já ter o teatro pronto e gravado facilita, é só passar a filmagem.

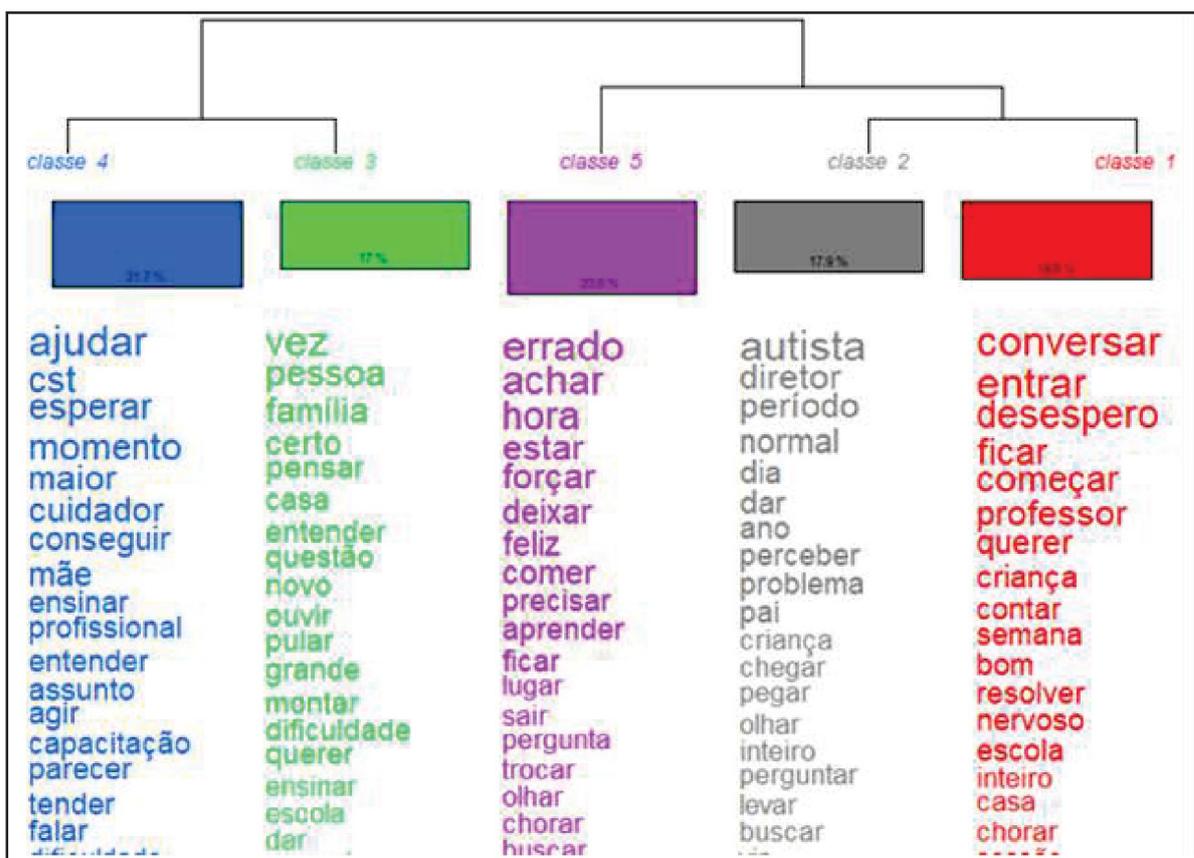
De um modo geral, o que pode ser observado, a partir das falas dos *Master Trainers* no GF, é a necessidade de haver mais supervisão, e que esta seja realizada sistematicamente, de que os materiais (apostilas) sejam melhor organizados e também de que as dramatizações sejam gravadas antecipadamente. Por outro lado, os *Master Trainers* perceberam o método do CST como eficaz, no sentido de alcançar os objetivos de desenvolvimento de habilidades nas crianças e melhora no bem-estar dos cuidadores.

Além disto, eles acreditam que o conteúdo abordado é suficiente e compreensível para as famílias e que eles, enquanto profissionais, também se desenvolveram com o processo de aplicação do programa. As visitas domiciliares foram consideradas o ponto forte do treinamento, essencial para a conquista da confiança e do engajamento das famílias, mas precisam também ser bem planejadas nas próximas etapas, considerando o tempo disponível dos facilitadores e a distância entre o local de treinamento e as casas das famílias.

4.2.2 GF cuidadores

O *corpus* para análise da percepção dos cuidadores sobre a aceitabilidade e viabilidade de aplicação do CST no contexto local foi gerado a partir das respostas às questões apresentadas no GF destes. Esses textos foram submetidos à análise de similitude, com auxílio do software IRaMuTeQ. Esta análise é processada por meio de indicadores estatísticos que apresentam uma árvore de palavras com ramificações fundamentadas nas relações que uma possui com a outra, como demonstrado na FIGURA 7. A representação neste formato auxilia na visualização da conexão entre as palavras e identifica as palavras com maior frequência no corpus, favorecendo a apreensão dos principais núcleos de sentidos do corpus.

FIGURA 8- DENDOGRAMA DO GRUPO FOCAL DOS CUIDADORES



FONTE: software Iramuteq 7.2.

A análise de agrupamentos, como ilustra a FIGURA 8, resultou em 5 categorias, denominadas: (5) mudanças de comportamento dos cuidadores (23,6%), (4) suporte aos cuidadores (21,7%), (1) desenvolvimento das habilidades da criança (19,8%), (2) os desafios da inclusão e dos tratamentos (17,9%), (3) entendimento (17%). A primeira partição do corpus opõe a classe 2, 1 e 5, às classes 4 e 3. A segunda partição opõe a classe 5 às classes 2 e 1; a terceira partição opõe a classe 2 à classe 1; e a classe 4 à classe 3. A descrição de cada classe será realizada a seguir, considerando as palavras mais frequentes, suas correlações e utilizando fragmentos do discurso dos cuidadores para ilustrar as análises.

A) Classe 5 – autopercepção e mudanças nos cuidadores

O contexto apresentado pela classe 5 foi composto por segmentos de texto que representam 23,6% do *corpus* e faz referências o movimento das mães se perceberem e modificarem comportamentos e atitudes. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: errado, forçar, deixar, precisar, aprender.

Esta classe traz como ideia central o processo de reconhecimento gerado na capacitação. Tanto ao ouvir os relatos das outras mães, como durante as dramatizações, as participantes puderam reconhecer formas de pensar e agir que não percebiam em si mesmas. Este reconhecimento foi visto como gatilho para reflexões e transformações pessoais, incluindo o autocuidado. Seguem trechos que exemplificam este conteúdo:

C5 (...) às vezes pensamos de um jeito, mas vamos aprendendo um pouco com cada um que participa do CST. Nós vamos aprendendo um pouco com cada um, para tentar fazer igual também em casa.

C7 (...) então, eu só tenho a agradecer mesmo e espero que esse projeto continue porque muitos pais precisam disso. Nós nos víamos no teatro, na verdade. (...) O teatro faz parte para você ter uma noção de como é mesmo na realidade(...) E você enxergava o jeito como você fazia em casa, sua agressividade, porque às vezes você quer eles obedeçam na marra (...) Então sabemos como é a forma correta agora. O teatro foi um exemplo, cada um se viu em um momento daqueles (...) esse tempo que estivemos aqui, tivemos um tempo só nosso, nós não temos um tempo só nosso. É serviço, é casa, é filho, às vezes é isso, a gente conversou aqui sobre todas as coisas.

C1 (...) eu penso que pra mim foi difícil, muito difícil. Porque eu tive que eu me controlar mais, o meu estilo era esse, mais de brincar com ele, de não dar muito limite, quem dava mais limite era o meu marido. O pai já era assim, então eu mudar foi muito difícil. Eu ignorar ele, porque eu sei que estava fazendo errado. É difícil você mudar a cabeça dos outros de fora, mas você perceber também que você está seguindo aquelas mesmas crenças e você desmistificar essas crenças é muito difícil.

B) Classe 4: suporte (ajuda)

O contexto apresentado pela classe 4 foi composto por segmentos de texto que representam 21,7% do *corpus* e faz referências ao suporte aos cuidadores. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: ajudar, CST, cuidador, conseguir, capacitação.

Estes segmentos demonstram a percepção de que o treinamento ofereceu auxílio aos cuidadores, levando conhecimento sobre os TN, ensinando estratégias de intervenção, e também permitiu a criação de uma rede de apoio entre as mães. Aqui as mães declaram a intenção de que houvesse continuidade dos encontros em grupo, dando seguimento ao suporte que receberam. A percepção de se sentirem ajudadas são representadas nos trechos a seguir:

C4 (...) então você chega no CST, onde falam que vão te ajudar. Você que está ali com a tua filha, vão ajudar a entender, a ignorar os comportamento _desafiadores, a estar mais junto. Ensinar o passo a passo de ensinar cada tarefa. Porque para você é normal, mas para ele não. Ajuda a enxergar com o olhar da criança. Isso para eu ajudar a minha filha. Ninguém vai fazer melhor que eu. Então isso para mim é o essencial. (...) Para nós podermos nos ajudar, como cuidadores mesmo, como mães, ajudar na dificuldade.

C3 (...) o CST me ensinou muito, primeiramente, a forma de pensar e de agir porque eu atropelo muito as coisas para falar, e o curso me ensinou a esperar e dar a oportunidade para ele pegar e me apontar. Esperar aquele momento que ele vai reagir de outra forma. Em quebrar em pedacinhos as informações, quando vai para a escola, quando tem que sair, não fazer as coisas muito em cima da hora, fazer aquela correria.

C7 (...) sinceramente, essas nossas sessões do CST são maravilhosas, mas no final que começa a ficar bom. Desde que começou a se falar mais no grupo, a gente montou um grupo no WhatsApp, então o CST poderia ser eterno eu penso que deveria. Não com novas seções ou horários, mas deveria ter encontros nem que seja uma vez no mês, seria gostoso. Nós nos reunirmos, trocar as experiências que estamos tendo, as dificuldades, então, precisava ter mais tempo.

C) Classe 1 – desenvolvimento das habilidades da criança:

O contexto apresentado pela classe 1 foi composto por segmentos de texto que representam 19,8% do corpus e faz referências à comunicação. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: conversar, nervoso, desespero, bom, resolver.

Nesta classe as participantes expressam os progressos percebidos nas habilidades da criança. Elas relatam, conforme demonstram os trechos a seguir, como as estratégias aprendidas por elas no CST proporcionaram um aumento na comunicação, no vocabulário, na interação social de seus filhos e também avanços no manejo dos comportamentos desafiadores.

C1 (...) quando eu comecei a parar e ignorar o comportamento _desafiador, ele volta ao normal sozinho e continua conversando, até desenvolveu mais a fala dele.(...) com os outros da escola ele está interagindo mais. Eu estou muito feliz com esses progressos (...) foi então que eu conseguir lidar com ele, porque essas coisas eu não conseguia fazer antes, de jeito nenhum, bastava eu sair de casa que todo tempo ele queria chamar minha atenção. Agora não.

C7 (...) o J. evoluiu muito, ele não conseguia se comunicar e expressar o que ele sentia e fazia, e hoje ele consegue e não precisa agredir ninguém. Quando ele está nervoso e não quer fazer uma coisa, ele já consegue se expressar ou falar que ele quer ficar quietinho ou que aquele é o momento dele. Outra evolução é que ele não conseguia entrar na escola sozinho (...) eu comecei a estimular ele dizendo que ele podia entrar e que ele conseguia. Foram muitas evoluções.

C3 (...) Sim, consegui implementar as estratégias em casa. Ajudou muito, porque eu esperava ele falar, para ele falar mais.

D) Classe 2 – desafios da inclusão:

O contexto apresentado pela classe 2 foi composto por segmentos de texto que representam 17,9% do corpus e faz referências aos desafios da inclusão e dos tratamentos. Os

segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como autista, perceber, problema, normal.

Nesta classe são expostas as dificuldades vivenciadas pelas mães, na demora para receber o diagnóstico, na escassez de orientações, no acesso ao tratamento. As cuidadoras também relatam que na área da educação percebem dificuldade dos profissionais em conduzir as adaptações necessárias à criança e dar suporte a família. Seguem trechos das falas das mães sobre este tema:

C2 (...) quando eu vim fazer esse curso eu aprendi que você não coloca um rótulo em nenhum autista. Como nós falamos aqui, e eu aprendi que a minha filha não tem rótulo, ela tem o jeito dela, e cada um tem o seu jeito (...) Quando a G. entrou na creche falei para a diretora que pensava que a Giovana só se adaptaria a meio período. Ela tem problema com a alimentação. E a diretora desde o primeiro dia olhou para a minha cara e falou assim que na sua escola criança não fica meio período.

C4 (...) tem profissional que entende do assunto, mas ainda assim é o conhecimento dele, ele não pega, não senta, não ouve você. Vai lá, olha o meu filho, como ele está se comportando. Então você recebe um diagnóstico e você se pergunta para onde ir. Você chega no profissional e ele diz para a mãe que é normal a criança não falar até os 4 anos, fala para ela ficar tranquila, que é normal. Me pergunto se é normal, então.

E) Classe 3 - entendimento:

O contexto apresentado pela classe 3 foi composto por segmentos de texto que representam 17% do *corpus* e faz referências ao entendimento. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: pensar, entender, dificuldade, família.

As participantes expressam, nesta classe, a mudança impactada pelo CST na forma como percebem as dificuldades de seus filhos, conseqüentemente na forma de lidar com estes, e esta compreensão auxiliou na diminuição de sentimento de culpa. Também relatam a dificuldade em serem compreendidas pelos familiares e pessoas próximas que não tiveram acesso ao conhecimento e processo de mudança proporcionado pelo treinamento. Isto porque as participantes puderam reavaliar estigmas, sobre o atraso no neurodesenvolvimento e TEA, os quais se mantêm presentes na comunidade. Seguem trechos que exemplificam este pensamento:

C3 (...) o CST, sobre o cuidado que eles passaram para nós, essas informações importantes do preparar, do cuidar, fez eu pensar diferente, porque além de tudo sou eu como mãe, como educadora, que preciso mudar a minha mentalidade, a

minha forma de agir, e o curso trabalha muito comigo, eu espero trabalhar ainda muito mais, porque eu estou em processo.

C4 (...) minha dificuldade é explicar para as pessoas para que elas entendam o porquê daquilo. Que aquilo não é um ritual, não é uma formalidade. Que cada criança tem sua particularidade, apesar de que não tem cara de autista. Falam que tem que fazer isso, tem que fazer aquilo. Nós aprendemos e gostaria que os outros fizessem o mesmo, porque está dando certo. Mas em algumas pessoas, muitas vezes próximas, você encontra uma barreira para que ela pelo menos entenda a maneira que você está agindo.

C2 (...) como eu moro junto com várias casas, sempre tem alguém que pergunta se vou deixar. E a gente deixa chorando, vira as costas e vai fazer outra coisa. Ninguém entende, sempre é criticado, ou é ruim, essa parte é muito difícil. A família demora para entender, que a G. tem algum problema e que temos que fazer aquilo com ela. A parte difícil do CST foi essa parte da instrução que eles me deram, de virar as coisas e deixar ela, até ela se acalmar. Todo mundo me condena por isso, e diz que não, que tem que pegar, tem que agradar, tem que dar alguma coisa para ela, lidar com isto é a parte mais difícil.

C6 (...) até mais do que pra ele, me ajudou, porque eu vi que muitas pessoas também sentiam como eu, que somos culpadas. E aqui eu vi que eu não era a culpada do que estava acontecendo com ele, e que a forma como estava lidando realmente era a certa, de deixá-lo mais livre, de pedir para ele fazer as coisas, porque ele com 7 anos.

C1 (...) eu penso que nós conseguimos entender o porquê e como eles estão, que cada um (criança com T.N.) tem um perfil.

A partir do discurso das mães no GF, pode-se observar, de um modo geral, que elas perceberam que o programa as auxiliou a lidar com as dificuldades que envolvem o cuidado com seus filhos. As estratégias ensinadas nas sessões em grupo e nas visitas promoveram principalmente a melhora na habilidade de comunicação e interação social das crianças e no manejo dos comportamentos difíceis. As trocas entre os participantes e as dramatizações propiciaram o sentimento de pertencimento ao grupo e identificação entre elas, o que por sua vez, ajudou nas mudanças de auto percepção, modificação de sentimento de culpa, criação de uma rede de apoio. As mães relataram ainda que a participação no CST permitiu uma mudança na forma como percebem seus filhos, e suas dificuldades, e conseqüentemente na forma com que lidam com eles. No entanto, também apontaram dificuldades com relação a encontrar apoio nos serviços de saúde e educação e também da comunidade em compreender as mudanças promovidas pelo CST.

5 DISCUSSÃO

5.1 ACEITABILIDADE

Para que um programa de intervenção no campo da saúde possa ser aplicado, e incorporado a rede de cuidados, é fundamental a verificação de sua aceitabilidade pelo público alvo. A aceitabilidade é compreendida como a capacidade do instrumento/ método ser aceito, sendo que a forma como os indivíduos ou comunidades percebem, compreendem e admitem os serviços irá repercutir na adesão, manutenção e eficácia do próprio tratamento (BISCAIA, 2017). A aceitabilidade do método de intervenção proposto pelo CST foi verificada neste estudo, quantitativa e qualitativamente, com relação ao seu conteúdo e formato (sessões em grupo e visitas domiciliares), considerando-se tanto a percepção dos cuidadores como dos *Master Trainers* que participaram deste primeiro teste do programa no Brasil.

No que se refere ao conteúdo do programa os resultados quantitativos dos *Master Trainers* (TABELAS 16, 17 e 18) demonstram que, de um modo geral, os cuidadores estavam de acordo as ideias apresentadas, consideraram os conteúdos aceitáveis, relevantes e na quantidade e complexidade certa. Porém, com relação a quantidade do conteúdo na sessão 3 os *Master Trainers* consideraram “muito” e na sessão 4 “pouco”, podendo ser melhor distribuído entre estas duas sessões. Nas sessões em grupo, os participantes estavam confortáveis, demonstraram confiança, interesse, engajamento na prática em pares e também na preparação para a prática em casa, com tendência a aumento de envolvimento do início para o final do CST. Na sessão 4 a participação das mães foi menor do que nas demais, respondendo somente quando solicitadas. Nesta sessão foi abordado o tema comunicação, sendo esta a principal preocupação das mesmas.

Os dados qualitativos confirmam a percepção dos *Master Trainers* de que os conteúdos são apresentados de forma compreensível e colocados em prática pelas cuidadoras (classe 2) e que a participação e o engajamento destes cresceu ao longo do treinamento (classe 1).

Segundo os *Master Trainers* o CST “*apresenta uma linguagem de uma forma que as famílias consigam entender e praticar [...] os cuidadores passaram a entender, a participar, a compartilhar o material em casa e a entender junto*” (M4), “*ele (cuidador) não estava simplesmente concordando com o que nós estávamos falando, ele estava fazendo mesmo*”(M1).

Os dados quantitativos dos cuidadores (TABELAS 14 e 15) igualmente trazem confirmação da alta aceitabilidade do conteúdo do programa para os mesmos. O conteúdo do treinamento, nos aspectos compreensibilidade, relevância, utilidade e auxílio nos objetivos,

obteve nota máxima. Estes resultados vão ao encontro dos achados do estudo de implementação do CST em outros países. No momento, existem pouquíssimos dados publicados dos estudos do CST, visto que ainda grande parte deles está em curso. Os dados do pré piloto da Etiópia (TEKOLA, 2020) estão apresentados em formato de artigo e alguns outros como do Quênia, Chile, Itália e Hong Kong em formato de pôster. Destes dados verificou-se que no Quênia o estudo piloto indicou que é viável e aceitável implementar a CST tanto em ambientes rurais como urbanos, e que mesmo um país com baixo nível educacional os cuidadores conseguiram seguir adequadamente o programa. Os pais mostraram-se muito satisfeitos com a capacitação (ABUBAKAR et al., 2019). Na Itália os materiais do programa e o conteúdo foram considerados aceitáveis pelos cuidadores (SALOMONE et al., 2018). Na Etiópia o programa também se mostrou aceitável para a população alvo.

Geralmente, os comentários dos entrevistados sobre a aceitabilidade e a relevância do programa foram positivos. Todos os cuidadores descreveram o conteúdo do programa como muito útil. Embora inicialmente alguns cuidadores tenham expressado ceticismo sobre sua relevância para a situação, eles indicaram que, depois de participar do treinamento, descobriram que ele refletia seus sentimentos e experiências (TEKOLA et al., 2020).

A boa aceitabilidade do programa, em diversos cenários, foi facilitada pelo seu desenho, o qual foi construído visando reduzir a necessidade de adaptação cultural. O uso de símbolos e frases culturais são limitados, sendo utilizados símbolos mais universais e linguagem simples sempre que possível. Vieses ocidentais, como o individualismo ou o consumismo, também são evitados com o objetivo de garantir que o programa seja consistente com a realidade dos participantes em ambientes com poucos recursos. Ilustrações nas apostilas dos participantes foram projetados para representar várias culturas e contextos socioeconômicos, assim como refletir os objetivos globais do público (SALOMONE, 2019).

Então, observa-se que para os cuidadores que participam do programa a aceitabilidade é alta. Porém, no pré piloto brasileiro, apesar dos resultados quantitativos demonstrarem ausência de conflito entre os conteúdos das sessões e dos materiais com seus valores ou os valores da família (TABELA 15), a análise qualitativa demonstra a existência de barreiras, dificuldade de compreensão e adesão às estratégias aprendidas no CST por parte de membros da família e comunidade (classe 3). Nas palavras das mães: *“nós aprendemos e gostaria que os outros fizessem o mesmo, porque está dando certo. Mas em algumas pessoas, muitas vezes próximas, você encontra uma barreira para que ela pelo menos entenda a maneira que você está agindo”* (C4), *“ninguém entende, sempre é criticado, ou é ruim, essa parte é muito difícil*

[...] a família demora para entender, que a G. tem algum problema e que temos que fazer aquilo com ela” (C2).

O relato dos cuidadores capacitados pelo CST sobre a falta de apoio e suporte da família e da comunidade também ocorreu em outros países. Nas entrevistas qualitativas do pré piloto da Etiópia houve a percepção da existência de barreiras socioculturais a capacitação, visto que alguns cuidadores e observadores do programa falaram sobre a falta de apoio da família dos cuidadores para participar do treinamento (TEKOLA, 2020). No estudo piloto do CST no Quênia um dos desafios apontados pelos cuidadores para a frequência na capacitação foi a falta de suporte familiar (ABUBAKAR et al., 2019).

No que se refere ao formato do programa, com modelo híbrido, com a combinação de sessões em grupo e individualizadas (visitas domiciliares), segundo percepção dos cuidadores e *Master Trainers*, houve boa aceitação no contexto brasileiro. No GF os *Master Trainers* expuseram a percepção de que as visitas domiciliares foram bem vistas pelas famílias, não havendo resistência. Pelo contrário, afirmaram que as visitas colaboram para a adesão ao CST (classe 4), visto que geram oportunidades, no contexto natural, para conhecer, estabelecer vínculo e atuar com as particularidades de cada família. Os relatos a seguir demonstram a percepção dos *Master Trainers* sobre as visitas: “*consegue adequar aquele conteúdo para cada criança, então eu penso que fica mais prático, mais fácil até para você dar uma orientação para os cuidadores*” (M4), completa outro *Master Trainer* afirmando que as visitas domiciliares “*fazem um engajamento, os cuidadores valorizam, os cuidadores não são somente mais um, eles sabem que o Master Trainer está falando do seu filho*” (M1), “*é dentro do contexto, das capacidades que eles estão tendo no dia a dia*” (M2). A percepção dos *Master Trainers* demonstra que as visitas domiciliares cumpriram seu papel dentro do CST. Isto é, elas são oportunidades de os profissionais orientarem os cuidadores de forma individualizada, com o objetivo de adaptar a intervenção aos ambientes, objetivos e necessidades específicas das famílias, num contexto naturalístico (SALOMONE et al., 2018).

Diferentes estudos têm demonstrado a relevância dos encontros individualizados e visitas domiciliares em treinamento de pais. Em revisão sistemática de estudos qualitativos sobre facilitadores e barreiras ao engajamento em programas para pais Mytton et al. (2014) afirmam que a “mensagem focada”, direcionada a uma família específica, é considerada pelos profissionais como o principal facilitador neste tipo de treinamento. Isto porque permite adaptar o conteúdo ou sessões às habilidades dos pais, sua cultura e ao comportamento e dificuldade da criança. Da mesma forma, a revisão de Munns et al. (2016) demonstrou impactos positivos dos programas de apoio aos pais realizados em visita domiciliar liderados por pares. Neste estudo,

em análise qualitativa os participantes destacaram que dentre os aspectos que contribuem para o sucesso dos programas estão a qualidade dos relacionamentos entre pais e visitantes domésticos, com elementos de respeito mútuo, confiança e valorização da parceria propiciada por este formato de treinamento. Desta forma, vê-se que as visitas domiciliares, momento de estabelecer decisões colaborativas com a família, e do cuidador receber orientação individualizada, segundo a literatura e confirmados pelos resultados deste estudo, são um recurso aceitável e muito relevante no treinamento parental.

Ademais, no que se refere às sessões em grupo, a análise qualitativa demonstrou aceitação e percepção positiva da experiência pelas mães. Estes resultados demonstram que um dos objetivos do formato de sessões em grupo no CST foi alcançado, ou seja, promover o apoio entre os cuidadores (SALOMONE, 2019). Segundo as mães as sessões em grupo permitiram a troca de experiências e facilitação do aprendizado (classes 5), conforme trechos a seguir: *“às vezes pensamos de um jeito, mas vamos aprendendo um pouco com cada um que participa do CST. Nós vamos aprendendo um pouco com cada um, para tentar fazer igual também em casa”* (C5), *“Esse tempo que estivemos aqui, tivemos um tempo só nosso, nós não temos um tempo só nosso. É serviço, é casa, é filho, às vezes é isso, a gente conversou aqui sobre todas as coisas”* (C7).

Este resultado vai ao encontro do que aponta a revisão de Mytton et al. (2014), no qual ‘experiência em grupo’, que permite conhecer outras pessoas, trocar ideias, sentir-se seguro para conversar e receber apoio de colegas, foi apontado pelos participantes como facilitador do engajamento no treinamento de pais. Da mesma forma no estudo inglês realizado por Jones et al. (2018) sobre viabilidade e aceitabilidade de implementação de grupo de pais centrado no cuidado infantil, todos ou quase todos os participantes dos grupos relataram experiências positivas de cuidado e conforto em grupos. Esses achados, segundo o autor, são semelhantes a outros estudos que descobriram que os formatos de grupo com o foco no cuidado de crianças são aceitáveis e viáveis para as famílias. Para o autor o mais importante, em termos de aceitabilidade, foi que todos os pais que participaram desta pesquisa na Inglaterra afirmaram que continuariam os grupos em vez de fazer visitas individuais.

No pré piloto do CST na Etiópia, alguns cuidadores falaram sobre os benefícios das sessões em grupo, que permitem compartilhar experiências com outros cuidadores. No entanto, neste contexto, o formato em grupo também foi considerado um fator dificultador visto que “os facilitadores e observadores do programa falaram sobre a variação no nível de compreensão e educação dos cuidadores como um dos desafios da entrega do programa” (TEKOLA et al., 2020). Constata-se, portanto, que se por um lado no treinamento de pais o aprendizado em

grupo pode ser um fator facilitador para o engajamento, por outro, se há grandes desníveis sócio culturais, pode ser um fator dificultador. No pré piloto brasileiro, dentre as 10 famílias que iniciaram a capacitação, uma considerou como dificultador, apontando a falta de identificação com a realidade dos demais participantes e a pouca relevância do treinamento como razões de seu abandono. Porém as demais cuidadoras perceberam o formato de grupo como fator facilitador.

Nos comentários da ‘avaliação após sessão’ e também no GF (classe 4) as mães manifestaram a intenção de prosseguir com os encontros, como exemplifica o trecho a seguir: *“o CST poderia ser eterno eu penso que deveria. Não com novas seções ou horários, mas deveria ter encontros nem que seja uma vez no mês, seria gostoso”* (C7). Isto indica boa aceitação da capacitação, assim como a existência de demanda por serviços de atendimento a este público.

Vale ressaltar, como indica o conteúdo da “entrevista para saídas antecipadas”, que nenhuma das mães que desistiram de participar do programa, o fez pela falta de aceitabilidade do programa, ou seja, por causa de conflitos entre o conteúdo ou formato do programa com valores e crenças pessoais ou familiares. Portanto, no quesito de aceitabilidade para a população aplicada, o CST mostrou-se efetivo, alcançando o engajamento dos participantes no processo assim como a valorização dos conteúdos recebidos.

5.2 VIABILIDADE

A análise dos dados quantitativos e qualitativos também trazem informações sobre a viabilidade de aplicação do CST, versão 2.06, no Brasil. Dentre eles está a taxa de participação e retenção na capacitação, questões de ordem prática que interferem na adesão - tais como local, deslocamento, cuidados com a criança, tempo, prática em casa - e qualidade da entrega/fidelidade de implementação do treinamento.

No que se refere a retenção na capacitação houveram três abandonos, tendo 70% dos participantes (n=7) concluído o treinamento, cumprindo assim a meta estabelecida nos guias onde o esperado são pelo menos 6 participantes. A frequência nas sessões, dos 7 cuidadores, foi de 86% dos encontros, sendo que no instrumento do programa “Rastreamento de comparecimento” considera-se que a frequência mínima esperada é de 75% dos encontros (pelo menos 6 sessões em grupo e as 3 visitas), meta atingida por 85,7%, ou seja 6 das 7 famílias que foram capacitadas. Considerando-se as 10 famílias que iniciaram, 60% delas atingiram esta meta (75% das sessões).

A retenção e frequência no pré piloto brasileiro foram menores do que da Etiópia e Itália. No estudo piloto italiano, dados preliminares indicam que de 22 famílias que foram treinadas pelo CST, 82% dos cuidadores completaram pelo menos 75% do programa, tendo apenas um abandonado, com índice de retenção de aproximadamente 95% (SALOMONE et al., 2018). Já na Etiópia, onde foram realizados dois estudos pré piloto, a retenção foi de 90% (em Addis Ababa) e 100% (em Butajira), sendo que as famílias participantes completaram mais de 83% das sessões. Possivelmente um dos fatores que facilitou a adesão neste país o fato dos cuidadores viverem a uma curta distância do local de treinamento além de que, a partir da segunda sessão, foram organizadas creches no local do treinamento para auxiliar as famílias que não conseguiram encontrar assistência infantil, de modo que em cada sessão entre dois e seis cuidadores trouxeram o filho (TEKOLA et al., 2020).

Mas, ainda assim os cuidadores na Etiópia, mencionaram nas entrevistas qualitativas ter encontrado dificuldades práticas para participar do treinamento, tais como transporte e falta de tempo para as práticas em casa (TEKOLA et al., 2020). No piloto Queniano os principais desafios enfrentados pelos cuidadores no programa também estavam focados na dificuldade de comparecimento, como por exemplo problemas em encontrar um cuidador alternativo para cuidar de seu filho enquanto eles participavam de sessões de treinamento, falta de apoio da família ou conflitos com os empregadores (ABUBAKAR et al., 2019). No pré piloto brasileiro questões semelhantes como disponibilidade de cuidador para o filho durante as sessões, custo com transporte, incompatibilidade com trabalho, local e horário do treinamento também foram citados pelos desistentes (“entrevista para saídas antecipadas”) como fatores que interferiram no abandono do treinamento.

Estes dados vão ao encontro dos achados de Mytton et al. (2014), os quais indicam que, entre as barreiras para a participação em treinamento de pais, estão as demandas concorrentes sobre o tempo e os recursos destes, incluindo questões práticas, como cuidar de outras crianças e a frequência e o tempo das sessões, que não se encaixavam nos padrões de trabalho ou em outros compromissos. Já como fator facilitador para o engajamento, apontado nos diversos estudos analisados nesta revisão, está a acessibilidade para os participantes, ou seja, a adequação da hora e local da entrega do curso em locais da comunidade, localização com creche e treinamentos noturnos. Pensando em minimizar estas dificuldades o próprio CST sugere adaptações que visam melhorar a viabilidade e aceitabilidade, incluindo a escolha do horário apropriado para as sessões em grupo (semanal / quinzenal, diurno ou fora do horário comercial), oferecer cuidados para as crianças, bebidas ou atividades adicionais culturalmente apropriadas (SALOMONE, 2019).

Ainda com relação às questões práticas, no que se refere ao local, o pré piloto brasileiro foi conduzido em um centro de especialidades em região central da cidade, muito semelhante ao da Etiópia, que ocorreu em ambiente clínico (hospital) e não comunitário. A adesão e manutenção dos participantes a capacitação ocorreu de forma satisfatória, assim como os *Master Trainers* conseguiram, apesar da distância, realizar as visitas domiciliares dentro de sua carga horária de trabalho. No entanto, os *Master Trainers* (GF - classe 3) levantaram a preocupação com a viabilidade futura, já que os facilitadores terão carga horária menor dedicada ao CST e o deslocamento para as visitas exige tempo. Eles percebem a necessidade de haver o planejamento prévio das visitas domiciliares e acreditam que tanto para as famílias, como para os profissionais, a proximidade entre o local de treinamento e a população alvo é um fator importante, tornando mais viável a aplicação da metodologia em larga escala. Nas palavras do treinador: *“temos que pensar nessas visitas domiciliares, na logística, porque isso demandou bastante tempo (...) pensando que alguém que provavelmente não vai ter uma carga horária só para o CST vai implementar, temos que pensar bem, onde essas pessoas estarão para que isso seja possível, seja acessível e que tenha uma logística fácil, seja para os cuidadores irem ao CST, seja para o Master Trainer fazer essas visitas domiciliares”* (M1). No estudo etíope os observadores igualmente mencionaram, nas entrevistas qualitativas, desafios práticos relacionados às visitas domiciliares (TEKOLA et al., 2020). Em trabalho apresentando resultados preliminares dos testes do CST pelo mundo também são citadas questões de viabilidade que envolvem as visitas domiciliares e gravações de vídeo (segurança, viagens, falta de tempo) além da falta de puericultura (cuidados com a criança) como barreiras ao treinamento (ABUBAKAR et al., 2019).

Com relação ao tempo das sessões, esperava-se que fossem realizadas em 2 a 2,5 horas aproximadamente, e, assim como na Etiópia, elas se estenderam a 3 horas. Ressalta-se que no Brasil os cuidadores (“avaliação após sessão” - TABELA 15), pontuaram como adequado o tempo das sessões, mas na Etiópia os participantes relataram que pelo fato do treinamento ter levado mais tempo do que o indicado no manual, causou problemas de assistência à criança e dificuldades para os facilitadores em manter a atenção dos cuidadores durante o treinamento (TEKOLA et al., 2020). Isto indica que possivelmente seja necessário ajustar o tempo previsto para o treinamento, ampliando para 3 horas, ou reduzir o conteúdo programado para cada sessão.

Outro aspecto analisado é com relação à prática em casa, considerada muito relevante para a efetividade da capacitação, visto que é a implementação das estratégias que promove a consolidação do aprendizado dos cuidadores e impulsiona o desenvolvimento das habilidades

e a mudança no comportamento das crianças. As mães afirmaram ser viável a prática em casa, visto não haver dificuldades para entender, lembrar ou praticar as estratégias no intervalo entre as sessões (“diário do cuidador” - TABELA 12). Mas, elas praticaram menos vezes do que o esperado, mas por mais tempo do que o sugerido, com tendência a diminuição no investimento de tempo nestas práticas ao longo das sessões. Desta forma, observou-se que a prática em casa se mostrou viável, em tempo acima (13,5 minutos) e quantidade abaixo (aproximadamente 3 vezes por semana) do que o sugerido pelos *Master Trainers* (5 minutos, diariamente). Porém, se for considerado o tempo total dedicado a estas práticas por semana, as mães dedicaram mais tempo do que o esperado.

No que se refere a entrega do programa pelos *Master Trainers*, os resultados (TABELAS 2 e 3) indicaram que o pré piloto alcançou os padrões esperados, havendo uma melhora no desempenho dos *Master Trainers* nas visitas ao longo do tempo. Os próprios *Master Trainers*, no GF (classe 1) relatam perceber seu aprimoramento profissional ao longo da capacitação, conforme relatos a seguir: “*na verdade, aprendemos muita coisa, aprendemos a ser humilde e parar de julgar e ter preconceito, pensar que sabe tudo*” (M4), “*realmente houve um crescimento e uma aprendizagem de todos nós*” (M3).

Segundo avaliação dos observadores, os *Master Trainers* obtiveram, em média, escore próximo ao máximo (2,71 de 3,0) no que se refere à condução das sessões e visitas. A pontuação obtida indica que os procedimentos, os protocolos de intervenção foram replicados satisfatoriamente, aumentando de forma considerável a probabilidade de o programa atingir suas metas. Conforme Andzik (2017), medir a fidelidade de implementação auxilia a garantir a exatidão e qualidade técnica da aplicação de um programa de treinamento e torna os resultados da pesquisa mais confiáveis.

A fidelidade de implementação é crítica para os resultados positivos com indivíduos com deficiências (...) não somente é necessário a intervenção ser ativamente aplicada, a documentação da fidelidade de implementação é crítica (Horner et al., 2005). Quando descreve adequadamente os procedimentos que dão suporte a replicação e quando medidas são tomadas para assegurar implementação apropriada, pesquisadores promovem pesquisas sólidas, válidas e confiáveis (...) além disso, a medição contínua da fidelidade (Wilder, Atwell & Wine, 2006) e entrega de treinamento e avaliação imediatos aos praticantes (Scheeler, Ruhl e McAfee, 2004) são características críticas de sucesso do treinamento profissional. (ANDZIK, 2017, p.2e 3).

O formulário da fidelidade de implementação utilizado neste programa está composto pela avaliação da ilustração verbal e o uso da modelagem como estratégias, capacidade de facilitar as discussões em grupo, realizar o coaching dos cuidadores com dramatizações, além da reflexão sensível e do fornecimento de Avaliações (SALOMONE, 2019). Dentre estes

aspectos avaliados estão itens, como por exemplo, a capacidade de empatia, de não julgamento, cordialidade, comunicação verbal e não verbal, definição de meta colaborativa, construção de conexão, avaliação aos cuidadores, ajuste do ritmo, gerenciamento das sessões.

Diversos estudos demonstram que a qualidade do cuidado prestado poderá influenciar na decisão do usuário de seguir as orientações e o tratamento prescrito. Fatores como o acolhimento, o vínculo, o respeito, e a proximidade entre o profissional e os usuários de serviços de saúde influenciam na aceitabilidade. Contar com profissionais que entregam o programa bem treinados, que não julgam e tem empatia com os participantes, é um fator facilitador para o engajamento bem-sucedido (MYTTON et al., 2014; OLIVEIRA et al., 2001). Considerando que a fidelidade de implementação é uma das chaves para otimizar a melhora nas crianças, a equipe do CST encoraja a avaliação desta em todas as fases da implementação (SALOMONE, 2019). Avaliar sistematicamente a entrega, por meio da fidelidade de implementação, permite verificar o quanto a metodologia está sendo replicada adequadamente, corrigir possíveis desvios e direcionar as supervisões dos futuros facilitadores. Isto se mostra ainda mais necessário levando-se em consideração que nas próximas etapas, diferentemente do que ocorreu no pré piloto, os encontros não serão conduzidos por profissionais especialistas, com experiência prévia com TD e AD.

5.3 PONTOS FORTES DO PROGRAMA/ BENEFÍCIOS DO PROGRAMA

Apesar do objetivo primário deste estudo ser a avaliação da viabilidade e aceitabilidade do CST no contexto local e não o impacto do programa na criança e sua família, observou-se ganhos relevantes na população alvo. Dentre eles destacam-se a melhora dos sintomas da criança, mudança na percepção e manejo das dificuldades da criança, aumento da autoconfiança dos cuidadores e criação de rede de apoio entre as famílias.

Dados indicam que houve melhora dos principais sintomas de TEA, ou seja, na comunicação, nos comportamentos difíceis e na interação social, que foram inicialmente apontadas, nesta ordem, como as principais preocupações dos cuidadores. Os resultados demonstram que houve melhora em todas as metas eleitas pelos cuidadores (TABELA 7), tais como: o aumento no número de palavras que a criança consegue emitir, a permanência na mesma atividade por um período maior de tempo, maior autonomia nos autocuidados, diminuição de crises de “birra”.

No GF os cuidadores (classe 1), confirmando os resultados quantitativos, relataram conquistas importantes como desenvolvimento da fala, melhora na interação com pares na

escola, saída de casa ou ida a escola sem crises comportamentais, dentre outras, conforme trechos a seguir: *“quando eu comecei a parar e ignorar o comportamento_ desafiador, ele volta ao normal sozinho e continua conversando, até desenvolveu mais a fala dele [...] com os outros da escola ele está interagindo mais” (C1)*, *“J. evoluiu muito, ele não conseguia se comunicar e expressar o que ele sentia e fazia, e hoje ele consegue e não precisa agredir ninguém [...] outra evolução é que ele não conseguia entrar na escola sozinho” (C7)*. Desta forma, percebe-se que as estratégias ensinadas, e a prática destas com as crianças, foram efetivas e cumpriram um dos principais objetivos do programa, que é o desenvolvimento de habilidades e manejo dos comportamentos difíceis.

Em outros estudos piloto do CST também foi observada melhora nos sintomas das crianças. Na Etiópia os cuidadores descreveram que o programa ajudou a promover a comunicação, habilidades de autocuidado e o manejo dos comportamentos desafiadores da criança, e no Quênia as análises preliminares indicaram diminuição dos scores dos problemas comportamentais (ABUBAKAR et al., 2019). Em conformidade, no estudo de Maluceli (2020) sobre *coaching* parental realizado em grupo de pais de crianças com TEA, foi demonstrado que as técnicas ensinadas e aplicadas em contextos naturais, promovem melhor desenvolvimento individual das crianças e possibilitam melhor qualidade de vida para os pais e seus filhos, visto que reduz comportamentos indesejáveis e melhora a orientação social e a comunicação funcional entre eles. Ainda em concordância com estes achados, Oono, Honey e McConachie (2013) em estudo de revisão e meta análise sobre intervenção mediada por pais, demonstram que crianças com TEA podem obter ganhos nas habilidades de linguagem com esta modalidade de intervenção. Este estudo também sugere redução da gravidade geral das características do autismo infantil, sendo que o efeito mais forte encontrado foi na sincronia na interação dos pais com a criança, juntamente com um aumento da atenção compartilhada ou conjunta durante o jogo.

Embora os tamanhos dos efeitos para os desfechos infantis sejam tipicamente pequenos, para um distúrbio grave do desenvolvimento neurológico, como o autismo, até mesmo efeitos dessa magnitude podem servir como indicadores de que estas abordagens podem ser potencialmente eficazes para gerenciar o autismo na primeira infância. (OONO, HONEY e MCCONACHIE, 2013).

Outro aspecto importante, sobre o qual pode-se observar progresso, é a mudança no entendimento sobre as dificuldades dos filhos (GF - classe 3) após o CST, conforme os trechos que seguem: *“essas informações importantes do preparar, do cuidar, fez eu pensar diferente, porque além de tudo sou eu como mãe, como educadora, que preciso mudar a minha mentalidade, a minha forma de agir, e o curso trabalha muito comigo” (C3)*, *“eu penso que*

nós conseguimos entender o porquê e como eles estão, que cada um (criança com T.N.) tem um perfil” (C1), “ajuda a enxergar com o olhar da criança” (C4). Estas transformações vieram acompanhadas da diminuição de sentimento de culpa pelas dificuldades da criança, crença frequente entre cuidadores de crianças com T.N., conforme demonstra este relato: “me ajudou, porque eu vi que muitas pessoas também sentiam como eu, que somos culpadas. E aqui eu vi que eu não era a culpada do que estava acontecendo com ele” (C6).

Porém, no que se refere aos conhecimentos das cuidadoras, os resultados quantitativos (TABELAS 8 E 9) não demonstraram ganhos significativos. Numericamente o desempenho das mães, no teste de conhecimentos e habilidades, foi muito semelhante antes e após o CST. Deve-se considerar que o nível inicial de conhecimentos já era alto, demonstrando que as mães já possuíam conhecimentos prévios sobre o assunto. Isto pode ser explicado pelo fato de o nível de escolaridade dos participantes ser relativamente alta (no mínimo ensino médio) e de quase 60% das mães já ter tido acesso a informação sobre o assunto antes do treinamento.

No entanto, com relação a forma como as mães lidam com as dificuldades de seus filhos, os resultados qualitativos (classe 5), demonstraram impactos positivos do programa.

Relatos como estes são exemplos das transformações: “*eu tive que eu me controlar, o meu estilo era esse, mais de brincar com ele, de não dar muito limite*” (C1) ou “*você enxergava o jeito como você fazia em casa, sua agressividade, porque às vezes você quer eles obedeçam na marra [...] então sabemos como é a forma correta agora*” (C7). De forma semelhante, nas entrevistas qualitativas do estudo do CST etíope, cuidadores relataram que o treinamento mudou sua perspectiva sobre o desenvolvimento de seus filhos, melhorou o conhecimento e competências para promover as habilidades e a comunicação independentes da vida de seus filhos. Também afirmaram que o programa os ajudou a entender e gerenciar o comportamento desafiador, a mudar a maneira de disciplinar seu filho, levando a um melhor relacionamento com ele (TEKOLA et al., 2020, p.11 e 12).

O nível de confiança dos cuidadores, para estimular o desenvolvimento de habilidade e gerenciar as dificuldades de seus filhos, também teve um aumento considerável com a capacitação. Os resultados quantitativos (TABELA 10) indicaram aumento da confiança das mães principalmente para responder aos comportamentos desafiadores da criança, para usar imagens para ajudar o filho a seguir uma rotina, em procurar ajuda de outras pessoas e levar a criança para eventos sociais. No GF as mães confirmam estes dados, como ilustram os trechos a seguir: “*ninguém vai fazer melhor que eu [...] como mães, ajudar na dificuldade*” (C4), “*foi então que eu conseguir lidar com ele, porque essas coisas eu não conseguia fazer antes, de jeito nenhum*” (C1).

Os *Master Trainers* (GF - classe 1) também relataram perceber este crescimento das cuidadoras, as quais assumiram o protagonismo do tratamento dos filhos, conforme demonstra estes relatos: *“as famílias se sentiam mais confiantes, menos estressadas, melhorou as habilidades”* (M2), *“as transformações que vemos são incríveis [...] da diferença que foi, de organizar esse espaço, de organizar as coisas e o empoderamento das famílias, os cuidadores que chegaram aqui cabisbaixos, desanimados, sem saber o que fazer. Esse grupo que saiu daqui agora, fazendo bagunça, tirando sarro da gente, empoderados. O positivo é que os cuidadores deixaram de ser vítimas de uma situação e passaram a ser os donos da situação”* (M4). Estes resultados estão em concordância com a afirmação de Christmann (2017), se referindo aos pais de crianças com TEA, de que a busca e acesso a informações permite o empoderamento da família propiciando práticas e cuidados mais efetivos com a criança.

Ainda com relação aos ganhos, observados neste estudo, está a criação de rede de apoio entre as famílias. Este é um dos objetivos do CST, o qual pode ser alcançado por seu desenho contemplar as sessões em grupo (SALOMONE, 2019). As mães perceberam (GF - classe 4) que o grupo pode ter a função de apoio mútuo, segundo a cuidadora *“para nós podermos nos ajudar, como cuidadores mesmo, como mães, ajudar na dificuldade”* (C4).

Isto também ocorreu no pré piloto etíope, em que *“os cuidadores participantes expressaram sua necessidade de apoio contínuo e seguiram se encontrando e interagindo, mesmo após a conclusão do programa”* (TEKOLA et al., 2020). A rede de apoio social, com seus aspectos afetivo, de interação social e de acesso a informações, auxilia na redução do estresse parental relacionado aos cuidados de um filho com TEA e contribui para que as mães forneçam cuidados apropriados a criança (CHRISTMANN, 2017).

Portanto, observou-se que o CST promoveu impactos positivos nas crianças, além de mudanças no entendimento, comportamento, autoconfiança e bem-estar dos cuidadores, assim como na interação sincrônica da díade. Estes resultados vão ao encontro do que demonstra a literatura atual sobre treinamento parental.

O treinamento dos pais como 'terapeutas' permite que a intervenção comece cedo, com o objetivo de que as estratégias de interação com os pais ajudem a melhorar os primeiros relacionamentos sociais das crianças. É importante, dada a natureza das deficiências das crianças, que os pais ajudem a criança a estabelecer um interesse compartilhado entre si e nos objetos, e aprendam o poder da imitação. Se os pais agem de maneira "síncrona" com o foco e as intenções de seus filhos, o idioma e a comunicação são aprimorados (Siller 2008). Os efeitos secundários podem reduzir a frustração para a criança, bem como aumentar a confiança e as habilidades dos pais. O aumento das habilidades dos pais permite oportunidades contínuas de aprendizado infantil em várias situações. Além disso, o treinamento dos pais em novas habilidades tem sido frequentemente realizado em grupos, permitindo apoio mútuo e potencial redução do estresse dos pais. Onde o treinamento dos pais é um complemento de uma intervenção baseada na educação, a quantidade de intervenção apropriada para ASD

é aumentada, com a generalização do aprendizado infantil em diferentes pessoas e ambientes. (OONO, HONEY, MCCONACHIE, 2013, p. 5 e 6).

5.4 DESAFIOS E SUGESTÕES

A partir dos resultados encontrados neste estudo sugere-se algumas pequenas alterações que podem aprimorar e ajustar o CST para a realidade brasileira e de países com contexto sócio cultural semelhante. As dificuldades encontradas no pré piloto brasileiro foram descritas principalmente pelos *Master Trainers*, no GF. Nos demais resultados poucos aspectos negativos foram evidenciados, demonstrando satisfação das participantes com o treinamento recebido.

Dentre os pontos que necessitam ser aprimorados, conforme a percepção dos *Master Trainers*, está a sistematização das supervisões (classe 5). Seguem relatos dos *Master Trainers* sobre este ponto: “*nós precisaríamos de mais supervisão*” (M1), “*mas essa falta de sistematização deixou um pouco solto. Em que momento ter a supervisão, ficou fragmentado*” (M3), “*ficamos um pouco perdidos em alguns momentos em como direcionar. No sentido de saber qual era o próximo passo, o que esperar. Ficamos um pouco inseguros nesse sentido*” (M2).

Conforme Munns (2016), uma das características essenciais de um programa eficaz de apoio aos pais é a educação permanente dos treinadores e visitantes domésticos. Este apoio, a supervisão por líderes de equipe, segundo o autor, visa melhorar a comunicação, colaboração e trabalho em parceria com as famílias e a melhoria contínua da qualidade. Para Oliveira et al. (2001), a capacitação e valorização do profissional de saúde influencia na motivação, qualidade do serviço prestado e conseqüentemente na sustentação da aceitabilidade. Desta forma, vê-se que a orientação, suporte e aperfeiçoamento promovidos pela supervisão sistemática (com cronograma prévio) aos facilitadores é essencial para que estes se sintam preparados e seguros na aplicação e assim o programa possa alcançar sua efetividade.

Ademais, a organização das apostilas (classe 2) e o preparo das sessões, incluindo a gravação prévia das dramatizações (classe 3) também foram desafios encontrados pelos *Master Trainers* no pré piloto, conforme exemplifica os seguintes trechos: “*entender o material foi demorado e eu digo que nós vamos ter que mudar isso, porque esse jeito que é apresentado o material, é bem difícil, para aprender e saber transmitir*” (M1), “*nas sessões, em função dessa falta de tempo que a gente teve para trabalhar com elas, tiveram algumas em que eu sai daqui pensando que foi ruim, porque podia ter sido melhor explicado, podia ter sido organizado*”

(M4), “nas filmagens você consegue voltar, direcionar sobre o que os cuidadores observaram, se eles não sabiam, podia voltar a gravação, elas observavam, elas falavam. Com o teatro ao vivo perde muita coisa, assim padroniza o mesmo teatro para todo mundo que for aplicar. Já ter o teatro pronto e gravado facilita, é só passar a filmagem” (M3). No estudo da Etiópia foram apontadas questões semelhantes.

Os facilitadores e observadores do programa indicaram que, devido a um atraso no recebimento dos materiais de treinamento traduzidos, eles não eram capazes de se preparar bem antes de ministrar o treinamento. Esse problema também foi levantado por um dos cuidadores que afirmou ter afetado negativamente a qualidade do treinamento (...) os facilitadores do programa relataram que alguns aspectos dos materiais de treinamento, particularmente as demonstrações de dramatização de papéis, eram difíceis de executar devido à sua complexidade e falta de familiaridade do facilitador com a demonstração de dramatização como uma modalidade de ensino. Eles também indicaram que o tempo que reservaram para praticar a encenação juntos era insuficiente, fazendo com que se sentissem um pouco despreparados. (TEKOLA et al., 2020, p.14 e 15).

Portanto, sugere-se que as dramatizações sejam gravadas antecipadamente, para facilitar a condução das sessões pelos facilitadores. As apostilas dos cuidadores e manuais dos facilitadores também necessitam de revisão, de forma que estejam sincrônicas entre si e com a ordem de apresentação dos conteúdos nas sessões.

Já os cuidadores (GF - classe 2), apontaram desafios relacionados a estigmas sociais, dificuldades da inclusão escolar e acesso o diagnóstico e tratamento adequados, como exemplifica a fala desta mãe: “então você recebe um diagnóstico e você se pergunta para onde ir” (C4). Estas são questões relacionadas ao contexto de países em desenvolvimento em que a população, de um modo geral, possui conhecimento limitado sobre os T.N. e em que há escassez de profissionais treinados para atender esta população. Este tema que emergiu no GF vai ao encontro da afirmação de Christmann (2017) de que o atraso no diagnóstico, e que as dificuldades encontradas após o diagnóstico de TEA, como acesso precário ao serviço de saúde e falta de apoio social, estão especialmente relacionados ao estresse parental. Desta forma, supõe-se que não havendo críticas ou sugestões sobre o programa, visto que no relato das mães não houve dificuldades no treinamento em si, as participantes apontaram os fatores que geram preocupação e desgaste em suas vidas enquanto cuidadoras.

Outro aspecto observado é com relação a localização do treinamento, cuja proximidade da casa do cuidador facilita o engajamento deste no treinamento e a realização das visitas domiciliares. Esta sugestão vai ao encontro da proposta do CST, que é voltado para ambientes comunitários, assim como ao princípio de territorialização do SUS (GONDIM, 2008). Observa-se que quando a intervenção é realizada no território, com qualidade no trabalho

prestado e com a participação ativa do ‘usuário’, a adesão, o estabelecimento de vínculo e a conexão com os demais serviços complementares locais são facilitadas (OLIVEIRA, 2011).

Observou-se também que no pré piloto as desistências tendem a ocorrer no início da capacitação e que o engajamento, entusiasmo, participação dos cuidadores tendem a aumentar no decorrer dos encontros. Segundo McKnight (2016), a taxa de abandono dos programas de treinamento para pais tende a ser alta, principalmente entre os pais que consideram o tratamento ineficaz. Por esta razão é importante demonstrar no início do treinamento a eficácia da capacitação. Como forma de estimular o envolvimento e aumentar os índices de retenção sugere-se que seja utilizada como estratégia a apresentação, no início da capacitação, dos conteúdos e temas que serão abordados ao longo do CST e também pequenos vídeos com depoimentos de cuidadores que já participaram do programa.

Com relação às práticas em casa, os cuidadores registravam somente na sessão posterior as atividades que haviam realizado com seu filho. Estabelecer um registro diário das atividades pode ser uma forma de estimular que as atividades sejam realizadas diariamente, implementando o hábito da intervenção parental, assim como pode auxiliar na precisão do registro da atividade.

Os cuidadores levantaram a questão de que familiares e membros próximos da comunidade não compreenderam ou se engajaram na aplicação das estratégias do CST. Incentivar que outros cuidadores participem das sessões ou instrumentalizar o próprio cuidador principal para treinar outros cuidadores secundários da criança podem ser alternativas para mitigar esta lacuna. Como indica o estudo de Kuhn (2003) o treinamento com modelo piramidal pode ser utilizado para estender a intervenção a múltiplos membros da família da criança com distúrbios do comportamento. Segundo o trabalho deste autor o cuidador principal pode ensinar estratégias aos demais cuidadores, demonstrando ser este um modelo eficiente de tratamento em ambiente natural.

Esses achados sistematicamente replicam pesquisas anteriores, demonstrando um modelo eficiente para o treinamento de famílias de múltiplos membros (cônjuges, avós, adolescentes, irmãos) para implementar tratamentos prescritos individualmente no ambiente natural (ADUBATO et al., 1981; NEEF, 1995). Além disso, os procedimentos descritos por Shore et al. (1995) foram estendidos para cuidadores que não haviam sido treinados anteriormente para trabalhar com indivíduos com distúrbios do desenvolvimento e problemas de comportamento. (KUHN, 2003).

Desta forma, vê-se que instrumentalizar o cuidador principal para transmitir aos demais cuidadores as estratégias aprendidas, pode ser uma maneira de auxiliar no entendimento e generalização do tratamento.

Por fim, sugere-se que seja testado o seguimento (*follow-up*), mensal ou trimestral, do treinamento com as famílias que concluírem o CST, visto que esta foi uma demanda apresentada pelas famílias tanto no Brasil como no pré piloto etíope (TEKOLA et al., 2020). Além de atender a demanda, o seguimento também pode ser uma oportunidade de mensurar a manutenção e generalização dos ganhos obtidos com a intervenção, ao longo do tempo.

6 CONCLUSÕES

A análise dos resultados do teste pré piloto do CST no Brasil indicou que:

- A) Conforme a percepção tanto dos cuidadores como dos *Master Trainers* que participaram do pré piloto os materiais e conteúdo do programa são aceitáveis e relevantes. O formato do CST, com sessões em grupo e visitas domiciliares, também apresentou boa aceitabilidade para a população estudada.
- B) É viável a aplicação deste modelo de treinamento no Brasil, mas questões de ordem prática (cuidador para a criança, local, horário, custo com transporte) interferem na adesão e retenção das famílias.
- C) Sugere-se que as apostilas sejam revistas, as dramatizações gravadas, que o treinamento seja realizado em ambientes comunitários, a supervisão dos profissionais seja sistematizada e que o treinamento seja ampliado para outros cuidadores secundários da criança.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O tratamento, em idade precoce, dos atrasos e transtornos do desenvolvimento pode trazer impactos importantes para a vida de crianças e suas famílias. Infelizmente, em países de média e baixa renda estes transtornos ainda são pouco ou tardiamente diagnosticados e os tratamentos pouco acessíveis. Desta forma, treinamentos parentais de baixo custo e grande potencial de implementação e disseminação, como o CST, representam a possibilidade de mudança no curso da vida desta parcela da população.

Os estudos já publicados dos testes do CST pelo mundo, bem como este estudo piloto, demonstram a grande relevância e aceitabilidade da metodologia. Indicam também algumas barreiras com relação a viabilidade de aplicação, que podem ser minimizadas com adequações que atendam às dificuldades práticas apresentadas pelas famílias. Oferecer cuidados à criança durante o treinamento, ajustar o horário e localização do treinamento próximo à residência das famílias são exemplos de fatores que possibilitam maior retenção na capacitação.

No entanto, deve-se levar em consideração que este estudo apresenta algumas limitações. A principal delas se refere ao número reduzido de participantes. Este desenho de pesquisa, definido da OMS, possibilita um estudo exploratório das percepções dos cuidadores e *Master Trainers* mas, por outro lado, não permite que seja realizada uma análise com significância estatística. Além disto, constatou-se que o nível educacional das mães que participaram do pré piloto é maior do que a média nacional e que os *Master Trainers* são especialistas que possuem conhecimento e domínio das técnicas utilizadas. Desta forma, os resultados aqui apresentados possivelmente não representam os que serão encontrados em estudos futuros do CST, os quais ocorrerão em ambientes comunitários de diversas regiões do país, com perfil diferente de população, e serão dirigidos pelos facilitadores.

Apesar de ser um estudo preliminar com características particulares, pode-se observar que este modelo de treinamento de pais, composto por sessões em grupo e individualizadas, traz resultados positivos. Os pais se instrumentalizam para estimular o desenvolvimento de seus filhos, se tornam mais conscientes dos potenciais e limitações das crianças, se fortalecem.

Porém, ainda se faz necessário mensurar os benefícios deste treinamento com um número maior de participantes, utilizando instrumentos padronizados, assim como verificar a qualidade da entrega quando ministrado por facilitadores. Desta forma, a continuidade da pesquisa, na fase subsequente de implementação, dará ainda mais respaldo para que este programa seja entregue da forma mais adequada a população brasileira.

REFERÊNCIAS

ABUBAKAR, A.; MWANGOME, E.; MWANGI, M.; ONYANGO, S.; KITSAO-WEKULO, P.; WHO CST Team, C. SERVILI, C.; NEWTON, C., (1)Neurosciences Department, Kemri - Wellcome Trust Research Programme, Kilify, KENYA, (2)African Population Health Research Centre, Nairobi, Kenya, (3)Department of Mental Health and Substance Abuse, World Health Organization, Geneva, Switzerland, (4)Kenya Medical Research Institute, Kilifi, KENYA. **The Acceptability, Feasibility and Preliminary Evaluation of the Who Caregiver Skill Training Programme in Rural and Urban Kenya Panel Presentation (INSAR)**, 2019.

ANDZIK, N; CANNELLA-MALONE, H.I. A Review of the Pyramidal Training Approach for Practitioners Working With Individuals With Disabilities. **Behav Modif.** 2017;41(4):558-580. doi:10.1177/0145445517692952.

AMATO, C.A.H.; BRUNONI, D.; BOGGIO, P. S. **Distúrbios do desenvolvimento.** [livro eletrônico]: estudos interdisciplinares / organizadores. São Paulo: Memnon, 2018.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5 (5. Ed.)** Porto Alegre: Artmed. 2014.

APA MUNNS, A.; WATTS, R.; HEGNEY, D.; WALKER, R. Effectiveness and experiences of families and support workers participating in peer-led parenting support programs delivered as home visiting programs: a comprehensive systematic review, **JBIS Database of Systematic Reviews and Implementation Reports**: October 2016 - Volume 14 - Issue 10 - p 167-208. doi: 10.11124/JBISRIR-2016-003166.

ARNOLD, L.E.; VITIELLO, B.; MCDOUGLE, C; SCAHILL, L., SHAH, B.; GONZALEZ N.M, CHUANG, S.; DAVIES, M.; HOLLWAY, J.; AMAN, M.G.; CRONIN, P.; KOENIG, K.; KOHN, A.E.; MCMAHON, D.J.; TIERNEY, E. Parentdefined target symptoms respond to risperidone in RUPP autism study:customer approach to clinical trials. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.** 2003Dec;42(12):1443-50. PubMed PMID: 14627879.

AZZI, R.G, POLYDORO, S. Autoeficácia proposta por Albert Bandura. In: AZZI, R. G.; POLYDORO, S. (Org.). Autoeficácia em diferentes contextos. Campinas: **Alínea**, 2006. p. 9-23.

BAIRD, G; SIMONOFF, E.; PICKLES, A.; CHANDLER, S.; LOUCAS, T.; MELDRUM, D.; CHARMAN, T. **Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP).** *Lancet* 368:210-215, 2006.

BARDIN L. **Análise de conteúdo:** Edição revisada e ampliada (Edições 70):2011.

BARON-COHEN, H.; TAGER-FLUSBERG; COHEN, D. J. (Eds.). **Theory of mind and autism: A fifteen-year review.** Understanding other minds: Perspectives from developmental cognitive neuroscience (p. 3–20). Oxford University Press. 2000.

BISCAIA, A. et al. Validation of the Portuguese Version of the Postoperative Quality Recovery Scale (PostopQRS). **Acta Médica Portuguesa**, [S.l.], v. 31, n. 10, p. 551-561, oct. 2018. ISSN 1646-0758. Available at. Acesso em: 25 ag. 2020.

CAMARGO, B.V.; JUSTO, A.M. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. **Temas em Psicologia**. 2013;21(2):513-8.

CAMARGO, B.V; JUSTO, A.M. **Tutorial para uso do Software de análise textual IRAMUTEQ**. Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição – LACCOS. Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil, 2013.
Disponível em:<<http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>>
acesso em: 14/02/2020.

CDC, 2020. Disponível em: <https://www.autismspeaks.org/press-release/cdc-estimate-autism-prevalence-increases-nearly-10-percent-1-54-children-us> > acesso em 03/11/2020.

CRESWELL, J.W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre: Artmed. Porto Alegre: Artmed. (3rd ed.):2010.

CHRISTMANN, M. **Associação entre estresse: rede social de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA**, 2017.

CRI, 2014. Disponível em < <https://cri.org.bd/2014/09/03/global-autism-movement-and-bangladesh/>> acesso 27.04.2020 WHO, 2020. Disponível em:< https://www.who.int/mental_health/maternal-child/PST/en/>. Acesso em: 28 abril 2020.

CONCEITO de, 2011. Disponível em: <<https://www.conceito.de/viabilidade>.> Acesso em: 20 abril 2020.

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.

DORNELAS, L. F.; DUARTE, N. M. C.; MAGALHAES, L. C. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 88-103, Mar. 2015. Disponível em: < Acesso em 30 de março de 2020.

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.

ESTEVÃO V. **Um retrato do Autismo no Brasil**. Disponível em: <<http://www.usp.br/espacoaberto/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil>>, 2015. Edição 170. Acesso em: 26 abr. 2020.

HULLEY, S. B. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. 4a ed, Porto Alegre: Artmed, 2001.

GALVAO, M.C.B. **A ciência da implementação**. 9 de novembro de 2017. In: Almeida Junior, O.F.

Infohome[Internet]. Londrina: OFAJ, 2017. Disponível em: <http://www.ofaj.com.br/colunas_cointeudo.php?cod=1092> Acesso em: 21 abril 2020.

GEBARA, T. S. S. **Obesidade, magreza, alimentação e cirurgia bariátrica: representações sociais de pessoas com obesidade** / Telma Souza e Silva Gebara; orientadora Profa Dra. Gislei Mocelin Polli. 135f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2017.

GONDIM, G. M. M. et al. O território da saúde: a organização do sistema de saúde e a territorialização. In: MIRANDA, A. C. et al. (Org.). **Território, ambiente e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008. p. 237-255.

GONDIM, S.M.G. Grupos Focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. **Paidéia** 12(24), 149–161.:2003.

GRAY, D. E. **Pesquisa no Mundo Real** editora. 2nd ed.:2012.

GUPTA M.S. **Neurodevelopmental Disorders in Children Autism and ADHD**, 2008.

HAMDANI, S.U.; AKHTAR, P.; ZILL, E.H.; NAZIR, H.; MINHAS, F.A.; SIKANDER, S.; WANG, D.; SERVILLI, C.; RAHMAN, A. WHO Parents Skills Training (PST) programme for children with developmental disorders and delays delivered by Family Volunteers in rural Pakistan: study protocol for effectiveness implementation hybrid cluster randomized controlled trial. **Glob Ment Health** (Camb) 4: e11, 2017.

HOEKSTRA, R. A.; GEBRU, B. T.; GEBRU¹, F. G. BAYOUH, F. G.; M. KINFE, M.; R. ABDULRAHMAN, L.; T. ZERIHUN, T.; KEBEDE, M.; TESFAYE, T. WHO CST Team, E. SALOMONE, L. PACIONE, C. SERVILI, C.; HANLON, C. (1)Department of Psychology, King's College London, London, United Kingdom, (2)Department of Psychiatry, School of Medicine, College of Health Sciences, Addis Ababa University, Addis Ababa, Ethiopia, (3)Department of Psychiatry, Yekatit 12 Hospital Medical College, Addis Ababa, Ethiopia, (4)Department of Psychiatry, St. Paul's Hospital Millennium Medical College, Addis Ababa, Ethiopia, (5)Department of Mental Health and Substance Abuse, World Health Organization, Geneva, Switzerland, (6)Department of Psychology, University of Turin, Turin, Italy, (7)Department of Psychiatry, Division of Child and Youth Mental Health, University of Toronto, Toronto, ON, Canada, (8)Addis Ababa University and King's College London, Addis Ababa, Ethiopia. **Pre testing the Who Caregiver Skills Training Programme for Implementation in Urban and Rural Ethiopia**.

JONES, K.A.; PORRAS-JAVIER, L.; CONTRERAS, S.; CHUNG, P.J.; COKER, T.R. Feasibility and Acceptability in a Community-Partnered Implementation of Centering Parenting for Group Well-Child Care. **Acad Pediatr.**;18(6):642-649. doi:10.1016/j.acap.2018.06.001, 2018.

KAMI, M.T.M. et al. **Trabalho no consultório na rua: uso do software IRaMuTeQ no apoio à pesquisa qualitativa**. Escola Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3.jul./set. 2016 .

KASARI, C.; GULSRUD, A.C.; WONG, C.; KWON, S.; LOCKE, J. Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. **J Autism Dev Disord** 40:1045-1056, 2010.

KASARI, C.; KAISER, A.; GOODS, K.; NIETFELD, J.; MATHY, P.; LANDA, R.; MURPHY, S.; ALMIRALL, D. Communication interventions for minimally verbal children with autism: a sequential multiple assignment randomized trial. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry** 53:635-646, 2014.

KIELING, C.; BAKER-HENNINGHAM, H.; BELFER, M.; CONTI, G.; ERTEM, I.; OMIGBODUN, O.; ROHDE, L.A.; SRINATH, S.; ULKUER, N.; RAHMAN, A. **Child and adolescent mental health worldwide: evidence for action**. *Lancet* 378:1515-1525, 2011.

KUHN, S. A., LERMAN, D. C.; VORNDRAN, C. M. Pyramidal training for families of children with problem behavior. **Journal of applied behavior analysis**, 36(1), 77–88. <https://doi.org/10.1901/jaba.2003.36-77>, 2003.

LIPKIN, P. H.; MACIAS, M. M. Council on children with disabilities, section on developmental and behavioral pediatrics. Promoting Optimal Development: Identifying Infants and Young Children with Developmental Disorders Through Developmental Surveillance and Screening. **Pediatrics**, 145(1), e20193449. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3449>, 2020.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica** (6a. ed.). São Paulo: Atlas. 2005.

MCCONACHIE, H D.T. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. In: Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE): Quality-assessed Reviews [Internet]. York (UK): **Centre for Reviews and Dissemination** (UK) 2007.

MCINTYRE, D; MOONEY, G. eds. **The economics of health equity**. New York: Cambridge University; 2007.

MCKNIGHT, L.M.; O'MALLEY. KEIGHRAN, M. P.; CARROLL, C. 'Just wait then and see what he does': a speech act analysis of healthcare professionals' interaction coaching with parents of children with autism spectrum disorders. **International Journal of Language & Communication Disorders**, 51: 757-768. doi: https://www.who.int/mental_health/maternal-child/PST/en/, 2016.

MELLO, A.M. et al. **Retratos do autismo no Brasil**, 1a Ed. São Paulo: AMA, 2013. MELVIN, C. L.; KATHLEEN, T. B. Implementation science. In: GREENBERG, R. S. **Medical epidemiology: population health and effective health care**. 5ed. New York: McGraw-Hill, 2015.

MICHAEL, T. L.; STRANG, J. The global burden of drug use and mental disorders. **The Lancet**, Volume 382, Issue 9904, 9–15 November 2013, Pages 1540-1542.

MYTTON, J., INGRAM, J.; MANN, S.; THOMAS, J. Facilitadores e barreiras ao envolvimento em programas para os pais: uma revisão sistemática qualitativa. **Educação e Comportamento em Saúde**, 41, 2014.doi:10.1177 / 1090198113485755.

NAHEED, A.; KOLY, K. N.; UDDIN AHMED, H.; AKHTER, S.; UDDIN, M.; SMITH FAWZI, M. C.; CHANDIR, S.; MANNAN, M.; HOSSAIN, S.; NELSON, C.; MUNIR, K.

Implementing a Mental Health Care Program and Home-Based Training for Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder in an Urban Population in Bangladesh: Protocol for a Feasibility Assessment Study. **JMIR research protocols**, 6(12), e251, 2017.

NORTE, D. M. **Prevalência mundial do transtorno do espectro do autismo: revisão sistemática e metanálise**, 2017. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/178988>. Acesso em: 12 de setembro de 2020.

NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH (NIMH). **A Parent Guide to Autism Spectrum Disorder**. Bethesda/USA:NIMH,2011. Disponível em:<<https://www.autismwatch.org/general/nimh.pdf>>. Acesso em: 12/03/2020.

NÓBREGA, D.O; ANDRADE, E. D.R; MELO, E.S.N. Pesquisa com GF: contribuições ao estudo das representações sociais. **Psicologia & Sociedade**. 2016;28(3):433-41.

ODOM, S.L; BOYD, B.A.; HALL, L.J.; HUME, K. Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. **J Autism Dev Disord**, 2010 Apr;40(4):425-36. doi: 10.1007/s10803-009-0825-1. Epub 2009 Jul 25. Erratum in: J Autism Dev Disord. 2010 Apr;40(4):437.

OLIVEIRA, M.M.; PINTO, I.C.; COIMBRA, V.C.C.; SOARES, U.S.; OLIVEIRA, E.M.; ALVES, P.F. Avaliação de processo do programa Saúde da Família: a sustentação da aceitabilidade. **Rev. enferm. saúde**, Pelotas (RS) 2011 janmar;1(1):14-23.

OONO, I.P.; HONEY, E.J.; MCCONACHIE, H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). **Cochrane Database Syst Rev**. 2013;(4):CD009774. Published 2013 Apr 30. doi:10.1002/14651858.CD009774.pub2.

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 PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI**. Washington, D.C., 2005. Disponível em:< Acesso em: 23 maio 2020.

PATEL, V.; CHISHOLM, D.; PARIKH, R.; CHARLSON, FJ; DEGENHARDT, L.; DUA, T.; FERRARI, A.J.; HYMAN, S.; LAXMINARAYAN, R.; LEVIN, C.; LUND C, MEDINA MORA, M.E.; PETERSEN, I.; SCOTT, J.; SHIDHAYE, R.; VIJAYAKUMAR, L.; THORNICROFT, G.; WHITEFORD, H. **Group DMA: Addressing the burden of mental, neurological, and substance use disorders: key messages from Disease Control Priorities**, 3rd edition. Lancet, 2015.

PAULA, C.S.; FOMBONNE, E.; GADIA, C.; TUCHMAN, R.; ROSANOFF, M. Autism in Brazil: perspectives from science and society. **Rev Assoc Med Bras** (1992) 57:2-5, 2011.

PEREIRA, A. A. **O conceito de conforto na perspectiva de usuários adultos em observação em Unidade de Pronto Atendimento (UPA 24h)** / Aline de Almeida Pereira. Orientador: Carlos Roberto Lyra da Silva. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

Preliminary Findings of the Pre-Pilot of the World Health Organization Caregivers Skills Training in Hong Kong H. Fok, P. Wong and J. S. Lau. Faculty of Social Sciences, The University of Hong Kong, Hong Kong SAR, Hong Kong, (2) University of Hong Kong, Pokfulam, Hong Kong.

PORTOLESE, J. et al. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.**, São Paulo, v. 17, n. 2, p.7991, dez. 2017. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151903072017000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso

em: 10 nov. 2020. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p79-91>.

RATINAUD, P. **IRaMuTeQ**: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires [Computer software]. Disponível em : acesso em : 15 jun.2020.

REICHOW, B. ; STEINER, A.M. ; VOLKMAR, F. Social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). **Cochrane Database Syst Rev** CD008511, 2012.

REICHOW, B. **Evidence-Based Practices and Treatments for Children with Autism**, 2011. 10.1007/978-1-4419-6975-0_2.

REICHOW B.; SERVILI C.; YASAMY M.T.; BARBUI C.; SAXENA S. Non-Specialist Psychosocial Interventions for Children and Adolescents with Intellectual Disability or Lower-Functioning Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. **PLoS Med** 10(12): e1001572. doi: 10.1371/journal.pmed.1001572, 2013.

RIOU, E. M.; GHOSH, S.; FRANCOUER, E.; SHEVELL, M. Global developmental delay and its relationship to cognitive skills. **Developmental Medicine and Child Neurology**, 46, 2009, 436-443. McConnell, M. D. (1998).

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. 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 .

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: arandomized controlled trial. **J.Am.Acad.Child Adolesc.Psychiatry**, Baltimore/USA, v.51, n.10, p.1052-1065, 2012.

SANCHEZ R.M, CICONELLI R. M. Conceitos de acesso à saúde. **Rev Panam Salud Publica**. 2012;31(3):260–8.

SALOMONE, E., PACIONE, L., SHIRE, S., BROWN, F. L., REICHOW, B.; SERVILI, C. Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders

or Delays, 2019. **Frontiers in psychiatry**, 10,769.
<https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00769>.

SALOMONE et al. **Formando cuidadores para Transformar a Vida de Crianças**. *Early Childhood Matters*, 2018. Disponível em: <<https://bernardvanleer.org/pt-br/ecmarticle/2018/training-caregivers-to-transform-childrens-lives/>> acesso em 15 de set de 2020.

SALOMONE, E.; M. SETTANNI, M.; FERRARA, F.; SALANDIN, A.; WHO CST Team, T. CST Italy Team; SERVILI, C. Department of Psychology, University of Turin, Turin, Italy, Department of Mental Health and Substance Abuse, World Health Organization, Geneva, Switzerland. **PILOT Randomised Controlled Trial of the Who Caregiver Skills Training in Public Child Neuropsychiatry Services in Italy**. *International Society for Autism Research (INSAR)*, 2018 ANNUAL MEETING, Rotterdam, Netherlands.

SANTOS, A. L.; RIGOTTO, R. M. Território e territorialização: incorporando as relações produção, trabalho, ambiente e saúde na atenção básica à saúde. **Trabalho, Educação e Saúde**, 8(3), 2010, 387-406.

SCHWARTZMAN, J. S. Transtornos do espectro do autismo: conceitos e generalidades. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (Org.) **Transtornos do espectro do autismo**. São Paulo: Memnon, 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.

SILVA, P. O. M.; TRINDADE, Z. A.; SILVA JUNIOR, A. As representações sociais de conjugalidade entre casais recasados. *Estud. psicol.* (Natal), v. 17, n. 3, p. 435-443, Dec. 2012.

SILVA, R. P. G. V. C.; ANTONIUK, S.; DORIA, G.; KOZLOWSKI, L. C. **Efeitos do coaching parental precoce no transtorno do espectro autista**. Exame de qualificação (Mestrando em Saúde da Criança e do Adolescente) - Universidade Federal do Paraná, 2019.

SILVA, E. M.; ALBUQUERQUE, C. P. Atraso no desenvolvimento: a imprecisão de um termo. *Psic., Saúde & Doenças*, Lisboa, v. 12, n. 1, p. 19-39, 2011. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S164500862011000100002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 07 abr. 2020.

SILVA, C. R. de O. **Metodologia e organização do projeto de pesquisa: guia prático**. Fortaleza, CE: Editora da UFC, 2004.

SILVA, E. L.; MENEZES, E. **Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação** (3a. ed.). Florianópolis: Laboratório de Ensino a Distância da UFSC, 2001.

SILVA, R. L. M., RODRIGUES, M. C.; SILVEIRA F. F. Teoria da Mente e Desenvolvimento Social na Infância. *Psicologia em Pesquisa*. UFJF, 6(02), 151-159. Julho-Dezembro de 2012. DOI: 10.5327/Z1982-12472012000200008.

SUSAN L.; HYMAN, S. E. L.; SCOTT M. M. Identificação, avaliação, e manejo da criança com Transtorno do espectro autista. Conselho de crianças com deficiência, seção de

desenvolvimento e comportamento pediátricos. **Pediatrics** Jan 2020, 145 (1) e20193447; DOI: 10.1542/peds.2019-3447

TEKOLA, B.; GIRMA, F.; KINFE, M.; ABDURAHMAN, R.; TESFAYE, M.; YENUS, Z. HOEKSTRA, R.A. Adaptação e pré-teste do programa de treinamento de habilidades para cuidadores da Organização Mundial da Saúde para autismo e outros distúrbios do desenvolvimento em um ambiente com poucos recursos: Resultados da Etiópia. **Autism** 24 (1), 2020, 51-63.

THE ACCEPTABILITY, **Feasibility and Preliminary Evaluation of the Who Caregiver Skill Training Programme in Rural and Urban Kenya**. Part of the WHOCST INSAR Panel Presentation. INSAR 2019. 1-4 May, Montreal, Canada.

VALIATI, M. R. M. S. **Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor**: Fatores de risco e intervenção precoce nos centros de educação infantil (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil, 2014.

VICTORINE, B. Graaf-Peters; MIJNA, Hadders-Algra, Ontogeny of the human central nervous system: What is happening when? **Early Human Development**, Volume 82, Issue 4, 2006, Pages 257-266, ISSN 0378-3782.

VU, H.S.; HOANG, H.; HOANG, P.; HOANG, P.; QUACH, T.; HO, T (1)Center for Creative Initiatives in Health and Population, Hanoi, Viet Nam, (2)Center for Creative Initiatives in Health and Population, hanoi, Viet Nam R. A. Garcia^{1,2}, M. Irarrazaval Dominguez^{3,4,5}, M. P. Araya⁶, G. Reginatto⁷, T. Arratia⁷ and M. S. Burrone⁷. Pre-Pilot Evaluation of CST Program: A Qualitative Analysis.

WING, L.; GOULD, J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. **J. Autism Dev Disord**, n. 9(1), p. 11-29, 1979.

ULLRICH, D. R. Reflexões teóricas sobre confiabilidade e validade em pesquisas qualitativas: em direção à reflexividade analítica. **Análise Revista de Administração da PUCRS**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p. 19-30, jan./abr. 2012.

UNICEF. **Early Childhood Development: the key to a full and productive life**. 2015. Disponível em: <https://www.unicef.org/early-childhood-develo>. Acesso em: 15 de julho de 2020.

APÊNDICE 1- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CUIDADORES

Nós, professor Dr Gustavo Manoel Schier Doria, Professor Dr Sérgio Antônio Antoniuk e Professor Dr Raffael Massuda, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando cuidadores de crianças com atraso do desenvolvimento e ou suspeita de diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista a participar de um estudo intitulado CAPACITAR- Programa de Treinamento de Habilidades para Pais e Cuidadores da OMS para Crianças com Transtornos do Desenvolvimento. Participando deste estudo você ajudará a entender melhor como ajudar crianças com transtorno do desenvolvimento e em como adaptar a terapia desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde para a cultura brasileira e língua portuguesa.

O objetivo desta pesquisa é verificar se a adaptação do programa de treinamento de pais e cuidadores de crianças com Transtornos do Desenvolvimento é adequado para pacientes brasileiros. Esse programa já foi implementado em diversos países em desenvolvimento como uma forma de atingir a maior quantidade de crianças.

Caso (o Senhor, a Senhora) participe da pesquisa, será necessário comparecer a 9 sessões semanais de 180 minutos no Ambulatório Encantar, Alameda Dr Muricy 498, na cidade de Curitiba. As para sessões de treinamento ocorrerão apenas com os cuidadores e contarão com a participação de 4 a 8 cuidadores. Além disto, faz parte do treinamento 3 sessões individuais com o profissional de, no máximo 180 minutos, na sua casa. Nestas sessões serão realizadas observações das interações entre o cuidador e a criança e serão fornecidas orientações que visam desenvolver habilidades e diminuir os comportamentos disfuncionais (comportamentos alvo, escolhidos pelos cuidadores). Também para participar da pesquisa você responderá a entrevistas e preencher questionários antes da primeira sessão e após a última sessão sobre sintomas, qualidade de vida, características da família e de saúde, com duração de cerca de 90 minutos cada. Após o término das sessões, para verificação se o material foi traduzido de forma adequada, você será incluído em uma sessão (chamada de GF) com outros cuidadores e entrevistadores que será gravada em vídeo e terá perguntas sobre o material e a forma da terapia. Tanto as entrevistas como o GF acontecerão no CENEP (Centro de Neuropediatria do CHC/ UFPR, localizado na R. Floriano Essfelder, 81. Curitiba /PR).

O horário dos encontros será definido previamente com todos os participantes e confirmado pelas pesquisadoras.

É possível que (o Senhor, a Senhora) experimente algum desconforto, principalmente relacionado ao cansaço devido as entrevistas e questionários e possível desconforto relacionado a perguntas específicas sobre o desenvolvimento do seu filho/familiar. Para minimizar esse possível desconforto, as pesquisadoras que são psicólogas, oferecerão quatro sessões individuais de atendimento psicológico na sede da LABPEEDH. Caso haja algum dano maior, a pesquisadora se compromete a prover meios para repará-los por meio de encaminhamento a Clínica-Escola de Psicologia da Universidade Federal do Paraná - UFPR, sendo o tratamento gratuito. Caso o desconforto seja muito grande para você, poderá solicitar seu desligamento da pesquisa sem nenhum prejuízo ou necessidade de explicação.

Alguns riscos podem relacionados ao estudo podem ser: riscos eventuais de constrangimento em função de entrevistas e questionários sobre desenvolvimento e características da família. As entrevistas são sigilosas e em nenhum momento serão divulgados dados específicos sobre seu familiar. A entrevista em grupo será gravada e há o risco eventual de quebra de confidencialidade, no entanto nesta ocasião serão discutidas questões relativas à terapia em si e tradução do material e não necessariamente detalhes clínicos da criança.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: verificar se a tradução e validação desta terapia para a cultura brasileira e língua portuguesa está adequada e assim poder implementar nas unidades básicas de saúde esta forma de tratamento para atingir o maior número de crianças com transtorno do desenvolvimento, além disso (o Senhor, a Senhora) e seu filho/ familiar pode ser diretamente beneficiado(a) por sua participação neste estudo. Os benefícios esperados com essa pesquisa incluem conhecer estratégias que visam a qualidade de interação familiar, acesso a práticas educativas parentais que podem melhorar a relação entre pais e filhos e também auxiliar do desenvolvimento tanto de seu/sua filho/a como da família de uma forma geral. Para que estes benefícios possam ser observados e medidos é necessário que a criança não esteja recebendo nenhum outro tratamento na área de saúde mental durante o período da pesquisa.

Os pesquisadores, responsáveis por este estudo, poderão ser localizados para esclarecer eventuais dúvidas que (o Senhor, a Senhora) possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo por e-mail, telefone em horário comercial (das 8:00 às 17:00), contatados pelo telefone (41 3204-2100).

Se (o Senhor, a Senhora) tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/CHC-UPFR das 08:00 horas as 14:00 horas de segunda a sexta-feira. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimentos científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial

e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos. A sua participação neste estudo é voluntária e se (o Senhor, a Senhora) não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado.

As informações relacionadas ao estudo poderão conhecidas por pessoas autorizadas (orientador, pesquisador e aluno de graduação envolvido na pesquisa). No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, será feito sob forma codificada, para que **a sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade**. Para estudos que envolvem entrevistas gravadas, seu anonimato também será respeitado. Os dados e instrumentos utilizados (entrevistas, questionários, vídeos, áudios) ficarão guardados sob a responsabilidade dos pesquisadores com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade, e arquivados por um período de 5 anos; após esse tempo serão destruídos.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa como transporte são de sua responsabilidade e (o Senhor, a Senhora) não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, _____ li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim nem para meu tratamento ou atendimento ordinários que eu possa receber de forma rotineira na Instituição. Eu entendi o que não posso fazer durante a pesquisa e fui informado que serei atendido sem custos para mim se eu apresentar algum problema diretamente relacionado ao desenvolvimento da pesquisa.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Nome completo, legível do Participante e/ou Responsável Legal

Assinatura do Participante e/ou Responsável Legal

Nome completo do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Assinatura do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Declaro que obtive, de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou seu representante legal para a participação neste estudo.

Nome completo do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Assinatura do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Curitiba, __/__/____

APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MASTER TRAINERS, PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS E FACILITADORES

Nós, professor Dr Gustavo Manoel Schier Doria, Professor Dr Sérgio Antônio Antoniuk e Professor Dr Raffael Massuda, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando profissionais da Prefeitura Municipal de Curitiba, certificados como *Master Trainer* pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a participar de um estudo intitulado CAPACITAR- Programa de Treinamento de Habilidades para Pais e Cuidadores da OMS para Crianças com Transtornos do Desenvolvimento. Participando deste estudo você ajudará a entender melhor como ajudar crianças com transtorno do desenvolvimento e em como adaptar a terapia desenvolvida pela OMS para a cultura brasileira e língua portuguesa.

O objetivo desta pesquisa é verificar se a adaptação do programa de treinamento de pais e cuidadores de crianças com Transtornos do Desenvolvimento é adequado para pacientes brasileiros. Esse programa já foi implementado em diversos países em desenvolvimento como uma forma de atingir a maior quantidade de crianças.

Caso (o Senhor, a Senhora) participe da pesquisa, será necessário ministrar 9 sessões semanais de 180 minutos no Ambulatório Encantar, Alameda Dr Muricy 498, na cidade de Curitiba. As sessões de treinamento serão dirigidas, na fase pré piloto por dois *Master Trainers*, e, na fase piloto, por dois facilitadores, com a supervisão de um *Master Trainer*. Participarão desses encontros, na fase pré piloto 8 cuidadores de crianças com transtorno do desenvolvimento, e na fase piloto 4 cuidadores. Além disto, faz parte do treinamento, em cada fase, o profissional realizar 3 sessões individuais de 180 minutos, na casa do cuidador. Nestas sessões serão realizadas observações das interações entre o cuidador e a criança e serão realizadas orientações que visam desenvolver habilidades e diminuir os comportamentos disfuncionais (comportamentos alvo, escolhidos pelos cuidadores). Após o término das sessões, para verificação se o material foi traduzido de forma adequada, você será incluído em uma sessão (chamada de GF) com facilitadores, *Master Trainers* e entrevistadores que será gravada em vídeo e terá perguntas sobre o material e a forma da terapia. Tanto as entrevistas como o GF acontecerão no CENEP (Centro de Neuropediatria do CHC/ UFPR, localizado na R. Floriano Essenfelder, 81. Curitiba /PR). O horário dos encontros será definido previamente com todos os participantes e confirmado pelas pesquisadoras. Os profissionais especialistas participarão somente do primeiro GF, no CENEP.

É possível que (o Senhor, a Senhora) experimente algum desconforto, principalmente relacionado ao cansaço devido as entrevistas e questionários. Caso o desconforto seja muito

grande para você, poderá solicitar seu desligamento da pesquisa sem nenhum prejuízo ou necessidade de explicação. Caso haja algum dano maior, a pesquisadora se compromete a prover meios para repará-los por meio de encaminhamento a Clínica-Escola de Psicologia da Universidade Federal do Paraná - UFPR, sendo o tratamento gratuito.

Alguns riscos podem relacionados ao estudo podem ser: riscos eventuais de constrangimento em função de entrevistas e questionários. As entrevistas são sigilosas e em nenhum momento serão divulgados dados específicos pessoais. A entrevista em grupo será gravada e há o risco eventual de quebra de confidencialidade, no entanto nesta ocasião serão discutidas questões relativas à terapia em si e tradução do material e não necessariamente detalhes pessoais.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: verificar se a tradução e validação desta terapia para a cultura brasileira e língua portuguesa está adequada e assim poder implementar nas unidades básicas de saúde esta forma de tratamento para atingir o maior número de crianças com transtorno do desenvolvimento. Além disso (o Senhor, a Senhora) receberá orientações da OMS, que auxiliarão no desempenho das atribuições dos treinamentos. Os benefícios esperados com essa pesquisa incluem conhecer estratégias de capacitação para auxiliar na qualidade de interação familiar de crianças com transtorno do desenvolvimento, acesso a práticas educativas parentais que auxiliam na aquisição de habilidades de pacientes e melhoram a qualidade de vida de suas famílias.

Os pesquisadores responsáveis por este estudo, poderão ser localizados para esclarecer eventuais dúvidas que (o Senhor, a Senhora) possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo por e-mail, telefone em horário comercial (das 8:00 as 17:00 hs), contatados pelo telefone (41 3204-2100).

Se (o Senhor, a Senhora) tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/CHC-UPFR das 08:00 horas as 14:00 horas de segunda a sexta-feira. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimentos científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

A sua participação neste estudo é voluntária e se (o Senhor, a Senhora) não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado.

As informações relacionadas ao estudo poderão conhecidas por pessoas autorizadas (orientador, pesquisador e aluno de graduação envolvido na pesquisa). No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, será feito sob forma codificada, para que

a sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade. Para estudos que envolvem entrevistas gravadas, seu anonimato também será respeitado. Os dados e instrumentos utilizados (entrevistas, questionários, vídeos, áudios) ficarão guardados sob a responsabilidade dos pesquisadores com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade, e arquivados por um período de 5 anos; após esse tempo serão destruídos.

As despesas necessárias para a realização da pesquisa como transporte são de sua responsabilidade e (o Senhor, a Senhora) não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, _____ li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim nem para meu tratamento ou atendimento ordinários que eu possa receber de forma rotineira na Instituição. Eu entendi o que não posso fazer durante a pesquisa e fui informado que serei atendido sem custos para mim se eu apresentar algum problema diretamente relacionado ao desenvolvimento da pesquisa.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Nome completo, legível do Participante e/ou Responsável Legal

Assinatura do Participante e/ou Responsável Legal

Nome completo do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Assinatura do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Declaro que obtive, de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou seu representante legal para a participação neste estudo.

Nome completo do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Assinatura do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Curitiba, __/__/____

APÊNDICE 3 - ROTEIRO DE APLICAÇÃO DOS INSTRUMENTOS

VISITA 1 (24/07/2019 A 13/08/2019):

- | | |
|---|--------------------|
| • Informações histórico demográficas cuidadores | CUIDADOR |
| • Informações Demográficas e profissionais | MASTER
TRAINERS |
| • Medidas dos comportamentos alvo 1 | CUIDADOR |
| • Fidelidade Implementação | PESQUISADOR |

SESSÃO 1 (14/08/2019):

- | | |
|---|--------------------|
| • Teste de conhecimento e habilidades do cuidador 1 | CUIDADOR |
| • Avaliação após Sessão CST | CUIDADOR |
| • Avaliação após Sessão CST | MASTER
TRAINERS |
| • Avaliação após Sessão CST | PESQUISADOR |
| • Envolvimento do Cuidador | MASTER
TRAINERS |
| • Fidelidade Implementação | PESQUISADOR |
| • Rastreamento de Comparecimento | PESQUISADOR |

SESSÃO 2 (21/08/2019):

- | | |
|--|--------------------|
| • Avaliação após Sessão CST | CUIDADOR |
| • Avaliação após Sessão CST | MASTER
TRAINERS |
| • Avaliação após Sessão CST | PESQUISADOR |
| • Envolvimento do Cuidador | MASTER
TRAINERS |
| • Fidelidade Implementação | PESQUISADOR |
| • Relatório dos pais: diário do cuidador 1 | CUIDADOR |
| • Rastreamento de Comparecimento | PESQUISADOR |

SESSÃO 3 (28/08/2019):

- | | |
|--|--------------------|
| • Avaliação após Sessão CST | CUIDADOR |
| • Avaliação após Sessão CST | MASTER
TRAINERS |
| • Avaliação após Sessão CST | PESQUISADOR |
| • Envolvimento do Cuidador | MASTER
TRAINERS |
| • Fidelidade Implementação | PESQUISADOR |
| • Relatório dos pais: diário do cuidador 2 | CUIDADOR |
| • Rastreamento de Comparecimento | PESQUISADOR |

VISITA 2 (02/09/2019 a 10/09/2019):

- Fidelidade Implementação PESQUISADOR

SESSÃO 4 (11/09/2019):

- Avaliação após Sessão CST CUIDADOR
- Avaliação após Sessão CST MASTER TRAINERS
- Avaliação após Sessão CST PESQUISADOR
- Envolvimento do Cuidador MASTER TRAINERS
- Fidelidade Implementação PESQUISADOR
- Relatório dos pais: diário do cuidador 3 CUIDADOR

- Rastreio de Comparecimento PESQUISADOR

SESSÃO 5 (18/09/2019):

- Avaliação após Sessão CST CUIDADOR
- Avaliação após Sessão CST MASTER TRAINERS
- Avaliação após Sessão CST PESQUISADOR
- Envolvimento do Cuidador MASTER TRAINERS
- Fidelidade Implementação PESQUISADOR
- Relatório dos pais: diário do cuidador 4 CUIDADOR
- Rastreio de Comparecimento PESQUISADOR

SESSÃO 6 (25/09/2019):

- Avaliação após Sessão CST CUIDADOR
- Avaliação após Sessão CST MASTER TRAINERS
- Avaliação após Sessão CST PESQUISADOR
- Envolvimento do Cuidador MASTER TRAINERS
- Fidelidade Implementação PESQUISADOR
- Relatório dos pais: diário do cuidador 5 CUIDADOR
- Rastreio de Comparecimento PESQUISADOR

SESSÃO 7 (02/10/2019):

- Avaliação após Sessão CST CUIDADOR
- Avaliação após Sessão CST MASTER TRAINERS
- Avaliação após Sessão CST PESQUISADOR

- Envolvimento do Cuidador MASTER
TRAINERS
- Fidelidade Implementação PESQUISADOR
- Relatório dos pais: diário do cuidador 6 CUIDADOR
- Rastreio de Comparecimento PESQUISADOR

SESSÃO 8 (09/10/2019):

- Avaliação após Sessão CST CUIDADOR
- Avaliação após Sessão CST MASTER
TRAINERS
- Avaliação após Sessão CST PESQUISADOR
- Envolvimento do Cuidador MASTER
TRAINERS
- Fidelidade Implementação PESQUISADOR
- Relatório dos pais: diário do cuidador 7 CUIDADOR
- Rastreio de Comparecimento PESQUISADOR

SESSÃO 9 (16/10/2019):

- Avaliação após Sessão CST CUIDADOR
- Avaliação após Sessão CST MASTER
TRAINERS
- Avaliação após Sessão CST PESQUISADOR
- Envolvimento do Cuidador MASTER
TRAINERS
- Fidelidade Implementação PESQUISADOR
- Relatório dos pais: diário do cuidador 8 CUIDADOR
- Rastreio de Comparecimento PESQUISADOR

VISITA 3 (18/10/2019 a 21/10/2019):

- Fidelidade Implementação PESQUISADOR

GRUPO FOCAL (23/10/2019):

- Teste de conhecimento e habilidades do cuidador 2 CUIDADOR
- Relatório dos pais: diário do cuidador 9 CUIDADOR
- Medidas dos comportamentos alvo 2 CUIDADOR

APÊNDICE 4 - AUTORIZAÇÃO LAPEEDH

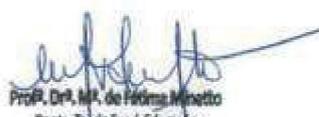


AUTORIZAÇÃO

Eu, Profª Drª Maria de Fátima Minetto, coordenadora do laboratório LABEBE/LAPEEDH (LABEBÊ - Laboratório de Atenção e Intervenção Precoce com Bebês e LAPEEDH - Laboratório de Pesquisas em Educação sobre o Desenvolvimento Humano), que tem por objetivo desenvolver estudos e pesquisas relacionadas à Prevenção, Promoção do Desenvolvimento Humano típico e atípico, nas diferentes etapas do ciclo vital, partindo de uma perspectiva contextual envolvendo famílias, professores, profissionais e comunidade, autorizo a equipe de pesquisa do projeto “CAPACITAR- Programa de Treinamento de Habilidades para Pais e Cuidadores da OMS para

Crianças com Transtornos do Desenvolvimento”, sob a coordenação do Prof. Dr. Gustavo M. S. Dória, a utilizar os materiais do laboratório, tais como filmadoras, gravadores e softwares, para a implementação dos grupos focais e entrevistas, assim como para a análise dos dados coletados nesta pesquisa.

Curitiba, 19 de outubro de 2018.



Prof. Dr.ª M.ª de Fátima Minetto
Dep.º. Reitoria Fund. Educação
Mat. UFRP.202857 - SIAPE 19056744

ANEXO 1 - GUIA DOS GRUPOS FOCAIS

Guia do GF 2 A: Implementação Pós-programa (facilitadores)

Questões dos facilitadores para o GF da Implementação do Pós-Programa

Instruções para o moderador:

Assim que os participantes chegarem, pergunte a eles seus dados demográficos (sexo, idade, local de nascimento, local de residência, grau de instrução e profissão) e tome notas no registrador.

Antes do grupo começar, conduza o termo de consentimento informado (TCLE).

Introdução (10 minutos):

- ✓ Dê as boas-vindas aos participantes, se apresente e apresente o seu assistente.
- ✓ Explique o objetivo geral da discussão e o porquê de os participantes terem sido escolhidos.
- ✓ Discuta o objetivo e o processo do GF.
- ✓ Explique a presença e o objetivo do equipamento de gravação e apresente os observadores.
- ✓ Apresente as regras gerais e discuta as diretrizes como a importância de todos falarem, falar um por vez e de estar preparado para interrupções do moderador a fim de assegurar que todos os tópicos sejam abarcados.
- ✓ Reveja o horário da pausa.
- ✓ Fale sobre a questão da confiabilidade (encoraje a todos a não divulgar a informação compartilhada durante a sessão do GF).
- ✓ Informe aos participantes que as informações discutidas serão analisadas de maneira geral e que o nome dos participantes não será utilizado em nenhuma discussão da análise.
- ✓ Peça aos participantes que se apresentem. Você pode usar um “quebra-gelo” para facilitar a interação e para aumentar o conforto do grupo.

Diretrizes da discussão:

1. Introduza o tópico da discussão. Pergunte sobre as experiências positivas.

- ✓ Você poderia nos dizer sobre suas experiências positivas durante o programa?
2. Pergunte sobre as experiências negativas.
 - ✓ Você poderia nos dizer sobre alguma experiência difícil durante o programa?
 3. Pergunte sobre a aceitabilidade do conteúdo do programa.
 - ✓ O conteúdo do programa foi aceitável para os pais/ cuidadores? Poderia alguma pessoa da comunidade se sentir desconfortável ou ofendida pelo programa?
 4. Pergunte sobre sugestões para tornar os materiais mais úteis para os cuidadores e famílias.
 - ✓ Quais foram os tópicos do programa relevantes para os pais? Quais foram os exemplos no programa relevantes para os pais? O que poderia fazer o programa mais útil para os cuidadores e suas famílias?
 5. Solicitar sugestão adicional para alteração nos materiais do programa.
 - ✓ O que você entende como os pontos-chave do programa? Houve alguma parte que você não entendeu? Você sugeriria omitir alguma atividade no futuro? Existe alguma coisa no programa que estava faltando e que teria sido útil para os pais com quem você trabalhou? Você sugeriria alguma outra mudança ou adaptação nos materiais ou estratégias do CST (qualquer alteração nos guias do facilitador do CST, folhetos dos participantes, visitas domiciliares)?
 6. Pergunte sobre o impacto percebido do programa nas famílias.
 - ✓ Você acha que o programa ajudou os pais a implementar estratégias parentais com seus filhos / se sentir mais confiante / se sentir menos estressado / melhorar as habilidades das crianças? Dar seguimento: de que maneiras?
 - ✓ Algum cuidador, criança, família ou outra pessoa na comunidade teve algum problema por causa do programa?

7. Pergunte sobre as barreiras à implementação.
 - ✓ O que tornou a implementação do CST mais difícil? O que poderia ter facilitado a implementação do PST?

8. Pergunte sobre sugestões para melhorar as estratégias de treinamento e supervisão.
 - ✓ Você se sentiu bem preparado para entregar o CST? Você sugeriria alguma mudança na formação futura de facilitadores do CST? Você se sentiu apoiado o suficiente? Você sugeriria alguma mudança nos mecanismos de supervisão?

9. Pergunte sobre a utilidade das visitas domiciliares.
 - ✓ Qual foi o valor das visitas domiciliares? Qual foi o valor da gravação durante as visitas domiciliares?

10. Peça comentários adicionais e agradeça aos participantes.
 - ✓ Forneça informações adicionais, se relevantes, no uso e na disseminação dos dados e sobre outros encontros futuros.

Guia GF 2B: Implementação Pós-programa (para cuidadores)

Questões para o facilitador/ observador do GF pós implementação

- ✓ Dificuldade prevista?
- ✓ Aceitabilidade
- ✓ Viabilidade dos papéis
- ✓ Sugestão de mudança na forma como é entregue
- ✓ Sugestão para mudança de conteúdo
- ✓ Sugestão para melhorar a retenção e a frequência

"Você pode nos contar sobre suas experiências positivas durante o programa?" "Você pode nos contar sobre experiências difíceis durante o programa?" induzir:

dificuldades no engajamento e participação dos cuidadores, dificuldade em manter os cuidadores, dificuldade nas visitas domiciliares, dificuldade em ser facilitador em qualquer atividade, em tornar o programa relevante para todos, supervisão.

"O conteúdo do programa era aceitável para os pais?"

"Será que algumas pessoas da comunidade se sentem desconfortáveis ou ofendidas pelo programa?" Contradiz valores, o conteúdo é aceitável que melhoria ou adaptação sugere

"Quão relevante foram os tópicos do programa para os pais?"

"Quão relevantes os exemplos do programa foram para os pais?"

Gostaria de tornar o programa mais útil para todos os cuidadores e suas famílias?

"Você acha que o programa ajudou os pais a implementar estratégias parentais com seus filhos / sentir mais confiante / se sentir menos estressado / melhorar as habilidades da criança?" prossiga: de que maneira?

Alguns cuidador, criança, família ou outro na comunidade teve algum problema por causa do programa CST programa.

O que poderia ter tornado a implementação do PST mais fácil ou mais útil?

O que fez com a implementação do CST mais difícil ou menos útil?

Você se sentiu apoiado o suficiente? Você sugeriria alguma mudança nos mecanismos de supervisão? Você se sentiu bem preparado para entregar o CST. Você sugeriria alguma mudança no treinamento futuro de facilitadores do CST? Qual foi o valor das visitas domiciliares? Qual foi o valor das gravações durante as visitas domiciliares?

"O que você entende como os pontos-chave do programa?"

"Houve alguma parte que você não entendeu?" Que atividade você sugere omitir no futuro? Existe alguma coisa que estava faltando no programa que teria sido útil para os pais com quem você trabalhou? "

"Existe alguma coisa que você mudaria no programa?"

**ANEXO 2 - INFORMAÇÕES SOBRE OS CUIDADORES: INFORMAÇÕES
DEMOGRÁFICAS E DE USO DE SERVIÇOS**

Número da família: _____

Cuidador Primário: _____

Cuidador Secundário: _____

Agora nós gostaríamos de fazer algumas perguntas sobre você e seu filho (a) que se desenvolve de maneira mais devagar. Esta informação vai ser compartilhada com os facilitadores que irão liderar o seu treinamento, para que eles tenham um bom entendimento sobre as dificuldades que você pode enfrentar.

Qual é o seu gênero:

Feminino Masculino _____

Qual a sua idade no momento: _____ anos

Data de Nascimento: _____

Qual sua escolaridade:

Sem educação formal

Escola Fundamental (até nono ano)

Nível Médio

Universidade

Qual sua nacionalidade:

_____ códigos fim do documento

Como você descreveria sua etnia?

branco

negro

indígena

oriental/asiático

outro _____

Como você considera sua situação marital?

solteiro

- casado
- morando com um parceiro (a)
- divorciado (a)
- viúvo (a)

Quem é o cuidador principal da criança em suas rotinas diárias?

- Sou o único (a) cuidador(a) do meu filho (a)
- Sou um dos dois cuidadores

Há vários cuidadores na rotina diária do meu filho?

Se há mais de um cuidador na sua casa, quem mais está cuidando de seu filho além de você?

- o pai da criança ou padrasto
- a mãe da criança ou madrasta
- Avô ou avó da criança
- Tia, tio ou primo(a) da criança
- Irmão ou irmã da criança
- Babá ou empregada(o) doméstica

Você vive em área urbana ou rural?

- Urbana Rural

Você trabalha fora de casa?

- não
- Sim, meio período
- Sim, tempo integral

Qual sua ocupação?

De quantas pessoas você cuida geralmente em sua casa?

Número total de crianças (abaixo de 18 anos): _____ Número total de adultos (incluindo idosos, deficientes e adultos doentes apenas) _____

Qual sua relação com a criança que tem dificuldades no desenvolvimento da qual estamos falando hoje?

mãe

pai

madastra

padastro

avó

avô

tia

tio

Irmão

Irmã

Outro: especifique campo aberto _____

Você é o cuidador principal da criança?

sim não

Você mora com a criança:

sim não

Qual a idade da criança com dificuldades no desenvolvimento?

_____ anos _____ meses

É uma menina ou menino?

menina menino

Qual a língua principal falada na família da criança? _____

Quais outras línguas faladas na casa da criança? _____

Quantos filhos (menores de 18) moram na casa além da sua criança? _____

Algum outro filho tem dificuldades ou atraso do desenvolvimento? () Sim () Não

Por favor forneça detalhes sobre os problemas: _____

Seu filho tem um diagnóstico de um médico ou de outro profissional da saúde? Se tem qual diagnóstico?

- () deficiência intelectual
- () transtorno da comunicação/ fala
- () Autismo
- () Déficit de atenção/ hiperatividade
- () Transtorno específico da aprendizagem
- () Transtorno do movimento
- () Paralisia cerebral
- () Transtorno de conduta/ transtorno opositor e desafiante
- () outro diagnóstico- especifique: _____

Alguém está preocupado com o desenvolvimento do seu filho? _____

Quais as preocupações?

- () aprendizado de habilidades de vida diária (alimentar-se, vestir-se)
- () comunicação (falar e usar gestos)
- () Habilidades sociais (interagir bem com os outros)
- () Atenção (habilidade em focar e prestar atenção)
- () Comportamentos difíceis (fazer algo que é um problema para os outros)

Qual a idade do seu filho quando você percebeu que ele(a) teria dificuldades?

_____ anos e _____ meses

Se a criança tem um diagnóstico formal:

Qual a idade do seu filho(a) quando recebeu o diagnóstico?

_____ anos e _____ meses

O seu filho (a) já recebeu algum tipo de apoio ou medicação de um profissional da saúde nas suas dificuldades no desenvolvimento, incluindo para as dificuldades em prestar atenção ou comportamentos difíceis? (excluindo suporte para outras condições médicas)

- Sim, conversei com um profissional e uma medicação foi iniciada
- Sim, conversei com um profissional e nenhuma medicação foi iniciada
- não

Seu filho (a) ou você ou algum outro cuidador da criança já precisou de algum suporte ou tratamento?

- sem suporte
- suporte na escola
- suporte por fonoaudiólogo (a)
- Informações de possibilidade de tratamentos/ serviços
- Informação sobre o problema da criança
- Suporte em como lidar como pai com a criança (manejo de técnicas parentais)

Tratamento comportamental (alguém trabalhou com você e/ou sua criança nas atividades para melhorar o desenvolvimento da minha criança):

- Conselhos de curandeiros/ terapias alternativas
- Tratamento tradicional ou tratamento complementar
- Outros

Qual é a causa mais provável na sua opinião dos problemas de seu filho (a) com o atraso no desenvolvimento (cuidador pode listar quantas causas ele(a) achar relevantes)

1. _____
2. _____
3. _____

ANEXO 3 - INFORMAÇÕES DEMOGRÁFICAS E PROFISSIONAIS PARA FACILITADORES

Na entrada do estudo os facilitadores serão solicitados a preencher um questionário ou uma entrevista curta na língua local para obter informações sobre gênero, data de nascimento, ocupação e experiência e formação profissional (incluindo experiência com transtornos ou atraso do desenvolvimento)

Gênero: Feminino () Masculino () () _____

Data de Nascimento (dia/mês/ano) _____

Idade: _____

Ocupação atual: _____

Profissão ou ocupação:

() Assistente social

() Enfermeiro (a)

() Educador (a)

() Funcionário (a) saúde primária

() Cuidador de criança com atraso ou transtorno do desenvolvimento

() Líder comunitário (a)

() Profissional da saúde mental (psiquiatra, neuropediatra, psicólogo)

() Outro- campo aberto para escrever qual _____

Local:

() Saúde Pública

() Educação Pública

() Ong Saúde

() Ong Educação

() Serviço de Saúde Privada

() Serviço de Educação Privada

Formação Profissional: _____

Anos de educação completos: _____

Anos de experiência em serviços de saúde/educacional: _____

Anos de experiência em serviços de saúde/educacional com crianças com transtorno ou atraso do desenvolvimento: _____

Alguma capacitação prévia em cursos de treinamento de pais:

sim não

Se sim, quanto tempo durou o treinamento. Se você realizou vários treinamentos, coloque o tempo de duração total:

meio dia

um dia

2-3 dias

3-5 dias

mais tempo- campo aberto- especificar: _____

Algum treinamento prévio em suporte a famílias com dificuldades no desenvolvimento?

Não

Sim

Se sim, quanto tempo durou o treinamento? Se você realizou vários treinamentos coloque o tempo de duração total:

meio dia

um dia

2-3 dias

3-5 dias

mais tempo- campo aberto- especificar: _____

ANEXO 4 - RASTREIO DE COMPARECIMENTO

Atividade		Comparecimento cuidador alvo	Comparecimento cuidador secundário
Versão original dos materiais	Versão eficiente dos materiais		
Seção 1A	Seção 1		
Seção 1B	Seção 2		
Seção 2	Seção 3		
Seção 3	Seção 4		
Seção 4	Seção 5		
Seção 5	Seção 6		
Seção 6	Seção 7		
Seção 7	Seção 8		
Seção 8	Seção 9		
Início da visita domiciliar			
Metade da visita domiciliar			
Término da visita domiciliar			

Deve ser preenchido pelo Master Trainer/Facilitador se os dados de comparecimento individual não estiverem disponíveis.

Comparecimento mínimo

Comparecimento	Número de familiares
Pelo menos 75% do programa (pelo menos 6 sessões em grupo e todas as 3 sessões em casa):	
Menos de 50% (não mais de 4 sessões em grupo + 2 visitas domiciliares ou 3 sessões em grupo e 3 visitas domiciliares)	
Notas adicionais:	

ANEXO 5 - FIDELIDADE DE IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA

ENACT (ENhancing Assessment of Common Therapeutic factors) -

Child PST Adaptado da Versão 19 de Janeiro de 2017

Avaliador: _____ Data: _____

Sessão #: _____ Título da sessão: _____

Visita domiciliar #: _____

Facilitador 1: _____

Facilitador 2: _____

Sessões de Grupo e Visitas Domiciliares

Por favor, circule o número que melhor se aplica

Comunicação não verbal e escuta ativa (linguagem corporal e aparência)
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - não faz contato visual ou observa; mostra raiva; ri de cuidador; afastou-se do cuidador; interrompe repetidamente o cuidador; ignora cuidador; atende celular sem permissão
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - não usa consistentemente linguagem corporal para expressar interesse: raramente faz contato visual, mostra emoção limitada, parece artificial
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - usa linguagem corporal para expressar interesse na maioria das vezes: faz contato visual com frequência, mostra emoção, parece algo natural
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - Mantém postura aberta, relaxada e confiante e gestos corporais, facilitando o cuidado do cuidador; faz contato visual apropriado durante toda a interação; Sorri quando apropriado; senta em ângulo apropriado do cuidador e se inclina para mostrar interesse; uso de "uh-huh", "hmm" e outras chaves para sinalizar interesse.
Tom verbal e linguagem apropriada
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - usa o jargão técnico para explicar a saúde e o desenvolvimento da criança e as estratégias dos pais; usa termos estigmatizantes ou depreciativos; usa tom de voz áspero ou desinteressado
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - ocasionalmente usa jargão técnico, mas não há termos estigmatizantes; ocasionalmente tem tom desinteressado

<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - usa com frequência o tom de voz e linguagem que correspondem ao sentido da sessão, faz e mantém conexão com o; não usa jargão técnico; usa linguagem não estigmatizante e verifica frequentemente se a família entende os termos e a linguagem
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - Consistentemente usa o tom de voz e linguagem que combinam com o sentido da sessão e seus objetivos, comunicando cordialidade e conexão com o cuidador; usa termos e frases entendidos localmente para explicar estratégias e dicas em linguagem não estigmatizante e verifica consistentemente se a família entende os termos e a linguagem
Perguntas Abertas e Sondagem
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - usa exclusivamente questões "sim / não", por ex. "Você poderia? Você pode? Você fez?"
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - raramente usa perguntas de sondagem abertas para demonstrar interesse no cuidador, por exemplo, "o que aconteceu? Me diga mais."
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - usa com frequência perguntas abertas e perguntas de acompanhamento que facilitam o cuidador a fornecer informações descritivas
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - usa regularmente perguntas abertas e perguntas de acompanhamento que facilitam o cuidador a fornecer informações descritivas
Parafraseando, refletindo e resumindo
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - não usa palavras do cuidador; não repete frases anteriores para esclarecimento aos cuidadores
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - Apenas ocasionalmente parafraseia ou resume o que os cuidadores disseram
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - parafraseia ou resume com frequência o que os cuidadores disseram
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - Fornece breve, precisa e clara reformulação do que os cuidadores expressaram ou demonstraram pelo menos duas vezes na sessão; faz declarações em momentos-chave da sessão que captam o sentido geral do que os cuidadores têm expressado pelo menos uma vez
Construção de Conexão e Divulgação Apropriada
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - Não se apresenta para tentar fazer com que os cuidadores se sintam à vontade OU domina a experiência falando sobre suas próprias experiências OU compartilha informações pessoais de outras famílias ou faz declarações negativas sobre outras famílias
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - Apresenta-se, mas não ajuda os cuidadores a se sentirem à vontade por meio de conversas informais ou conversas informais OU a divulgação

<p>não está relacionada à experiência ou às necessidades dos cuidadores OU compartilha informações pessoais de outras famílias ou faz declarações negativas sobre outras famílias</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - Apresenta-se para tentar ajudar os cuidadores a sentirem-se à vontade por meio de conversas informais ou conversas informais OU a divulgação está de alguma forma relacionada à experiência ou necessidades dos cuidadores
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - Apresenta-se, faz com que os cuidadores se sintam confortáveis; abre sessão suavemente e calorosamente cumprimenta os cuidadores; calorosamente termina a sessão; E a divulgação se concentra nas necessidades dos cuidadores; compartilha lições aprendidas e esperançosos comentários de outras famílias sem divulgar suas informações pessoais
<p><i>Nota: apresentar-se só se aplica a visita domiciliar 1 e a primeira sessão de grupo</i></p>
<p style="text-align: center;">Empatia, cordialidade, genuinidade e não-julgamento</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - É crítica, hostil, desdenhosa ou crítica às preocupações ou queixas do cuidador
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - Geralmente caloroso e amigável com o cuidador, mas não demonstra a capacidade de se colocar na experiência do cuidador
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - principalmente caloroso e amigável para o cuidador, demonstra a capacidade de se colocar na experiência do cuidador até certo ponto
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - Consistentemente se envolve de maneira atenciosa com o cuidador, demonstrando genuinidade e autenticidade, cordialidade e aceitação, respeito e consideração positiva e empatia; demonstra que compreende a experiência do cuidador de maneira genuína e sincera
<p style="text-align: center;">Responde aos sentimentos do cuidador com validação / normal [Símbolo] Não Aplicável</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - o facilitador julga / critica as emoções e sentimentos do cuidador (por exemplo, "Você não deveria se sentir assim". "Você deveria parar de pensar ou sentir isso. OU não comenta as realizações dos cuidadores")
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - o facilitador não normaliza / valida OU não comenta as conquistas dos cuidadores, mas não é crítico / julga
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - o facilitador normaliza / valida OU faz comentários sobre as realizações dos cuidadores e não é crítico / crítico
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - facilitador explica que os sentimentos do cuidador são comuns e esperados para uma pessoa em sua situação, comentários sobre as realizações e o esforço dos cuidadores

Visita domiciliar

Avaliação do nível de desenvolvimento da criança (visita domiciliar 1) [Símbolo] não aplicável
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - o facilitador não faz perguntas antes de tomar decisões sobre a deficiência funcional / nível de desenvolvimento de uma criança no domínio específico visado
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - o facilitador é capaz de fazer perguntas apropriadas e avaliar o nível de incapacidade funcional / desenvolvimento da criança, mas não dá Avaliação ao cuidador sobre a dificuldade em um domínio específico e não integra a informação no estabelecimento de metas para o desenvolvimento infantil
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - o facilitador é capaz de fazer perguntas apropriadas e avaliar o nível de incapacidade funcional / desenvolvimento da criança e é capaz de fornecer Avaliação ao cuidador sobre a dificuldade no domínio específico da criança, mas não integra a informação no estabelecimento de metas para o desenvolvimento infantil
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - o facilitador é capaz de fazer perguntas apropriadas e avaliar o nível de incapacidade funcional / desenvolvimento da criança e é capaz de dar Avaliação ao cuidador sobre a dificuldade em um domínio específico e integrar as informações no estabelecimento de metas para o desenvolvimento infantil específicas desse domínio
Avaliar como o funcionamento da criança está afetando o cuidador e a vida da família [Símbolo] não aplicável
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - o facilitador não pergunta ao cuidador como o funcionamento da criança está afetando sua vida diária
<ul style="list-style-type: none"> • Feita parcialmente - o facilitador pergunta sobre o funcionamento da criança e as atividades da vida diária, mas NÃO relaciona com as dificuldades / desafios atuais do cuidador e da família
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - o facilitador pergunta sobre o funcionamento da criança e as atividades da vida diária, conecta-a às dificuldades atuais do cuidador e da família e explora o papel do programa PST no apoio ao cuidador
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - o facilitador explora a relação entre as dificuldades da criança e o impacto na vida diária do cuidador e da família e discute o papel do programa no apoio ao cuidador
<p><i>“Não aplicável” pode ser usado se as metas de funcionamento já tiverem sido abordadas em sessões anteriores e não precisarem ser revistas em uma sessão específica.</i></p>
Sensibilidade ao entendimento do cuidador sobre o significado das dificuldades ou comportamentos atuais da criança

[Símbolo] Não Aplicável
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - o facilitador não pergunta ao cuidador sobre seu próprio significado e visão das dificuldades atuais OU é crítico sobre a explicação do cuidador sobre o problema atual da criança (por exemplo: “Dizer que seu filho não vai comer porque ele é teimoso ou quando você está a oferta é tão fina na consistência”)
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - o facilitador pergunta ao cuidador sobre o seu significado para as dificuldades atuais, mas não é sensível a isso quando discute a prática domiciliar e outras atividades
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - O facilitador geralmente parecia entender o significado do cuidador e as crenças causais sobre as dificuldades atuais da criança, como refletido tanto pelo que o cuidador disse explicitamente quanto pelo que o cuidador comunicava mais sutilmente de maneiras não verbais; mas não incorporou (ou incorporou de forma inadequada) o significado e a causa em outras discussões e atividades
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - O facilitador geralmente parecia entender o significado do cuidador e as crenças causais sobre as dificuldades atuais da criança, como refletido tanto pelo que o cuidador disse explicitamente quanto pelo que o cuidador comunicava mais sutilmente de maneiras não verbais; E o facilitador incorpora o significado e causa em outras discussões e atividades apropriadamente.
<p align="center">Psicoeducação na Condição da Criança e Papel da Intervenção [Símbolo] Não Aplicável</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - O facilitador não explica como as dificuldades da criança podem afetar a saúde e o desenvolvimento da criança; o facilitador não explica como a intervenção recomendada (mensagens-chave e dicas) ajudará o bem-estar dos cuidadores e das crianças
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - o Facilitador fornece uma visão geral da condição e intervenção da criança. No entanto, o facilitador não conecta isso a prioridades específicas da família específica
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - o Facilitador explica as dificuldades da criança e a intervenção (mensagens-chave e dicas) em linguagem simples e adapta a explicação às necessidades específicas da família, mas o facilitador não verifica com o cuidador a compreensão das explicações de como a intervenção pode ajudar
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - o Facilitador explica as dificuldades da criança e a intervenção (mensagens-chave e dicas) em linguagem simples e adapta a explicação às necessidades específicas da família; além disso, o facilitador verifica com o cuidador sobre sua compreensão das explicações de como a intervenção pode ajudar

Esperança realista para mudança [Símbolo] não aplicável
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - o facilitador não dá esperança (por exemplo, o seu filho nunca melhorará) ou dá expectativas irrealistas (por exemplo, o seu filho pode curar-se dentro de algumas semanas e nunca mais ter problemas) quanto ao que esperar no tratamento e recuperação
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - o facilitador diz vagamente ao cuidador o que acontecerá durante o tratamento
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - o facilitador ajuda o cuidador a se sentir positivo sobre o futuro e cria expectativas realistas sobre o que pode e não pode ser alcançado através do tratamento e explica o tratamento, mas não verifica a compreensão do cuidador
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - o facilitador ajuda o cuidador a se sentir positivo sobre o futuro e cria expectativas realistas sobre o que pode e não pode ser alcançado através do tratamento e explica o tratamento, verificando se o cuidador compreendeu
Fornecer Avaliação Positiva sobre Interação com o Cuidador Infantil e Sugestões para Melhoria [Símbolo] Não Aplicável
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - o facilitador fornece Avaliação inadequado, por exemplo, o facilitador elogia comportamentos inadequados ou prejudiciais ou ações com a criança ou o facilitador apenas fornece comentários críticos
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - Tenta Reconhecer e elogiar conquistas específicas que sejam consistentes com o programa PST e / ou anotações que precisam ser melhoradas, mas as sugestões são vagas ou muito numerosas
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - o facilitador faz alguns comentários específicos sobre aspectos positivos da interação com a criança e fornece algumas sugestões específicas para melhoria
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - Consistentemente reconhece e apropriadamente elogia o cuidador por executar corretamente as habilidades e estratégias com a criança E dá sugestões específicas de melhoria, uma de cada vez. Também dá ao cuidador a oportunidade de praticar a sugestão e comentários sobre o que o cuidador faz bem
Comentários: “Não aplicável” pode ser indicado quando não há uma oportunidade para Avaliação positivo apropriado dentro de uma sessão específica ou simulação
Definição de meta colaborativa
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - o facilitador não pergunta ao cuidador sobre seus objetivos OU não facilita a identificação de habilidades alvo

<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - O Facilitador define objetivos com o cuidador de forma colaborativa, mas estes são inespecíficos ou inadequados. OU os objetivos são adequados, mas o facilitador não é capaz de se relacionar com isso durante toda a sessão.
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - trabalha com o cuidador para estabelecer metas para cada família que inclua habilidades específicas para os domínios comportamentais visados na sessão (comunicação, gerenciamento de comportamento, habilidades adaptativas...); reconhece o foco apropriado do cuidador durante a sessão, mas o estabelecimento de metas não é consistentemente incorporado às atividades durante a sessão (Prática em Pares, Plano para Prática Domiciliar) ou visita domiciliar (coaching e revisão)
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - trabalha com o cuidador para estabelecer metas para cada família que incluem habilidades específicas para os domínios comportamentais visados na sessão (comunicação, gerenciamento de comportamento, habilidades adaptativa...); reconhece e responde adequadamente ao foco do cuidador durante toda a sessão e é capaz de incorporar a definição de objetivos em atividades durante a sessão (Prática em Pares, Plano para Prática Domiciliar) ou visita domiciliar (coaching e revisão)
<p>Barreiras para Participação em Sessão e em Intervenção [Símbolo] Não Aplicável</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - O facilitador não resolve as barreiras à participação em sessões e intervenções; por exemplo, o facilitador não discute as sessões perdidas ou canceladas, o facilitador não aborda problemas com o trabalho de casa, ou o facilitador não aborda a evitação de tópicos e atividades importantes durante a sessão, pouca participação
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - O facilitador indica as barreiras à participação na sessão e na intervenção geral, mas não discute com o cuidador sobre como abordar as barreiras
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - O facilitador indica as barreiras à participação em sessões e tratamento e apresenta soluções com pouca discussão
<ul style="list-style-type: none"> • Feita bem - O facilitador aborda as barreiras à participação em sessões e intervenções; por exemplo, o facilitador discute as sessões perdidas ou canceladas, o facilitador aborda problemas com o dever de casa ou o facilitador aborda a evitação de tópicos e atividades importantes durante a sessão, má participação, e discute soluções com cuidadores.

Sessões de Grupo

Revise as principais mensagens, dicas e práticas em casa no início da sessão [Símbolo] Não Aplicável

<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - O facilitador não analisa as principais mensagens e práticas domésticas da sessão anterior.
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - Revisou inadequadamente as principais mensagens e / ou práticas domésticas da sessão anterior, por ex. apressado através das atividades não deu tempo adequado para cuidador individual
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - O facilitador revê as principais mensagens e práticas domésticas, mas não explora os desafios e / ou estratégias
<ul style="list-style-type: none"> • Bem feito - As práticas domésticas anteriores são revisadas com habilidades apropriadas, como brainstorming, dificuldades de exploração, etc.; por exemplo, revisou o conjunto de metas da sessão anterior, revisou as estratégias de prática em casa, explorou as dificuldades ao fazer o dever de casa, pensou em como o pai superou ou pode superar as dificuldades no futuro
Concentre-se no conteúdo da sessão.
<ul style="list-style-type: none"> • Precisa de melhorias - Nenhuma das principais mensagens e dicas da sessão é discutida; a sessão não é conduzida de acordo com o Guia do Facilitador PST. (por exemplo, não fazer Psicoeducação através da história, não liderar discussões em grupo, não fornecer demonstrações de habilidades e estratégias chave; não liderar a prática em duplas; não atribuir prática domiciliar, não enfatizar o papel dos professores, não enfatizar a reabilitação baseada na comunidade, não fala sobre a proteção e promoção dos direitos humanos da criança e da família, não oferece apoio aos cuidadores, não enfatiza a importância da prevenção e acompanhamento)
<ul style="list-style-type: none"> • Feito parcialmente - Algumas das principais mensagens e dicas da sessão são discutidas. O facilitador incorpora alguns elementos da sessão, mas perde conteúdos ou atividades importantes (por exemplo, não fazendo psicoeducação através da história, não conduzindo discussões em grupo, não fornecendo demonstrações de habilidades e estratégias chave; não liderando a prática em pares; não atribuindo prática doméstica)
<ul style="list-style-type: none"> • Feito adequadamente - A maioria das principais mensagens e dicas da sessão são discutidas. O facilitador incorpora a maioria dos elementos da sessão (por exemplo, psicoeducação através da história, liderando discussões em grupo, fornecendo demonstrações das principais habilidades e estratégias; liderando a prática em pares; atribuindo a prática em casa)

- Bem feito - Todas as principais mensagens e dicas relevantes da sessão são discutidas. (por exemplo, psicoeducação através da história, liderando discussões em grupo, fornecendo demonstrações de habilidades e estratégias-chave; liderando a prática em pares; atribuindo a prática em casa)

Demonstração de estratégias em simulações

[Símbolo] **Não Aplicável**

- Precisa de melhorias - O facilitador não conduz a atividade OU não explica o objetivo da demonstração; se liderada, a demonstração não é clara; a maioria das dicas e estratégias são perdidas ou demonstradas incorretamente

- Feito parcialmente - o facilitador explica o objetivo da demonstração, mas a demonstração às vezes não é clara ou alguns dos materiais estão faltando; a demonstração não é suave e algumas das dicas e estratégias são omitidas ou demonstradas incorretamente

- Feito adequadamente - o facilitador explica o propósito da demonstração, exigiu materiais prontos, faz a demonstração de forma tranquila e segura cobrindo todas as dicas e estratégias enquanto envolve os participantes, mas não facilita a discussão no final da simulação

- Bem feito - o facilitador explica o objetivo da demonstração, exigiu materiais prontos, faz a demonstração de forma tranquila e confiante cobrindo todas as dicas e estratégias, ao mesmo tempo em que envolve os participantes, facilita a discussão no final da simulação e responde adequadamente às perguntas dos participantes

Prática de interpretação de papéis de liderança em pares

[Símbolo] **Não Aplicável**

- Precisa de melhorias - O facilitador não conduz a atividade OU não explica o objetivo da prática de representação ou sistematicamente falha em reconhecer ou responder à necessidade de orientação

- Feito parcialmente - o facilitador explica o propósito da prática de simulação, conforme descrito no guia do facilitador, circula enquanto os participantes estão praticando, mas muitas vezes não oferece Avaliação e resolução de problemas conforme necessário, e a discussão no final da simulação é insuficiente ou não responde adequadamente às perguntas dos participantes

- Feito adequadamente - o facilitador explica o propósito da prática de simulação conforme descrito no guia do facilitador, circula enquanto os participantes estão praticando, fornecendo Avaliação e resolução de problemas suficientes, mas a discussão no final da simulação é insuficiente ou não responde adequadamente aos participantes questões

- Bem feito - O facilitador explica o objetivo da prática de simulação conforme descrito no guia do facilitador, circula enquanto os participantes estão praticando, oferece Avaliação e solução de problemas conforme necessário, facilita a discussão no final da simulação e responde adequadamente às perguntas dos participantes

Fornecer Avaliação Positiva sobre a Demonstração de Competências do Cuidador na simulação de Interpretação de Papéis [Símbolo] Não Aplicável

- Precisa de melhorias - o facilitador fornece Avaliação inadequado, por exemplo, o facilitador elogia comportamentos inadequados ou prejudiciais ou ações com a criança ou o facilitador apenas fornece comentários críticos

- Feito parcialmente - Tenta reconhecer e elogiar conquistas específicas que sejam consistentes com o programa PST e / ou anotações que precisam ser melhoradas, mas as sugestões são vagas ou muito numerosas

- Feito adequadamente - o facilitador faz alguns comentários específicos sobre aspectos positivos da interação com a criança e fornece algumas sugestões específicas para melhoria

- Bem feito - Consistentemente reconhece e apropriadamente elogia o cuidador por executar corretamente as habilidades e estratégias com a criança E dá sugestões específicas de melhoria, uma de cada vez. Também dá ao cuidador a oportunidade de praticar a sugestão e comentários sobre o que o cuidador faz bem

Comentários: “Não aplicável” pode ser indicado quando não há uma oportunidade para Avaliação positivo apropriado dentro de uma sessão específica ou simulação.

Estruturando e Gerenciando a Sessão

- Precisa de melhorias - O facilitador não fornece estrutura suficiente para a sessão (por exemplo, gasta todo o tempo revisando a prática em casa sem chegar a novas atividades; atinge o limite de tempo sem concluir atividades de encerramento; encerra a sessão cedo ou demora muito tempo sem discutir a mudança de horário com o cuidador)

- Feito parcialmente - o facilitador tem estrutura geral, mas gasta uma quantidade significativa de tempo em digressões improdutivas.

- Feito adequadamente - O facilitador organizou bem a sessão, de modo que houve um início claro, meio e encerramento da sessão na hora certa. As digressões periféricas e improdutivas eram muito incomuns ou bem tratadas pelo facilitador

Bem feito - Segue estrutura de uma sessão, direcionando o cuidador naturalmente durante toda a sessão. Encerra a sessão de maneira oportuna planejando sessões futuras ou rescisão; o facilitador organizou bem a sessão, então houve um claro início, meio e encerramento da sessão. As digressões periféricas e improdutivas eram muito incomuns ou bem tratadas pelo facilitador

Obtendo o Avaliação dos cuidadores e ajustando o ritmo

- Precisa de melhorias - o facilitador não pede Avaliação do cuidador sobre a sessão, lição de casa, etc.
- Feito parcialmente - o facilitador ocasionalmente provoca Avaliação, mas não ajusta o ritmo e as explicações para responder adequadamente ao Avaliação
- Feito adequadamente - o facilitador frequentemente obtém Avaliação e tenta ajustar o ritmo e as explicações para responder adequadamente ao Avaliação
- Bem feito - Obtém o Avaliação do cuidador para determinar a observação do cuidador e a compreensão das metas no final da sessão, de modo a esclarecer o entendimento dos cuidadores sobre os alvos; O ritmo e o tempo do facilitador foram apropriados para o ritmo dos cuidadores

PONTUAÇÃO: Os escores variam de 1,00 a 3,00. "1" representa incapacidade de concluir quaisquer habilidades com competência. "3" representa a competência ideal em todos os domínios. A pontuação é calculada como:

Soma de todos os itens respondidos/Número de itens aplicáveis = Pontuação Individual ENACT – Child.

Por exemplo, se um facilitador recebeu uma soma de 40 de 18 itens que foram pontuados (ou seja, 2 itens foram “não aplicáveis”), então a pontuação individual do facilitador ENACT-Child seria 2.22.

$40 \text{ (soma dos itens respondidos)} / 18 \text{ (número de itens aplicados)} = 2.22 \text{ (Pontuação individual)}$

Os limites podem ser determinados com base no estágio específico de treinamento e supervisão. Por exemplo, a conclusão bem-sucedida do curso de treinamento inicial pode ser uma pontuação de **2,00** ou mais em uma simulação estruturada realizada no final do treinamento. Da mesma forma, como exemplo, a transição bem-sucedida de “facilitador em treinamento” para “facilitador” pode exigir uma pontuação de **2,50** ou mais após um período ou dois meses de prática supervisionada.

ANEXO 6 - FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO APÓS SESSÃO

CUIDADORES

Formulário de Avaliação do participante da sessão				
Data: _____				
Endereço: _____				
Família ID: _____ Participante ID: _____				
Instruções: Seríamos gratos por seus pensamentos sobre a sessão de hoje. Por favor, sinta-se livre para responder honestamente, mesmo se você tiver um Avaliação negativo. Avaliação honesto nos ajudará a melhorar a sessão no futuro.				
Questão 1				
Você achou esta sessão fácil de entender?				
1	2	3	4	5
Muito difícil	Um pouco difícil	Nem difícil nem fácil	Um pouco fácil	Muito fácil
Questão 2				
Quanto você acha que as informações nesta sessão são relevantes para você e seu filho?				
1	2	3	4	5
Não é relevante	De pouca relevância	Nem relevante nem irrelevante	Um pouco relevante	Muito relevante
Questão 3				
Quão úteis serão as mensagens e dicas principais para você e seu filho?				
1	2	3	4	5
Não é útil	De pouco uso	Nem útil nem inútil	Um pouco útil	Muito útil

Questão 4

As dicas apresentadas nesta sessão ajudarão você a atingir seus objetivos para o programa?

1	2	3	4	5
Muito improvável	Um tanto improvável	Nem provável nem improvável	Provavelmente	Muito provável

Questão 5

Que mensagem principal e / ou dica você achou mais útil para você e seu filho?

[lista de mensagens-chave e dicas relevantes para a sessão serão listadas abaixo]

[Símbolo] Mensagem 1

[Símbolo] Mensagem 2

[Símbolo] Mensagem 3

[Símbolo] Dica 1

[Símbolo] Dica 2

[Símbolo] Dica 3

[Símbolo] Dica 4

Questão 6

Qual mensagem principal e / ou dica você achou menos útil para você e seu filho?

[lista de mensagens-chave e dicas relevantes para a sessão serão listadas abaixo]

[Símbolo] Mensagem 1

[Símbolo] Mensagem 2

[Símbolo] Mensagem 3

[Símbolo] Dica 1

[Símbolo] Dica 2

[Símbolo] Dica 3

[Símbolo] Dica 4

Questão 7

Qual atividade de aprendizado durante esta sessão você mais gostou?

[Símbolo] Discussão em grupo

[Símbolo] Demonstração

[Símbolo] Sua prática com outros cuidadores

[Símbolo] Preparando-se para a prática em casa

Questão 8

Qual atividade de aprendizado durante esta sessão você gostou menos?

[Símbolo] Discussão em grupo

[Símbolo] Demonstração

[Símbolo] Sua prática com outros cuidadores

[Símbolo] Preparando-se para a prática em casa

Questão 9

Como foi a duração da sessão?

[Símbolo] Muito longo [Símbolo] Muito curto [Símbolo] O suficiente

Questão 10

Como foi o tempo para compartilhar experiências e discussões?

[Símbolo] Muito longo [Símbolo] Muito curto [Símbolo] O suficiente

Questão 11

Como foi o tempo para praticar em dupla?

[Símbolo] Muito longo [Símbolo] Muito curto [Símbolo] O suficiente

Questão 12

Como você se sente preparado para praticar as dicas desta sessão em casa?

1	2	3	4	5
Muito despreparado	Um tanto despreparado	Nem preparado, nem despreparado	Um pouco preparado	Muito preparado

Questão 13

Quanto você concorda com estas declarações:

- As mensagens nesta sessão estão em conflito com o que eu acredito ser bom e importante

1	2	3	4	5
Discordo ligeiramente	Discordo plenamente	Não concordo, nem discordo	Concordo	Concordo fortemente

- As mensagens nesta sessão estão em conflito com o que minha família acredita ser bom e importante

1	2	3	4	5
Discordo ligeiramente	Discordo plenamente	Não concordo, nem discordo	Concordo	Concordo fortemente

Questão 14

O que poderia ser feito de maneira diferente para melhorar a sessão?

Obrigado pela sua Avaliação!

FACILITADORES

Data: _____ Endereço: _____

Nome do facilitador / observador: _____

Papel: facilitador principal / facilitador assistente / observador

Código do grupo de cuidadores de

PST: _____ Sessão N _____

Nota: preencha com base nas suas impressões do grupo em geral ou da maioria dos participantes.

Acordo dos participantes com ideias apresentadas				
1	2	3	4	5
Ideias rejeitadas ou resistidas		Foram respeitosos, mas neutros (não expressou opiniões positivas ou negativas sobre o material)		Concordou com as ideias apresentadas
Comentários				
Participação e engajamento dos participantes				
1	2	3	4	5
Estava aparentemente entediado e difícil de se envolver		Respondeu e participou apenas quando solicitado		Envolveram bem e foram participantes muito ativos na sessão
Comentários				

Sua impressão na complexidade do conteúdo e das ideias apresentadas				
1	2	3	4	5
Muito simples		No nível certo		Muito complexo
Comentários				

Sua impressão na quantidade de conteúdo				
1	2	3	4	5
Muito pouco para o tempo		A quantidade certa		Muito conteúdo para o tempo disponibilizado
Comentários				
Sua impressão sobre a relevância do conteúdo				
1	2	3	4	5
Não relevante para a maioria dos participantes		Um pouco relevante (algo relevante para a maioria dos participantes, ou muito relevante apenas para um subgrupo de participantes)		Muito relevante para a maioria dos participantes
Comentários				
Sua impressão sobre a aceitabilidade do conteúdo				

1	2	3	4	5
Várias ideias ou exemplos são não aceitáveis e ofensivos		Algumas ideias ou exemplos não são aceitáveis ou apropriados no contexto local		Todo o conteúdo é aceitável e não ofensivo
Comentários				
Apenas facilitadores: Minha preparação para executar esta sessão:				
1	2	3	4	5
Inadequado		Adequado		Excelente

Para estar melhor preparado para executar a sessão, eu precisaria:

Alterações que gostaria de fazer nesta sessão:

Formulário de Comentários do Observador

Data: _____ Endereço: _____

Nome do facilitador / observador: _____

Papel: facilitador principal / facilitador assistente / observador

Código do grupo de cuidadores de PST: _____

Sessão N _____

Nota: preencha com base nas suas impressões do grupo em geral ou da maioria dos participantes.

Acordo dos participantes com ideias apresentadas				
1	2	3	4	5

Ideias rejeitadas ou resistidas		Foram respeitosos, mas neutros (não expressou opiniões positivas ou negativas sobre o material)		Concordou com as ideias apresentadas
Comentários				
Participação e engajamento dos participantes				
1	2	3	4	5
Estava aparentemente entediado e difícil de se envolver		Respondeu e participou apenas quando solicitado		Envolveram bem e foram participantes muito ativos na sessão
Comentários				
Sua impressão na complexidade do conteúdo e das ideias apresentadas				

1	2	3	4	5
Muito simples		No nível certo		Muito complexo
Comentários				
Sua impressão na quantidade de conteúdo				
1	2	3	4	5
Muito pouco para o tempo disponibilizado		A quantidade certa		Muito conteúdo para o tempo alocado disponibilizado
Comentários				

Sua impressão na quantidade de conteúdo				
1	2	3	4	5
Muito pouco para o tempo		A quantidade certa		Muito conteúdo para o tempo disponibilizado
Comentários				
Sua impressão sobre a relevância do conteúdo				
1	2	3	4	5
Não relevante para a maioria dos participantes		Um pouco relevante (algo relevante para a maioria dos participantes, ou muito relevante apenas para um subgrupo de participantes)		Muito relevante para a maioria dos participantes

Comentários				
Sua impressão sobre a aceitabilidade do conteúdo				
1	2	3	4	5
Várias ideias ou exemplos são não aceitáveis e ofensivos		Algumas ideias ou exemplos não são aceitáveis ou apropriados no contexto local		Todo o conteúdo é aceitável e não ofensivo
Comentários				
Apenas facilitadores: Minha preparação para executar esta sessão:				
1	2	3	4	5
Inadequado		Adequado		Excelente

Perguntas ou comentários levantados pelos cuidadores que possam indicar falta de compreensão, aceitabilidade ou relevância:

Problemas com o tempo de instrução, tempo destinado a atividades, ambiente de ensino:

Alterações que gostaria de fazer nesta sessão:

ANEXO 7 - ENTREVISTA PARA SAÍDAS ANTECIPADAS

Realizada por telefone / em entrevista pessoal com cuidador:

Lista de perguntas recomendada. Recomenda-se sempre fazer as perguntas da seção A e, se possível, B. As perguntas das outras seções devem ser feitas sempre que houver oportunidade.

Introdução

“Muito obrigado por concordar em participar desta entrevista. Esperamos que suas respostas possam nos ajudar a melhorar o programa”

Questões gerais

- ✓ Posso perguntar por que você decidiu não participar do programa/deixar o grupo?

Resposta_____

- ✓ O que poderia ter facilitado sua participação?

Resposta_____

- ✓ Houve algo que te incomodou ou te preocupou que fez você não querer participar?

Resposta_____

- ✓ Havia alguém que não queria que você participasse do programa?

[Símbolo] Sim [Símbolo]

Não Sei sim, explique, por favor.

Resposta_____

- ✓ Na sua opinião, o que mais (outro programa/intervenção, etc.) seria mais útil para os cuidadores de crianças com dificuldades como as do seu filho?

Resposta_____

Modelo de Intervenção CST

- ✓ Quão úteis foram as sessões de grupo?
 - [Símbolo] Não foi útil (classificação = 1)
 - [Símbolo] Ligeiramente útil (classificação = 2)
 - [Símbolo] Um pouco útil (classificação = 3)
 - [Símbolo] Útil (classificação = 4)
 - [Símbolo] Muito útil (classificação = 5)
 - [Símbolo] eu não assisti às sessões de grupo (ir para a questão 8)

- ✓ Você poderia me dizer o que foi mais útil em participar das sessões em grupo?
Resposta _____

- ✓ Quão úteis foram as visitas domiciliares?
 - [Símbolo] Não foi útil (classificação = 1)
 - [Símbolo] Ligeiramente útil (classificação = 2)
 - [Símbolo] Um pouco útil (classificação = 3)
 - [Símbolo] Útil (classificação = 4)
 - [Símbolo] Muito útil (classificação = 5)
 - [Símbolo] Eu não tive visitas domiciliares (ir para a questão 10)

- ✓ Você poderia me dizer o que foi mais útil nas visitas domiciliares?
Resposta _____

- ✓ Você poderia me dizer qual foi o maior desafio do programa?
Resposta _____

- ✓ Qual foi a dificuldade para entender as mensagens e as dicas importantes?
 - [Símbolo] Muito difícil (classificação = 1)
 - [Símbolo] Difícil (classificação = 2)
 - [Símbolo] Nenhuma (nem difícil nem fácil) (classificação = 3)
 - [Símbolo] Fácil (classificação = 4)
 - [Símbolo] Muito fácil (classificação = 5)

- ✓ As principais mensagens e dicas foram fáceis de aplicar em casa?
 - [Símbolo] Muito difícil (classificação = 1)
 - [Símbolo] Difícil (classificação = 2)
 - [Símbolo] Nenhuma (nem difícil nem fácil) (classificação = 3)
 - [Símbolo] Fácil (classificação = 4)
 - [Símbolo] Muito fácil (classificação = 5)

- ✓ Como você se sente usando as dicas do programa (habilidades e estratégias)?
 - [Símbolo] Muito desconfortável (classificação = 1)
 - [Símbolo] Desconfortável (classificação = 2)
 - [Símbolo] Normal (nem confortável nem desconfortável) (classificação = 3)
 - [Símbolo] Confortável (classificação = 4)
 - [Símbolo] Muito confortável (classificação = 5)

Modelo de Intervenção CST: Questões de Acompanhamento

- ✓ Qual foi a atividade mais útil durante as sessões de grupo?
Resposta_____
- ✓ O que foi útil sobre o Avaliação que você recebeu do seu facilitador?
Resposta_____
- ✓ Qual foi o maior desafio sobre a prática em pares durante as sessões de grupo?
Resposta_____
- ✓ Quão difícil foi para você para fazer a prática em casa com seu filho sozinho?
Resposta_____
- ✓ Quão úteis foram os livretos?
 - [Símbolo] Não foi útil (classificação = 1)
 - [Símbolo] Ligeiramente útil (classificação = 2)
 - [Símbolo] Um pouco útil (classificação = 3)
 - [Símbolo] Útil (classificação = 4)
 - [Símbolo] Muito útil (classificação = 5)
- ✓ Qual foi seu grau de satisfação com a capacidade dos facilitadores de responder perguntas sobre o programa? [Símbolo] Muito insatisfeito (classificação = 1)
 - [Símbolo] Insatisfeito (classificação = 2)
 - [Símbolo] Normal (nem satisfeito nem insatisfeito) (classificação = 3)
 - [Símbolo] Satisfeito (classificação = 4)
 - [Símbolo] Muito satisfeito (classificação = 5)
- ✓ Qual foi seu grau de satisfação com a capacidade dos facilitadores de treinar você?
 - [Símbolo] Muito insatisfeito (classificação = 1)
 - [Símbolo] Insatisfeito (classificação = 2)
 - [Símbolo] Normal (nem satisfeito nem insatisfeito) (classificação = 3)
 - [Símbolo] Satisfeito (classificação = 4)
 - [Símbolo] Muito satisfeito (classificação = 5)

Impacto da intervenção da CST na criança

- ✓ Você notou alguma mudança em seu filho desde que começou o programa? [Símbolo]
Sim [Símbolo] Não Se sim, qual?

Resposta _____

- ✓ Você percebeu alguma mudança no comportamento do seu filho desde o início do grupo? [Símbolo] Sim [Símbolo] Não Se sim, qual?

Resposta _____

Impacto da intervenção do CST no cuidador

- ✓ Você já notou alguma mudança em si mesmo desde que começou o grupo? [Símbolo]
Sim [Símbolo] Não Se sim, qual?

Resposta _____

- ✓ Suas habilidades de cuidador mudaram? [Símbolo] Sim [Símbolo] Não Se sim, qual?

Resposta _____

- ✓ Houve alguma mudança no seu nível de estresse? [Símbolo] Sim [Símbolo] Não Se sim, qual?

Resposta _____

Recomendações

- ✓ Que mudanças você recomendaria para o programa de treinamento de habilidades do cuidador?

Resposta _____

- ✓ Existe alguma coisa que eu não perguntei que você gostaria de compartilhar?

Resposta _____

ANEXO 8 - TESTE DE CONHECIMENTOS E HABILIDADES DO CUIDADOR

Por favor, siga as instruções e responda às perguntas fornecidas. Nenhum material auxiliar ou externo é permitido.

Número do participante do cuidador _____

Idade _____

Sexo _____ Profissão _____

Data _____

Endereço _____

Nome do facilitador _____

Você já recebeu treinamento sobre tópicos semelhantes antes (face a face ou online)?

Não Sim

Você recebeu informações anteriores sobre esse assunto (por exemplo, recebeu informações de um agente comunitário de saúde, ouviu / assistiu a um programa de rádio / TV sobre distúrbios do desenvolvimento ou autismo)?

Não Sim

Você já participou de grupos de apoio aos pais anteriormente?

Não Sim

Até que ponto concorda com as seguintes afirmações?

Por favor, circule o número que melhor corresponde a sua opinião, em que "1" significa "Eu discordo totalmente", "2" por "Não estou de acordo", "3" por "Eu não concordo nem discordo", "4" por "Eu concordo", "5" para "Concordo fortemente".

Levar meu filho comigo para eventos sociais pode oferecer oportunidades para melhorar a maneira como o meu filho se comunica.	1	2	3	4	5
Eu devo escolher as atividades lúdicas do meu filho, em vez de deixar meu filho escolher, porque tenho mais experiência.	1	2	3	4	5
É importante elogiar as crianças durante o tempo de lazer.	1	2	3	4	5
É importante elogiar as crianças quando elas se comportam bem.	1	2	3	4	5

Quando meu filho chora, ele pode estar tentando se comunicar comigo.	1	2	3	4	5
Quando meu filho tem uma birra de temperamento, ele pode estar tentando se comunicar comigo.	1	2	3	4	5
Quando meu filho tem uma birra de temperamento, ele pode estar tentando evitar algo.	1	2	3	4	5
Os cuidadores devem continuar concentrando todo o seu esforço e energia em seus filhos, mesmo quando estão muito cansados e desgastados.	1	2	3	4	5
Eu preciso estar atento quando meu filho está jogando para que eu possa mudar a atividade se for muito fácil e ele estiver entediado.	1	2	3	4	5
Os cuidadores devem ter tempo para cuidar de si e participar de eventos sociais ou familiares.	1	2	3	4	5
As atividades são uma maneira eficaz de ajudar as crianças a praticar habilidades de comunicação.	1	2	3	4	5
É mais importante responder ao meu filho quando ele está se comunicando para pedir ou pedir algo, então quando ele está se comunicando para compartilhar (por exemplo, apontar para um animal longe dele ou apontar para uma imagem no livro).	1	2	3	4	5
Meu filho vai aprender uma nova atividade diária ou rotina (como lavar as mãos, vestir-se melhor) quando eu quebrar a rotina em pequenos passos.	1	2	3	4	5
Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando é deixado sozinho para brincar livremente com brinquedos.	1	2	3	4	5
Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando estamos focando a atenção no mesmo brinquedo ou atividade.	1	2	3	4	5
Meu filho tem mais oportunidades de aprender quando está calmo.	1	2	3	4	5
Enquanto meu filho estiver envolvido em atividades, eu não devo imitar suas ações.	1	2	3	4	5
Enquanto meu filho estiver envolvido em atividades, eu devo permitir que meu filho explore e forneça apenas a ajuda mínima que ele precisa.	1	2	3	4	5
Meu filho não pode aprender novas habilidades.	1	2	3	4	5
Todas as crianças podem aprender a brincar.	1	2	3	4	5

Meu filho é muito teimoso e desobediente (ou meu filho não se comporta bem porque é teimoso e desobediente).	1	2	3	4	5
É melhor eu passar um tempo com meus outros filhos que podem aprender mais rápido.	1	2	3	4	5
Punição física pode ajudar crianças com atraso no desenvolvimento a se comportarem melhor.	1	2	3	4	5
Assistir a desenhos animados pode ajudar meu filho a melhorar sua linguagem	1	2	3	4	5

Leia as seguintes perguntas e indique sua resposta colocando uma cruz na linha pontilhada. Uma cruz na linha perto de 1 significa “não confiante”. Uma cruz na linha perto do 5 significa “muito confiante”.

As perguntas a seguir se referem sobre sua própria confiança na aplicação de algumas das habilidades e conhecimentos que você aprendeu no treinamento. Para cada uma das seguintes perguntas, considere sua própria confiança na aplicação dessas estratégias.

- Eu me sinto confiante em usar atividades cotidianas para criar oportunidades para meu filho se comunicar

1	2	3	4	5	
Não confiante		Neutro		Muito confiante	

- Eu me sinto confiante em envolver meu filho em atividades.

1	2	3	4	5	
Não confiante		Neutro		Muito confiante	

- Eu me sinto confiante em minha estratégia para fazer meu filho me reconhecer.

1	2	3	4	5	
Não confiante		Neutro		Muito confiante	

- Eu me sinto confiante em levar meu filho para eventos sociais

1	2	3	4	5	
Não confiante		Neutro		Muito confiante	

- Eu me sinto confiante em ajudar o meu filho a aprender a fazer as coisas sozinho (por exemplo, poder vestir-se)

1	2	3	4	5	
Não confiante		Neutro		Muito confiante	

- Eu me sinto confiante em responder aos esforços do meu filho para comunicar

1	2	3	4	5	
Não confiante		Neutro		Muito confiante	

- Eu me sinto confiante em usar imagens para ajudar meu filho a seguir uma rotina

1	2	3	4	5	
Não confiante		Neutro		Muito confiante	

- Eu me sinto confiante em ajudar meu filho a evitar comportamentos desafiadores (como fazer birra ou ser violento).

1	2	3	4	5	
Não confiante		Neutro		Muito confiante	

- Eu me sinto confiante em responder aos comportamentos desafiadores do meu filho.

1	2	3	4	5	
Não confiante		Neutro		Muito confiante	

- Eu me sinto confiante de que entendo o que meu filho está tentando me comunicar, mesmo que ele não se comunique verbalmente.

1	2	3	4	5	
---	---	---	---	---	--

Não confiante	Neutro	Muito confiante
----------------------	---------------	------------------------

- Eu me sinto confiante em estabelecer metas para o aprendizado de meu filho.

1	2	3	4	5	
Não confiante		Neutro	Muito confiante		

- Eu me sinto confiante em procurar ajuda de outras pessoas (por exemplo, membros da família, outros cuidadores).

1	2	3	4	5	
Não confiante		Neutro	Muito confiante		

- Eu me sinto confiante de que posso lidar com o estresse.

1	2	3	4	5	
Não confiante		Neutro	Muito confiante		

- Baseado no caso: **questões de respostas curtas**

Por favor, leia os seguintes cenários e responda as perguntas abaixo. Tente listar todas as sugestões que você possa imaginar.

Uma mãe leva seu filho, Johnny, ao mercado para um passeio para comprar alguns legumes com ela. Poucos minutos depois de chegarem ao mercado, o bom humor de Johnny muda e ele começa a exibir um comportamento desafiador quando começa a fazer uma birra.

Quais são algumas das maneiras mais eficazes e adequadas pelas quais a mãe de Johnny pode reagir a essa situação?

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

Um pai percebe seu filho, Tom, jogando apenas com o garfo no chão. Esse comportamento repetitivo incomoda o pai de Tom, já que Tom não está brincando com os brinquedos no chão como outras crianças. O pai de Tom se levanta com raiva, pega o garfo de Tom e coloca-o no topo da mesa da cozinha fora do alcance de Tom.

Se você fosse o pai de Tom, como você agiria de forma diferente para envolver Tom em outras atividades? Quais passos efetivos o pai de Tom poderia ter tomado?

- _____
- _____
- _____
- _____

A mãe de Raquel está tentando ajudar Raquel a estabelecer uma rotina de lavar as mãos antes de cada refeição. A mãe de Raquel teve um dia ocupado no trabalho, mas ela chega em casa animada para ajudar sua filha a lavar as mãos antes do jantar hoje à noite. Raquel e sua mãe estão de bom humor quando a mãe chega em casa. Sua mãe diz a Raquel para ir à pia para lavar as mãos. O humor de Raquel muda completamente assim que sua mãe abre a torneira. Ela se torna indiferente e teimosa. Raquel fica em um canto e cruza os braços para evitar lavar as mãos.

Que medidas você tomaria, como mãe de Raquel, para reduzir o comportamento desafiador que Raquel usa para evitar uma rotina? Selecione os 5 melhores passos entre as opções abaixo (em nenhuma ordem específica).

- _____
- _____
- _____
- _____

ANEXO 9 - RELATÓRIO DOS PAIS: DIÁRIO DO CUIDADOR

Data: _____

Família ID #: _____;

Participante ID: _____

Membros da família:

[Símbolo] mãe [Símbolo] pai

[Símbolo] madrasta [Símbolo] padrasto

[Símbolo] avó [Símbolo] avô

[Símbolo] tia [Símbolo] tio

[Símbolo] irmã [Símbolo] irmão

[Símbolo] outros (especificar) _____

Você é o cuidador principal da criança? [Símbolo] Sim [Símbolo] Não

Você foi capaz de praticar em casa durante as últimas 4 semanas??

[Símbolo] Sim [Símbolo] Não

Coloque as atividades que você praticou:

Práticas diárias
• [Símbolo] _____

- Em média, quantas vezes durante as últimas 4 semanas você foi capaz de praticar usando as “estratégias” (ou dicas) nas rotinas de casa?

[Símbolo]nunca

[Símbolo]menos do que 1 vez por semana

[Símbolo] 1 vez por semana

[Símbolo] 2 vezes por semana

[Símbolo] 3-4 vezes por semana

[Símbolo] 5-6 vezes por semana

[Símbolo] todos os dias

[Símbolo] mais de uma vez por dia

- Em média, quanto tempo você gastou cada vez que praticou?

[Símbolo] 5 minutos

[Símbolo] 10 minutos

[Símbolo] 15 minutos

[Símbolo] entre 15 e 30 minutos

[Símbolo] 30 minutos ou mais

- Qual estratégia (dica) você achou mais útil em sua prática domiciliar?

[A lista será incluída com todas as dicas apresentadas durante o período relevante]

Dica 1 _____

Dica 2 _____

Dica 3 _____

Dica 4 _____

- Qual estratégia você achou menos útil?

[B lista será incluída com todas as dicas apresentadas durante o período relevante]

Dica1

Dica2

Dica3

Dica4

- Quanto dos seguintes problemas o incomodaram quando você tentou praticar em casa?

	Não é verdade		Um pouco verdade		Muito verdade
	1	2	3	4	5
Circunstâncias inesperadas (emergência familiar, doença, morte de familiar/amigo, etc.)	1	2	3	4	5
Tem sido difícil para mim lembrar de praticar em casa	1	2	3	4	5
Tem sido difícil para mim encontrar tempo para praticar	1	2	3	4	5
Eu não entendi bem a prática em casa, ou seja, eu não sabia o que fazer	1	2	3	4	5
Eu não entendi bem as estratégias (dicas)	1	2	3	4	5
Eu não me senti confiante praticando as estratégias	1	2	3	4	5
Eu senti que as estratégias não eram apropriadas ou úteis para a criança	1	2	3	4	5
Eu encontrei dificuldade para envolver a criança em casa ou jogar as atividades	1	2	3	4	5
Outras pessoas continuaram me interrompendo enquanto tentava as estratégias com a criança	1	2	3	4	5
Outros não queriam que eu praticasse as estratégias com a criança	1	2	3	4	5

- Você percebeu alguma mudança no comportamento ou nas habilidades do seu filho?

1	2	3	4	5
Muito piorado	Piorou um pouco	Sem mudanças	Melhorou um pouco	Melhorou muito

- Outras pessoas notaram alterações no comportamento ou nas habilidades do seu filho?

1	2	3	4	5
Muitas pessoas notaram piora	Algumas pessoas notaram piora	Ninguém notou uma mudança	Algumas pessoas notaram melhora	Muitas pessoas notaram melhora

- Você já percebeu mudanças em si mesmo (na maneira como você se sente ou se comporta)?

1	2	3	4	5
Muito piorado	Piorou um pouco	Sem mudanças	Melhorou um pouco	Melhorou muito

- Outras pessoas já notaram mudanças em você (na maneira como você se sente ou se comporta)?

1	2	3	4	5
Muitas pessoas notaram piora	Algumas pessoas notaram piora	Ninguém notou uma mudança	Algumas pessoas notaram melhora	Muitas pessoas notaram melhora

ANEXO 10 - ENVOLVIMENTO DO CUIDADOR

Envolvimento do cuidador, avaliado pelo observador, durante a sessão de treinamento**Data:** _____**Localização:** _____**PST Nome do observador:** _____**Código de participante do cuidador:** _____

Instruções: Classifique o envolvimento geral do cuidador durante a sessão de ensino, circulando a resposta mais adequada (1 a 5) para cada um dos três itens abaixo. Se o envolvimento do cuidador diferir significativamente para os diferentes aspectos da sessão de treinamento, forneça uma classificação média de seu envolvimento geral e explique na caixa de comentários como (e, se possível, por que) seu envolvimento foi diferente para os diferentes aspectos do treinamento.

Nível de conforto do cuidador

1	2	3	4	5
Não confortável em tudo (muda de posição, fala nervosa / risada, parece desconfortável e nervoso durante a sessão)		Neutro (participa da sessão, mas não parece totalmente relaxado)		Muito confortável (relaxado, parece confortável durante a sessão)

Comentários: _____

Nível de confiança do cuidador

1	2	3	4	5
<p>Não confiante em tudo</p> <p>(hesitante, faz muitas perguntas pouco claras, hesita em participar de discussões em grupo e dramatizações)</p>		<p>Neutro</p> <p>(inseguro, mas faz perguntas claras e verifica com o facilitador se eles usam a estratégia corretamente durante as dramatizações)</p>		<p>Muito confiante</p> <p>(decidido, confiante em participar de dramatizações e com voz forte durante as discussões em grupo)</p>

Comentários: _____

Entusiasmo / interesse do cuidador

1	2	3	4	5
<p>Não entusiasmado/ não interessado em tudo</p> <p>(baixo nível de resposta, parece entediado, fala sobre outros tópicos)</p>		<p>Neutro</p> <p>(segue de bom grado as instruções do facilitador, mas não parece querer aprender mais)</p>		<p>Muito entusiasmado / interessado</p> <p>(Animado para aprender novas estratégias, muito sensível, afeto positivo)</p>

Comentários: _____

Nota: Adaptado da escala de envolvimento do cuidador (Kasari, 2003), impressa na íntegra em materiais suplementares de Kasari et al., (Pediatrics, 2014).

Instruções: Agora, por favor, o envolvimento do cuidador com duas atividades específicas durante esta sessão.

Engajamento do cuidador durante a prática em pares

1	2	3	4	5
<p>Não envolvido em tudo (é hesitante ou não quer se envolver e / ou parece desinteressado)</p>		<p>Neutro (participa na prática, mas não aparece totalmente envolvido)</p>		<p>Muito engajado (entusiasticamente participa na prática)</p>

Comentários: _____

Engajamento do cuidador no planeamento da prática em casa

1	2	3	4	5
<p>Não engajado com tudo (é hesitante ou não quer se envolver e / ou parece desinteressado)</p>		<p>Neutro (planos para praticar em casa, mas não parece totalmente envolvido)</p>		<p>Muito engajado (entusiasticamente participa do planeamento da prática em casa)</p>

Comentários: _____

ANEXO 11 - MEDIDA DOS COMPORTAMENTOS ALVO

Dois comportamentos de maior preocupação para cada pai / cuidador são identificados e são feitas perguntas dirigidas aos pais sobre sua duração, impacto e possíveis gatilhos e funções (adaptado de RUPP Autism Network; Arnold et al. 2003).

A abordagem do “comportamento alvo” permite a inclusão de alvos que são específicos para cada criança e família e ainda assim podem ser somados entre as crianças através das classificações de especialistas.

No início do estudo, o cuidador é questionado:

O que mais o preocupa no comportamento do seu filho? Pense nos comportamentos que gostaria de ver mais e no comportamento que gostaria de ver menos.

Em cada ponto de acompanhamento, o cuidador é questionado.

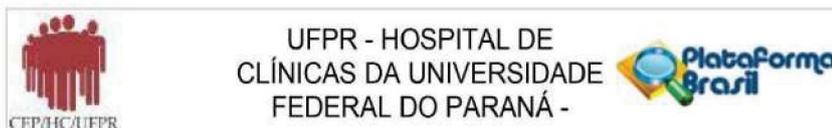
"No começo do estudo, você disse que estava preocupado com (os pais definiram o comportamento alvo no início do estudo). Como tem sido nas últimas duas semanas?".

As respostas do cuidador em cada momento contribuem para uma vinheta escrita pelo pesquisador. Identificar recursos como sexo e idade não estão incluídos em cada vinheta.

A vinheta da linha de base, detalhando o comportamento do alvo, é emparelhada com uma vinheta de cada acompanhamento, para fornecer uma comparação. As vinhetas emparelhadas são classificadas de forma independente.

Cada par de vinhetas é classificado em uma escala de melhoria / deterioração de 9 pontos (1 - normal; 2 - melhorado notadamente; 3 - definitivamente melhorado; 4 - melhorado equivocadamente; 5 - sem alteração; 6 - equivocadamente pior; 7 - definitivamente pior 8 - marcadamente pior; 9 - desastrosamente pior).

ANEXO 12- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CAPACITAR - PROGRAMA DA OMS DE TREINAMENTO DE HABILIDADES PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO

Pesquisador: Gustavo Manoel Schier Dória

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 02994018.7.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.067.028

Apresentação do Projeto:

A pesquisa intitulada "CAPACITAR - PROGRAMA DA OMS DE TREINAMENTO DE HABILIDADES PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO" tem como objetivo verificar a adaptação cultural e linguística do material do Programa Internacional de Capacitação de Familiares e Cuidadores, da OMS, ao formato brasileiro, assim como testar a aceitabilidade e viabilidade de implementar o CST adaptado às configurações locais. Os participantes da capacitação são cuidadores de crianças com suspeita de Transtornos do Desenvolvimento, especialmente Transtorno do Espectro Autista (TEA), com idade entre 2 e 9 anos. Para a validação da metodologia a OMS orienta que seja realizada uma pesquisa qualitativa dividida em três etapas: adaptação cultural e linguística do material, fase Pré-piloto e fase Piloto, sendo que nestas são verificadas a aceitabilidade e viabilidade do CST, quando dirigido por Master Trainers (Pré-piloto), e por facilitadores, ou seja, profissionais não especialistas (Piloto). A importância desse estudo é verificar se a tradução e validação desta terapia para a cultura brasileira e língua portuguesa está adequada e assim poder implementar nas unidades básicas de saúde esta forma de tratamento para atingir o maior número de crianças com transtorno do desenvolvimento.

Objetivo da Pesquisa:

Verificar a adaptação cultural e linguística do material do Programa Internacional de Capacitação

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



Continuação do Parecer: 3.067.028

de Familiares e Cuidadores, da OMS, ao formato brasileiro, assim como testar a aceitabilidade e viabilidade de implementar o CST adaptado às configurações locais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O risco inerente da pesquisa são o constrangimento eventual durante a aplicação dos questionários aos pais e/ou cuidadores, facilitadores e Master Trainers e profissionais especialistas. Assim, para evitar constrangimento eventual serão entrevistados um a um pelos pesquisadores, resguardada então a privacidade do participante da pesquisa. No início das sessões em grupo serão fornecidas orientações e instruções sobre o sigilo e confidencialidade das informações compartilhadas. Os pesquisadores também se comprometem a manter postura empática e suportiva para minimizar possível constrangimento decorrente de perguntas de ordem emocional ou íntima contidas nos questionários. Caso seja observado que o cuidador entrevistado apresente risco de auto ou hétero agressividade, medidas de proteção em caráter de urgência serão tomadas pelos pesquisadores, comunicando aos responsáveis e encaminhando o cuidador para atendimento de urgência. Caso haja algum dano maior, relacionado ao desconforto relacionado a perguntas ou conteúdos abordados na capacitação, o cuidador poderá receber 4 (quatro) sessões individuais de psicoterapia, no LABPEEH, e, se necessário poderá posteriormente ser encaminhado a clínica escola de psicologia da UFPR, sendo o tratamento gratuito. Os benefícios esperados com essa pesquisa são verificar se a tradução e validação desta terapia para a cultura brasileira e língua portuguesa está adequada e assim poder implementar nas unidades básicas de saúde esta forma de tratamento para atingir o maior número de crianças com transtorno do desenvolvimento. Além disso, os cuidadores e crianças envolvidos nesta pesquisa podem ser diretamente beneficiados por sua participação, visto que conhecerão estratégias que visam a qualidade de interação familiar, terão acesso a práticas educativas parentais que podem melhorar a relação entre pais e filhos e também auxiliam o desenvolvimento tanto da criança como da família de uma forma geral.

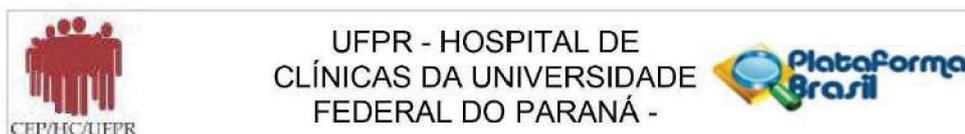
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O referido projeto apresenta relevância no seu desenvolvimento, com objetivos claros, metodologia adequada, e avaliação dos riscos e benefícios.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O referido projeto apresenta dois TCLE (para Master e outro para os Cuidadores), ambos escritos em linguagem clara para entendimento aos participantes da pesquisa, com resumo da pesquisa e dos procedimentos metodológicos, além da identificação e contato com os pesquisadores e com o

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: 3.067.028

CEP/HU/UFPR.

Recomendações:

Recomendação, deverá apresentar orçamento detalhado no projeto de pesquisa.

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:

Indicado a aprovação do protocolo de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

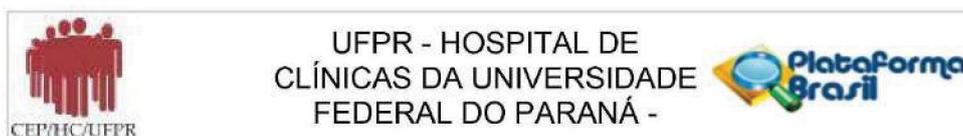
Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta -se pela aprovação do projeto, conforme proposto, para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados 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. Os documentos da pesquisa devem ser mantidos 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_BÁSICAS_DO_PROJETO_1249457.pdf	13/11/2018 14:57:42		Aceito
Folha de Rosto	folharosto.pdf	13/11/2018 14:57:12	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	pediatria.pdf	13/11/2018 14:53:04	Gustavo Manoel Schier Dória	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



Continuação do Parecer: 3.067.028

Outros	curriculo.doc	13/11/2018 13:50:11	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
Cronograma	cronograma.odt	13/11/2018 13:49:05	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_CAPACITAR.odt	13/11/2018 09:07:50	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
Outros	sms.jpeg	13/11/2018 08:12:50	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
Outros	atribuicoes2.jpeg	13/11/2018 07:48:27	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
Outros	atribuicoes.jpeg	13/11/2018 07:48:05	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
Outros	declaracaopublico.jpeg	12/11/2018 15:28:43	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMOmaster.docx	12/11/2018 15:28:02	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMOcuidadores.docx	12/11/2018 15:27:45	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
Outros	carta.jpeg	12/11/2018 14:23:47	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
Outros	custos.jpeg	12/11/2018 14:22:44	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
Outros	confidencialidade.jpeg	12/11/2018 14:22:03	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
Outros	camila2.jpeg	12/11/2018 14:21:33	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
Declaração de Pesquisadores	camila3.jpeg	12/11/2018 14:19:38	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito

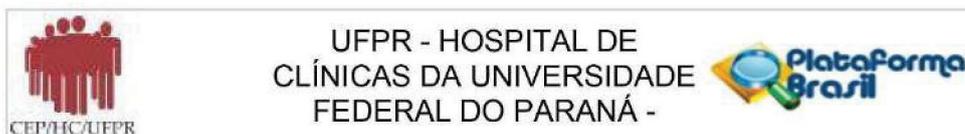
Situação do Parecer:

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



Continuação do Parecer: 3.067.028

CURITIBA, 08 de Dezembro de 2018

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

ANEXO 13 – PRODUÇÃO ACADÊMICA

1. Pôster Científico apresentado no “AACAP’s 2020 Virtual Annual Meeting”.

Publicado no “Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry”.

Volume 59, Issue 10, Supplement, October 2020, Pages S159-S160.

<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2020.08.095>

ISSN 0890-8567 JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF CHILD AND ADOLESCENT PSYCHIATRY – MEDICINA II - AI

Autores: Camila Cardoso Rauen, PsyD; Elyse Michaele Bacila Batista de Matos; Maria de Fátima Minetto, PhD; Raffael Massuda, PhD; Cristiane Geyer, MD; Cíntia Guilhardi, PhD; Sérgio Antoniuk, PhD; Jair Braga Filho, PhD; Letícia Pascelli, MD; Vinícius Braga, MD; André Braga; Thais Carniel; Aysla Rinaldo; Márcio Katayama; Diego Cachimarque; Gustavo Manoel Schier Doria, PhD;

Title

Adaptation and Implementation of the World Health Organization's Caregiver Skills Training (CST) Program for Autism and Other Developmental Disorders: Findings From Brazil

Objectives

The WHO's CST is a program for children with developmental disorders or delays.

This training teaches caregivers strategies to enhance their child development in low-income countries. The aim of this pilot study was to measure the acceptance and feasibility of CST methods in Brazil.

Methods

Pre-pilot data included feasibility and acceptability measures in caregivers (n=10) and master trainers (MT) (n=4):

- (1) Descriptive quantitative measures, indicated by the WHO;
- (2) Qualitative measures, obtained through focal group technique, analyzed by descending hierarchical classification, with IraMuTeQ® software.

Results

(1) The CST was conducted with a 70% retention rate and the mean attendance was 86.9%. Improvement in behavior was found in 100% of children based on “Measure of Target Behavior”. The “Post Session Feedback Form” demonstrates understandability, relevance, acceptability, engagement, agreement with ideas, usefulness of the sessions and of the content. The mean score in “Program Implementation Fidelity” was 2.71. This item is scored from 1 to 3. (2) Regarding qualitative data, 5 themes emerged from the caregivers focal group; self-perception and changes in caregivers, support, development of the child's skills, challenges of inclusion and understanding. Regarding the MT's qualitative data, the following 5 themes were given; supervision, method and material, field activity, achievements and planning.

Conclusions

Both qualitative and quantitative analysis showed consistent initial results. They demonstrate that the implementation of CST in Brazil is feasible. Also acceptable, relevant and it meets a local need. The participant's data suggests that group sessions and home visits were well accepted, with no socio-cultural barriers. In addition, the program also reduced the DD symptoms. However, it was observed that practical issues interfered with retention, so it should be done in community environments. Improvement in dramatizations, manuals and supervision is also suggested. This trial program showed positive changes in caregiver's skills and creation of a support network. Also, secondary caregivers could be included. These findings in Brazil may be relevant for countries with few resources and similar socio-cultural characteristics.

2. Apresentação oral como palestrante do simpósio “Brazilian Research in Autism Spectrum Disorder” no “24th World Congress of IACAPAP (Virtual Format)”, no dia 03/12/2020.

3. Apresentação oral sobre “Adaptação e Implantação de um programa da OMS (CST – Caregiver Skills Training) para Autismo e outros transtornos do Desenvolvimento” no “WEBNÁRIO PRATEA NA PANDEMIA” organizado pela UNICAMP, no dia 19/08/2020.

4. Artigo Científico para ser submetido ao periódico Autism (AUTISM).

Título: Implementação do Programa da OMS, de ‘Treinamento para Cuidadores de Crianças com Atraso ou Transtorno do Neurodesenvolvimento’, no Brasil.

Autores: Camila Cardoso Rauen Psicóloga do CHC/ UFPR, Dr. Gustavo Manoel Schier Dória (MD, PhD)/ UFPR

Resumo

Objetivo: O objetivo deste estudo pré piloto é avaliar a implementação do *Caregiver Skills Training* (CST) no Brasil, considerando a aceitabilidade do programa para o público alvo e a viabilidade de aplicação no contexto local. Método: Trata-se de estudo observacional, descritivo, analisado qualitativamente e quantitativamente, com a coleta de dados prospectiva. O público alvo foram famílias de crianças, de 2 a 9 anos, com atraso ou Transtorno do Neurodesenvolvimento (TN), especialmente Transtorno do Espectro Autista (TEA), que aguardavam atendimento multiprofissional no ambulatório da rede pública municipal. A coleta de dados incluiu medidas coletadas com os cuidadores que concluíram o primeiro ciclo de treinamento no Brasil (n = 7) e os *Master Trainers* (n = 4). Resultado: No que se refere às quantitativas descritivas, houve permanência de 70% das famílias, com a participação média nas sessões de 86,90%. Obteve-se melhora em 100% das metas da “Medida de comportamentos alvo”. No “Formulário de Avaliação Pós-Sessão” a pontuação mediana das respostas dos cuidadores e dos Masters foram próximas a nota máxima: compreensibilidade (5), relevância (5), utilidade (5), concordância com as ideias (5), engajamento (4), relevância dos conteúdos (5) e aceitabilidade (5). A média de “fidelidade de implementação” (pontuação de 1 a 3) foi de 2,71. Na análise qualitativa, cujo conteúdo foi obtido pela técnica de grupo focal e analisado pela Classificação Hierárquica Descendente (CHD), cinco temas foram desenvolvidos a partir dos dados do cuidador: (1) desenvolvimento das habilidades da criança (19,8%), (2) os desafios da inclusão e tratamentos (17,9%), (3) entendimento (17%), (4) apoio aos cuidadores (21,7%) e (5) mudanças no comportamento dos cuidadores (23,6%). Cinco categorias temáticas emergiram dos dados dos Master Trainers: (1) conquistas (20%), (2) método (21,7%), (3) organização e planejamento (13,3%), (4) atividade de campo (21,7%) e (5) supervisão (23,3%). Conclusão: Houve consonância entre as análises qualitativa e quantitativa, as quais demonstram que a implementação do CST no Brasil é viável, aceitável e relevante, e que o treinamento da OMS atende a uma necessidade local. O teste do programa demonstrou mudanças positivas nos

cuidadores, criação de uma rede de apoio e melhora dos sintomas do transtorno do desenvolvimento, como comunicação, interação social, autocuidado e de problemas comportamentais.

Palavras chave: Transtorno do Espectro Autista. Transtornos do Neurodesenvolvimento. Programa de Treinamento. Cuidadores. Organização Mundial da Saúde.

Introdução

A prevalência dos transtornos do neurodesenvolvimento (TN), especialmente transtorno do espectro autista (TEA), tem aumentado consideravelmente nas últimas décadasⁱ e representam um desafio para a saúde pública. Isto porque estes acarretam prejuízos significativos no desenvolvimento da criança e na qualidade de vida de seus familiaresⁱⁱ. Mas, apesar do TEA ser uma condição crônica para a qual não há cura, existe tratamento. A intervenção precoce e intensiva, nos primeiros anos de vida, quando se processam as mais importantes modificações e saltos evolutivos nas áreas cognitiva, motora, social e da linguagem, é preconizada entre os especialistasⁱⁱⁱ. Isto porque estudos apontam que fatores ambientais protetores podem modificar e diminuir os fatores de risco biológicos, superando algumas dificuldades nos primeiros anos de vida, desde que haja intervenção adequada, e que as crianças sejam precocemente estimuladas pelo ambiente^{iv}.

No entanto, os tratamentos intensivos oferecidos por especialistas apresentam custo elevado, sendo que em países de baixa e média renda há uma lacuna de tratamento para crianças com esta condição^v. No contexto brasileiro a realidade da maioria da população é incompatível com as indicações de tratamento para TEA^{vi}. Portanto, o treinamento parental demonstra ser uma alternativa viável e eficaz^{vii} de suprir esta demanda em cenários menos favorecidos. Isto porque a literatura atual aponta que os pais são capazes de aprender técnicas para promover a aquisição de habilidades de seus filhos com suspeita TN e que as crianças se beneficiam, em muito, deste modelo de tratamento^{viii}.

Levando-se em consideração os dados epidemiológicos, que apontam a crescente prevalência do diagnóstico de TN, especialmente TEA; a escassez de intervenções disponíveis em países de média e baixa renda; assim como o potencial terapêutico de intervenções mediadas por pais; a Coordenação de Saúde Mental da Organização Mundial da Saúde, em parceria com a fundação Autism Speaks, desenvolveu um programa precursor. Este programa, o Caregivers Skills Training (CST), em português “Programa Internacional de Capacitação de Familiares e

Cuidadores”, é baseado em evidências científicas, achados de revisão sistemática e meta-análise da literatura^{ix}. O CST é voltado para países em desenvolvimento e visa a melhor utilização dos recursos disponíveis nos serviços públicos locais, maximizando a sustentabilidade^x. De forma ideal, o CST deve fazer parte de uma rede abrangente de programas de atendimento disponíveis para as famílias de crianças, na faixa etária de 2 a 9 anos, com atraso ou TN, especialmente TEA. Ele é projetado para que profissionais não especialistas, disponíveis na rede básica de saúde, sejam capacitados para ensinar técnicas de treinamento de habilidades para pais e cuidadores.

A capacitação objetiva, em primeiro lugar, auxiliar os pais na estimulação de habilidades, na redução dos comportamentos disruptivos e na melhora na qualidade de vida da criança. O CST também visa promover uma melhor compreensão e aceitação do AD e dos TN, o fortalecimento das acomodações necessárias à criança e o bem-estar psicológico dos familiares. Além disto, o programa tem como meta promover a redução do estigma contra pessoas com transtornos do desenvolvimento, resultando em maior inclusão social.

O CST é um programa manualizado, ministrado por dupla de facilitadores, profissionais da atenção primária, os quais recebem treinamento e supervisão dos *Master Trainers*. Os *Master Trainers* são os profissionais especialistas, habilitados e certificados pela OMS, que em um modelo de aprendizagem em cascata ocupam o topo da pirâmide e são responsáveis pela transmissão do conhecimento técnico aos facilitadores.

A capacitação ocorre em 9 (nove) encontros em grupo, de frequência semanal, com duração aproximada de 180 minutos, sendo 30 de intervalo. Os *Master Trainers* ou facilitadores também realizaram 3 (três) visitas domiciliares, para cada família, na residência da mesma, com orientações individualizadas, com duração aproximada de 60 minutos. As visitas acontecem antes da primeira sessão, na semana da quarta e após a última sessão em grupo.

Esta metodologia está sendo implementada em mais de 30 países e este estudo é parte da validação e adaptação do programa para a realidade sócio cultural brasileira.

Método

Trata-se de estudo observacional, descritivo, com método qualitativo e quantitativo, sendo a coleta de dados prospectiva. A amostra deste estudo foi composta pelos pacientes encaminhados para o ambulatório da rede pública municipal da Prefeitura Municipal de Curitiba (Encantar), especializado no atendimento de crianças e adolescentes com hipótese diagnóstica ou TEA, de 0 a 17 anos. No momento da seleção da amostragem a população alvo

era de 190 crianças, com as quais foi aplicada a técnica de amostragem do tipo não probabilística, de conveniência, de forma sistematizada.

A seleção dos participantes se deu com base nos seguintes critérios de inclusão para pais e/ou cuidadores: a) ser cuidador de criança, de 2 a 9 anos, encaminhada para tratamento especializado dos serviços de psicologia, fonoaudiologia ou terapia ocupacional no ambulatório com hipótese diagnóstica de ou TN; b) ter disponibilidade para participar das sessões em grupo e visitas domiciliares; c) aceitar participar do treinamento em grupo; d) residir em Curitiba; e) assinatura do TCLE; f) ter participado de 75% do treinamento, considerando as sessões em grupo e visitas domiciliares. Os critérios de exclusão para pais e/ou cuidadores foram: a) a criança estar em tratamento multiprofissional no momento da inclusão na pesquisa; b) ser portadora de síndromes genéticas e/ou deficiências múltiplas (sensoriais e motoras); c) pais ou cuidadores que não forneçam informações suficientes para as análises da pesquisa; d) retirar o TCLE.

Dentre as 190 crianças que aguardavam o atendimento no ambulatório citado, foram contatadas, por telefone pelos Master Trainers, 38 famílias, seguindo a ordem cronológica do encaminhamento. Dentre estas 10 podiam participar do treinamento nos dias e horários oferecidos pelos profissionais e tiveram interesse em participar de treinamento em grupo.

Os profissionais que participaram do estudo foram os 4 *Master Trainers* que possuem esta certificação no Brasil (profissionais especialistas treinados e certificados pela OMS). Destes uma dupla de *Master Trainers* foi responsável pela coordenação dos grupos e a outra dupla foi observadora do treinamento.

A coleta de dados foi realizada antes, durante e após o treinamento com os cuidadores que concluíram o treinamento (n=7) e os master trainers (n=4). Os dados deste estudo incluíram medidas qualitativas, obtidas por meio de dois grupos focais, um com os cuidadores e outro com os *Master Trainers*, realizados depois da última sessão de treinamento, dirigidos pela pesquisadora e sua co-orientadora, os quais seguiram os guias fornecidos pela OMS. A análise dos dados qualitativos foi realizada utilizando as gravações (de áudio) dos grupos focais, que foram transcritas na sua íntegra utilizando-se o serviço da companhia Transcribeme, e posteriormente verificadas quanto à precisão. Em seguida, as transcrições foram inseridas no programa de software francês IraMuTeQ® (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*) e analisadas pela classificação hierárquica descendente.

Os dados quantitativos foram coletados utilizando-se *tablets*, sendo as informações armazenadas em um banco de dados online chamado COLETUM®, e posteriormente

exportadas e organizadas em planilha no programa Excel (Microsoft®). Dentre as medidas quantitativas estão a “Medida dos Comportamentos Alvo”, que é a medida de dois comportamentos escolhidos para cada criança, no início do CST, pelo cuidador orientado pelo Master Trainer. Estes foram trabalhados durante o treinamento e um escore (de 1 a 9) é atribuído comparando a linha de base com o comportamento depois da capacitação.

Nas sessões em grupo e visitas domiciliares a entrega do programa pelos *Master Trainers* foi avaliada por meio do instrumento Fidelidade de Implementação: ENACT adaptado. Neste são avaliados 22 domínios/ questões com pontuação de 1 a 3 (1- necessita de melhora; 2- feito parcialmente /adequadamente; 3- bem feito).

As medidas quantitativas também foram compostas pelos dados coletados nos ‘Formulários de Avaliação após Sessão’. Estes foram preenchidos, no final das sessões em grupo, por cada cuidador e cada Master Trainer, os quais avaliam quesitos como clareza, utilidade, qualidade, conteúdo, engajamento, dificuldades, com pontuação de 1 a 5.

Resultados

A) Quantitativos descritivos:

Os dados sociodemográficos das 10 famílias que iniciaram o treinamento estão apresentados na TABELA 1, sendo que as famílias 1, 4 e 8 abandonaram o treinamento.

TABELA 4 – DADOS DOS CUIDADORES E CRIANÇAS

FAMÍLIA	IDADE (ANOS); PARENTESCO	ESCOLARIDADE	ESTADO CIVIL	TRABALHO	IDADE (MESES); SEXO	IDADE DO DIAGNÓSTICO (MESES)
1	47; mãe	Ensino médio	Relacionamento conjugal	Sim, integral	49; masculino	TEA, 4
2	42; mãe	Ensino médio incompleto	Relacionamento conjugal	Não	48; feminino	TEA, 46
3	36; mãe	Ensino médio	Solteira	Não	39; masculino	TEA, 34
4	25; mãe	Ensino médio	Relacionamento conjugal	Não	67; masculino	TEA, 66
5	40; mãe	Ensino médio	Relacionamento conjugal	Sim, integral	62; feminino	TEA, 47
6	34; mãe	Ensino médio	Solteira	Não	87; masculino	TEA, 67
7	32; mãe	Ensino superior incompleto	Relacionamento conjugal	Sim, integral	40; masculino	TEA, 36
8	32; mãe	Ensino médio	Relacionamento conjugal	Não	57; masculino	TEA, 55
9	39; mãe	Ensino médio	Relacionamento conjugal	Sim, integral	84; masculino	TEA, 54
10	25; mãe	Ensino superior	Relacionamento conjugal	Sim, meio período	58; masculino	TEA, 39

FONTE: a autora (2020).

Com relação a retenção houve permanência de 70% das famílias, com a participação média nas sessões de 86,90%. Obteve-se melhora em 100% das metas da “Medida de comportamentos-alvo”, sendo que dos 14 comportamentos alvo avaliados, 10 “melhoraram notadamente” e 4 “melhoraram definitivamente”.

A equipe de pesquisa avaliou a qualidade de entrega do programa em 91% dos encontros, ou seja, em 9 sessões em grupo e em 21 visitas domiciliares, utilizando o instrumento Fidelidade de Implementação: ENACT adaptado. Neste são avaliados 22 domínios/ questões com pontuação de 1 a 3 (1- necessita de melhora; 2- feito parcialmente /adequadamente; 3- bem feito), sendo a média geral do pré piloto 2,71. A média de pontuação nas sessões em grupo foi de 2,84 pontos, maior do que a média das visitas domiciliares, que foi de 2,65 pontos.

No “Formulário de Avaliação Pós-Sessão” (pontuação de 1 a 5) a mediana das respostas dos cuidadores foram: compreensibilidade (5), relevância (5) e utilidade (5), conflito com valores do cuidador (1), conflito com valores da família (1); a mediana das pontuações dos

Master Trainer sobre os cuidadores foram: concordância com as ideias (5), engajamento (4), relevância dos conteúdos (5) e aceitabilidade (5).

A) Qualitativos:

Na análise qualitativa, o GF dos cuidadores gerou um corpus formado por 5302 ocorrências de palavras, 5 textos que deram origem a 150 segmentos de texto, dos quais 106 (70,67%) do total foram considerados na CHD. Cinco temas (classes) foram desenvolvidos a partir do *corpus* dos cuidadores:

(1) desenvolvimento das habilidades da criança (19,8%): classe em que as participantes expressam os progressos percebidos nas habilidades da criança. Elas relatam como as estratégias aprendidas por elas no CST proporcionaram um aumento na comunicação, no vocabulário, na interação social de seus filhos e também avanços no manejo dos comportamentos desafiadores, conforme demonstram o trecho a seguir:

C1 (...) quando eu comecei a parar e ignorar os comportamentos, ele volta ao normal sozinho e continua conversando, até desenvolveu mais a fala dele. (...) com os outros da escola ele está interagindo mais. Eu estou muito feliz com esses progressos (...) foi então que eu conseguir lidar com ele, porque essas coisas eu não conseguia fazer antes, de jeito nenhum, bastava eu sair de casa que todo tempo ele queria chamar minha atenção. Agora não.

(2) os desafios da inclusão e tratamentos (17,9%): nesta classe são expostas as dificuldades vivenciadas pelas mães, na demora para receber o diagnóstico, na escassez de orientações, no acesso ao tratamento. As cuidadoras também relatam que na área da educação percebem dificuldade dos profissionais em conduzir as adaptações necessárias à criança e dar suporte a família. Segue trecho sobre este tema:

C2 (...) eu aprendi que a minha filha não tem rótulo, ela tem o jeito dela, e cada um tem o seu jeito (...) Quando a G. entrou na creche falei para a diretora que pensava que a G. só se adaptaria a meio período. Ela tem problema com a alimentação. E a diretora desde o primeiro dia olhou para a minha cara e falou assim que na sua escola criança não fica meio período.

(3) entendimento (17%): nesta classe as mães falam sobre a mudança impactada pelo CST na forma como percebem as dificuldades de seus filhos, conseqüentemente na forma de lidar com estes, e esta compreensão auxiliou na diminuição de sentimento de culpa. Também relatam a dificuldade em serem compreendidas pelos familiares e pessoas próximas que não tiveram acesso ao conhecimento e processo de mudança proporcionado pelo treinamento. Isto porque as participantes puderam reavaliar estigmas, sobre o atraso no neurodesenvolvimento e TEA, os quais se mantêm presentes na comunidade, conforme trecho a seguir:

C3 (...) o CST, sobre o cuidado que eles passaram para nós, essas informações importantes do preparar, do cuidar, fez eu pensar diferente, porque além de tudo sou eu como mãe, como educadora, que preciso mudar a minha mentalidade, a minha forma de agir.

C4 (...) minha dificuldade é explicar para as pessoas para que elas entendam o porquê daquilo. Que aquilo não é um ritual, não é uma formalidade. Que cada criança tem sua particularidade, apesar de que não tem cara de autista. Falam que tem que fazer isso, tem que fazer aquilo. Nós aprendemos e gostaria que os outros fizessem o mesmo, porque está dando certo. Mas em algumas pessoas, muitas vezes próximas, você encontra uma barreira para que ela pelo menos entenda a maneira que você está agindo.

(4) apoio aos cuidadores (21,7%): demonstram a percepção de que o treinamento ofereceu auxílio aos cuidadores, levando conhecimento sobre os TN, ensinando estratégias de intervenção, e também permitiu a criação de uma rede de apoio. A percepção de se sentirem ajudadas são representadas nos trechos a seguir:

C4 (...) então você chega no CST, onde falam que vão te ajudar. Você que está ali com a tua filha, vão ajudar a entender, a ignorar os comportamentos desafiadores, a estar mais junto. Ensinar o passo a passo de ensinar cada tarefa. Porque para você é normal, mas para ele não. Ajuda a enxergar com o olhar da criança. Isso para eu ajudar a minha filha. Ninguém vai fazer melhor que eu. Então isso para mim é o essencial. (...) Para nós podermos nos ajudar, como cuidadores mesmo, como mães, ajudar na dificuldade.

(5) mudanças no comportamento dos cuidadores (23,6%): esta classe traz como ideia central o processo de reconhecimento gerado na capacitação. Tanto ao ouvir os relatos das outras mães, como durante as dramatizações, as participantes puderam reconhecer formas de pensar e agir que não percebiam em si mesmas. Este reconhecimento foi visto como gatilho para reflexões e transformações pessoais, incluindo o autocuidado. Seguem trechos que exemplificam este conteúdo:

C5 (...) às vezes pensamos de um jeito, mas vamos aprendendo um pouco com cada um que participa do CST. Nós vamos aprendendo um pouco com cada um, para tentar fazer igual também em casa.

No GF dos *Master Trainers* o corpus foi formado por 2533 ocorrências de palavras, gerados a partir de 3 textos que deram origem a 71 segmentos de texto, dos quais 60 (84,51%) do total foram considerados na CHD. Cinco categorias temáticas emergiram dos dados dos *Master Trainers*:

(1) conquistas (20%): os avanços apontados pelos Master Trainers dizem respeito ao crescimento e aprimoramento profissional - em nível de conhecimento, técnica e experiência - , e também dos participantes do treinamento. Os profissionais perceberam que as intervenções alcançaram seus objetivos, ou seja, que os cuidadores estavam efetivamente aplicando as estratégias aprendidas, promovendo assim o desenvolvimento das habilidades da criança e a melhora do seu bem-estar. Alguns segmentos demonstram este conteúdo:

M2 (...) o CST ajudou a implementar as estratégias com os filhos, as famílias se sentiam mais confiantes, menos estressadas, melhorou as habilidades. M4 (...) as transformações que vemos são incríveis (...) da primeira visita para última visita, vocês não têm noção da diferença que foi. De organizar esse espaço, de organizar as coisas e o empoderamento das famílias, os cuidadores que chegaram aqui cabisbaixos, desanimados, sem saber o que fazer. Esse grupo que saiu daqui agora, fazendo bagunça, tirando sarro da gente, empoderados. O positivo é que os cuidadores deixaram de ser vítimas de uma situação e passaram a ser os donos da situação, com todas as dificuldades, nenhum deles não sabe das dificuldades, mas eles sabem que têm condições de caminhar, e a rede que eles formaram (...) na verdade, aprendemos muita coisa, aprendemos a ser humilde e parar de julgar e ter preconceito, pensar que sabe tudo.

(2) método (21,7%): esta classe reúne trechos que demonstram a percepção dos participantes de que o método utilizado pelo programa é eficaz, que o conteúdo é adequado, suficiente e acessível. No entanto, também traz a preocupação com a forma com que os materiais estão dispostos, pois sentiram dificuldade em sincronizar a organização das apostilas (dos facilitadores e cuidadores) com a apresentação do conteúdo nas sessões. Segue segmento que demonstra este conteúdo:

M1 (...) difícil foi aprender o material, o jeito que o material é disposto, o que é para gente fazer na prática e o que é nota somente para nós. Entender o material foi demorado e eu digo que nós vamos ter que mudar isso, porque esse jeito que é apresentado o material, é bem difícil, para aprender e saber transmitir (...) nesse sentido foi positivo de ver que essa metodologia, esse jeito, funciona (...) então eu tive certeza de que aquilo que estávamos falando estava funcionando, ele (cuidador) não estava simplesmente concordando com o que nós estávamos falando, ele estava fazendo mesmo.

(3) organização e planejamento (13,3%): nesta classe os *Master Trainers* enfatizam a importância de planejar e dominar bem as sessões antes de aplicá-las. Também demonstraram preocupação em oferecer um treinamento bem estruturado para os facilitadores, de forma que estes se sintam preparados para ministrar o CST. Além disto, os *Master Trainers* percebem a necessidade de organizar os deslocamentos para as visitas domiciliares, considerando a distância entre a casa dos cuidadores e o local do treinamento, assim como a carga horária que os facilitadores terão disponível para o CST. Outro ponto levantado foi a percepção de que a

dramatização quando gravada (vídeo) funciona melhor do que quando realizada ao vivo. Seguem trechos que exemplificam esta classe:

M1 (...) temos que pensar nessas visitas domiciliares, na logística, porque isso demandou bastante tempo (...) pensando que alguém que provavelmente não vai ter uma carga horária só para o CST vai implementar, temos que pensar bem, onde essas pessoas estarão para que isso seja possível, seja acessível e que tenha uma logística fácil, seja para os cuidadores irem ao CST, seja para o Master Trainer fazer essas visitas. M3 (...) precisamos desenvolver no grupo um formato de treinamento para os facilitadores mais prático porque a gente saiu na semana sem saber direito, a gente sabia um geral (...) nas filmagens você consegue voltar, direcionar sobre o que os cuidadores observaram, se eles não sabiam, podia voltar a gravação, elas observavam, elas falavam. Com o teatro ao vivo perde muita coisa, assim padroniza o mesmo teatro para todo mundo que for aplicar. Já ter o teatro pronto e gravado facilita, é só passar a filmagem.

(4) atividade de campo (21,7%): nesta classe os *Master Trainers* apontam as visitas domiciliares, as práticas realizadas no contexto das famílias, como o ponto central do programa. Isto porque, estes encontros, por um lado, permitem o conhecimento das características particulares de cada família, do seu contexto, do nível de desenvolvimento da criança, das potencialidades e dificuldades do cuidador. Este fator, sem dúvida, contribui para a definição de metas apropriadas e escolha de estratégias de ensino adequadas. Por outro lado, as visitas propiciam o estabelecimento do vínculo entre a família (cuidador e criança) e o treinador. Percebeu-se que esta proximidade e confiança conquistada auxiliou no engajamento e adesão ao treinamento. Segue segmento que compõem essa classe:

M4 (...) a visita domiciliar, foi um divisor de águas, porque no primeiro dia que fizemos a primeira visita e começamos o primeiro dia do grupo, nós sabíamos de cada criança o que estávamos falando, não tinha lembrado dos nomes ainda dos cuidadores, das crianças, mas sabia de cada uma, e então à medida que você vai falando do CST, das estratégias, você já consegue visualizar cada criança e consegue adequar aquele conteúdo para cada criança, então eu penso que fica mais prático, mais fácil até para você dar uma orientação para os cuidadores. Isso personaliza um pouco o grupo, isso faz um engajamento, os cuidadores valorizam.

(5) supervisão (23,3%): esta classe, traz a percepção dos *Master Trainers* sobre a necessidade de receberem mais supervisão e de que esta fosse oferecida de forma mais sistemática e organizada. Eles abordam também a preocupação sobre o formato da supervisão que fornecerão aos facilitadores nas próximas fases, sendo este aspecto a principal dificuldade apontada pelos *Master Trainers* na implementação do CST, conforme trecho a seguir:

M2 (...) poderíamos ter tido mais orientação sobre os passos que deveríamos tomar. Mas não sabemos como faremos a supervisão dos outros. Nós, os quatro Master Trainers, ficamos um pouco perdidos em alguns momentos em como direcionar. No sentido de saber qual era o próximo passo, o que esperar. Ficamos um pouco inseguros nesse sentido, mas nos unimos muito. Estudamos o material juntos,

praticamos muitas semanas, sabemos tudo que está no material de memória. Temos algumas dúvidas sobre em que momento ter a supervisão, como fazer este processo.

Discussão

O tratamento, em idade precoce, dos atrasos e transtornos do desenvolvimento pode trazer impactos importantes para a vida de crianças e suas famílias. Infelizmente, em países de média e baixa renda estes transtornos ainda são pouco ou tardiamente diagnosticados e os tratamentos pouco acessíveis. Desta forma, treinamentos parentais de baixo custo e grande potencial de implementação e disseminação, como o CST, representam a possibilidade de mudança no curso da vida desta parcela da população.

No momento, existem pouquíssimos dados publicados dos estudos do CST, visto que ainda grande parte deles está em curso. Os dados do pré piloto da Etiópia estão apresentados em formato de artigo e alguns outros como do Quênia, Chile, Itália e Hong Kong em formato de pôster. No entanto, estes estudos já publicados dos testes do CST pelo mundo demonstram a grande relevância e aceitabilidade da metodologia ^{xi xii xiii}

Neste estudo tanto a análise qualitativa quanto a quantitativa apresentaram resultados iniciais consistentes e que vão ao encontro dos achados de outros países. No que se refere a aceitabilidade do conteúdo do programa os resultados quantitativos dos *Master Trainers* demonstram que, de um modo geral, os cuidadores estavam de acordo as ideias apresentadas, consideraram os conteúdos aceitáveis, relevantes e na quantidade e complexidade certa. Os dados qualitativos confirmam a percepção dos *Master Trainers* de que os conteúdos são apresentados de forma compreensível e colocados em prática pelas cuidadoras (classe 2) e que a participação e o engajamento destes cresceu ao longo do treinamento (classe 1). Os dados quantitativos dos cuidadores igualmente trazem confirmação da alta aceitabilidade do conteúdo do programa para os mesmos. O conteúdo do treinamento, nos aspectos compreensibilidade, relevância, utilidade e auxílio nos objetivos, obteve nota máxima. Os dados do participante sugerem que as sessões em grupo e as visitas domiciliares foram bem aceitas, sem barreiras socioculturais.

Os resultados deste estudo também demonstram que a implementação do CST no Brasil é viável. Com relação às questões práticas, no que se refere ao local, o pré piloto brasileiro foi conduzido em um centro de especialidades em região central da cidade, muito semelhante ao da etiópia, que ocorreu em ambiente clínico (hospital) e não comunitário. A adesão e manutenção dos participantes a capacitação ocorreu de forma satisfatória, assim como os *Master Trainers* conseguiram, apesar da distância, realizar as visitas domiciliares dentro de

sua carga horária de trabalho. No entanto, os *Master Trainers* (GF - classe 3) levantaram a preocupação com a viabilidade futura, já que os facilitadores terão carga horária menor dedicada ao CST e o deslocamento para as visitas exige tempo. Eles percebem a necessidade de haver o planejamento prévio das visitas domiciliares e acreditam que tanto para as famílias, como para os profissionais, a proximidade entre o local de treinamento e a população alvo é um fator importante, tornando mais viável a aplicação da metodologia em larga escala.

No estudo etíope os observadores igualmente mencionaram, nas entrevistas qualitativas, desafios práticos relacionados às visitas domiciliares^{xiv}. Em trabalho apresentando resultados preliminares dos testes do CST pelo mundo também são citadas questões de viabilidade que envolvem as visitas domiciliares e gravações de vídeo (segurança, viagens, falta de tempo) além da falta de puericultura (cuidados com a criança) como barreiras ao treinamento^{xv}.

Desta forma, observa-se a existência de algumas barreiras com relação a viabilidade de aplicação, que podem ser minimizadas com adequações que atendam às dificuldades práticas apresentadas pelas famílias. Oferecer cuidados à criança durante o treinamento, ajustar o horário e localização do treinamento próximo à residência das famílias são exemplos de fatores que possibilitam maior retenção na capacitação.

Apesar do objetivo primário deste estudo ser a avaliação da viabilidade e aceitabilidade do CST no contexto local e não o impacto do programa na criança e sua família, observou-se ganhos relevantes na população alvo. Dentre eles destacam-se a melhora dos sintomas da criança, mudança na percepção e manejo das dificuldades da criança, aumento da autoconfiança dos cuidadores e criação de rede de apoio entre as famílias. Por outro lado, a partir dos resultados obtidos sugere-se que sejam realizadas melhorias nas dramatizações, manuais, supervisão e inclusão de cuidadores secundários no treinamento.

Deve-se levar em consideração, ainda, que este estudo apresenta algumas limitações. A principal delas se refere ao número reduzido de participantes. Este desenho de pesquisa, definido da OMS, possibilita um estudo exploratório das percepções dos cuidadores e *Master Trainers* mas, por outro lado, não permite que seja realizada uma análise com significância estatística. Além disto, constatou-se que o nível educacional das mães que participaram do pré piloto é maior do que a média nacional e que os *Master Trainers* são especialistas que possuem conhecimento e domínio das técnicas utilizadas. Desta forma, os resultados aqui apresentados possivelmente não representam os que serão encontrados em estudos futuros do CST, os quais ocorrerão em ambientes comunitários de diversas regiões do país, com perfil diferente de população, e serão dirigidos pelos facilitadores.

Apesar de ser um estudo preliminar com características particulares, pode-se observar que este modelo de treinamento de pais, composto por sessões em grupo e individualizadas, traz resultados positivos. Os pais se instrumentalizam para estimular o desenvolvimento de seus filhos, se tornam mais conscientes dos potenciais e limitações das crianças, se fortalecem. Porém, ainda se faz necessário mensurar os benefícios deste treinamento com um número maior de participantes, utilizando instrumentos padronizados, assim como verificar a qualidade da entrega quando ministrado por facilitadores. Desta forma, a continuidade da pesquisa, na fase subsequente de implementação, dará ainda mais respaldo para que este programa seja entregue da forma mais adequada a população brasileira. Esses achados no Brasil também podem ser relevantes para países com poucos recursos e características socioculturais semelhantes.

ⁱ BAIRD G, Simonoff E, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Meldrum D, Charman T: Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet* 368:210-215, 2006.

ⁱⁱ 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.

ⁱⁱⁱ VICTORINE B. de Graaf-Peters, Mijna Hadders-Algra, Ontogeny of the human central nervous system: What is happening when?, *Early Human Development*, Volume 82, Issue 4, 2006, Pages 257-266, ISSN 0378-3782.

^{iv} VALIATI, M. R. M. S. (2014). Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor: Fatores de risco e intervenção precoce nos centros de educação infantil (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil

^v KIELING C, Baker-Henningham H, Belfer M, Conti G, Ertem I, Omigbodun O, Rohde LA, Srinath S, Ulkuer N, Rahman A: Child and adolescent mental health worldwide: evidence for action. *Lancet* 378:1515-1525, 2011.

^{vi} MELLO, A.M. et al. Retratos do autismo no Brasil, 1a Ed. São Paulo: AMA, 2013.

^{vii} TEKOLA, B., Girma, F., Kinfe, M., Abdurahman, R., Tesfaye, M., Yenus, Z., ... Hoekstra, RA (2020). Adaptação e pré-teste do programa de treinamento de habilidades para cuidadores da Organização Mundial da Saúde para autismo e outros distúrbios do desenvolvimento em um ambiente com poucos recursos: Resultados da Etiópia. *Autism* 24 (1), 51-63.

^{viii} MCCONACHIE H DT: Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. In: Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE): Quality-assessed Reviews [Internet]. York (UK): Centre for Reviews and Dissemination (UK) 2007.

^{ix} Hamdani SU, Akhtar P, Zill EH, Nazir H, Minhas FA, Sikander S, Wang D, Servilli C, Rahman A: WHO Parents Skills Training (PST) programme for children with developmental disorders and delays delivered by Family Volunteers in rural Pakistan: study protocol for effectiveness implementation hybrid cluster randomized controlled trial. *Glob Ment Health (Camb)* 4:e11, 2017.

^x SALOMONE et al (2018). Formando cuidadores para Transformar a Vida de Crianças. *Early Childhood Matters*. Disponível em: acesso em 15 de set de 2020.

^{xi} TEKOLA, B., Girma, F., Kinfe, M., Abdurahman, R., Tesfaye, M., Yenus, Z., ... Hoekstra, RA (2020). Adaptação e pré-teste do programa de treinamento de habilidades para cuidadores da Organização Mundial da Saúde para autismo e outros distúrbios do desenvolvimento em um ambiente com poucos recursos: Resultados da Etiópia. *Autism* 24 (1), 51-63.

^{xii} The Acceptability, Feasibility and Preliminary Evaluation of the Who Caregiver Skill Training Programme in Rural and Urban Kenya. Part of the WHO CST INSAR Panel Presentation. INSAR 2019. 1-4 May, Montreal, Canada.

^{xiii} Pilot Randomised Controlled Trial of the Who Caregiver Skills Training in Public Child. *Neuropsychiatry Services in Italy*. INSAR 2018 ANNUAL MEETING, May 9-12, Rotterdam, Netherlands.

^{xiv} TEKOLA, B., Girma, F., Kinfe, M., Abdurahman, R., Tesfaye, M., Yenus, Z., ... Hoekstra, RA (2020). Adaptação e pré-teste do programa de treinamento de habilidades para cuidadores da Organização Mundial da

Saúde para autismo e outros distúrbios do desenvolvimento em um ambiente com poucos recursos: Resultados da Etiópia. *Autism* 24 (1), 51-63.

^{xv} WHO CST INSAR Panel Presentation. INSAR 2019. 1-4 May, Montreal, Canada.