

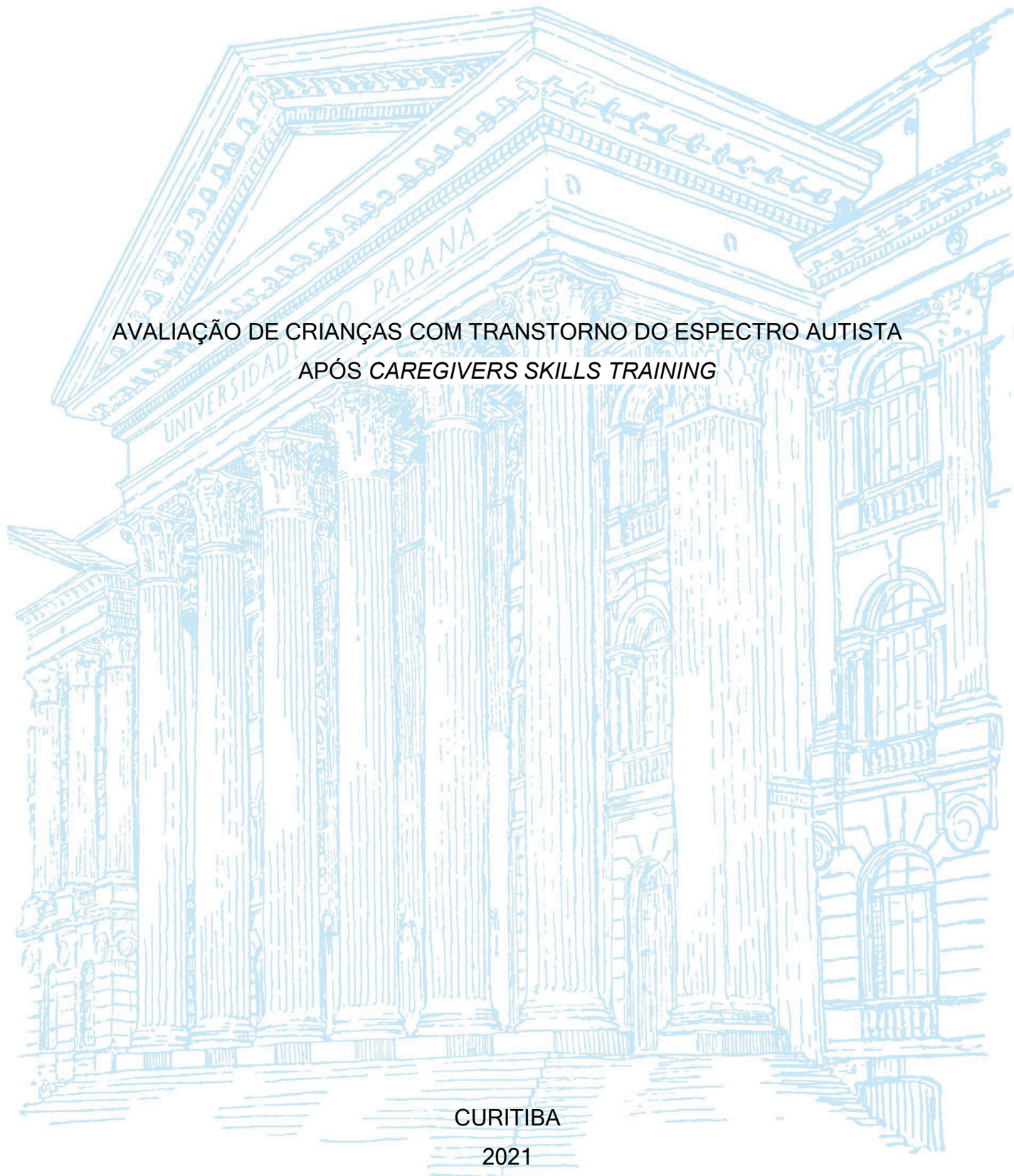
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

LETÍCIA PASCELLI SANT'ANA SANTOS

AVALIAÇÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA  
APÓS CAREGIVERS SKILLS TRAINING

CURITIBA

2021



LETÍCIA PASCELLI SANT'ANA SANTOS

AVALIAÇÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA  
*APÓS CAREGIVERS SKILLS TRAINING*

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

Orientador: Prof. Dr. Raffael Massuda

Coorientador: Prof. Dr. Gustavo Manoel Schier Dória

CURITIBA

2021

S237 Santos, Letícia Pascelli Sant'ana

Avaliação de crianças com transtorno do espectro autista após *caregivers skills training* [recurso eletrônico] / Letícia Pascelli Sant'AnaSantos. – Curitiba, 2021.

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

Orientador: Prof. Dr. Raffael Massuda

Coorientador: Prof. Dr. Gustavo Manoel Schier Dória

1. Transtorno do espectro autista. 2. Transtornos do

## ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE MESTRADO PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRA EM MEDICINA INTERNA E CIÊNCIAS DA SAÚDE

No dia vinte e oito de janeiro de dois mil e vinte e dois às 09:30 horas, na sala <https://bit.ly/3tG5xkR>, MICROSOFT TEAMS, foram instaladas as atividades pertinentes ao rito de defesa de dissertação da mestranda **LETÍCIA PASCELLI SANT'ANA SANTOS**, intitulada: " **AVALIAÇÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO APÓS CAREGIVERS SKILLS TRAINING.**", sob orientação do Prof. Dr. RAFFAEL MASSUDA. A Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação MEDICINA INTERNA E CIÊNCIAS DA SAÚDE da Universidade Federal do Paraná, foi constituída pelos seguintes Membros: RAFFAEL MASSUDA (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ), SÉRGIO ANTONIO ANTONIUK (PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE -UFPR), MARIA DE FÁTIMA JOAQUIM MINETTO (PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - UFPR). A presidência iniciou os ritos definidos pelo Colegiado do Programa e, após exarados os pareceres dos membros do comitê examinador e da respectiva contra argumentação, ocorreu a leitura do parecer final da banca examinadora, que decidiu pela APROVAÇÃO. Este resultado deverá ser homologado pelo Colegiado do programa, mediante o atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca dentro dos prazos regimentais definidos pelo programa. A outorga de título de mestra está condicionada ao atendimento de todos os requisitos e prazos determinados no regimento do Programa de Pós-Graduação. Nada mais havendo a tratar a presidência deu por encerrada a sessão, da qual eu, RAFFAEL MASSUDA, lavrei a presente ata, que vai assinada por mim e pelos demais membros da Comissão Examinadora.

Curitiba, 28 de Janeiro de 2022.

Assinatura Eletrônica

28/01/2022 12:04:06.0

RAFFAEL MASSUDA

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

18/02/2022 08:57:38.0

SÉRGIO ANTONIO ANTONIUK

Avaliador Externo (PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE -UFPR)

Assinatura Eletrônica


28/01/2022 11:35:58.0

MARIA DE FÁTIMA JOAQUIM MINETTO

Avaliador Externo (PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - UFPR)

### ERRATA

ONDE SE LÊ: "AVALIAÇÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO APÓS CAREGIVERS SKILLS TRAINING."  
LEIA-SE: "AVALIAÇÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA APÓS CAREGIVERS SKILLS TRAINING."



EMILTON LIMA JUNIOR  
COORDENADOR DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO  
EM MEDICINA INTERNA E CIÊNCIAS DA SAÚDE - UFPR

Rua General Carneiro, 181 - Prédio Central - 11º Andar - Curitiba - Paraná - Brasil

CEP 80060-150 - Tel: (41) 3360-1099 - E-mail: [ppgmedicina@ufpr.br](mailto:ppgmedicina@ufpr.br)

Documento assinado eletronicamente de acordo com o disposto na legislação federal Decreto 8539 de 08 de outubro de 2015.

Gerado e autenticado pelo SIGA-UFPR, com a seguinte identificação única: 143542

Para autenticar este documento/assinatura, acesse <https://www.prppg.ufpr.br/siga/visitante/autenticacaoassinaturas.jsp>  
e insira o código 143542

## TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação MEDICINA INTERNA E CIÊNCIAS DA SAÚDE da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de **LETÍCIA PASELLI SANT'ANA SANTOS** intitulada: "**AVALIAÇÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO APÓS CAREGIVERS SKILLS TRAINING.**", sob orientação do Prof. Dr. RAFFAEL MASSUDA, 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 mestra 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, 28 de Janeiro de 2022.

Assinatura Eletrônica

28/01/2022 12:04:06.0

RAFFAEL MASSUDA

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

18/02/2022 08:57:38.0

SÉRGIO ANTONIO ANTONIUK

Avaliador Externo (PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE -UFPR)

Assinatura Eletrônica

28/01/2022 11:35:58.0

MARIA DE FÁTIMA JOAQUIM MINETTO

Avaliador Externo (PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - UFPR)

### ERRATA

ONDE SE LÊ: "AVALIAÇÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO APÓS CAREGIVERS SKILLS TRAINING."  
LEIA-SE: "AVALIAÇÃO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA APÓS CAREGIVERS SKILLS TRAINING."



EMILTON LIMA JUNIOR  
COORDENADOR DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO  
EM MEDICINA INTERNA E CIÊNCIAS DA SAÚDE - UFPR



## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente à minha família: aos meus pais, Simone e Lucimar, por serem os maiores incentivadores dos meus estudos; à minha irmã Cecília, por ter sido meu exemplo ao longo da vida, e agora também, como pesquisadora, e ao meu marido, Eduardo, pelo apoio nesses últimos anos.

Agradeço ao meu orientador, Professor Raffael Massuda, por todo o ensinamento, disponibilidade e incentivo durante a realização da pesquisa e escrita desse trabalho.

Agradeço ao Professor Gustavo Dória pela coorientação e pela liderança nesta pesquisa, de tamanho impacto social.

Agradeço a todos os meus professores, e em especial às psiquiatras da infância e adolescência Cristiane Geyer e Elaine Cravo, que são exemplos de profissionais na área.

Agradeço a toda equipe do CST Brasil, que não mediu esforços para que o programa pudesse ser implementado, em especial aos colegas André Choinski, Camila Rauen, Cláudia Rabel, Cíntia Guilhardi, Eduardo Cassanho, Edilice Malucelli, Elyse Matos, Karime Nogara, Larissa Bindo, Maria de Fatima Minetto, Maria Solineide Oliveira Alencar e Thaís Carniel.

Agradeço a todos às crianças e famílias envolvidas no estudo, por toda a dedicação, paciência e perseverança ao longo do treinamento. Sem vocês nada disso seria possível ou faria sentido.

## RESUMO

Os transtornos do neurodesenvolvimento (TND), em especial o Transtorno do Espectro Autista (TEA) têm aumentado em prevalência, o que impacta na saúde individual, familiar e na sociedade. O tratamento precoce dessa condição, apesar de eficiente, é pouco acessível. Por este motivo, a Organização Mundial da Saúde (OMS) idealizou o programa *Caregivers Skills Training (CST)*, em que prepara profissionais da saúde para realizarem o treinamento de pais de crianças com TND para estimularem seus filhos. Esta pesquisa está inserida no projeto piloto do CST Brasil, quando o treinamento é realizado pelo facilitador, e objetiva avaliar a eficácia do programa CST quanto à diminuição dos sintomas de autismo e mal adaptados em crianças com TEA, além de analisar o perfil dos sintomas que modificam após o treinamento e caracterizar a amostra estudada quanto aos sintomas adaptativos. Trata-se de um ensaio clínico aberto, com cuidadores de crianças (2- 9 anos) com TEA, residentes em Curitiba. Cinco grupos de cuidadores (n=37) foram treinados por 11 profissionais da rede pública de saúde e educação quanto à estimulação de crianças com TND. O treinamento foi on-line em decorrência da pandemia do COVID-19, sendo aplicados os questionários Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC), Escala de Impressão Clínica global severidade e melhora (CGI-S/ CGI-I), Medidas de Comportamento Alvo e Questionário de capacidades e dificuldades (SDQ) pré e pós intervenção e Escala adaptativa Vineland 3. Das 37 famílias que iniciaram o treinamento, 28 o concluíram. Como resultado, observamos melhora dos sintomas de autismo, com diminuição média de 11,3 pontos ( $p < 0,01$ ) na ATEC total. Também constatada diminuição na gravidade dos sintomas também pela CGI-S (MD 4,42 para 3,89,  $p < 0,01$ ) e melhora do quadro pela CGI-I. Houve melhora em 70% dos comportamentos alvo, sendo que 40,4% melhoraram significativamente. As crianças participantes apresentavam capacidade adaptativa abaixo da média populacional, em especial a capacidade de comunicação. Os sintomas com melhora mais expressiva pós treinamento foram de comunicação e sensorio cognitivos. Nenhuma melhora significativa foi observada na SDQ. Concluímos que o CST é eficaz quanto a diminuição de sintomas de autismo em crianças com TEA e diminui a gravidade da doença. O programa também é eficaz quanto à diminuição de sintomas específicos relatados como disfuncionais pelos familiares, os comportamentos alvo.

Palavras-chave: Autismo. Transtorno do Espectro Autista. Transtorno do neurodesenvolvimento. Treinamento parental. Treinamento do cuidador.

## ABSTRACT

The prevalence of neurodevelopmental disorders (ND), in particular Autism Spectrum Disorder (ASD) have increased, impacting on the health of not only individuals, but also of family and society. Early treatment of this condition, despite being efficient, is hardly accessible. Because of that, the World Health Organization (WHO) developed the Caregivers Skills Training (CST) program, which prepares health professionals to prepares health workers to carry out this parental training. This research is part of the CST Brazil pilot project, when training is carried out by the facilitator, and aims to assess the effectiveness of the CST program in reducing autism and maladaptive symptoms in children with ASD, in addition to analyzing the profile of symptoms that modify after training and characterize the studied sample regarding adaptive symptoms. This is an open clinical trial, with caregivers of children (2-9 years) with ND, residing in Curitiba. Five groups of caregivers (n=37) were trained by 11 professionals from the public health and education to perform the stimulation of children with ND. The training was conducted online due to the COVID-19 pandemic and the tools used were the Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC), Global Clinical Impression Scale, severity and improvement (CGI-S/ CGI-I), Target Behavior Measures and Pre- and post-intervention Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) and Vineland Adaptive Scale 3. 28 of the 37 families completed the training. As a result, we observed an improvement in autism symptoms, with an average decrease of 11.3 points ( $p < 0.01$ ) in total ATEC. A decrease in the severity of symptoms was also observed by CGI-S (MD 4.42 to 3.89,  $p < 0.01$ ) and improvement of the condition by CGI-I. There was a 70% improvement in target behaviors, with 40.4% presenting a significant improvement. Participating children had adaptive capacity below the population average, especially communication skills. The symptoms with the most expressive improvement after training were communication and sensory cognitive symptoms. There was no significant improvement in the SDQ score. We conclude that CST is effective in decreasing autism symptoms in children with ASD and decreasing the severity of the illness. The program is also effective for the reduction of specific dysfunctional symptoms reported by family members, which are the target behaviors.

Keywords: Autism. Autism Spectrum Disorders. Neurodevelopmental disorder. Parental training. Caregiver training.



## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - ESTIMATIVAS DA ADDM PARA A PREVALÊNCIA DE TEA NOS ESTADOS UNIDOS AO LONGO DO TEMPO.....	18
FIGURA 2 - MODELO PIRAMIDAL DE TREINAMENTO .....	25
FIGURA 3 - SELEÇÃO E PERMANÊNCIA DOS CUIDADORES NO ESTUDO.....	29

## LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 - REDUÇÃO SCORE ATEC TOTAL - ANTES E APÓS INTERVENÇÃO .....	40
GRÁFICO 2 - AVALIAÇÃO DA SEVERIDADE DA DOENÇA ATRAVÉS DA CGI-S ANTES E APÓS INTERVENÇÃO.....	41
GRÁFICO 3 - AVALIAÇÃO DA MELHORA DE SINTOMAS ATRAVÉS DA CGI-I....	42
GRÁFICO 4 - AVALIAÇÃO DOS COMPORTAMENTOS ALVO APÓS INTERVENÇÃO .....	44
GRÁFICO 5 - COMPORTAMENTOS INTERNALIZANTES - VINELAND 3.....	46
GRÁFICO 6 - COMPORTAMENTOS EXTERNALIZANTES NA ESCALA VINELAND .....	47

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS JUNTO AOS CUIDADORES ....	34
TABELA 2 -CARACTERIZAÇÃO DOS FACILITADORES.....	37
TABELA 3 - CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES.....	38
TABELA 4 - CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS .....	39
TABELA 5- PONTUAÇÃO ATEC ANTES E APÓS INTERVENÇÃO.....	40
TABELA 6 - DESCRIÇÃO DOS COMPORTAMENTOS ALVOS.....	43
TABELA 7- PONTUAÇÃO MEDIDAS DE COMPORTAMENTO ALVO .....	43
TABELA 8- SCORE PADRÃO DOS COMPORTAMENTOS AVALIADOS NA VINELAND 3.....	45
TABELA 9- PERCENTIS DAS CAPACIDADES AVALIADAS PELA VINELAND 3 .....	45
TABELA 10- COMPORTAMENTOS MAL ADAPTADOS - VINELAND 3.....	46
TABELA 11- PONTUAÇÃO SDQ ANTES E APÓS INTERVENÇÃO .....	47

## LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

ADDM	- Autism and Developmental Disabilities Monitoring
ATEC	- Autism Treatment Evaluation Checklist
CDC	- Centers for Disease Control and Prevention
CGI-I	- Clinical Global Impression - Improvement
CGI-S	- Clinical Global Impression - Severity
CST	- Caregiver Skills Trainer
DSM	- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
IQR	- Intervalo interquartil
MD	- Média
n	- número
OMS	- Organização Mundial da Saúde
ONG	- Organização não-governamental
SD	- Desvio padrão
SDQ	- Strengths and Difficulties Questionnaire
SE	- Tamanho do efeito
SMS	- Secretaria Municipal de Saúde
SUS	- Sistema Único de Saúde
TDAH	- Transtorno por Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	- Transtorno do Espectro Autista
UFPR	- Universidade Federal do Paraná

## LISTA DE SÍMBOLOS

© - copyright

@ - arroba

® - marca registrada

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>14</b>
	OS TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO.....	14
	O PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM AUTISMO.....	14
	JUSTIFICATIVA.....	15
	OBJETIVOS .....	16
	Objetivo Geral .....	16
	Objetivos Específicos.....	16
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>17</b>
	OS TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO.....	17
	EPIDEMIOLOGIA DO AUTISMO.....	18
	NEURODESENVOLVIMENTO, PLASTICIDADE CEREBRAL E INTERVENÇÃO PRECOCE NO AUTISMO.....	19
	ACESSO AO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO NO TEA.....	20
	O TREINAMENTO PARENTAL NO AUTISMO.....	22
	O PROGRAMA CST .....	22
	A subdivisão da pesquisa CST no Brasil.....	23
	O AUTISMO NA PANDEMIA POR COVID-19 .....	25
<b>3</b>	<b>MATERIAIS E MÉTODOS</b> .....	<b>27</b>
	TIPO DE ESTUDO .....	27
	HIPÓTESE DO ESTUDO.....	27
	LOCAL E PERÍODO DE ESTUDO .....	27
	POPULAÇÃO FONTE .....	27
	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO .....	27
	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	28
	POPULAÇÃO DE ESTUDO.....	28
	DESCRIÇÃO DA AMOSTRA.....	28
	Amostra de facilitadores .....	28
	Amostra de cuidadores.....	29
	Amostra de crianças .....	30
	VARIÁVEIS DE ESTUDO .....	30
	INSTRUMENTOS.....	30



Escala ATEC .....	30
Medidas de comportamento alvo .....	31
Escala de Impressão Clínica Global - severidade (CGI-S) e melhora (CGI-I).....	31
Escala de Impressão Clínica Global - melhora (CGI-I) .....	32
Escala Adaptativa Vineland 3.....	32
Questionário Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ).....	33
Aplicação dos instrumentos .....	33
PROCEDIMENTOS DE ESTUDO .....	34
ANÁLISE ESTATÍSTICA .....	36
ÉTICA EM PESQUISA .....	36
<b>4 RESULTADOS .....</b>	<b>37</b>
ASPECTOS DEMOGRÁFICOS .....	37
Facilitadores .....	37
Cuidadores .....	37
Crianças .....	39
DESFECHOS PRIMÁRIOS .....	39
Análise da ATEC .....	39
Análise da CGI-S e CGI-I.....	41
Análise das Medidas de Comportamento Alvo.....	42
DESFECHOS SECUNDÁRIOS .....	44
Análise da Vineland 3 .....	44
Análise da SDQ .....	47
<b>5 DISCUSSÃO .....</b>	<b>48</b>
DESFECHOS PRIMÁRIOS .....	48
Score ATEC total.....	48
CGI-S e CGI-I.....	48
Medidas de Comportamento Alvo .....	49
DESFECHOS SECUNDÁRIOS .....	49
Score dos subitens da ATEC.....	49
Análise da Vineland 3 .....	50
Score SDQ.....	51
Precocidade do diagnóstico.....	51
<b>6 CONCLUSÕES.....</b>	<b>53</b>

<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>54</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>55</b>
	<b>ANEXOS .....</b>	<b>14</b>
	<b>ANEXO 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CUIDADORES .....</b>	<b>14</b>
	<b>ANEXO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MASTER TRAINERS, PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS E FACILITADORES.....</b>	<b>18</b>
	<b>ANEXO 4 - QUESTIONÁRIO DE CAPACIDADES E DIFICULDADES (SDQ- POR).....</b>	<b>24</b>
	<b>ANEXO 5 - MEDIDA DOS COMPORTAMENTOS ALVO (ADAPTADO DE RUPP AUTISM NETWORK; ARNOLD ET AL. 2003).....</b>	<b>27</b>
	<b>ANEXO 6 - ESCALA DE IMPRESSÃO CLÍNICA GLOBAL – SEVERIDADE DA DOENÇA (CGI-S) .....</b>	<b>29</b>
	<b>ANEXO 7 - ESCALA DE IMPRESSÃO CLÍNICA GLOBAL – SEVERIDADE DA DOENÇA (CGI-I).....</b>	<b>30</b>
	<b>ANEXO 8 - ENTREVISTAS DE SAÍDA PARA PARTIDAS ANTECIPADAS .....</b>	<b>31</b>

## 1 INTRODUÇÃO

### OS TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO

transtornos do neurodesenvolvimento são:

*“um grupo de condições com início no período do desenvolvimento. Os transtornos tipicamente se manifestam cedo no desenvolvimento, 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.” (APA. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Brasil, 2014).*

São diversos os transtornos do neurodesenvolvimento, com características específicas e que podem afetar de global ou parcialmente o indivíduo e evoluir de diferentes formas.

Dentre os transtornos do neurodesenvolvimento classificados, destaco o Transtorno do Espectro Autista (TEA), que tem como principais manifestações clínicas as limitações e dificuldades na comunicação e interação social, bem como o padrão restrito e repetitivo de interesses, comportamentos ou atividades (SENA, 2014).

A prevalência dos transtornos do neurodesenvolvimento cresce a cada dia, porém o acesso ao tratamento não acompanha este crescimento. Em países não desenvolvidos esta problemática se acentua, uma vez que os serviços de saúde não conseguem absorver a demanda crescente e o início dos tratamentos acontece de forma tardia, prejudicando o prognóstico desses indivíduos.

#### O PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TEA

Pautados na dificuldade de acesso ao tratamento para TEA em todo o mundo, e seu efeito devastador principalmente em países menos desenvolvidos, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em parceria com a fundação *Autism Speaks*, desenvolveu o Programa de Capacitação de Familiares e Cuidadores (em inglês, *CST: Caregivers Skills Training*) de crianças com atraso no neurodesenvolvimento. O CST está sendo

implementado em mais de 30 países, e foi projetado para ser implementado por não especialistas. (SALOMONE *et al.*, 2019)

No Brasil, a organização não governamental (ONG) Ico Project promoveu uma parceria com a OMS e a Prefeitura Municipal de Saúde de Curitiba para desenvolver o programa CST em território nacional, que recebeu o nome de Projeto Capacitar.

Para implementação do Projeto Capacitar, primeiramente uma parceria com a Universidade Federal do Paraná (UFPR) foi estabelecida. Os pesquisadores da UFPR ficaram responsáveis pela validação e análise da intervenção durante a implementação do projeto.

## JUSTIFICATIVA

Os transtornos do neurodesenvolvimento impactam a vida de milhões de pessoas em todo o mundo, afetando não somente o indivíduo, como também a família, a escola e o sistema de saúde no qual ele vive.

O atraso no diagnóstico e a dificuldade de acesso precoce a tratamentos adequados intensificam os prejuízos causados pelo transtorno nos diversos âmbitos.

Assim como em outros países em desenvolvimento, no Brasil faltam políticas públicas voltadas às crianças com transtornos do neurodesenvolvimento, o que dificulta e atrasa o acesso às intervenções necessárias. Programas voltados à capacitação dos cuidadores dessas crianças são ainda mais escassos.

O projeto atual oferta a pais de crianças com atraso no neurodesenvolvimento treinamento para estimular seus filhos a respeito das dificuldades apresentadas, utilizando o sistema público de saúde no qual já estão inseridos. Isso porque o treinamento será ministrado por profissionais da rede pública de saúde, que serão capacitados pelo CST.

A maneira como é estruturado o projeto possibilita que a rede pública atue de forma independente e contínua após receber o treinamento, reafirmando o princípio da educação permanente, prevista nas diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS).

A validação da metodologia utilizada no projeto CST Brasil trará o embasamento científico necessário para corroborar com a implementação deste programa de grande impacto social. A partir de resultados positivos, espera-se que uma disseminação para diferentes áreas do país pode acontecer, impactando na saúde pública do país.

## OBJETIVOS

### Objetivo Geral

O objetivo principal desta pesquisa é avaliar a eficácia do programa CST quanto à redução dos sintomas de TEA nas crianças participantes do projeto piloto, quando o treinamento para os pais é realizado por facilitadores.

### Objetivos Específicos

- Verificar a eficácia do CST quanto à diminuição de sintomas de TEA
- Verificar a eficácia do CST quanto ao impacto nos sintomas específicos de comunicação, sociabilidade, sintomas sensório-cognitivos e comportamento e saúde física.
- Avaliar a gravidade dos sintomas antes e depois da intervenção.
- Avaliar o impacto na principal queixa comportamental referida pelo cuidador antes e depois da intervenção
- Avaliar as capacidades adaptativas das crianças participantes
- Avaliar capacidades e dificuldades das crianças antes e após intervenção.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### OS TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO

Os transtornos do neurodesenvolvimento são um grupo de distúrbios que iniciam precocemente, nos primeiros anos de vida do indivíduo, e podem apresentar etiologia variada, seja de ordem genética, associada a condições clínicas ou ambientais (ISMAIL; SHAPIRO, 2019). Apesar de iniciarem precocemente, indivíduos com transtornos do neurodesenvolvimento tendem a ser afetados ao longo de toda a vida (THAPAR; COOPER; RUTTER, 2017).

O DSM 5 classifica os seguintes transtornos como Transtornos do neurodesenvolvimento: TDAH, TEA, Deficiência Intelectual, Transtornos da Comunicação, Transtorno Específico da Aprendizagem e Transtornos Motores (SENA, 2014).

Os quadros de TEA se apresentam como um grupo muito específico, com sinais e sintomas característicos, e etiologia ainda a ser definida. Apesar dos fatores genéticos claramente estarem envolvidos no surgimento de quadros de TEA, fatores ambientais parecem exercer um papel importante no surgimento do quadro (CHASTE P., 2012; ISMAIL; SHAPIRO, 2019; MODABBERNIA; VELTHORST; REICHENBERG, 2017).

Idade parental avançada, exposição dos pais a algumas medicações e agentes químicos, complicações na gestação e parto são fatores de risco para TEA em descendentes. Fatores socioeconômicos - como imigração, pobreza, estado nutricional - têm sido avaliados como possíveis riscos para o surgimento do TEA, porém ainda não se têm dados suficientemente confiáveis para estabelecer esta relação (CHASTE P., 2012; MODABBERNIA; VELTHORST; REICHENBERG, 2017).

A sintomatologia apresentada por indivíduos com TEA pode variar enormemente, e mesmo com a inclusão de especificadores no DSM 5 - como associação ou não com comprometimento intelectual ou da linguagem, associação com outros fatores médicos, genéticos e ambientais - o diagnóstico pode não ser evidente ou uniforme (LORD; BISHOP, 2015; MASI *et al.*, 2017).

A diferença nas manifestações do transtorno pode estar relacionada a variações do próprio quadro, fatores genéticos, gênero (BEGGIATO *et al.*,

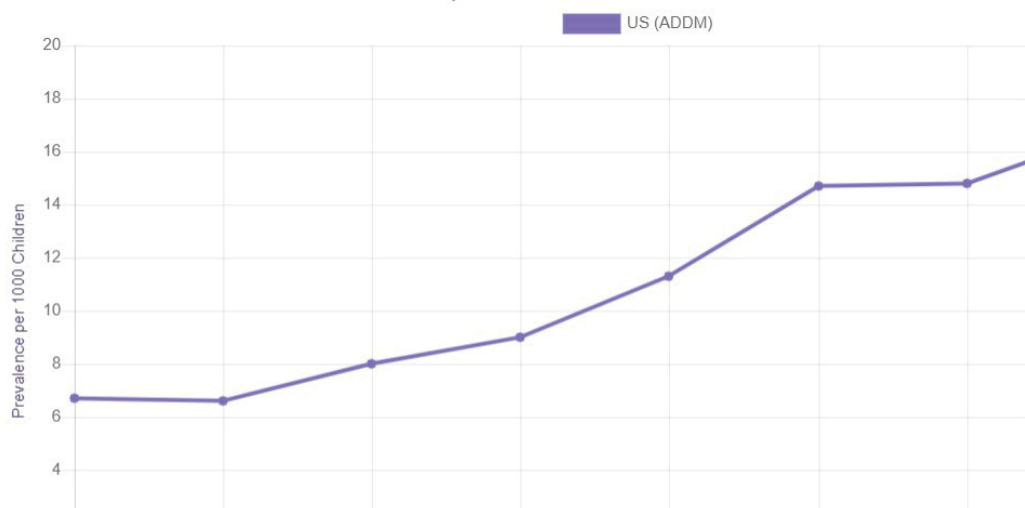


2017) e presença de transtornos psiquiátricos comórbidos. A prevalência estimada de transtornos psiquiátricos comórbidos com o TEA é de 70% (LEVY *et al.*, 2010), sendo comum a presença de transtornos de ansiedade, de humor ou externalizantes (ROSEN *et al.*, 2018).

## EPIDEMIOLOGIA DO TEA

Na última década houve um aumento na prevalência de transtornos do desenvolvimento (ZABLOTSKY *et al.*, 2019), hoje se estima que no mundo uma a cada 160 crianças possui TEA (ELSABBAGH *et al.*, 2012), com indícios de aumento ao longo dos anos. O Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (CDC), através do grupo de Monitoramento de Autismo e Transtornos do Desenvolvimento (ADDM) reportou em 2016 uma prevalência estimada de TEA entre crianças de 8 anos de 18,5 para cada 1000 crianças. Estes dados apontam para um crescimento significativo ao longo dos anos, sendo uma prevalência 2,8 vezes maior do que a vista no ano 2000, quando o órgão começou a fazer este controle (ZABLOTSKY *et al.*, 2019), conforme mostra a figura 1.

FIGURA 1 - ESTIMATIVAS DA ADDM PARA A PREVALÊNCIA DE TEA NOS ESTADOS UNIDOS AO LONGO DO TEMPO



Fonte: Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (2020).

As estimativas do CDC apontam para uma prevalência do TEA 4,3 vezes maior em meninos do que em meninas, porém com maior porcentagem de meninas com deficiência intelectual comórbida. A comorbidade com

deficiência intelectual foi de 33%, sendo mais frequentes em crianças negras e hispânicas do que em brancas não hispânicas (MAENNER *et al.*, 2020).

Apesar da prevalência de TEA entre negros, brancos e asiáticos ser semelhante, os estudos do CDC mostraram que crianças negras eram menos propensas a receber uma primeira avaliação antes dos 36 meses do que crianças brancas. Crianças negras com QI  $\leq 70$  receberam diagnóstico de TEA mais tarde do que crianças brancas na mesma condição (MAENNER *et al.*, 2020).

Este banco de dados apontou que a idade média geral no diagnóstico de TEA era de 51 meses, sendo semelhante em relação ao sexo e grupos raciais e étnicos, quando não associado a rebaixamento cognitivo (MAENNER *et al.*, 2020).

No Brasil poucos dados epidemiológicos sobre o TEA estão disponíveis, porém, se considerarmos porcentagens semelhantes à dos Estados Unidos, podemos estimar que cerca de 1 milhão de crianças com 8 anos de idade em nosso país tenham TEA.

A própria ausência de dados brasileiros quanto à prevalência do TEA no país, indica o quanto estudos na área são necessários.

## NEURODESENVOLVIMENTO, PLASTICIDADE CEREBRAL E INTERVENÇÃO PRECOCE NO TEA

O desenvolvimento cerebral é um processo longo e complexo, que depende de fatores genéticos e ambientais. Apesar de iniciar após 3 semanas da fecundação, o processo de desenvolvimento cerebral se completa apenas na idade adulta, quando finaliza a mielinização (KOLB; GIBB, 2011).

Desde o nascimento do indivíduo até por volta dos dois anos de idade, ocorre a maturação celular e formação dos dendritos. Entre 1 e 2 anos um grande número de sinapses é estabelecido, para posteriormente dar lugar à poda neuronal, que ocorre dos dois até os 20 anos. As modificações estruturais cerebrais durante todo o período estão associadas a alterações comportamentais e aquisição de capacidades (KOLB; GIBB, 2011).

O neurodesenvolvimento não é um processo estático, estando o cérebro apto a modificar suas estruturas e sinapses conforme o estímulo

ambiental em decorrência da plasticidade cerebral (DAWSON, 2008; KOLB; GIBB, 2011).

Fatores como experiências sensoriais e motoras, exposição a drogas psicoativas, hormônios gonadais, relacionamento interpessoal, exposição a estresse, dieta e composição da flora intestinal podem influenciar no desenvolvimento cerebral. O tempo de exposição a esses fatores, bem com a precocidade desta exposição vão influenciar nos resultados dessa neuromodulação (KOLB; GIBB, 2011).

Quando crianças com prejuízos no desenvolvimento são expostas a estimulação podem desenvolver novas ou aprimorar capacidades já adquiridas, isso em decorrência da neuroplasticidade (DAWSON, 2008).

Crianças que apresentam um padrão anormal de desenvolvimento em idade precoce tendem a ter uma relação alterada com o ambiente, desencadeando um efeito cascata nos primeiros anos de vida. A estimulação precoce é indicada para aquelas crianças que apresentam prejuízos na socialização, comunicação e comportamentos (SENA, 2014).

A importância da intervenção precoce nos casos de indivíduos acometidos por TEA está bem estabelecida em literatura. Os treinamentos trabalham com a estimulação da linguagem, da interação, da cognição e demais dificuldades que podem se apresentar. A resposta às intervenções é melhor quanto mais precocemente acontecem (CHASTE P., 2012; ISMAIL; SHAPIRO, 2019; MODABBERNIA; VELTHORST; REICHENBERG, 2017; SALOMONE *et al.*, 2019; THAPAR; COOPER; RUTTER, 2017).

## ACESSO AO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO NO TEA

Apesar do aumento na prevalência do TEA e da importância do seu reconhecimento, a demora para se fazer o diagnóstico de TEA segue como um desafio. Uma minoria das crianças recebe o diagnóstico precocemente, principalmente aquelas com sintomas leves (SHELDRIK; MAYE; CARTER, 2017).

No Brasil a média de atraso entre o início dos sintomas percebidos pelos pais e o recebimento do diagnóstico é de 3 anos (RIBEIRO *et al.*, 2017), o que mostra um despreparo da rede de saúde para realizar este diagnóstico.

Fatores como maior pobreza, populações que vivem em áreas rurais, presença de alguns sintomas específicos, crianças que foram adotadas, além do mau preparo de profissionais da área da saúde para reconhecer precocemente os sinais do transtorno (MANDELL; NOVAK; ZUBRITSKY, 2005) influenciam no diagnóstico tardio.

O diagnóstico precoce dos transtornos do desenvolvimento pode ser um determinante no prognóstico de vida deste indivíduo, por aumentar as chances de acesso ao tratamento o quanto antes for possível. O acesso ao diagnóstico diminui a angústia dos pais e permite uma melhor adequação dos pais, escola e comunidade para receber e cuidar desta criança (ELDER *et al.*, 2017).

A estimulação precoce e consistente para essas crianças, como já citado, pode significar melhorias quanto à linguagem, funções não verbais e habilidade de imitação dessas crianças (DAWSON; BURNER, 2011; ESTES *et al.*, 2015; F *et al.*, 2015; MAGÁN-MAGANTO M., BEJARANO-MARTÍN A., FERNÁNDEZ-ALVAREZ A., NARZISI A., GARCÍA-PRIMO P., KAWA R., POSADA M., 2016; REICHOW *et al.*, 2018).

Apesar de bem estabelecido como tratamento eficaz, o acesso às terapias de estimulação precoce pode não estar disponível para todos os segmentos populacionais ou em todos os países. As razões para isso variam desde a falta de capacitação de profissionais para realizar essas terapias, falta de assistência à saúde em áreas remotas e também aos custos dessas terapias. Se considerarmos o acesso via sistema público de saúde a capacidade de atendimento fica ainda menor (PATEL, 2007; PATEL *et al.*, 2013; SALOMONE *et al.*, 2019).

O custo anual com assistência médica para uma criança com TEA pode chegar próximo a \$25.000,00, e se considerarmos o custo total, incluindo custos com terapias, educação especial, diminuição da produtividade dos pais, benefícios assistenciais, cuidados domiciliares, entre outros, este custo ultrapassa \$130.000,00/ano (ARIANE V. S. BUESCHER, MSC; ZULEYHA CIDAV, PHD; MARTIN KNAPP, PHD; DAVID S. MANDELL, 2015). Dados como esse levam a pensar alternativas para garantir a assistência sem onerar os sistemas de saúde, em especial em países menos desenvolvidos.

## O TREINAMENTO PARENTAL NO TEA

Uma vez que os pais frequentemente são os primeiros a identificarem os sinais de atraso no desenvolvimento em seus filhos, e na tentativa de driblar a dificuldade de encaminhamento para profissionais adequadamente treinados e o alto custo desses atendimentos, pais de crianças com atraso no neurodesenvolvimento passaram a receber treinamento para estimularem seus filhos (HASSAN *et al.*, 2018; TREMBATH *et al.*, 2019; VALERI *et al.*, 2020).

Um estudo de revisão sobre o tema aponta que a grande variação nas metodologias utilizadas dificulta a comprovação da eficácia deste treinamento na melhora dos comportamentos das crianças com TEA, exceto pela melhora na interação entre pais e criança e compreensão da linguagem pela criança, que mostram evidência de melhora (OONO; HONEY; MCCONACHIE, 2013).

Outro estudo que revisa as publicações de 2017 a cerca da efetividade dos programas de treinamento para pais de crianças com TEA fora dos Estados Unidos chega a conclusões semelhantes (DAWSON-SQUIBB *et al.*, 2020). O estudo citado reuniu dados dos cinco continentes, mas não conseguiu encontrar publicações sobre o tema na América do Sul.

## O PROGRAMA CST

Diante do aumento de casos de TEA associado ao pouco acesso a serviços de saúde especializados, principalmente em países menos desenvolvidos que carecem de recursos financeiros, a OMS desenvolveu o programa *Caregivers Skills Training* (CST).

O CST é um programa que está sendo implementado em mais de 30 países e se apóia no treinamento parental para melhorar a qualidade de vida de crianças com atraso do neurodesenvolvimento e suas famílias utilizando-se da estrutura de saúde já existente (SALOMONE *et al.*, 2019; WHO/EUROPE LAUNCHES CAREGIVER SKILLS TRAINING IN KAZAKHSTAN TO SUPPORT CHILDREN WITH NEURODEVELOPMENTAL DELAYS, 2021).

Em 2015 Hamdani *et al.* demonstrou que o modelo em cascata de treinamento para cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento estava associado à “melhora significativa na deficiência

e dificuldades socioemocionais da criança, redução das experiências de estigmatização e maior empoderamento da família para buscar serviços e recursos comunitários para a criança”.

O modelo de capacitação então proposto pelo CST, onde profissionais especializados e habilitados pela OMS – os *Master Trainers* – treinam agentes de saúde da atenção primária para capacitar cuidadores de crianças com atraso no neurodesenvolvimento, é um modelo com baixo custo cuja eficácia deverá ser demonstrada ao longo de sua implementação (SALOMONE *et al.*, 2019).

Uma vez que o programa objetiva atingir o maior número de crianças possível, e principalmente aquelas com menor acesso aos serviços de saúde, a orientação é para que os critérios para participação sejam os mais inclusivos possíveis. Como em áreas remotas o acesso ao diagnóstico formal por profissional capacitado pode ser muito difícil, o programa não exige que as crianças tenham um diagnóstico formal de transtorno do neurodesenvolvimento para que os cuidadores participem do treinamento. Além disto, considerando o comum atraso no diagnóstico, crianças com idade entre 2 e 9 anos podem ser incluídas no programa (SALOMONE *et al.*, 2019).

Os objetivos do CST incluem o desenvolvimento da criança, inclusão da mesma nas atividades familiares e da comunidade, melhorias na relação criança-cuidador e promoção de habilidades e bem estar dos cuidadores (SALOMONE *et al.*, 2019).

O CST tem sido adaptado à realidade de cada local em que será implementado. Sua aceitabilidade e eficácia têm sido avaliadas individualmente (SALOMONE *et al.*, 2021a, 2021b; TEKOLA *et al.*, 2020; WONG *et al.*, 2021), e estratégias para sua implementação refinadas.

#### A subdivisão da pesquisa CST no Brasil

Para que se implementasse o programa CST no Brasil, este precisou passar por uma adequação à realidade brasileira, considerando os aspectos linguísticos, culturais, sociais e estruturação da saúde pública.

Conforme orientação da OMS, para que esta adequação fosse feita, a pesquisa foi dividida em três etapas:



**A primeira a fase** – adaptação cultural e linguística do material – em que foi realizada a análise qualitativa da tradução dos guias e materiais a serem utilizados na capacitação.

Durante esta mesma fase ocorreu a certificação dos *Master Trainers* pela OMS. Os *Master Trainers* são profissionais da área da saúde, especialistas e com experiência no atendimento de crianças com atraso no neurodesenvolvimento, que receberam treinamento da OMS para capacitarem os profissionais não especialistas que exercerão o papel de facilitadores no piloto. Durante a certificação, as habilidades necessárias para a função de *Master Trainer* pelos participantes foram testadas e aprovadas pela OMS.

Os *Master Trainers* capacitados foram 2 profissionais vinculados à Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba (SMS) e 2 profissionais vinculados à ONG Ico Project, indicados pelas próprias instituições.

A primeira fase da pesquisa foi realizada no período de janeiro a março de 2019.

**A segunda fase** – Pré Piloto – consistiu na verificação da aceitabilidade e viabilidade do Programa CST, adaptado às configurações locais, quando ministrado por *Master Trainers*. O Pré Piloto também visa assegurar que estes especialistas estejam preparados para administrar imprevistos ou problemas que possam surgir durante as próximas etapas.

A segunda fase foi realizada no segundo semestre de 2019, analisada como um estudo observacional, descritivo, com método qualitativo e quantitativo. No total, 7 cuidadores concluíram o treinamento, e os dados foram coletados a partir da aplicação de questionários e de análise de dois grupos focais, um com os cuidadores e um com os *Master Trainers*.

Os resultados obtidos nesta fase comprovam a aceitabilidade e relevância do treinamento proposto, além de demonstrar que o mesmo atende às necessidades dos pais. Para além, os cuidadores apresentaram, a partir do programa, mudanças positivas em si, referiram melhora nos sintomas de transtorno do neurodesenvolvimento das crianças e criação de uma rede de apoio (CARDOSO RAUEN, 2020; CARDOSO RAUEN; SCHIER DORIA, 2020).

**A terceira fase** - Piloto – O estudo piloto tem como objetivo principal avaliar a viabilidade, aceitabilidade e eficácia do programa quando ministrado

pelos facilitadores junto às famílias das crianças com atraso no neurodesenvolvimento.

O CST obedece a um modelo piramidal, em que os *Master Trainers*, que receberam o treinamento pela OMS, capacitam os facilitadores, que serão os treinadores dos cuidadores.

FIGURA 2 - MODELO PIRAMIDAL DE TREINAMENTO



FONTE: elaborado pelo autor (2021).

## TEA NA PANDEMIA POR COVID-19

A recente pandemia causada pelo COVID-19 impactou negativamente a saúde mental de milhões de indivíduos em todo o mundo, tanto pelos efeitos diretos da doença quanto pelos efeitos do distanciamento social, *lockdown* e impactos socioeconômicos. O aumento na incidência de transtornos mentais e agravamento de quadros pré-existentes, leva as autoridades sanitárias a considerarem a co-ocorrência de uma pandemia de transtornos mentais (HEITZMAN, 2020; HOSSAIN *et al.*, 2020; TALEVI *et al.*, 2020; TORALES *et al.*, 2020).

O impacto na saúde mental em crianças e adolescentes parece não ter uma evolução diferente. Fatores como idade, escolaridade, transtornos mentais pré-existentes, situação econômica e estar em quarentena podem influenciar na capacidade dessa população lidar com o estresse associado à pandemia, e por consequência no surgimento de sintomas emocionais (SINGH *et al.*, 2020). O acesso a serviços de saúde mental devem ser estimulados, inclusive pela

modalidade *online*, a fim de mitigar os impactos do isolamento e impactos da quarentena na população pediátrica (GOLBERSTEIN; WEN; MILLER, 2020).

Seguindo a mesma corrente, os resultados da pandemia em crianças com TEA têm mais danos do que o percebido em crianças sem o transtorno, aumentando os níveis de ansiedade nas crianças e em seus cuidadores (AMORIM *et al.*, 2020).

A mudança nas rotinas - e a incapacidade de manter uma nova - impossibilidade de frequentar escolas, centros de treinamentos e terapias, preocupações com contaminação, influenciam de forma particular crianças com TEA. A dificuldade de manter as terapias de estimulação pode levar à regressão de comportamentos aprendidos (YAHYA; KHAWAJA, 2020).

Estudos conduzidos na Itália demonstraram que famílias de crianças com TEA descreveram o período da pandemia como bastante desafiador, observando aumento de comportamentos desafiadores, com necessidade de aumentarem as intervenções/ consultas com especialistas (COLIZZI *et al.*, 2020).

Por esta lógica, viabilizar o treinamento dos pais em um momento como este é de fundamental importância. Seja pela diminuição do acesso aos sistemas de saúde, que estão sobrecarregados com o atendimento ao COVID, seja pelo agravamento dos quadros emocionais.

### **3 MATERIAIS E MÉTODOS**

#### **TIPO DE ESTUDO**

Trata-se de um estudo analítico experimental - ensaio aberto - longitudinal prospectivo.

#### **HIPÓTESE DO ESTUDO**

A hipótese principal de nosso estudo é que crianças cujos cuidadores recebem o treinamento do CST apresentam diminuição de sintomas de TEA, bem como melhora de comportamentos disfuncionais.

#### **LOCAL E PERÍODO DE ESTUDO**

O programa piloto aconteceu no período de outubro a dezembro de 2020, na cidade de Curitiba – Paraná. O treinamento aconteceu totalmente online, através da plataforma Zoom.

#### **POPULAÇÃO FONTE**

Pais e demais cuidadores de crianças com história de atraso do neurodesenvolvimento, que após aplicação do questionário Modified Checklist for Autism in Toddlers (MCHAT) foram encaminhadas para o ambulatório Encantar, vinculado à Prefeitura Municipal de Curitiba, e que ainda não haviam iniciado os atendimentos neste serviço.

O ambulatório Encantar é um ambulatório especializado, pertencente à rede SUS de Curitiba, que atende indivíduos com idade entre 0 e 18 anos que possuem atraso do neurodesenvolvimento ou características de TEA.

#### **CRITÉRIOS DE INCLUSÃO**

Foram incluídos nessa fase cuidadores de crianças entre 2 e 9 anos com atraso no neurodesenvolvimento ou TEA cujo cuidador tivesse acesso à internet.

## CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos aqueles que não demonstraram interesse em participar do programa, que não possuíam disponibilidade de concluir as 9 semanas de treinamento no horário disponibilizado, que não possuíam acesso à internet ou não se sentiram confortáveis para realizar o treinamento na modalidade *on-line* e também aquelas que não concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Também foram excluídos aqueles que não continuaram a intervenção após a sessão 1, que foi a sessão de apresentação do programa para os pais. Aqueles que faltaram mais de 3 sessões foram excluídos da pesquisa, sendo considerados perdas.

## POPULAÇÃO DE ESTUDO

A seleção dos cuidadores se deu através de contato telefônico feito por profissionais que atuam no município com famílias cujas crianças haviam recebido encaminhamento para ambulatório Encantar. A ligação ocorreu em ordem de recebimento do encaminhamento para este ambulatório, para crianças que ainda não haviam iniciado terapias no serviço.

Ao todo 81 ligações foram realizadas, sendo que 31 familiares rejeitaram o programa no primeiro contato. Os motivos para a rejeição envolveram dificuldades de acesso à internet ou familiaridade com ferramentas online, indisponibilidade de horário do cuidador, falta de interesse pelo programa e gestação da cuidadora principal.

## DESCRIÇÃO DA AMOSTRA

### Amostra de facilitadores

Ao todo onze profissionais da rede pública dos setores da saúde e educação vinculados à UFPR e Prefeitura Municipal de Curitiba foram treinados pelos Master Trainers. A seleção dos profissionais se deu a partir de

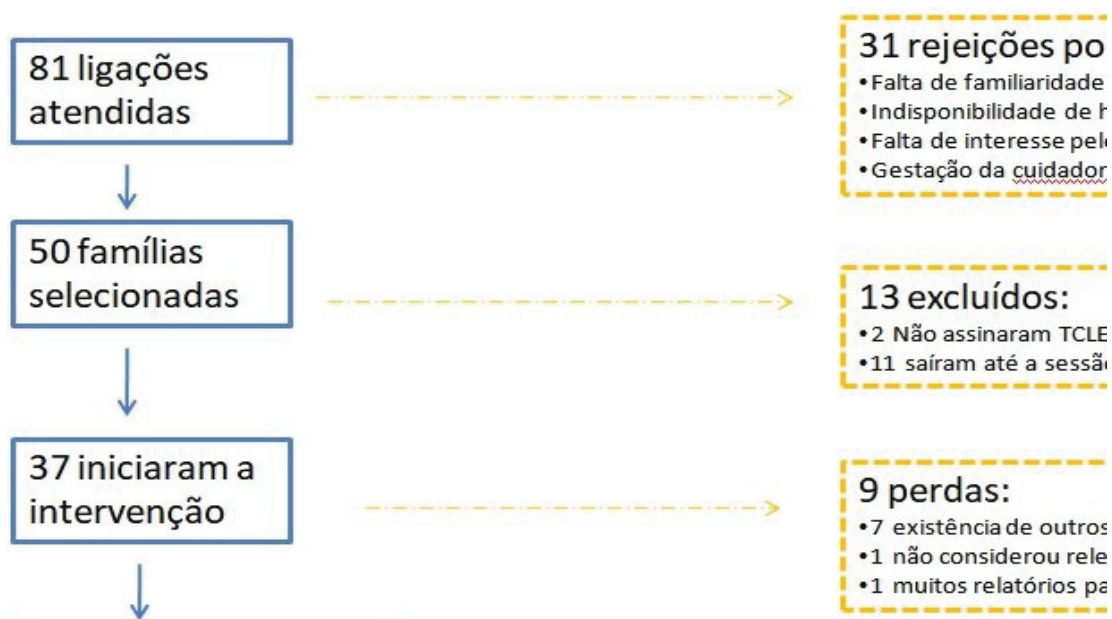
critérios da própria instituição, considerando interesse e disponibilidade de carga horária do profissional a ser treinado.

### Amostra de cuidadores

Dentre as 50 famílias pré-selecionadas, 37 iniciaram a intervenção, e dessas 28 concluíram todo o treinamento, o que nos traz 75,7% de taxa de permanência no estudo. Os motivos apontados pelos cuidadores que iniciaram o treinamento para a saída antecipada do estudo foram principalmente a existência de outros compromissos/ trabalho (75%), não considerar o programa relevante para suas necessidades (12,5%) e a necessidade de preencher muitos relatórios (12,5%).

Ao todo 13 famílias foram excluídas do estudo obedecendo aos critérios descritos na metodologia.

FIGURA 3 - SELEÇÃO E PERMANÊNCIA DOS CUIDADORES NO ESTUDO



FONTE: elaborado pelo autor (2021)

As famílias selecionadas ficaram divididas em cinco grupos síncronos, compostos cada um por até 10 cuidadores, 2 facilitadores, 1 Master Trainer e um pesquisador.

## Amostra de crianças

Foi realizado contato com a família de 50 crianças com idade entre 2 e 9 anos que aguardavam atendimento no ambulatório Encantar. Dessas 37 iniciaram o estudo, sendo 31 do sexo masculino e 6 do sexo feminino.

Todas as crianças do estudo possuíam diagnóstico de TEA fornecido por profissional da área da saúde após aplicação do M-CHAT.

## VARIÁVEIS DE ESTUDO

As variáveis analisadas no estudo foram os sintomas de TEA e sintomas desadaptativos apresentados pelas crianças, pré e pós intervenção. Os sintomas foram analisados utilizando os instrumentos descritos a seguir.

Os questionários auto-aplicáveis foram disponibilizados em plataforma digital para preenchimento pelos cuidadores. Os *links* desses questionários foram enviados diretamente pelos pesquisadores para cada cuidador, sendo que o pesquisador permaneceu disponível para sanar dúvidas ou auxiliar o cuidador naquilo que fosse necessário.

Os questionários dependentes de observação foram preenchidos pelo pesquisador a partir dos vídeos enviados pelos familiares no que se caracterizaram como as Visitas Domiciliares.

Também foram avaliados os sintomas desadaptativos das crianças inseridas no estudo, com a necessidade de aplicação de entrevista padronizada, que foi realizada pelo pesquisador através de vídeo-chamada.

A avaliação do estresse parental, aceitação do programa por parte da família e impacto nos facilitadores são objeto de outros estudos, não sendo avaliados neste trabalho.

## INSTRUMENTOS

### Escala ATEC

A escala ATEC (Autism Treatment Evaluation Checklist) é um instrumento desenvolvido para medir eficácia dos tratamentos para o TEA,

estando os sintomas agrupados nas categorias: (1) comunicação, (2) sociabilidade, (3) sintomas sensório-cognitivos e (4) comportamento e saúde física. A pontuação da ATEC varia de 0 a 179, sendo que pontuações mais altas apontam para maior gravidade dos sintomas. (RIMLAND, B., & EDELSON, 1999)

Não existe um ponto de corte ou classificação na escala ATEC, embora os indivíduos possam estar incluídos em diferentes percentis conforme pontuação obtida (ATEC: INTERPRETATION AND VALIDITY, [s. d.]).

#### Medidas de comportamento alvo

Escala elaborada pela OMS onde o cuidador elege dois comportamentos disfuncionais principais que gostaria que fossem trabalhados de maneira individualizada; os chamados Comportamentos Alvos.

Durante as 3 visitas domiciliares esses comportamentos alvos são abordados pelos facilitadores, que propõe, baseado nas técnicas do CST, formas mais efetivas dos cuidadores lidarem com eles.

Esses comportamentos são avaliados nas visitas domiciliares 2 e 3 pelo familiar, recebendo uma pontuação entre 3 e -3, conforme descrito:

(3) melhorado notadamente; (2) definitivamente melhorado; (1) melhorado equivocadamente; (0) sem alteração/ normal; (-1) equivocadamente pior; (-2) definitivamente pior; (-3) marcadamente/ desastrosamente pior.

#### Escala de Impressão Clínica Global - severidade (CGI-S) e melhora (CGI-I)

Esta é uma escala amplamente utilizada para avaliação de pacientes após iniciar um tratamento. A aplicação da escala se dá com base na avaliação do paciente antes e após a intervenção, considerando elementos observados no atendimento, bem como dados prévios da anamnese e histórico de saúde do paciente (BUSNER; TARGUM, 2007).

A CGI-S avalia a gravidade da doença em 7 classificações, desde a normalidade até sintomas muito graves. (1) Normal- sintomas não presentes; (2) Subsindrômico- sutil ou patologia suspeita; (3) Levemente doente- mínimo



estresse ou dificuldade ocupacional e social; (4) Moderadamente doente- sintomas causam modesto prejuízo no paciente mas notável- necessidade de medicação; (5) Marcadamente doente- Sintomas intrusivos que prejudicam função social e ocupacional; (6) Gravemente doente- Patologia disruptiva, comportamento e função frequentemente influenciado por sintomas, assistência dos outros; (7) Entre os mais graves- patologia limita e paciente pode ser hospitalizado.

Foram pré-estabelecidos os critérios principais a serem avaliados pelos pesquisadores e realizado treinamento dos pesquisadores para padronizar o preenchimento da escala.

### Escala de Impressão Clínica Global - melhora (CGI-I)

A CGI-I é comumente usada associada à CGI-S e avalia a evolução do quadro, apontando se houve melhora ou piora quando comparado a um momento inicial (BUSNER; TARGUM, 2007).

A CGI-I é pontuada da seguinte maneira: (3) melhorou muito desde o início - mudança substancial; (2) melhorou desde o início - notadamente melhor, aumento nível funcionamento; (1) melhorou minimamente desde o início - levemente melhor, pouca mudança clínica; (0) sem mudança desde o início; (-1) minimamente pior; (-2) moderadamente pior; (-3) muito pior.

O mesmo treinamento feito para utilização da CGI-S foi realizado para a CGI-I.

### Escala Adaptativa Vineland 3

A Vineland é uma escala que avalia o funcionamento adaptativo de indivíduos com idade entre 0 e 90 anos, sendo amplamente utilizada para compreender necessidades de indivíduos com transtornos do desenvolvimento, incluindo deficiências intelectuais e autismo (SARA S. SPARROW, DOMENIC V. CICCETTI, 2016).

Trata-se de uma entrevista semiestruturada, subdivida em 6 formulários: Formulário de Entrevista Extensivo, Formulário de Entrevista de Domínios, Formulário Pais/ Cuidadores Extensivo, Formulário Pais/

Cuidadores de Domínios, Formulário Professores Extensivo e Formulário Professores de Domínios.

Para nossa pesquisa aplicamos o “Formulário de Entrevista de Domínios”, que avalia o perfil das crianças nos diferentes domínios do desenvolvimento, sendo eles Comunicação, atividades de vida diária, socialização, habilidades motoras e comportamento mal adaptado. A entrevista foi realizada pelo pesquisador com o cuidador através de vídeo-chamada.

O resultado obtido por cada criança é avaliado conforme a faixa etária e percentil no qual está incluído em cada um dos domínios. A escala Vineland 3 possui direitos autorais detidos por Pearson® Clinical Brasil 2016.

#### Questionário Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ)

O Questionário SDQ (em inglês *Strengths and Difficulties Questionnaire*), desenvolvido por FLEITLICH, BACY; CORTÁZAR, PILAR GARCÍA; GOODMAN, [s. d.] é um questionário de rastreio de problemas de saúde mental em crianças.

Ele é dividido em cinco subitens: problemas no comportamento, hiperatividade, problemas emocionais, de conduta, de relacionamento e pró-social. A pontuação varia de 0 a 40 quando considerados os 4 primeiros subitens, sendo as pontuações mais altas indicativas de maior gravidade.

Sintomas pró-sociais são avaliados a parte, sendo 10 a pontuação máxima, indicando melhores capacidades.

#### Aplicação dos instrumentos

Questionários demográficos e termo de consentimento foram aplicados no primeiro contato do pesquisador com o cuidador. Instrumentos auto-aplicáveis que avaliam o desfecho foram respondidos antes e após a intervenção. Aqueles que envolvem a observação direta do pesquisador foram aplicados a partir dos vídeos gravados nas visitas domiciliares. A aplicação da Vineland se deu em único momento.

TABELA 1 - APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS JUNTO AOS CUIDADORES

Questionário	Visita 1	Sessão 1	Visita 2	Sessão 4	Sessão 9	Visita 3
TCLE	X					
Informações						
Demográficas	X					
ATEC		X			X	
SDQ		X			X	
Medidas de						
Comportamento alvo	X		X			X
Vineland				X		
CGI-S	X		X			X
CGI-I			X			X

FONTE: elaborado pelo autor (2021)

## PROCEDIMENTOS DE ESTUDO

Com plano de iniciar em abril de 2020, a intervenção teve que ser reestruturada em decorrência da pandemia da COVID-19, que impossibilitou reuniões e intervenções em grupo. A partir desta dificuldade, e compreendendo a necessidade de seguir com o projeto com ainda mais vigor neste momento em que a assistência especializada sofreu com os revezes da pandemia, a intervenção foi adaptada para ser realizada *on-line*. A adequação para a modalidade *on-line* foi discutida com a OMS, que corroborou com a implementação nesta modalidade.

O treinamento para os facilitadores iniciou via plataforma de Ensino a Distância (EAD) em outubro de 2020. A plataforma utilizada para o treinamento dos profissionais foi a Polis Civitas e a plataforma de reunião digital Zoom Meetings versão 5.4.6 ©.

O treinamento dos facilitadores aconteceu durante 5 dias consecutivos, sendo as manhãs reservadas para as atividades síncronas, e as tardes para atividades assíncronas, como aplicação de testes e avaliação de vídeos de simulação gravados pelos *Master Trainers*. No último dia de treinamento, cada dupla de facilitadores simulou a condução de uma sessão.

Os materiais de apoio, como apostilas e vídeos de treinamento foram disponibilizados em nuvem com acesso restrito aos participantes do programa, enquanto as reuniões ocorreram através do Zoom.

Concluído o treinamento dos facilitadores, estes iniciaram a capacitação dos cuidadores. Os grupos com cuidadores aconteceram de forma síncrona semanalmente por um período de 9 semanas, conforme cronograma do programa. Além dos encontros, foram realizados 3 atendimentos virtuais individualizados com cada cuidador e criança, correspondendo à *Visita Domiciliar* prevista no programa original.

As famílias foram contactadas individualmente pelos facilitadores por telefone e posteriormente foi agendada a primeira visita domiciliar. Na primeira visita foram explicados os termos das sessões, realizada anamnese inicial e encaminhado o TCLE.

As sessões de grupo e visitas domiciliares aconteceram pela plataforma Zoom, sendo todas gravadas. Nos grupos estavam presentes as famílias, ao menos dois facilitadores, um Master Trainer e um pesquisador. Os materiais necessários para acompanhamento das sessões foram disponibilizados de forma digital e via física, com entrega das apostilas nas Unidades de Saúde de cada participante.

Em cada sessão uma temática de relevância clínica foi abordada, com discussão da relevância para aquele grupo. As sessões em grupo utilizam diversas técnicas de aprendizado como modelagem, 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 ao CST 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.

Antes de cada sessão eram retomados conceitos aprendidos nas sessões anteriores, além de questionamentos sobre possíveis dificuldades de aplicação das técnicas ao longo da semana.

As visitas domiciliares aconteceram antes da primeira sessão, entre a sessão 3 e 4 e entre a sessão 8 e 9. Nessas visitas foram avaliadas dificuldades específicas daquela criança, conforme a queixa principal desta família, e foram solicitadas demonstrações de interação durante a visita. Os facilitadores, a partir desta demonstração, fizeram sugestões de melhorias, baseado nas técnicas do programa.

## ANÁLISE ESTATÍSTICA

A análise dos dados foi realizada através do programa estatístico Jamovi® versão 1.6.15.

Os dados qualitativos descritivos foram obtidos através do cálculo de frequências, média, mediana e desvio padrão de cada variável analisada.

Para análise dos dados quantitativos e verificação da eficácia da intervenção, foi aplicado o teste t de Student para amostras pareadas, e utilizado o teste de normalidade de Shapiro-Wilk, baseado no tamanho da amostra.

Valores de p menores que 0,05 foram considerados estatisticamente significativos.

Para os dados dos sujeitos que abandonaram, foi utilizado o método de última observação levada adiante (Last Observation Carried Forward).

## ÉTICA EM PESQUISA

Este trabalho foi aprovado pelo comitê de ética do CHC-UFPR, CAAE N° 02994018.7.0000.0096.

## 4 RESULTADOS

### ASPECTOS DEMOGRÁFICOS

#### Facilitadores

Dos 11 facilitadores que iniciaram o treinamento, todos o concluíram. Ao todo, 81,8% dos facilitadores eram do sexo feminino com idade média 43,9 anos (+-8,64).

Os profissionais estavam divididos em atuação na saúde (72,7%) e educação públicas (27,3%), sendo 36,4% da amostra composta por profissionais da saúde mental, com média de 18,7 anos de atuação nestas áreas. A média de anos de experiência em serviços de atendimento de crianças com TND foi de 13,8 anos, com desvio padrão de 9,17.

A maioria (63.6%) dos profissionais que foram capacitados nunca havia sido treinada para um programa de capacitação de pais.

TABELA 2 -CARACTERIZAÇÃO DOS FACILITADORES

<b>Características dos Facilitadores</b>	<b>Frequência n (%) / média + DP</b>
Sexo feminino/ masculino	9 (81,8%)/ 2 (18,2%)
Idade	43,6 +-8,64
Profissão	
Profissional da saúde mental	4 (36,4%)
Professor	1 (9,1%)
Assistente social	2 (18,2%)
Fonoaudióloga	1 (9,1%)
Técnica de enfermagem	2 (18,2%)
Fisioterapeuta	1 (9,1%)
Trabalho Saúde/ Educação pública	8 (72,7%)/ 3 (27,3%)
Anos de atuação na Saúde/ Educação	18,7 +-8,92
Anos de atuação com crianças com TND	13,8 +-9,17
Possuíam treinamento em capacitação de pais	4 (36,4%)

Fonte: elaborado pelo autor (2021).

#### 4.1.2 Cuidadores

Participaram da pesquisa 37 cuidadores principais, responsáveis pelos cuidados com a criança com atraso no neurodesenvolvimento. Dentre os cuidadores, a sua maioria era composta por indivíduos do sexo feminino

(91,9%), com média de idade de 35,2 anos +- 7,79 anos, sendo que 83,3% dos cuidadores principais são a mãe da criança, e 61,1% estão casados ou vivem com parceiro.

Quanto à ocupação, 56,6% dos cuidadores principais responderam serem do lar ou estarem desempregados no momento, sendo o restante atuante em áreas diversas. A maioria dos cuidadores (55,6%) possuía ensino médio completo e todos os participantes eram moradores da área urbana.

Ao todo 8 familiares (22,2%) relataram possuir mais um filho com atraso no desenvolvimento.

TABELA 3 - CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES

<b>Cuidador Principal</b>	<b>Frequência n (%) / média + DP</b>
Feminino/ Masculino	33 (91,7%)/ 3 (8,3%)
Idade	35,2 +-7,79
Etnia	
Branco	27 (75%)
Negro	4 (11,1%)
Pardo	4 (11,1%)
Asiático	1 (2,8%)
Estado civil	
Solteiro	8 (22,2%)
Casado	18 (50%)
Mora com parceiro	4 (11,1%)
Divorciado	4 (11,1%)
Viúvo	2 (5,6%)
Escolaridade	
Fundamental completo	6 (16,7%)
Médio completo	20 (55,6%)
Superior completo	10 (27,8%)
Relação com a criança	
Mãe	30 (83,3%)
Pai	3 (8,3%)
Avó	2 (5,6%)
Madrasta	1 (2,8%)
Ocupação	
Desempregado	4 (11,1%)
Do lar	16 (44,4%)

Outra	16 (44,4%)
Vive em Área urbana	36 (100%)
Outro filho com atraso no desenvolvimento	8 (22,2%)

FONTE: elaborado pelo autor (2021)

#### 4.1.3 Crianças

Das 37 crianças avaliadas no estudo, 83,8% eram do sexo masculino, com uma média de idade de 5,22 anos +- 1,51.

A idade média que as crianças apresentavam quando os cuidadores perceberam sintomas indicativos de atraso do neurodesenvolvimento foi de 1,67 anos (+-1,04), enquanto a idade média quando feito o diagnóstico foi de 3,34 anos (+-1,53).

TABELA 4 - CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS

<b>Característica</b>	<b>Frequência n (%) / média + DP</b>
Feminino/ Masculino	6 (16,2%) / 31 (83,8%)
Idade	5,22 +- 1,51
Idade em que os pais perceberam os sintomas	1,67 +-1,04
Idade do diagnóstico	3,34 +-1,53

FONTE: elaborado pelo autor (2021).

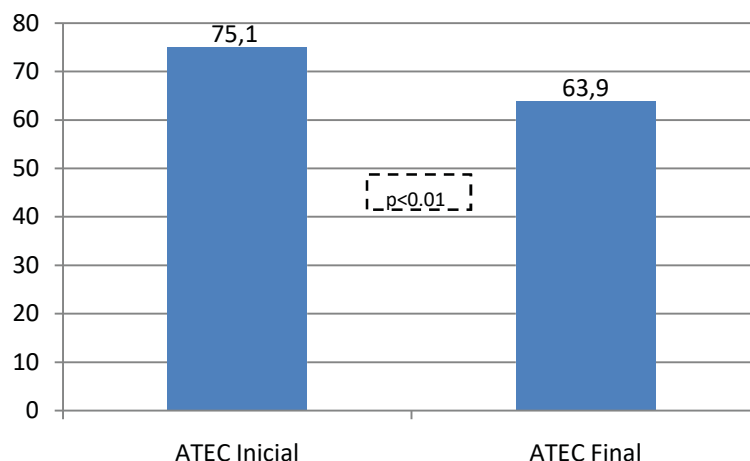
## DESFECHOS PRIMÁRIOS

### Análise da ATEC

Os dados obtidos a partir da ATEC mostram que os indivíduos que participaram do CST apresentaram diminuição nos sintomas de autismo ao final da intervenção, quando comparado aos sintomas apresentados anteriormente. Houve uma diminuição média de 11,3 pontos na escala ATEC ( $p < 0,01$ ), representando uma redução de 14,91% dos sintomas de autismo, com médias reduzindo de 75,1 para 63,9, SE 0,576 (gráfico 1).



GRÁFICO 1 - REDUÇÃO SCORE ATEC TOTAL - ANTES E APÓS INTERVENÇÃO



FONTE: elaborado pelo autor (2021)

Quando analisados os subitens da escala ATEC, verificamos que o referente à comunicação apontou melhora significativa dos sintomas, com redução de 14 pontos para 11,7 em média ( $p < 0,05$ ), assim como os sintomas sensorio-cognitivos, que diminuíram de 14,9 para 12,6 em sua média de pontos ( $p < 0,05$ ).

Os sintomas de socialização, apesar de demonstrarem uma melhora, com redução da média de 14,6 para 13,9, não atingiram uma diferença estatisticamente significativa ( $p = 0,376$ ), o que também foi observado quando avaliados os sintomas comportamentais, físicos e de saúde, que reduziram em sua média de 28,7 para 25,7 ( $p = 0,164$ ).

TABELA 5- PONTUAÇÃO ATEC ANTES E APÓS INTERVENÇÃO

Item	Score Inicial MD(SD)/ Mediana	Score Final MD(SD)/ Mediana	p*	% de melhora
ATEC total	75.1 (27.40)/ 77 (34.0)**	63.9 (29.18)/ 65 (43.5)**	0,006	14,91
Comunicação	14.0 (6.59)/ 14 (10.0)**	11.7 (6.39)/ 10 (9.5)**	0,042	16,43
Socialização	14.6 (7.95)/ 12 (9.5)**	13.9 (8.23)/ 14 (10.0)**	0,376	4,8
Sensorial/ cognitivo	14.9 (6.35)/ 15 (8.5)**	12.6 (5.52)/ 12 (7.0)**	0,019	15,44
Comportamento/ físico/ saúde	28.7(16.59)/ 25 (26.5)**	25.7 (15.52)/ 22 (20.0)**	0,164	10,45

FONTE: elaborado pelo autor (2021)

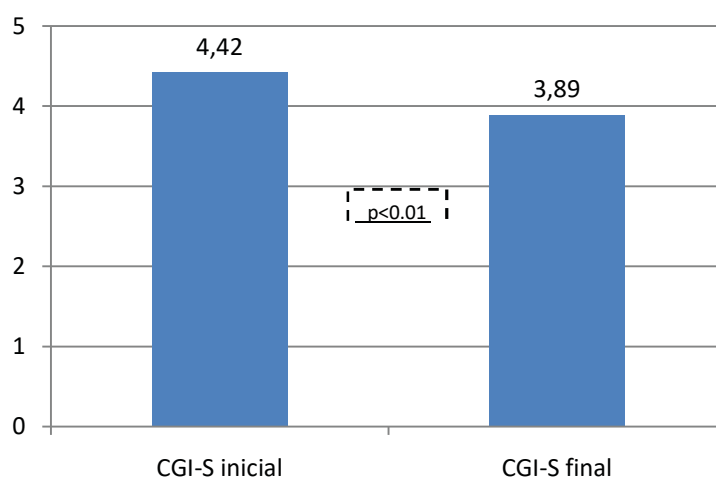
NOTA: \*Aplicado Teste t pareado e teste de normalidade de Shapiro Wilk

\*\* Variação interquartil (IQR)

## Análise da CGI-S e CGI-I

Os resultados mostraram uma melhora significativa da gravidade da doença conforme medido pela CGI-S, com redução da MD 4,42 para 3,89 ( $p < 0.01$  e SE 0.86) (gráfico 2), ou seja, as crianças que foram avaliadas como em um estágio menos grave da doença quando finalizaram o treinamento.

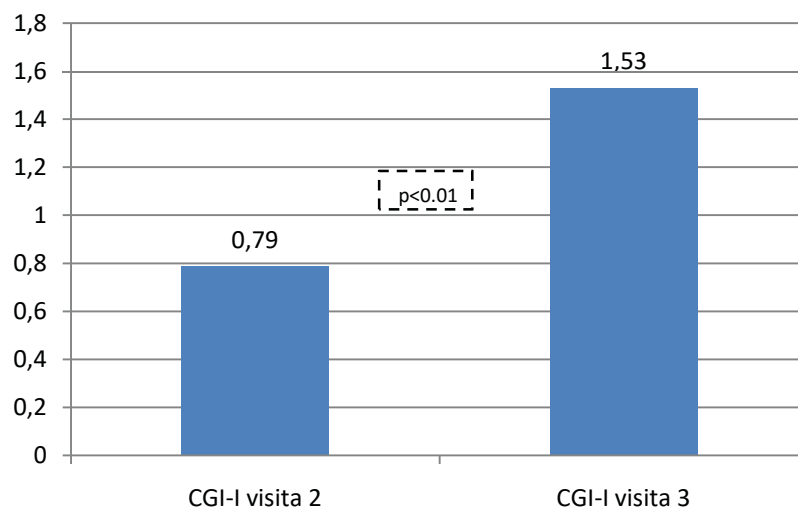
GRÁFICO 2 - AVALIAÇÃO DA SEVERIDADE DA DOENÇA ATRAVÉS DA CGI-S ANTES E APÓS INTERVENÇÃO



FONTE: elaborado pelo autor (2021).

A CGI-I aponta uma melhora de sintomas nas visitas 2 e 3 quando comparado à primeira visita. Na CGI-I da visita 2 esta mediana foi de 1, equivalente à resposta: “melhorou minimamente desde o início - levemente melhor, pouca mudança clínica”. Quando se analisa a CGI-I da visita 3 esta mediana se eleva para 2 (melhorou desde o início - notadamente melhor, aumento nível funcionamento) sendo a diferença entre visitas 2 e 3 significativa, com melhora dos sintomas ( $p < 0,01$ ). A MD se elevou de 0,79 para 1,53, ou seja, entre inalterado/minimamente melhor, para minimamente melhor/notadamente melhor.

GRÁFICO 3 - AVALIAÇÃO DA MELHORA DE SINTOMAS ATRAVÉS DA CGI-I



FONTE: elaborado pelo autor (2021).

### Análise das Medidas de Comportamento Alvo

O questionário de Medidas de Comportamento Alvo mediu dois comportamentos de cada criança sobre os quais os pais manifestaram maior desejo de mudança.

Os comportamentos eleitos pelos cuidadores como comportamentos alvos para mudança foram: comportamento agressivo, comportamento opositor/desafiador, comunicação verbal e não verbal (olhar, apontar, etc), brincar compartilhado/ expandir o brincar, transição para outros locais/ atividades, engajamento nas atividades/ brincadeiras, comportamentos de risco, pouca capacidade de esperar, atividades de vida diária/ autonomia (comer sozinho, escovar os dentes/escolher), manejo das crises, sintomas sensoriais (contato físico, uso de calçados), organização, dificuldade de atenção, interação/ socialização e estabelecer horário para dormir.

Os sintomas mais relatados pelos pais como sendo de desejo de mudança a partir da intervenção proposta foram melhorar a comunicação verbal (31,4%), brincar compartilhado/ expandir o brincar (25,9%), melhorar comportamentos opostos (22,0%) e melhorar na interação/ socialização (12,5%). Os sintomas eleitos podem ser melhor avaliados na tabela 6.

TABELA 6 - DESCRIÇÃO DOS COMPORTAMENTOS ALVOS

<b>Comportamento Alvo</b>	<b>Número de citações/ %</b>
Melhorar a comunicação verbal	48 (31,6%)
Brincar compartilhado/ expandir o brincar	27 (18,8%)
Melhora de comportamento opositor/desafiador	23 (15,1%)
Melhora na interação/ socialização	13 (8,5%)
Aumentar a capacidade de esperar	7 (4,6%)
Melhora de comportamento agressivo	5 (3,3%)
Melhora da autonomia/ atividades de vida diária	5 (3,3%)
Melhorar o engajamento nas atividades/ brincadeiras	4 (2,6%)
Melhora na atenção	4 (2,6%)
Diminuir comportamento de risco	3 (1,9%)
Melhora de sintomas sensoriais	3 (1,9%)
Melhorar a comunicação não verbal	2 (1,3%)
Melhorar a transição para outros locais/ atividades	2 (1,3%)
Melhor manejo das crises	2 (1,3%)
Melhora na organização	2 (1,3%)
Estabelecer horário para dormir	2 (1,3%)

FONTE: Elaborado pelo autor (2021).

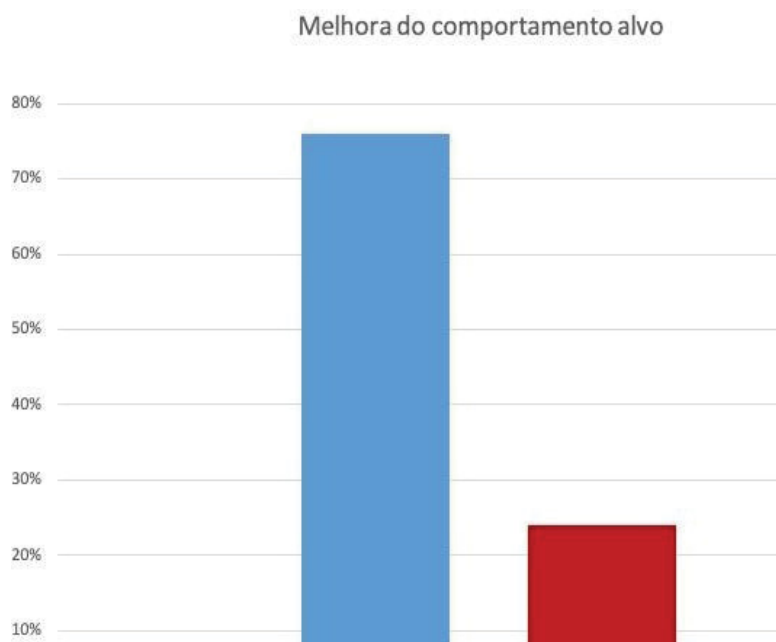
Após cada família eleger na primeira visita dois comportamentos alvos a serem trabalhados, nas visitas seguintes foi solicitado que eles dessem uma nota relativa a cada um dos comportamentos, indicando uma graduação de piora, melhora ou não alteração do comportamento. Ao todo, 77% dos comportamentos alvo melhoraram (gráfico 3), sendo que 40,4% ficaram significativamente melhores. 19,2% não modificaram e 3,8% tiveram alguma piora (tabela 7).

TABELA 7- PONTUAÇÃO MEDIDAS DE COMPORTAMENTO ALVO

<b>Pontuação</b>	<b>N (%)</b>
Significativamente melhor	21 (40,4%)
Moderadamente melhor	8 (15,4%)
Levemente melhor	11 (21,2%)
Sem alteração	10 (19,2%)
Levemente Pior	1 (1,9%)
Moderadamente pior	1 (1,9%)

FONTE: elaborado pelo autor (2021)

GRÁFICO 4 - AVALIAÇÃO DOS COMPORTAMENTOS ALVO APÓS INTERVENÇÃO



FONTE: elaborado pelo autor (2021).

## DESFECHOS SECUNDÁRIOS

### Análise da Vineland 3

Ao total 25 famílias responderam a Escala de Comportamento Adaptativo Vineland 3 - entrevista para pais Domínios. Os resultados obtidos em cada subitem da escala foram classificados quanto ao *score* padrão e conforme o percentil esperado para a população geral na mesma faixa etária, conforme o orientado pelo manual de correção da escala.

Na tabela abaixo constam as médias das pontuações obtidas como *score* padrão de cada comportamento avaliado. São denominados comportamentos ABC aqueles que incluem um somatório e posterior padronização dos comportamentos: comunicação, atividades de vida diária e socialização.

A comunicação foi o comportamento com menor avaliação em nossa amostra, enquanto as habilidades motoras representam menor déficit (tabela 8).

TABELA 8- SCORE PADRÃO DOS COMPORTAMENTOS AVALIADOS NA VINELAND 3

<b>Subitem</b>	<b>Média (SD)</b>	<b>Mediana</b>
Comunicação	71.8 (11.1)	74 (12.0)*
Atividade de vida diária	77.0 (10.4)	79 (10.0)*
Socialização	77.0 (13.0)	76 (12.0)*
ABC	73.7 (9.53)	74 (9.0)*
Habilidades motoras	80.6 (15.1)	79 (21.0)*

FONTE: elaborado pelo autor (2021)

NOTA: \* Variação interquartil (IQR)

Os dados referentes à média do percentil obtido conforme os subitens analisados estão representados na tabela 9. Os resultados demonstram que a média do percentil ABC é 6,68 (+- 8,57), ou seja, as crianças do estudo apresentam capacidades adaptativas muito abaixo da média populacional.

Todas as médias estão abaixo do percentil 20, apontando que o desempenho da população estudada está abaixo da média populacional.

TABELA 9- PERCENTIS DAS CAPACIDADES AVALIADAS PELA VINELAND 3

<b>Subitem</b>	<b>Média (SD)</b>	<b>Mediana</b>
Comunicação	5.84 (8.33)	4.0 (6.0)*
Atividade de vida diária	9.76 (10.6)	8.0 (7.0)*
Socialização	12.2 (15.8)	5.0 (8.0)*
ABC	6.68 (8.57)	4.0 (5.0)*
Habilidades motoras	17.6 (22.4)	8.0 (25.0)*

FONTE: elaborado pelo autor (2021)

NOTA: \* Variação interquartil (IQR)

A capacidade de comunicação das crianças avaliadas foi o comportamento com pior desempenho quando comparado à população geral, apresentando-se no percentil médio 5,84 (+-8,33), seguido das capacidades quando às atividades de vida diária, socialização e por fim habilidades motoras.

A escala Vineland também foi utilizada para mapear comportamentos mal adaptados. Esses comportamentos estão divididos em comportamentos internalizantes e externalizantes, e são classificados quanto à pontuação obtida conforme padronização da escala. Em termos de descritores qualitativos, escores de 1 a 17 são considerados dentro da média, 18 a 20 elevados e 21 a

24 clinicamente significativos. A tabela 10 descreve os dados obtidos no estudo.

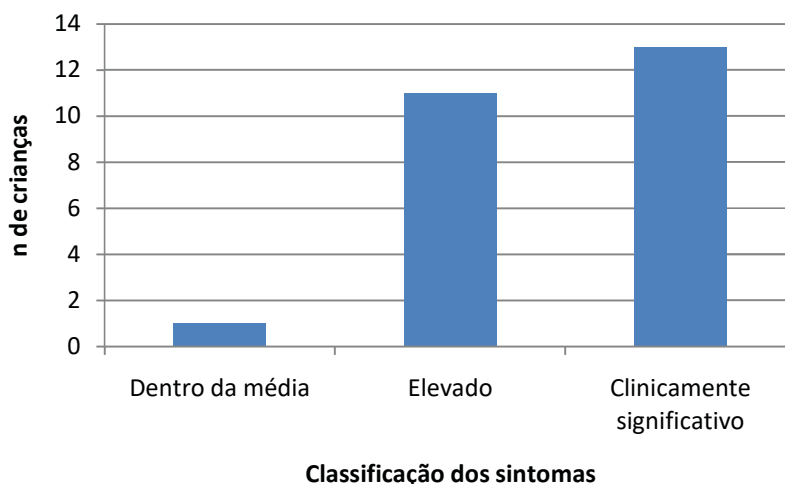
TABELA 10- COMPORTAMENTOS MAL ADAPTADOS - VINELAND 3

<b>Classificação dos sintomas</b>	<b>n (%)</b>
<b>Sintomas Internalizantes</b>	
Dentro da média	1 (4.0%)
Elevado	11 (44.0%)
Clinicamente significativo	13 (52.0%)
<b>Sintomas Externalizantes</b>	
Dentro da média	8 (32.0%)
Elevado	9 (36.0%)
Clinicamente significativos	8 (32.0%)

Fonte: elaborado pelo autor (2021).

A presença de comportamentos internalizantes clinicamente significativos foi muito presente na amostra, como visto no gráfico 5, com apenas 4% da amostra apresentando sintomas estipulados como dentro da média esperada para a idade.

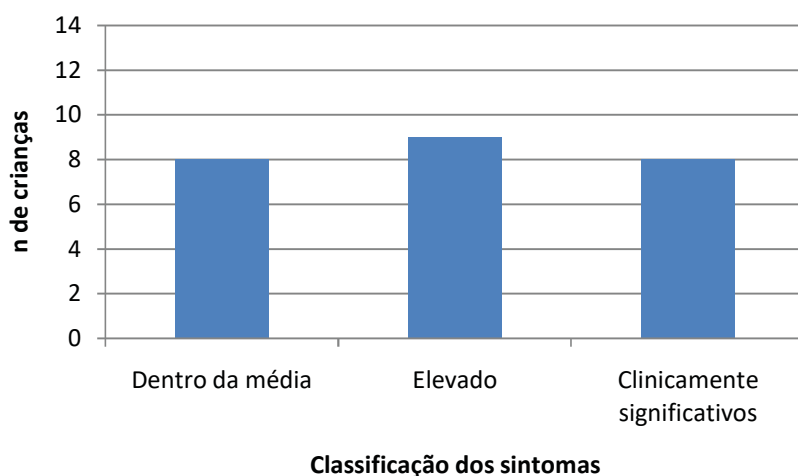
GRÁFICO 5 - COMPORTAMENTOS INTERNALIZANTES - VINELAND 3



Fonte: elaborado pelo autor (2021)

Os comportamentos externalizantes tiveram uma distribuição mais uniforme na amostra, com a mesma porcentagem de crianças apresentando comportamentos dentro da média esperada para a idade, como com comportamentos clinicamente significativos (gráfico 6).

GRÁFICO 6 - COMPORTAMENTOS EXTERNALIZANTES NA ESCALA VINELAND



FONTE: elaborado pelo autor (2021).

### Análise da SDQ

O score geral da SDQ não mostrou diferença significativa quando comparado os scores de antes e depois da intervenção ( $p=0,55$ ), porém houve uma discreta redução dos sintomas de conduta apresentados pelas crianças do estudo, uma vez que houve redução de 0,65 pontos de média nesses sintomas, com diferença estatisticamente significativa ( $p<0,05$ ), representando uma melhora de 17,61% nos sintomas de conduta.

Afora o quadro de conduta, as alterações dos demais sintomas avaliados nos subitens do questionário não produziram efeitos estatisticamente significativos (tabela 11).

TABELA 11- PONTUAÇÃO SDQ ANTES E APÓS INTERVENÇÃO

Subitem	Score Inicial MD(SD)/ Mediana	Score Final MD(SD)/ Mediana	p*	% de melhora
SDQ total	18.46 (5.05)/ 17.5 (5,5)**	17.96 (6.61)/ 17.0 (8.75)**	0,551	2,7
Pró social	4.54 (2.32)/4.0 (3.0)**	4.85 (1.99)/5.0 (3.0)**	0,527	6,82
Hiperatividade	6.58 (1.77)/ 7.0 (3.0)**	6.73 (2.24)/7.0 (2.0)**	0,621	-2,28
Emocional	3.46 (2.12)/ 3.0 (3.0)**	3.47 (2.58)/ 2.5 (4.0)**	0,743	3,18
Relacionamento	3.48 (1.69)/ 5.0 (2.0)**	3.49 (2.10)/ 5.0 (3.0)**	0,764	1,7
Conduta	3.50 (1.59)/ 3.5 (2.5)**	3.51 (1.56)/ 3.0 (2.0)**	0,032	17,61

FONTE: elaborado pelo autor (2021)

\*Aplicado Teste t pareado e teste de normalidade de Shapiro Wilk

\*\*Variação interquartil (IQR)



## 5 DISCUSSÃO

### DESFECHOS PRIMÁRIOS

Nosso estudo permite afirmar que o CST foi eficaz quanto a diminuição de sintomas de autismo nas crianças participantes do treinamento. Essa melhora é evidenciada pelos resultados obtidos a partir da aplicação da ATEC, CGI-S, CGI-I e medidas de comportamento alvo.

#### Score ATEC total

A diminuição dos sintomas de autismo pode ser verificada pela redução da pontuação da escala ATEC, que teve diminuição média de 11,3 pontos ( $p < 0,01$ ) após a intervenção. A escala ATEC é uma escala desenvolvida para avaliação da efetividade de tratamentos voltados ao autismo, sendo que pontuações mais altas representam maior severidade (MAHAPATRA *et al.*, 2018, 2020).

A redução da pontuação média total de 75,1 para 63,9 representa uma mudança na faixa do percentil em que nossa amostra está incluída, saindo do percentil 60-69 para o 40-49 (ATEC: INTERPRETATION AND VALIDITY, [s. d.]), ou seja, uma melhora relevante dos sintomas de autismo.

#### CGI-S e CGI-I

A melhora do quadro clínico também foi identificada pelos pesquisadores durante aplicação da CGI-S e CGI-I.

A escala CGI-S, que avalia a severidade da doença em cada indivíduo antes e após intervenção, aponta para uma melhora estatisticamente significativa da severidade da doença nos indivíduos analisados. Antes da intervenção a média de pontuação obtida foi de 4,42, ou seja, indivíduos avaliados em média entre moderadamente e marcadamente doentes. Durante a última visita a média de pontuação obtida na mesma escala foi 3,89 ( $p < 0,01$ ), sintomas entre levemente e moderadamente doentes.

A escala CGI-I, que avalia a melhora obtida após intervenção, mostra uma melhora dos indivíduos na segunda e terceira visitas, quando comparados com a primeira. A média da pontuação na visita 2 foi 0,79 (entre inalterado e minimamente melhor) e na visita 3 foi 1,53 (entre minimamente e notadamente melhor). Ou seja, ao final do treinamento as crianças avaliadas melhoraram dos sintomas progressivamente.

#### Medidas de Comportamento Alvo

Os comportamentos alvo analisados, ou seja, aqueles relatados pelos pais como pontos principais a serem trabalhados durante as visitas domiciliares, também melhoraram após a intervenção.

Ao todo 77% dos comportamentos alvo tiveram alguma melhora relatada pelos cuidadores, sendo em sua maioria (40,4%) relatos de “melhora significativa”.

Os comportamentos alvo mais citados pelos cuidadores como uma demanda a ser abordada nas visitas domiciliares foram a melhora na comunicação verbal (31,4%), expandir ou compartilhar brincadeiras (25,9%), melhora de comportamentos opostos ou desafiadores (22%) e melhora na interação e socialização (12,5%).

#### DESFECHOS SECUNDÁRIOS

##### Score dos subitens da ATEC

Com 16,43% de redução ( $p < 0,05$ ), os sintomas relacionados à comunicação alcançaram uma melhora mais expressiva na escala ATEC. Sintomas sensório-cognitivos também melhoraram de forma significativa, reduzindo a pontuação em 15,44%.

Sintomas de socialização reduziram em 4,8% na ATEC, porém a melhora não foi estatisticamente significativa. Uma das hipóteses para a pouca melhora observada é a própria restrição de socialização imposta durante a pandemia de COVID-19, que compromete a exposição social e também a avaliação das capacidades de interação e socialização.

Os sintomas comportamentais, físicos e de saúde não tiveram uma melhora significativa observável na ATEC.

### Análise da Vineland 3

A escala Vineland 3 é uma escala que tem sido utilizada em estudos longitudinais para aferir mudanças (FARMER *et al.*, 2020), mas parece possuir pouca sensibilidade para avaliar intervenções em curto prazo, como discutido por outros autores (PICKLES *et al.*, 2016; SALOMONE *et al.*, 2021b). A aplicação da Vineland 3 permitiu, como desfecho secundário, melhor caracterização da amostra analisada quanto aos sintomas desadaptativos presentes.

A média ABC foi 73,7, estando no percentil 6,68, ou seja, as crianças avaliadas possuem comportamento adaptativo abaixo da média populacional. Quando avaliados os escores padrão da amostra, fica evidenciado que o comportamento adaptativo em que há pior desempenho é a comunicação, o que corrobora com outros estudos, que avaliaram crianças com autismo quanto aos comportamentos adaptativos utilizando a Escala de Vineland 2 (TOMASZEWSKI *et al.*, 2020; YANG *et al.*, 2015).

Em nosso estudo o score padrão médio da comunicação foi 71,8 (SD 11,1), nos estudos citados essa média foi 73,46 (SD 11,8) entre as crianças verbais e 57,24 (SD 9,37) entre não verbais (YANG *et al.*, 2015) e 59,2 (SD 14,0) em crianças entre 1 e 3 anos de idade, 65,7 (SD 22,5) entre crianças de 4 a 6 anos e 68,5 (SD 23,2) naquelas entre 7 e 11 anos (TOMASZEWSKI *et al.*, 2020).

No estudo correlato os escores padrão médio entre as crianças verbais foram maiores para habilidades motoras, seguido das atividades de vida diária, socialização e, por último, comunicação (YANG *et al.*, 2015). Os resultados são semelhantes à nossa amostra, onde habilidades motoras representaram os comportamentos aos quais as crianças apresentavam melhor capacidade adaptativa, seguido por atividades de vida diária e socialização.

O comportamento adaptativo em que as crianças tiveram pior desempenho foi a comunicação, que foi o sintoma que melhor respondeu à intervenção, segundo a escala ATEC. Ou seja, o CST demonstrou potencial

para melhora dos sintomas justamente naqueles comportamentos em que as crianças estão mais prejudicadas.

Nossa população também possui predomínio de comportamentos mal adaptados no que se refere à presença de sintomas internalizantes: 96% da amostra apresentam sintomas internalizantes acima da média esperada para a população, sendo que 52% apresentam sintomas clinicamente significativos.

No que se refere aos sintomas externalizantes, 68% da amostra apresenta sintomas acima da média esperada, sendo 32% deles com sintomas clinicamente significativos.

### Score SDQ

A escala SDQ não aponta melhora significativa quando comparamos resultados pré e pós intervenção. Apesar de ser uma escala com validação para avaliação de capacidades e dificuldades da criança, esta escala não é específica para avaliação de sintomas do TEA, sendo esta uma possibilidade para que a intervenção não tenha se mostrado eficaz através desta escala.

### Precocidade do diagnóstico

Em nossa amostra todas as crianças haviam recebido o diagnóstico de TEA por profissional de saúde, e a idade média de recebimento do diagnóstico foi de 3,34 anos (+-1,53), um dado favorável quando comparamos com os achados de outros trabalhos, em que muitas das crianças avaliadas recebiam o diagnóstico após os 6 anos de idade (SHELDRIK; MAYE; CARTER, 2017).

Em estudo brasileiro feito em 2017 por Ribeiro *et al.*, esta média foi próxima dos 5 anos. No entanto, devemos considerar que a média de idade das crianças do nosso estudo foi 5,22 anos (+- 1,51), enquanto o estudo de Sheldrick *et al.* avaliou crianças com 8 anos de idade e o estudo brasileiro crianças com idade média de 7,75 anos, ou seja, a amostra de nosso estudo era consideravelmente mais jovem que a dos artigos citados.

Apesar do diagnóstico relativamente precoce da amostra, os dados mostram que os pais perceberam que seus filhos apresentavam sinais de atraso do neurodesenvolvimento por volta de 1,67 anos (+-1,04), apontando

um hiato médio de 1,63 anos entre a observação dos pais e recebimento do diagnóstico por profissional de saúde. Esses dados são comparáveis com o estudo realizado em países em desenvolvimento, em que os pais se mostraram preocupados com possíveis sinais de atraso no desenvolvimento quando os filhos tinham de 21 – 24 meses, e a idade média do recebimento do diagnóstico foi entre 45 – 57 meses (SAMMS-VAUGHAN, 2014). A diferença da idade de percepção dos sintomas pelos pais e diagnóstico foi ainda mais acentuada no estudo de RIBEIRO *et al.*, onde a média desta diferença foi de 3 anos.

## 6 CONCLUSÕES

Os resultados obtidos permitem concluir que o CST quando aplicado por facilitadores:

- É eficaz quanto à diminuição de sintomas do TEA
- É eficaz quanto à melhora de sintomas relacionados à comunicação e sensorio cognitivos. Sintomas relacionados à socialização e comportamento e saúde física não melhoraram significativamente.
- Reduz a gravidade do transtorno.
- Produz melhora, em sua maioria, da principal queixa comportamental relatada pelo cuidador.
- Não modifica as capacidades e dificuldades apresentadas.
- As crianças envolvidas no estudo apresentam capacidades adaptativas abaixo da média populacional, principalmente a capacidade de comunicação.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O programa CST, destinado ao treinamento de cuidadores de crianças com atraso no neurodesenvolvimento demonstrou-se eficaz para a redução de sintomas em crianças com TEA.

Porém reconhecemos limitações importantes do nosso estudo, como a ausência de um grupo controle para avaliar a intervenção, o que poderia auxiliar na possível diferença de eficácia entre métodos de intervenção.

A ausência da confirmação do diagnóstico de TEA por pesquisador também funciona como um limitador, pela ausência de padronização do diagnóstico. No entanto, como já discutido ao longo do trabalho, o CST é um programa idealizado para atingir o maior número de crianças com atraso no neurodesenvolvimento quanto for possível. Desta forma, excluir participantes pela ausência de um diagnóstico formal não corroboraria com os ideais do programa.

A ausência em nosso estudo atual de um *follow up* não nos permite afirmar como o CST impacta em longo prazo as crianças cujos cuidadores passaram pelo treinamento, apesar de nos trazer um panorama positivo quanto aos efeitos imediatos do treinamento.

Um aspecto importante deste piloto é que ele foi aplicado totalmente na metodologia remota. Embora este modelo diminua a integração entre cuidadores e possa representar obstáculos para famílias menos habituadas à tecnologia, amplia a capacidade de acesso ao programa. O treinamento online tem potencial para atingir áreas remotas, fator importante em um país tão extenso e carente de profissionais treinados como o Brasil.

## REFERÊNCIAS

AMORIM, R. *et al.* Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. **Revista de Neurología**, [s. l.], v. 71, n. 08, p. 285, 2020. Available at: <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>

ARIANE V. S. BUESCHER, MSC; ZULEYHA CIDAV, PHD; MARTIN KNAPP, PHD; DAVID S. MANDELL, S. Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. [s. l.], v. 19104, n. 8, p. 721-728, 2015. Available at: <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>

ATEC: INTERPRETATION AND VALIDITY. [S. l.], [s. d.]. Available at: <https://www.autism.org/autism-treatment-evaluation-checklist/interpreting-atec-scores/>. Acesso em: 11 set. 2021.

BEGGIATO, A. *et al.* Gender differences in autism spectrum disorders: Divergence among specific core symptoms. **Autism Research**, [s. l.], v. 10, n. 4, p. 680-689, 2017. Available at: <https://doi.org/10.1002/aur.1715>

BUSNER, J.; TARGUM, S. D. The clinical global impressions scale: applying a research tool in clinical practice. **Psychiatry (Edgmont (Pa.: Township))**, [s.l.], v. 4, n. 7, p. 28-37, 2007. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20526405>

CARDOSO RAUEN, C. 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. 2020. - Universidade Federal do Paraná, [s. l.], 2020.

CARDOSO RAUEN, C.; SCHIER DORIA, G. M. Adaptation and implementation of the World Health Organization's Caregiver Skills Training Program for Autism Spectrum Disorder and other Developmental Disorders: findings from Brazil. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, [s. l.], v. 59, n. 10, p. S159-S160, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2020.08.095>



CHASTE P., L. M. Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions. **Dialogues in Clinical Neuroscience**, [s. l.], v. 14, n. 3, p.281-292,2012. Available at: <https://doi.org/10.31887/DCNS.2012.14.3/pchaste>

COLIZZI, M. *et al.* Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. **Brain Sciences**, [s. l.], v. 10, n. 6, p. 341, 2020. Available at: <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>

DAWSON-SQUIBB, J. J. *et al.* Parent Education and Training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence. **Autism**, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 7-25, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1177/1362361319841739>

DAWSON, G. Early behavioral intervention , brain plasticity , and the prevention of autism spectrum disorder. [s. l.], v. 20, p. 775-803, 2008. Available at: <https://doi.org/10.1017/S0954579408000370>

DAWSON, G.; BURNER, K. Behavioral interventions in children and adolescents with autism spectrum disorder: a review of recent findings. [s. l.], 2011. Available at: <https://doi.org/10.1097/MOP.0b013e32834cf082>

ELDER, J. *et al.* Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. **Psychology Research and Behavior Management**, [s. l.], v. Volume 10, p. 283-292, 2017. Available at: <https://doi.org/10.2147/PRBM.S117499>

ELSABBAGH, M. *et al.* Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. **Autism Research**, [s. l.], v. 5, n. 3, p. 160-179, 2012. Available at: <https://doi.org/10.1002/aur.239>

ESTES, A. *et al.* Long-Term Outcomes of Early Intervention in 6-Year-Old Children With Autism Spectrum Disorder. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, [s. l.], v. 54, n. 7, p. 580-587, 2015. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.04.005>

F, D. Z. *et al.* Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. **Revista Chilena de Pediatría**, [s. l.], v. 86, n. 2, p. 126-131, 2015. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.025>

FARMER, C. *et al.* Concordance of the Vineland Adaptive Behavior Scales, second and third editions. **Journal of Intellectual Disability Research**, [s. l.], v. 64, n. 1, p. 18-26, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1111/jir.12691>

FLEITLICH, BACY; CORTÁZAR, PILAR GARCÍA; GOODMAN, R. Questionário de capacidades e dificuldades (SDQ) / Strengths and difficulties questionnaire (SDQ). **Infanto rev. neuropsiquiatr. infanc. adolesc.**, [s. l.], v. 8(1), p. 44-50, [s. d.].

GOLBERSTEIN, E.; WEN, H.; MILLER, B. F. Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) and Mental Health for Children and Adolescents. **JAMA Pediatrics**, [s. l.], v. 174, n. 9, p. 819, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2020.1456>

HASSAN, M. *et al.* An Evaluation of Behavioral Skills Training for Teaching Caregivers How to Support Social Skill Development in Their Child with Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s. l.], v. 48, n. 6, p. 1957-1970, 2018. Available at: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3455-z>

HEITZMAN, J. Impact of COVID-19 pandemic on mental health. **Psychiatria Polska**, [s. l.], v. 54, n. 2, p. 187-198, 2020. Available at: <https://doi.org/10.12740/PP/120373>

HOSSAIN, M. M. *et al.* Epidemiology of mental health problems in COVID-19: a review. **F1000Research**, [s. l.], v. 9, p. 636, 2020. Available at: <https://doi.org/10.12688/f1000research.24457.1>

ISMAIL, F. Y.; SHAPIRO, B. K. What are neurodevelopmental disorders? **Current Opinion in Neurology**, [s. l.], v. 32, n. 4, p. 611-616, 2019. Available at: <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000710>

KOLB, B.; GIBB, R. Brain plasticity and behaviour in the developing brain. **Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, [s. l.], v. 20, n. 4, p. 265-276, 2011. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22114608>

LEVY, S. E. *et al.* Autism Spectrum Disorder and Co-occurring Developmental, Psychiatric, and Medical Conditions Among Children in Multiple Populations of the United States. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, [s. l.], v. 31, n. 4, p. 267-275, 2010. Available at: <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181d5d03b>

LORD, C.; BISHOP, S. L. Recent Advances in Autism Research as Reflected in DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder. **Annual Review of Clinical Psychology**, [s. l.], v. 11, n. 1, p. 53-70, 2015. Available at: <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032814-112745>

MAENNER, M. J. *et al.* Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. **MMWR. Surveillance Summaries**, [s. l.], v. 69, n. 4, p. 1-12, 2020. Available at: <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>

MAGÁN-MAGANTO M., BEJARANO-MARTÍN A., FERNÁNDEZ-ALVAREZ A., NARZISI A., GARCÍA-PRIMO P., KAWA R., POSADA M., C.-B. R. Early Detection and Intervention of ASD: A European Overview. [s. l.], 2016. Available at: <https://doi.org/10.3390/brainsci7120159>

MAHAPATRA, S. *et al.* Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC) Norms: A “Growth Chart” for ATEC Score Changes as a Function of Age. **Children**, [s. l.], v. 5, n. 2, p. 25, 2018. Available at: <https://doi.org/10.3390/children5020025>

MAHAPATRA, S. *et al.* Longitudinal Epidemiological Study of Autism Subgroups Using Autism Treatment Evaluation Checklist (ATEC) Score. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s. l.], v. 50, n. 5, p. 1497-1508, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3699-2>

MANDELL, D. S.; NOVAK, M. M.; ZUBRITSKY, C. D. Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. **Pediatrics**, [s. l.], v. 116, n. 6, p. 1480-1486, 2005. Available at: <https://doi.org/10.1542/peds.2005-0185>

MASI, A. *et al.* An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. **Neuroscience Bulletin**, [s. l.], v. 33, n. 2, p. 183-193, 2017. Available at: <https://doi.org/10.1007/s12264-017-0100-y>

MODABBERNIA, A.; VELTHORST, E.; REICHENBERG, A. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. **Molecular Autism**, [s. l.], v. 8, n. 1, p. 13, 2017. Available at: <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0121-4>

OONO, I. P.; HONEY, E. J.; MCCONACHIE, H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). **Cochrane Database of Systematic Reviews**, [s. l.], 2013. Available at: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009774.pub2>

PATEL, V. *et al.* Improving access to care for children with mental disorders: a global perspective. **Archives of Disease in Childhood**, [s. l.], v. 98, n. 5, p. 323-327, 2013. Available at: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-302079>

PATEL, V. Mental health in low- and middle-income countries. **British Medical Bulletin**, [s. l.], v. 81-82, n. 1, p. 81-96, 2007. Available at: <https://doi.org/10.1093/bmb/ldm010>

PICKLES, A. *et al.* Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. **The Lancet**, [s. l.], v. 388, n. 10059, p. 2501-2509, 2016. Available at: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31229-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31229-6)

REICHOW, B. *et al.* Early intensive behavioral intervention ( EIBI ) for young children with autism spectrum disorders ( ASD ) ( Review ). [s. l.], n. 5, 2018. Available at: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009260.pub3> [www.cochranelibrary.com](http://www.cochranelibrary.com)

RIBEIRO, S. H. B. *et al.* Barriers to early identification of autism in Brazil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, [s. l.], v. 39, n. 4, p. 352-354, 2017. Available at: <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2016-2141>

RIMLAND, B., & EDELSON, M. **Autism Treatment Evaluation Checklist**. [S. l.], 1999. Available at: <https://www.autism.org/autism-treatment-evaluation-checklist/>.

ROSEN, T. E. *et al.* Co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorder. **International Review of Psychiatry**, [s. l.], v. 30, n. 1, p. 40-61, 2018. Available at: <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1450229>

SALOMONE, E. *et al.* Acceptability and feasibility of the World Health Organization's Caregiver Skills Training implemented in the Italian National Health System. **Autism**, [s. l.], p. 136236132110352, 2021a. Available at: <https://doi.org/10.1177/13623613211035228>

SALOMONE, E. *et al.* Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays. **Frontiers in Psychiatry**, [s. l.], v. 10, 2019. Available at: <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00769>

SALOMONE, E. *et al.* Pilot Randomized Controlled Trial of the WHO Caregiver Skills Training in Public Health Services in Italy. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s. l.], 2021b. Available at: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05297-x>

SAMMS-VAUGHAN, M. E. The status of early identification and early intervention in autism spectrum disorders in lower- and middle-income countries. **International Journal of Speech-Language Pathology**, [s. l.], v. 16, n. 1, p. 30-35, 2014. Available at: <https://doi.org/10.3109/17549507.2013.866271>

SARA S. SPARROW, DOMENIC V. CICCHETTI, C. A. S. **Vineland Adaptive Behavior Scales Third Edition (Vineland-3)**. San Antonio, TX: [s. n.], 2016.

SENA, T. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5, estatísticas e ciências humanas: inflexões sobre normalizações e normatizações.** [S. l.: s. n.], 2014. v. 11 Available at: <https://doi.org/10.5007/interthesis.v11i2.34753>

SHELDRIK, R. C.; MAYE, M. P.; CARTER, A. S. Age at First Identification of Autism Spectrum Disorder: An Analysis of Two US Surveys. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, [s. l.], v. 56, n. 4, p. 313-320, 2017. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.01.012>

SINGH, S. *et al.* Impact of COVID-19 and lockdown on mental health of children and adolescents: A narrative review with recommendations. **Psychiatry Research**, [s. l.], v. 293, p. 113429, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113429>

TALEVI, D. *et al.* Mental health outcomes of the CoViD-19 pandemic Gli esiti di salute mentale della pandemia di CoViD-19. **Riv Psichiatr**, [s. l.], v. 55, n. 3, p. 137-144, 2020.

TEKOLA, B. *et al.* Adapting and pre-testing the World Health Organization's Caregiver Skills Training programme for autism and other developmental disorders in a very low-resource setting: Findings from Ethiopia. **Autism**, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 51-63, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1177/1362361319848532>

THAPAR, A.; COOPER, M.; RUTTER, M. Neurodevelopmental disorders. **The Lancet Psychiatry**, [s. l.], v. 4, n. 4, p. 339-346, 2017. Available at: [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(16\)30376-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(16)30376-5)

TOMASZEWSKI, B. *et al.* Developmental Trajectories of Adaptive Behavior From Toddlerhood to Middle Childhood in Autism Spectrum Disorder. [s. l.], v. 125, n. 3, p. 155-169, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-125.3.155>

TORALES, J. *et al.* The outbreak of COVID-19 coronavirus and its impact on global mental health. **International Journal of Social Psychiatry**, [s.

.], v. 66, n. 4, p. 317-320, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1177/0020764020915212>

TREMBATH, D. *et al.* Systematic review of factors that may influence the outcomes and generalizability of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. **Autism Research**, [s. l.], v. 12, n. 9, p. 1304-1321, 2019. Available at: <https://doi.org/10.1002/aur.2168>

VALERI, G. *et al.* Cooperative parent-mediated therapy for Italian preschool children with autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. **European Child & Adolescent Psychiatry**, [s. l.], v. 29, n. 7, p. 935-946, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1007/s00787-019-01395-5>

WHO/Europe launches Caregiver Skills Training in Kazakhstan to support children with Neurodevelopmental delays. [S. l.], 2021. Available at: <https://www.euro.who.int/en/countries/kazakhstan/news/news/2021/3/whoeurop-e-launches-caregiver-skills-training-in-kazakhstan-to-support-children-with-neurodevelopmental-delays>. Acesso em: 20 nov. 2021.

WONG, P. W. C. *et al.* The World Health Organisation's Caregiver Skills Training Programme for Autism and Developmental Disorders: Adapting and Pretesting in Hong Kong. [s. l.], 2021. Available at: <https://www.researchsquare.com/article/rs-408342/latest.pdf>

YAHYA, A. S.; KHAWAJA, S. Supporting Patients With Autism During COVID-19. **The Primary Care Companion For CNS Disorders**, [s. l.], v. 22, n. 4, 2020. Available at: <https://doi.org/10.4088/PCC.20com02668>

YANG, S. *et al.* Vineland Adaptive Behavior Scales: II Profile of Young Children with Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s. l.], 2015. Available at: <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2543-1>

ZABLOTSKY, B. *et al.* Prevalence and trends of developmental disabilities among children in the United States: 2009-2017. **Pediatrics**, [s. l.], v. 144, n. 4, p. 2009-2017, 2019. Available at: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0811>

## **ANEXOS**

### **ANEXO 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CUIDADORES**

Nós, professor Dr Gustavo Manoel Schier Doria, Professor Dr Sérgio Antônio Antoniuk e Professor DrRaffael 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 acessar a plataforma digital Pólis Civitas, através de um link que será disponibilizado via telefone. Através dessa plataforma acontecerão sessões virtuais semanais de 180 minutos. As sessões acontecerão em tempo real e o acesso poderá acontecer via computador ou *smartphone* que tenham acesso à internet. As 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, através da mesma plataforma digital. 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 preencherá



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. Também será feita a aplicação de um questionário específico via contato telefônico, que será feito por um pesquisador membro da nossa equipe. Este mesmo pesquisador acompanhará todas as sessões via plataforma digital e ficará disponível, via telefone, durante toda a pesquisa. Este número de telefone será fornecido pelo próprio pesquisador na primeira sessão. Após o término das sessões, para verificação se o material foi traduzido de forma adequada, você será incluído em uma sessão (chamada de grupo focal) 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 grupo focal acontecerão via plataforma digital Pólis Civitas.

O horário dos encontros será definido previamente com todos os participantes e confirmado pelos pesquisadores. 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) ou através do número de telefone celular cedido por eles no primeiro encontro.

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 digitalmente.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser 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 e acesso à internet, 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, (autopreenchimento através do login de acesso à plataforma), 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.

Ao clicar no botão abaixo, o(a) Senhor(a) concorda em participar voluntariamente da pesquisa nos termos deste TCLE. Caso não concorde em participar, apenas feche essa página no seu navegador.

Ao concordar com o termo você será direcionado para página de treinamento, onde o termo permanecerá disponível para impressão durante toda a pesquisa.

[Li e concordo com o Termoacima](#)

## **ANEXO 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 DrRaffael Massuda, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando profissionais da Prefeitura Municipal de Curitiba, certificados como *Master Trainers* 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 ajudara 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 através da plataforma digital Pólis Civitas. As sessões de treinamento serão dirigidas, na fase pré piloto por dois *Masters Trainers*, e, na fase piloto, por dois facilitadores, com a supervisão de um *Master Trainer*. Participarão desses encontros, na fase pre piloto 8 cuidadores de crianças com transtorno do desenvolvimento, e na fase piloto 8 cuidadores. Além disto, faz parte do treinamento, em cada fase, o profissional realizar 3 sessões individuais de 180 minutos, em sessão individual com o cuidador, através da mesma plataforma de treinamento. 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 grupo focal) 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 grupo focal acontecerão através da plataforma digital Pólis Civitas. O horário dos encontros será definido previamente com todos os participantes e confirmado pelas pesquisadoras. Um mesmo pesquisador acompanhará todas as sessões realizadas com um mesmo grupo, e você poderá fazer contato telefônico com ele através de número que será disponibilizado pelo próprio na primeira sessão.

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 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) ou através do número de telefone celular cedido por eles no primeiro encontro.

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 digitalmente.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser 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 e acesso à internet 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, (autopreenchimento através do login de acesso à plataforma) 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.

Ao clicar no botão abaixo, o(a) Senhor(a) concorda em participar voluntariamente da pesquisa nos termos deste TCLE. Caso não concorde em participar, apenas feche essa página no seu navegador.

Ao concordar com o termo você será direcionado para página de treinamento, onde o termo permanecerá disponível para impressão durante toda a pesquisa.

[Li e concordo com o Termoacima](#)

### **ANEXO 3 - AUTISM TREATMENT EVALUATION CHECKLIST (ATEC)**

Por favor, assinale com um círculo à volta da opção que mais se adequa:

Discurso/Linguagem/Comunicação    f (falso) a (às vezes) v (verdade)

- f a v 1. Sabe o seu nome
- f a v 2. Responde ao sim e não
- f a v 3. Segue alguns comandos
- f a v 4. Consegue usar uma palavra de cada vez (Não, comer, água)
- f a v 5. Consegue usar 2 palavras de cada vez (Não quero, quero ir)
- f a v 6. Consegue usar 3 palavras de cada vez. (não quero leite)
- f a v 7. Sabe 10 ou mais palavras.
- f a v 8. Consegue usar frases com 4 ou mais palavras.
- f a v 9. Explica o que quer
- f a v 10. Faz questões significativas
- f a v 11. Discurso tende a ser significativo e relevante
- f a v 12. Usa frequentemente frases sucessivas
- f a v 13. Mantém uma boa conversação
- f a v 14. Comunica normalmente para a sua idade.

Sociabilidade    f (falso) a (às vezes) v (verdade)

- f a v 1. Parece estar fechado numa concha, não se consegue chegar a ele
- f a v 2. Ignora as outras pessoas
- f a v 3. Quando é abordado, presta pouca ou nenhuma atenção.
- f a v 4. Não cooperativo e resistente.
- f a v 5. Nenhum contacto ocular.
- f a v 6. Prefere estar só.
- f a v 7. Não demonstra afeição.
- f a v 8. Não cumprimenta os pais.
- f a v 9. Evita contacto com os outros



- f a v 10. Não imita
- f a v 11. Não gosta de ser cuidado, segurado.
- f a v 12. Não partilha
- f a v 13. Não acena adeus
- f a v 14. É desagradável
- f a v 15. Faz birras
- f a v 16. Falta de amigos/companheiros
- f a v 17. Raramente sorri
- f a v 18. Insensível aos sentimentos dos outros
- f a v 19. Indiferente se gostam dele
- f a v 20. Indiferente se os pais partem.

Capacidade Cognitiva f (falso) a (às vezes) v (verdade)

- f a v 1. Responde ao seu nome próprio.
- f a v 2. Reage ao elogio.
- f a v 3. Olha para as pessoas e animais
- f a v 4. Olha para fotografias e TV.
- f a v 5. Desenha, usa cores, etc.
- f a v 6. Joga de forma apropriada com os brinquedos.
- f a v 7. Expressões faciais apropriadas ao contexto
- f a v 8. Compreende histórias na tv.
- f a v 9. Compreende explicações.
- f a v 10. Tem noção do meio ambiente.
- f a v 11. Noção do perigo.
- f a v 12. Demonstra imaginação
- f a v 13. Inicia actividades
- f a v 14. Veste-se sozinho
- f a v 15. Curioso, interessado.
- f a v 16. Aventureiro, explorador.
- f a v 17. Vive num mundo à parte
- f a v 18. Olha para onde os outros estão a olhar.

## ANEXO 4 - QUESTIONÁRIO DE CAPACIDADES E DIFICULDADES (SDQ-POR)

Instruções: Por favor, em cada item marque com uma cruz o quadrado que melhor descreva a criança. Responda a todas as perguntas da melhor maneira possível, mesmo que você não tenha certeza absoluta ou se a pergunta lhe parecer estranha. Dê suas respostas com base no comportamento da criança nos últimos seis meses ou durante o ano escolar em curso.

F= FALSO

V=MAIS OU MENOS VERDADEIRO

V=VERDADEIRO

F

M

V

Tem consideração pelos sentimentos de outras pessoas

Não consegue parar sentado quando tem que fazer a lição ou comer;  
mexe-se muito, esbarrando em coisas, derrubando coisa

Muitas vezes se queixa de dor de cabeça, dor de barriga ou enjôo

Tem boa vontade em compartilhar doces, brinquedos, lápis ... com  
outras crianças

Frequentemente tem acessos de raiva ou crises de birra

É solitário, prefere brincar sozinho

Geralmente é obediente e faz normalmente o que os adultos lhe pedem

Tem muitas preocupações, muitas vezes parece preocupado com tudo

Tenta ser atencioso se alguém parece magoado, aflito ou se sentindo mal

Está sempre agitado, balançando as pernas ou mexendo as mãos

Tem pelo menos um bom amigo ou amiga

Frequentemente briga com outras crianças ou as amedronta

Frequentemente parece triste, desanimado ou choroso

Em geral, é querido por outras crianças

Facilmente perde a concentração

Fica inseguro quando tem que fazer alguma coisa pela primeira vez, facilmente perde a confiança e si mesmo

É gentil com crianças mais novas

Frequentemente engana ou mente

Outras crianças 'pegam no pé' ou atormentam-no

Frequentemente se oferece para ajudar outras pessoas (pais, professores, outras crianças)

Pensa nas coisas antes de fazê-las

Rouba coisas de casa, da escola ou de outros lugares

Se dá melhor com adultos do que com outras crianças

Tem muitos medos, assusta-se facilmente

Completa as tarefas que começa, tem boa concentração

© Robert Goodman, 2005

## **ANEXO 5 - MEDIDA DOS COMPORTAMENTOS ALVO (ADAPTADO DE RUPP AUTISM NETWORK; ARNOLD ET AL. 2003)**

### Instruções

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.

### Perguntas:

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 e nos diga quais os dois principais comportamentos que você gostaria que fossem trabalhados.

Comportamento 1 \_\_\_\_\_

Comportamento 2 \_\_\_\_\_

**Sobre o comportamento 1** (nesta parte o facilitador deve retomar o que o cuidador relatou como Comportamento 1 na primeira visita, de forma ilustrativa), responda:

Qual a duração deste comportamento?

Com qual frequência ele ocorre?

Qual o impacto que este comportamento traz para ele ou para a família?

Você reconhece os possíveis gatilhos deste comportamento?

Qual a nota você daria para este comportamento, considerando a escala a seguir ?

Escala: 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.

**Sobre o comportamento 2** (nesta parte o facilitador deve retomar o que o cuidador relatou como Comportamento 2 na primeira visita, de forma ilustrativa), responda:

Qual a duração deste comportamento?

Com qual frequência ele ocorre?

Qual o impacto que este comportamento traz para ele ou para a família?

Você reconhece os possíveis gatilhos deste comportamento?

Qual a nota você daria para este comportamento, considerando a escala a seguir?

- Melhorado notadamente;
- Definitivamente melhorado;
- Melhorado equivocadamente
- Sem alteração/ normal
- Equivocadamente pior
- Definitivamente pior
- Marcadamente pior/ desastrosamente pior

## **ANEXO 6 - ESCALA DE IMPRESSÃO CLÍNICA GLOBAL – SEVERIDADE DA DOENÇA (CGI-S)**

Deve ser preenchida pelo pesquisador conforme a sua impressão a partir dos vídeos da primeira, segunda e terceira visita.

- Normal- sintomas não presentes
- Subsindrômico- sutil ou patologia suspeita
- Levemente doente- mínimo estresse ou dificuldade ocupacional e social
- Moderadamente doente- sintomas causam modesto prejuízo no paciente mas notável- necessidade de medicação
- Marcadamente doente- Sintomas intrusivos que prejudicam função social e ocupacional
- Gravemente doente- Patologia disruptiva, comportamento e função frequentemente influenciado por sintomas, assistência dos outros
- Entre os mais graves- patologia limita e paciente pode ser hospitalizado

## **ANEXO 7 - ESCALA DE IMPRESSÃO CLÍNICA GLOBAL – SEVERIDADE DA DOENÇA (CGI-I)**

Deve ser preenchida pelo pesquisador conforme a sua impressão a partir dos vídeos da segunda e terceira visita, comparando com a primeira visita:

- Melhorou muito desde o início- mudança substancial
- Melhorou desde o início-notadamente melhor, aumento nível funcionamento
- Melhorou minimamente desde o início-levemente melhor, pouca mudança clínica
- Sem mudança desde o início
- Minimamente pior
- Moderadamente pior
- Muito pior



## ANEXO 8 - ENTREVISTAS DE SAÍDA PARA PARTIDAS ANTECIPADAS

Quando for possível, entrevistas telefônicas breves ou presenciais com famílias que escolhem por encerrar sua participação no programa antes do fim do estudo.

Qual foi o principal motivo do abandono (escolha todos os que se aplicam)?
<input type="checkbox"/> Perdeu o contato com a família
<input type="checkbox"/> Família relatou dificuldades para participar do programa: trabalho/outros compromissos
<input type="checkbox"/> Família relatou dificuldades em participar do programa: cuidado da criança não disponível
<input type="checkbox"/> Família relatou dificuldades em participar do programa: custos associados ao atendimento (viagens, creches...)
<input type="checkbox"/> Família relatou dificuldades em participar do programa devido à diminuição de renda
<input type="checkbox"/> Família relatou que o programa não é relevante para as suas necessidades
<input type="checkbox"/> Família relatou dificuldades em participar do programa devido a dificuldade de acesso à internet
<input type="checkbox"/> Família relatou dificuldades em participar do programa por não conseguir compreender ou manusear as ferramentas on-line
<input type="checkbox"/> Outro (especificar):

### Introdução

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

### Questões gerais

1. Posso perguntar por que você decidiu não participar do programa/deixar o grupo?

2. O que poderia ter facilitado sua participação?
3. Houve algo que te incomodou ou te preocupou que fez você não querer participar?
4. Havia alguém que não queria que você participasse do programa?
  - a. Sim
  - b. Não
  - c. Se sim, explique, por favor.
5. 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?
6. Quão úteis foram as sessões de grupo?
  - a. Não foi útil (classificação = 1)
  - b. Ligeiramente útil (classificação = 2)
  - c. Um pouco útil (classificação = 3)
  - d. Útil (classificação = 4)
  - e. Muito útil (classificação = 5)
  - f. Eu não assisti às sessões de grupo (ir para a questão 8)
7. Você poderia me dizer o que foi mais útil em participar das sessões em grupo?
  - a. Quão úteis foram as visitas domiciliares?
  - b. Não foi útil (classificação = 1)
  - c. Ligeiramente útil (classificação = 2)
  - d. Um pouco útil (classificação = 3)
  - e. Útil (classificação = 4)
  - f. Muito útil (classificação = 5)
  - g. Eu não tive visitas domiciliares (ir para a questão 10)

8. Você poderia me dizer o que foi mais útil nas visitas domiciliares?
9. Você poderia me dizer qual foi o maior desafio do programa?
10. Qual foi a dificuldade para entender as mensagens e as dicas importantes?
  - a. Muito difícil (classificação = 1)
  - b. Difícil (classificação = 2)
  - c. Nenhuma (nem difícil nem fácil) (classificação = 3)
  - d. Fácil (classificação = 4)
  - e. Muito fácil (classificação = 5)
11. As principais mensagens e dicas foram fáceis de aplicar em casa?
  - a. Muito difícil (classificação = 1)
  - b. Difícil (classificação = 2)
  - c. Nenhuma (nem difícil nem fácil) (classificação = 3)
  - d. Fácil (classificação = 4)
  - e. Muito fácil (classificação = 5)
12. Como você se sente usando as dicas do programa (habilidades e estratégias)?
  - a. Muito desconfortável (classificação = 1)
  - b. Desconfortável (classificação = 2)
  - c. Normal (nem confortável nem desconfortável) (classificação = 3)
  - d. Confortável (classificação = 4)
  - e. Muito confortável (classificação = 5)
13. Qual foi a atividade mais útil durante as sessões de grupo?
14. O que foi útil sobre o feedback que você recebeu do seu facilitador?
15. Qual foi o maior desafio sobre a prática em pares durante as sessões de grupo?
16. Quão difícil foi para você para fazer a prática em casa com seu filho sozinho?
17. Quão úteis foram os livretos?

- a. Não foi útil (classificação = 1)
- b. Ligeiramente útil (classificação = 2)
- c. Um pouco útil (classificação = 3)
- d. Útil (classificação = 4)
- e. Muito útil (classificação = 5)

18. Qual foi seu grau de satisfação com a capacidade dos facilitadores de responder perguntas sobre o programa?

- a. Muito insatisfeito (classificação = 1)
- b. Insatisfeito (classificação = 2)
- c. Normal (nem satisfeito nem insatisfeito) (classificação = 3)
- d. Satisfeito (classificação = 4)
- e. Muito satisfeito (classificação = 5)

19. Qual foi seu grau de satisfação com a capacidade dos facilitadores de treinar você?

- a. Muito insatisfeito (classificação = 1)
- b. Insatisfeito (classificação = 2)
- c. Normal (nem satisfeito nem insatisfeito) (classificação = 3)
- d. Satisfeito (classificação = 4)
- e. Muito satisfeito (classificação = 5)

#### Impacto da intervenção da CST na criança

20. Você notou alguma mudança em seu filho desde que começou o programa?

- a. Sim
- b. Não

Se sim, qual?

21. Você percebeu alguma mudança no comportamento do seu filho desde o início do grupo?

- a. Sim
- b. Não

Se sim, qual?

Impacto da intervenção do CST no cuidador

22. Você já notou alguma mudança em si mesmo desde que começou o grupo?

- a. Sim
- b. Não

Se sim, qual?

23. Suas habilidades de cuidador mudaram?

- a. Sim
- b. Não

Se sim, qual?

24. Houve alguma mudança no seu nível de estresse?

- a. Sim
- b. Não

Se sim, qual?

Recomendações

25. Que mudanças você recomendaria para o programa de treinamento de habilidades do cuidador?

26. Existe alguma coisa que eu não perguntei que você gostaria de compartilhar?