

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ANDRÉ MARQUES CHOINSKI

IMPACTOS DE UM PROGRAMA EDUCATIVO DA OMS PARA CUIDADORES NA
ADAPTAÇÃO PARENTAL À DEFICIÊNCIA E NAS PRÁTICAS PARENTAIS

CURITIBA

2024

ANDRÉ MARQUES CHOINSKI

IMPACTOS DE UM PROGRAMA EDUCATIVO DA OMS PARA CUIDADORES NA
ADAPTAÇÃO PARENTAL À DEFICIÊNCIA E NAS PRÁTICAS PARENTAIS

Tese de doutorado apresentada à linha de pesquisa
Processos Psicológicos em Contextos Educacionais do
programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE), no
setor de Educação da Universidade Federal do Paraná
(UFPR), como requisito parcial à obtenção do título de
Doutor em Educação.

Orientador: Prof^ª. Dra. Maria de Fátima Joaquim
Minetto

CURITIBA
2024

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SISTEMA DE BIBLIOTECAS – BIBLIOTECA DO CAMPUS REBOUÇAS

Choinski, André Marques.

Impactos de um programa educativo da OMS para cuidadores na adaptação parental à deficiência e nas práticas parentais / André Marques Choinski. – Curitiba, 2024.

1 recurso on-line : PDF.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Paraná, Setor de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação.

Orientador: Prof^a. Dra. Maria de Fátima Joaquim Minetto

1. Crianças com deficiência - Desenvolvimento. 2. Cuidadores de crianças - Treinamento. 3. Organização Mundial da Saúde. I. Minetto, Maria de Fátima Joaquim. II. Universidade Federal do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Educação. III. Título.

Bibliotecária: Tania de Barros Baggio CRB-9/760

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação EDUCAÇÃO da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da tese de Doutorado de **ANDRÉ MARQUES CHOINSKI** intitulada: **IMPACTOS DE UM PROGRAMA EDUCATIVO DA OMS PARA CUIDADORES NA ADAPTAÇÃO PARENTAL À DEFICIÊNCIA E NAS PRÁTICAS PARENTAIS**, sob orientação da Profa. Dra. MARIA DE FÁTIMA JOAQUIM MINETTO, que após terem inquirido o aluno e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de doutor 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, 25 de Março de 2024.

Assinatura Eletrônica

01/04/2024 11:45:23.0

MARIA DE FÁTIMA JOAQUIM MINETTO

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

12/04/2024 10:45:08.0

VITOR DANIEL FERREIRA FRANCO

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE DE ÉVORA)

Assinatura Eletrônica

31/03/2024 18:35:55.0

SANDRA REGINA KIRCHNER GUIMARÃES

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

29/03/2024 11:13:32.0

LEANDRO KRUSZIELSKI

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

28/03/2024 21:22:26.0

SEBASTIAN CUKIER

Avaliador Externo (PROGRAMA ARGENTINO PARA NIÑOS,
ADOLESCENTES Y ADULTOS CON CONDICIÓN DEL ESPECTRO
AUTISTA)

Agradecimentos

Aqui gostaria de citar algumas das pessoas que me auxiliaram direta ou indiretamente na construção deste trabalho. Primeiramente um agradecimento à minha família, em especial à minha esposa Adriane Choinski e a nossa pequena Clara, que chegou ao longo da construção dessa pesquisa, pelo carinho, dedicação, cuidado e toda a bagunça que fizemos nesse período. Mas também aos meus pais Paulo e Elizabeth Choinski e meus sogros Armando e Maria Aparecida Menezes por todo o apoio e suporte para que eu pudesse me dedicar à confecção desta pesquisa.

Agradeço à minha orientadora Fátima Minetto, por todo o carinho, confiança, atenção e dedicação desses anos, muito obrigado. Desde a graduação estamos trabalhando juntos e, com a sua doce firmeza, você me ajudou a chegar aonde estou hoje.

Um agradecimento ao Instituto ICO e à sua fundadora Elyse Matos, que, com o seu trabalho e dedicação, estão fazendo a diferença na vida de muitas famílias com pessoas com atrasos no desenvolvimento no Brasil.

Preciso mencionar o trabalho da Cláudia e do Eduardo, que estão na linha de frente do serviço público, fazendo a diferença na vida de centenas de famílias. O CST só chegou o alcance que tem atualmente devido ao trabalho de vocês. O esforço de vocês é inspirador.

Aos professores do Programa de Pós-graduação em Educação da UFPR, especialmente aos docentes da linha de processos psicológicos em contextos educacionais, muito obrigado por todos os momentos de aprendizagem.

Também agradeço ao LAPEEDH e todos os pesquisadores colegas que estiveram nessa caminhada ao meu lado. Nossas trocas, discussões e momentos de reflexão contribuíram para a minha formação como pesquisador e na confecção deste trabalho.

Estendo meus agradecimentos à universidade McGill, no Canadá, em especial à Dra. Mayada Elsabbagh, pela oportunidade de estar trabalhando em um laboratório de ponta desenvolvendo pesquisas na área com impacto mundial.

Não posso deixar de mencionar um grande amigo que, apesar do pouco tempo que passamos juntos, está dentre as pessoas queridas para mim, Mehdi Ghanadzade. Nossas horas e mais horas de discussões foram (e continuam sendo) de muito crescimento, aprendizagem e descontração.

Agradeço também aos professores membros da banca por todas as orientações e sugestões na construção desse trabalho: Dr. Leandro Kruszielski, Dra. Sandra Guimarães, Dr. Sebastián Cukier e Dr. Vitor Franco.

Meus agradecimentos à CAPES pelo apoio financeiro, com o qual pude aprender com uma equipe de pesquisa internacional.

Por fim, mas não menos importante, preciso agradecer a todos os pais e mães que participaram desta pesquisa, que nos deixaram entrar um pouco nas suas vidas. Obrigado pela disposição em participar da pesquisa e pela sinceridade em apontar as nossas limitações e falhas.

“ ‘I wish it need not have happened in my time,’ said Frodo.

‘So do I,’ said Gandalf, ‘and so do all who live to see such times. But that is not for them to decide. All we have to decide is what to do with the time that is given us.’ ”

J.R.R. Tolkien

RESUMO

O desenvolvimento de indivíduos com deficiências ou transtornos no desenvolvimento tem sido diretamente relacionado com a adaptação dos cuidadores à condição da criança. Quanto mais os cuidadores conseguem investir emocionalmente à criança e maior a rede de suporte da família, melhor o prognóstico de desenvolvimento da criança. O Caregivers Skills Training (CST) é um programa da Organização Mundial da Saúde desenvolvido para auxiliar aos cuidadores e estimular o desenvolvimento de habilidades das crianças. O programa está sendo implementado em mais de 30 países e as evidências apontam para uma melhora em ambos os objetivos do treinamento. No Brasil, o CST foi adaptado e validado, está inserido e está sendo disseminado no contexto da saúde pública. Entretanto, apesar dos resultados positivos do programa ao término do treinamento, ainda não existem evidências no contexto mundial de eficácia a longo prazo. Nesse sentido a presente pesquisa teve como objetivo avaliar o impacto do CST na adaptação parental à deficiência e a percepção dos pais/cuidadores sobre as práticas parentais meses após participar do treinamento. Para isso dois estudos foram realizados. O primeiro com o foco em avaliar a percepção de impacto do CST em diferentes períodos após a realização do treinamento. Nessa pesquisa foram realizados grupos focais com os cuidadores 6, 12 ou 18 meses após o encerramento do CST. Esses dados foram gravados, transcritos e analisados por meio da Análise de Conteúdo. Os resultados apontam que os cuidadores citaram o desenvolvimento de habilidades da criança, o empoderamento dos cuidadores, o melhor manejo de comportamentos inadequados, organização do ambiente e rotina e relacionamento familiar e a criação de redes de suporte, como impactos positivos do programa. Esses resultados complementam os resultados encontrados de efeito imediato, indicando a permanência dos impactos a médio prazo. Além disso, os cuidadores sugeriram encontros posteriores ao encerramento do CST para revisar os temas. A segunda pesquisa teve como foco avaliar adaptação parental dos pais que passaram pelo CST. Para tanto, foi realizada a aplicação da Escala Parental de Adaptação à Deficiência (Cruz, 2019), que ajuda a compreender o momento do processo de adaptação que os cuidadores de crianças com deficiências ou atrasos no desenvolvimento estão e a compreender quais são os pontos que a ser desenvolvidos. A escala é separada em duas subescalas, cada uma com cinco dimensões. A subescala Desenvolvimento é composta pelas dimensões Estética, Capacidades, Futuro, Resiliência e Apoio social e subescala Não-Adaptação é composta pelas dimensões Depressão, Diagnóstico, Idealização, Funcionalidade e Culpa. Os dados apontam um aumento na pontuação após o treinamento na subescala Desenvolvimento, exceto a dimensão Estética, e redução dos escores relacionados à Não-Adaptação, o que indica uma melhor adaptação parental à deficiência após o treinamento. Esses dados complementam os resultados de impacto do CST sendo a maior adaptação à deficiência como um dos impactos positivos do treinamento.

Palavras-chave: Treinamento parental; atrasos no desenvolvimento; Adaptação Parental à Deficiência; Organização Mundial da Saúde; cuidadores.

ABSTRACT

The development of individuals with disabilities or developmental disorders has been directly related to the adaptation of caregivers to the child's condition. The more caregivers are able to invest emotionally in the child and the greater the family's support network, the better the child's development prognosis. Caregivers Skills Training (CST) is a World Health Organization program designed to assist caregivers and encourage the development of children's skills. The program is being implemented in more than 30 countries and evidence points to an improvement in both training objectives. In Brazil, CST has been adapted, validated and inserted in the public health system and is being disseminated in this context. However, despite the positive results of the program at the end of the training, there is still no evidence in the global context of long-term effectiveness. In this sense, the present research aimed to evaluate the impact of CST on parental adaptation to disability and the perception of parents/caregivers about parental practices months after participating in the training. To achieve this, two studies were carried out. The first focused on evaluating the perception of the impact of CST at different periods after completing the training. In this research, focus groups were held with caregivers 6, 12 or 18 months after the end of the CST. This data was recorded, transcribed, and analyzed using Content Analysis. The results indicate that caregivers cited the development of children's skills, caregiver's empowerment, better management of problem behaviors, organization of the environment and routine and family relationships and the creation of support networks, as positive impacts of the program. These results complement the results found of immediate impact, indicating the permanence of impacts in the medium term. Furthermore, caregivers suggested meetings after the end of the CST to review the themes. The second research focused on evaluating parental adaptation of parents who went through CST. To this end, the Escala Parental de Adaptação à Deficiência (Cruz, 2019) was used, which helps to understand the stage of the adaptation process that caregivers of children with disabilities or developmental delays are at and to understand the points to be developed. The scale is separated into two subscales, each with five dimensions. The Development subscale is made up of the dimensions Aesthetics, Capabilities, Future, Resilience and Social Support and the Non-Adaptation subscale is made up of the dimensions Depression, Diagnosis, Idealization, Functioning and Guilt. Data indicated an increase in scores after training in the Development subscale, except for the aesthetic dimension, and a reduction in scores related to Non-Adaptation, which indicates better parental adaptation to the disability after training. This data complements the impact results of CST with greater adaptation to disability as one of the positive impacts of the training.

Keywords: Parental training; developmental disorders; World Health Organization; Caregivers.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 <i>Organização dos estudos</i>	22
Figura 2 <i>Mapa representando a disseminação mundial do CST</i>	35
Figura 3 <i>Organização do CST</i>	36
Figura 4 <i>Fluxo da Implementação e disseminação do CST no Brasil</i>	43
Figura 5 <i>Esquema de relações entre os códigos gerados pela Análise de Conteúdo</i>	59
Figura 6 <i>Dimensões, fatores e subescalas avaliados na EPAD</i>	68
Figura 7 <i>Resultados das subescalas Desenvolvimento e Não-Adaptação da EPAD</i>	72
Figura 8 <i>Resultados das dimensões que compõem a EPAD</i>	73

LISTA DE QUADROS

Tabela 1 <i>Pesquisas realizadas / em andamento do CST no Brasil</i>	17
Tabela 2 <i>Organização das sessões e visitas domiciliares do CST</i>	37
Tabela 3 <i>Modalidade e ano de realização, número de participantes dos grupos e duração do grupo focal</i>	47
Tabela 4 <i>Dados sociodemográficos dos participantes separados por grupo</i>	51
Tabela 5 <i>Categorização a partir da Análise de Conteúdo dos grupos focais</i>	52
Tabela 6 <i>Médias e desvios padrões das dimensões, fatores e subescalas da EPAD</i>	71
Tabela 7 <i>Impactos pré e pós-teste nas dimensões da EPAD</i>	74

LISTA DE SIGLAS

ANIP – Associação Nacional de Intervenção Precoce
APA – American Psychiatric Association
ATLAS.ti – Archivfuer Technik, Lebenswelt und Alltagssprache text interpretation
CAAE – Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CAQDAS – Computer Aided Qualitative Data Analysis Software
CST – Caregivers Skills Training
DDEC – Developmental Difficulties in Early Childhood
EPAD – Escala Parental de Adaptação à Deficiência
LAPEEDH – Laboratório de Pesquisas em Educação sobre o Desenvolvimento Humano
mhGAP – mental health Gap Action Programme
NICE – National Institute for Health and Care Excellence
OMS – Organização Mundial da Saúde
ONG – Organização Não-Governamental
ONU – Organização das Nações Unidas
PPGE – Programa de Pós-Graduação em Educação
SUS – Sistema Único de Saúde
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA – Transtorno do Espectro Autista
UFPR – Universidade Federal do Paraná

SUMÁRIO

Apresentação	15
Introdução	19
Objetivos	23
Objetivo Geral	23
Objetivos específicos.....	23
Revisão de literatura	24
Deficiência, atrasos e transtornos do desenvolvimento	25
O impacto do diagnóstico nos cuidadores.....	27
Adaptação ao diagnóstico.....	29
A busca por tratamento	31
<i>Caregivers Skills Training</i>	34
Estudo I – Avaliação de follow-up da percepção de impacto do CST	44
Introdução	44
Método	46
Participantes	46
Procedimento.....	48
Procedimentos Éticos	49
Análise de dados.....	49
Resultados	50
Discussão	60
Estudo II – Impacto do CST na adaptação parental à deficiência	64
Introdução	64
Método	66
Participantes	66
Materiais e instrumentos	67
Procedimentos	68
Procedimentos éticos.....	69
Análise de dados.....	69
Resultados	69
Discussão	74
Considerações finais	77
Referências.....	79
Apêndices.....	91
Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	91

Apêndice 2 – Questionário Sociodemográfico.....	93
Apêndice 3 – Roteiro de realização dos Grupos Focais.....	96
Anexos	97
Anexo 1 – Escala Parental de Adaptação à Deficiência – EPAD (v.BR1)	97

Apresentação

O interesse pela temática desse trabalho se iniciou já na adolescência e influenciou as decisões profissionais desde o início. O que se começou com trabalhos voluntários em Organizações Não-Governamentais (ONGs), foi se direcionando na graduação em psicologia para o trabalho com indivíduos com transtornos no desenvolvimento e deficiências e se mantém na sua atuação profissional até hoje. Nessa caminhada, a graduação, mestrado e outras formações na área, foram consolidando uma preocupação na busca de evidências que garantam a eficácia do trabalho realizado e fornecendo ferramentas para fazê-lo. Com essa bagagem, no doutorado a proposta inicial foi refinada na interação com pesquisadores de ponta a nível nacional e internacional, trocas com colegas do laboratório e muitas discussões com a orientadora. Nesse processo, este trabalho chegou a esta versão.

A maioria dos cuidadores de crianças com transtornos no desenvolvimento buscam diversas estratégias para estimular o crescimento de seus filhos. Intervenções com cuidadores visando estimular o desenvolvimento de habilidades das crianças são citadas entre as estratégias mais eficazes para este fim. Porém até 2010 não havia programas de treinamento parental gratuitos mundialmente disponíveis, quando foram publicadas as recomendações do manual do mhGAP (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2010), um guia de intervenção em transtornos, mentais, neurológicos e de abuso de substâncias da OMS¹.

Dada essa necessidade, a OMS e especialistas de 21 países se reuniram discutindo e delineando os primeiros passos do *Caregivers Skills Training* (CST). Ao longo dos anos o programa foi sendo desenvolvido e testado. Em 2019 o programa estava estruturado e foi dado o início as pesquisas de avaliação do programa. Então uma força tarefa contendo mais de 30 países iniciou o processo de validação e adaptação do programa as suas realidades. No Brasil, o instituto ICO Project se colocou a frente no contato com a OMS e *Autism Speaks* e a Universidade Federal do Paraná (UFPR) foi colocada como instituição responsável para realização das pesquisas relacionadas ao programa.

Assim a presente pesquisa está inserida dentro do projeto de pesquisa guarda-chuva desenvolvido em parceria do programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal do Paraná (UFPR) e o Laboratório de Pesquisas

¹ Para a versão atual do mhGAP cf. OMS (2023).

em Educação sobre o Desenvolvimento Humano (LAPEEDH) vinculado ao programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE) da UFPR. O projeto foi intitulado “CAPACITAR - Programa da OMS de treinamento de habilidades para pais e cuidadores de crianças com transtornos do desenvolvimento” seguiu os passos orientados pela OMS (2022) para validação e adaptação do CST para os diferentes países e já teve algumas etapas concluídas (cf. Tabela 1).

Tabela 1*Pesquisas realizadas / em andamento do CST no Brasil*

Etapa	Pesquisa	Objetivos
Pesquisa formativa qualitativa	Trabalho de conclusão de curso de Braga e Cachimarque (2021)	Avaliar a aceitabilidade e viabilidade do programa ao contexto brasileiro
Pré-piloto	Dissertação de mestrado de Rauen (2020)	Implementar e avaliar o pré piloto do CST visando a adaptação para a realidade sociocultural brasileira
Piloto	Dissertação de mestrado de Santos (2021)	Avaliar a eficácia do programa CST quanto à redução dos sintomas de Transtorno do Espectro do Autismo nas crianças participantes do projeto piloto, quando o treinamento para os pais é realizado por facilitadores
Impactos na prática profissional	Trabalho de conclusão de curso de Angelote (2023)	Avaliação da qualidade técnica do treinamento de facilitador do Caregivers Skills Training (CST): perspectivas dos profissionais do sistema público de saúde
Follow-up	Tese de doutorado de Choinski (em andamento)	Avaliar o impacto do CST a percepção dos pais/cuidadores sobre as práticas parentais, após participar do treinamento
Impacto na adaptação à deficiência	Tese de doutorado de Choinski (em andamento)	Avaliar o impacto do CST na adaptação parental à deficiência

Já estão publicados alguns dos resultados das pesquisas dessa força tarefa internacional. No Brasil, os resultados das pesquisas até aqui indicaram que o programa é válido e relevante para a população brasileira. Em 2021 foi iniciado um processo de disseminação no sistema de saúde público de Curitiba e a implementação em outras

idades pelo Brasil. Atualmente mais de 400 famílias já passaram pelo treinamento no Brasil e estima-se que muitas outras terão acesso nos próximos anos.

Apesar dos resultados positivos no contexto nacional e internacional, ainda são poucas as pesquisas publicadas e dessas, apenas duas fazem uma avaliação de impacto após um período de 3 meses do encerramento do treinamento. Considerando essa escassez de resultados e a sugestão da equipe do CST da OMS (Salomone et al., 2021), o Estudo I do presente trabalho teve por objetivo avaliar o impacto do CST nos grupos que passaram pelo treinamento no Brasil 6, 12 e 18 meses após o encerramento do grupo.

Paralelamente, o LAPEEDH, em parceria com o professor Dr. Vítor Franco da universidade de Évora em Portugal, vem desenvolvendo pesquisas sobre adaptação parental à deficiência. Esse tema aborda o processo e os fatores envolvidos na adaptação dos pais no recebimento de um filho com alguma deficiência². A Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD) é um instrumento desenvolvido pelo professor Vítor que auxilia pesquisadores e profissionais a avaliarem as dimensões do processo de adaptação que estão deficitárias, contribuindo também para a intervenção com essas famílias. No Estudo II do presente trabalho, foi avaliado o impacto do CST na adaptação parental à deficiência, fazendo uma comparação individual pré e pós treinamento.

Optou-se por separar o presente trabalho em dois estudos, mesmo com essa separação manteve-se uma apresentação da introdução geral, objetivos e revisão de literatura que abordam os temas que convergem nas duas pesquisas. Porém, como são pesquisas diferentes, metodologia, resultados e discussão serão apresentados separadamente.

² Nessa perspectiva os transtornos do desenvolvimento podem ser considerados como deficiências.

Introdução

A chegada de um filho é sempre um período marcante, repleto de emoções, expectativas e dúvidas. Ser cuidador não é uma tarefa sem suas complicações e elas estão apenas começando com o nascimento. Além das alegrias, privação de sono, tarefas que parecem intermináveis, preocupações sobre o desenvolvimento da criança e sobre seu próprio desempenho como cuidador, são algumas das questões envolvidas do cuidar de uma criança em desenvolvimento (Carter, McGoldrick & Petkov, 2014).

Além dessas questões, algumas famílias passam por uma situação um tanto mais complexa: o diagnóstico de deficiência ou atraso de desenvolvimento na criança. Esse evento inesperado representa a quebra do filho ideal e vem acompanhado de dúvidas, preocupações e inseguranças (Carter & McGoldrick, 1995; Cruz, Minetto & Weber, 2019; Franco, 2016).

Bastos e Deslandes (2008) descrevem que o processo de recebimento do diagnóstico em um filho inicia-se com a falta de compreensão do fato, passa para uma etapa de busca por uma explicação que visa reordenar simbolicamente a desordem e, por fim, a ressignificação da identidade. Vale ressaltar que, em alguns casos, o diagnóstico não pode ser feito antes ou imediatamente após o parto, pois a deficiência ou atraso em questão não possui características fenotípicas evidentes (como acontece com a deficiência intelectual). Nestes casos, o diagnóstico muitas vezes é tardio, podendo levar anos (e.g., Ebert, Lorenzini & Silva, 2015), o que tem sido relacionado com diferentes prognósticos de desenvolvimento da criança (Minetto et al., 2012).

Poucas famílias estão preparadas para receber uma criança com deficiência ou atraso no desenvolvimento, esse evento comumente inesperado representa uma crise no ciclo vital e impacto é recebido por todos os membros da família (Carter & McGoldrick, 1995). A integração do indivíduo com deficiência na família é um processo acompanhado de dúvidas e problemas especiais e que representa a quebra da imagem do filho idealizado (Franco, 2016). Uma vez recebido o diagnóstico, os cuidadores começam a questionar os procedimentos a serem tomados quanto ao futuro da criança.

Nesse processo ocorre a modificação das crenças e expectativas para receber essa criança, os planos familiares são modificados, aumenta-se a responsabilidade e necessidade de investimentos, causa maior estresse, leva a mudanças na rotina e a questionamentos sobre as práticas educativas que os cuidadores acreditavam ser ideais (Ebert, Lorenzini & Silva, 2015; Minetto & Löhr, 2016). Comumente, observa-se a

modificação das práticas parentais em decorrência da deficiência ou atraso no desenvolvimento. Em busca de reajustar as práticas parentais³, muitos cuidadores acabam por empregar estratégias que estão correlacionadas com crianças negligenciadas, rejeitadas ou superprotegidas (Franco, 2016; Minetto & Cruz, 2018).

As chamadas práticas parentais são influenciadas por inúmeros fatores. Buscaglia (2006) discute a possibilidade de que nas famílias de crianças com deficiência, o uso inadequado das práticas parentais se dê pela concepção de que a deficiência em si já traz restrições para a criança. Isso faz com que não haja o desenvolvimento de autonomia, sujeitando as pessoas com deficiência à infantilização e dificuldade de adquirir seu próprio espaço (Montobbio & Lepri, 2007).

O incentivo à autonomia e expressão de afeto tem sido evidenciada no cuidado de crianças como preditores para o desenvolvimento de adultos confiantes, seguros e autossuficientes (Minetto & Cruz, 2018; Weber, 2014). Entretanto, Minetto e Cruz (2018), Piccinini et al. (2003) e Silva e Dessen (2014), verificaram que pais com filhos com deficiência ou atrasos no desenvolvimento tenderam utilizar práticas parentais que estão relacionadas com o menor desenvolvimento de autonomia e expressão de afeto.

Macarini et al. (2010) fizeram uma revisão da literatura brasileira e encontraram poucos estudos que investigaram práticas parentais em cuidadores de crianças com deficiência, atrasos ou doenças. O único dos estudos citados por esses autores que se aproxima da temática da presente pesquisa é o de Piccinini et al. (2003), que investigou práticas parentais de mães de crianças com doenças crônicas. Os resultados deste estudo sugerem que mães de crianças com doença crônica utilizariam significativamente menos práticas coercitivas (especialmente punição física e privação/castigo) do que mães de crianças sem doença crônica.

Corroborando esses resultados, Minetto et al. (2012), fizeram um levantamento sobre práticas parentais em pais de crianças com desenvolvimento típico, deficiência intelectual e síndrome de Down. Neste estudo, os pais de crianças com desenvolvimento típico utilizavam significativamente mais externalização de afeto e menos controle autoritário, supervisão da criança e controle da ansiedade do filho do que os pais de crianças com deficiência intelectual ou síndrome de Down. Ou seja, os pais das crianças

³ Inicialmente os estudos sobre práticas parentais discutiam apenas as interações pais e filhos. Ao longo do texto buscou-se manter os termos utilizados pelos autores referenciados (i.e., pais, filhos ou cuidadores), porém os autores do presente trabalho entendem que as definições atuais de práticas parentais abarcam todas as relações entre os diferentes cuidadores que interagem com as crianças.

com desenvolvimento típico apresentaram mais práticas parentais relacionadas com o desenvolvimento de autonomia e sentimento de liberdade. Nesse mesmo sentido, Silva e Dessen (2014) fizeram um levantamento sobre as relações familiares quando há uma criança com deficiência na família. Nesse estudo, os resultados encontrados indicam que os pais utilizavam principalmente práticas parentais caracterizadas como coercitivas, corroborando os dados encontrados por Minetto et al. (2012).

Porém ainda há pouco estudos investigando as práticas parentais de cuidadores de crianças com deficiência e o chamado de Macarini et al. (2010) a mais pesquisas na área ainda se faz necessário. Além de uma lacuna científica, Minetto e Löhr (2016) enfatizam que apenas com o conhecimento pode-se promover ações eficientes e que o investimento na pesquisa e divulgação de informações na área pode ajudar pais e profissionais no desenvolvimento de práticas mais efetivas. Indo além da necessidade de pesquisas que descrevam as relações entre as práticas parentais, Minetto (2010) ainda discute que há a necessidade de investimento em pesquisas e programas de treinamento estruturados para ajudar pais a lidar com filhos com deficiências ou atrasos, com o intuito de minimizar o estresse parental e desenvolver práticas parentais eficientes.

Nesse contexto, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em parceria com a *Autism Speaks*⁴, desenvolveu um programa para capacitar pais e cuidadores de crianças com transtornos e atrasos do desenvolvimento denominado *Caregivers Skills Training* (CST). O programa foi baseado em programas já existentes de intervenção clínica e de orientação parental que apresentaram evidência científica na melhora dos comportamentos das crianças e no desenvolvimento de habilidades de seus cuidadores (Salomone et al., 2019).

O CST objetiva ensinar habilidades para os cuidadores, com o intuito de reduzir comportamentos disruptivos e melhorar a qualidade de vida das crianças, e melhorar a compreensão dos atrasos no desenvolvimento das famílias (Salomone et al., 2019). Os resultados até agora em diferentes países apontam que o CST alcançou seus objetivos com mudanças significativas no comportamento dos cuidadores e a crianças com atrasos no desenvolvimento (cf. Ferrante et al., 2024; Hamdani et al., 2021; Minetto et al., 2021; Salomone et al., 2021; Santos et al., 2021; Tekola et al., 2020).

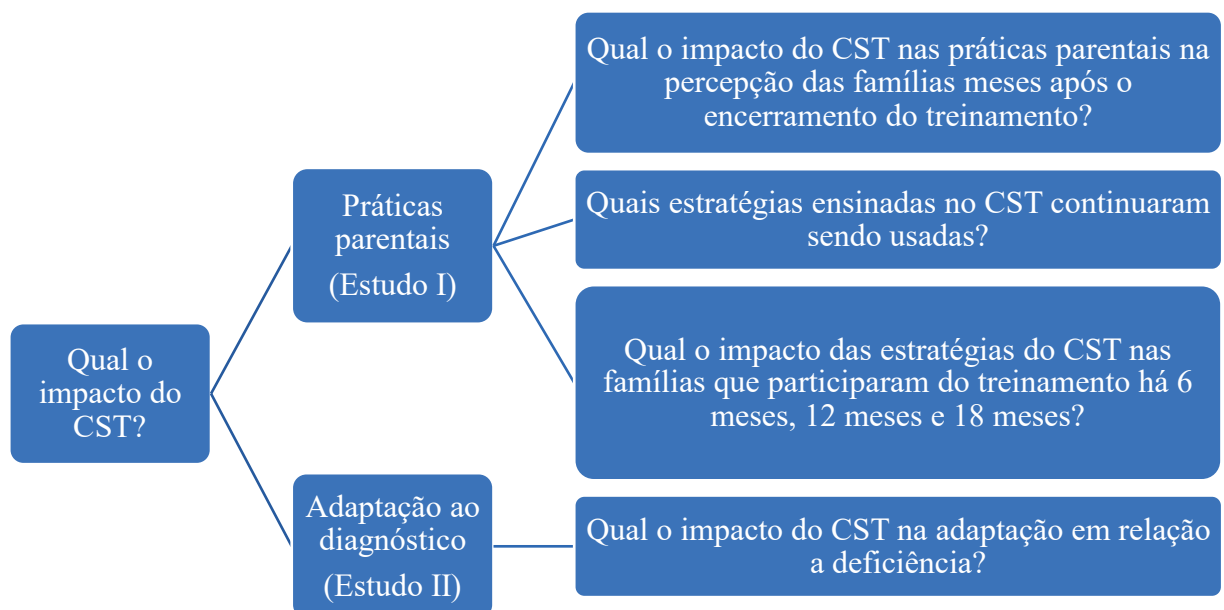
⁴ A *Autism Speaks* Inc. é a maior organização de defesa do autismo nos Estados Unidos e uma das maiores do mundo. É responsável por financiar pesquisas sobre autismo e promove atividades de conscientização e divulgação voltadas para famílias e governos.

No Brasil, os resultados das pesquisas realizadas indicam que a implementação do CST é viável, aceitável e relevante, e que o treinamento da OMS atende a uma necessidade local. Além disso o programa foi eficaz na redução dos comportamentos problemas, desenvolvimento das habilidades da criança, lidar com os desafios da inclusão e tratamentos, entendimento do processo, apoio aos cuidadores e mudanças no comportamento dos cuidadores (Braga & Cachimarque, 2021; Minetto et al., 2021; Rauén, 2020; Santos et al., 2021).

Entretanto, poucos dos resultados publicados até agora avaliaram se os impactos do programa algum permanecem após o encerramento do treinamento. Nesse contexto, a presente pesquisa questionou: 1) Qual o impacto do CST nas práticas parentais na percepção das famílias meses após o encerramento do treinamento?; 2) Quais estratégias ensinadas no CST continuaram sendo usadas?; 3) Qual o impacto das estratégias do CST nas famílias que participaram do treinamento há 6 meses, 12 meses e 18 meses?; e 4) Qual o impacto do CST na adaptação em relação a deficiência?. Para responder a essas questões, foram realizados dois estudos, o primeiro teve como objetivo responder os problemas 1, 2 e 3 e o segundo responder o problema 4, como representado na Figura 1.

Figura 1

Organização dos estudos



Objetivos

Objetivo Geral

Avaliar o impacto do CST na adaptação parental à deficiência e a percepção dos pais/cuidadores sobre as práticas parentais, após participar do treinamento.

Objetivos específicos

Estudo I – Avaliação de follow-up da percepção de impacto do CST

- Verificar se permanecem utilizando as estratégias ensinadas no CST por parte dos pais/cuidadores, meses após o término do treinamento;
- Analisar a percepção dos cuidadores sobre o impacto do CST nas famílias;
- Avaliar o uso das estratégias de práticas parentais treinada no CST entre famílias que fizeram treinamento há 6 meses, 12 meses e 18 meses.

Estudo II – Impacto do CST na adaptação parental à deficiência

- Comparar a adaptação parental à deficiência dos cuidadores antes e depois de passar pelo CST.

Revisão de literatura

As famílias são o primeiro núcleo de contato da criança com a sociedade. Nesse ambiente, seus comportamentos serão modelados de acordo com os valores e crenças da família. Montandon (2005) comenta que até o século XX a educação dos filhos era discutida apenas por filósofos e religiosos, somente após essa época é que psicólogos, pedagogos, antropólogos e sociólogos começaram a discutir esse assunto, principalmente sobre a educação parental. Esses profissionais começaram a descrever as interações entre pais e filhos nos termos de práticas parentais

Práticas parentais podem ser definidas como um conjunto de comportamentos manifestados pelos pais para orientar o comportamento dos filhos, seja no processo de educação ou na socialização dos filhos (Cassoni, 2013; Darling & Steinberg, 1993; Gomide et al., 2005; Pires, Roazzi, Nascimento, Souza, & Mascarenhas, 2019). Por meio das práticas educativas, os pais transmitem hábitos, valores e crenças subjacentes aos seus comportamentos (Minetto, 2010). O estudo sobre práticas parentais tem encontrado relações entre o uso de determinadas práticas parentais e certos padrões de comportamento das crianças (Bolsoni-Silva & Loureiro, 2020; Dekovic, Janssens & Gerris, 1991; Gomide, 2003; Guisso, Bolze & Viera, 2019; Salvador & Weber, 2005).

Um dos primeiros trabalhos sobre práticas parentais foi realizado por Baumrind (1966), depois desse, diversos outros foram realizados (Gomide et al., 2005; Minetto & Cruz, 2018, Minetto et al., 2012; Reichert & Wagner, 2007). Há diferentes classificações de práticas parentais. Por exemplo, Gomide (2003) divide as práticas parentais em positivas e negativas. Dentre as práticas positivas estão a Monitoria Positiva e o Comportamento Moral e as práticas negativas são Abuso Físico, Punição Inconsistente, Disciplina Relaxada, Monitoria Negativa e Negligência.

Já Dekovic, Janssens e Gerris (1991) dividem as práticas parentais em autoritárias e autoritativas. São características do perfil autoritário: controle autoritário (comandos diretos, imposições físicas, repreensões e proibições); supervisão da criança (pais que acompanham tudo o que a criança faz); e indução e controle da ansiedade (ameaças verbais ou não verbais sobre a consequência de seus atos). O perfil autoritativo tem as seguintes características: orientação consistente (orientações, sugestões e incentivo positivo); encorajamento à autonomia (estímulo à tomada de decisões e conhecer a consequência de seus atos); e liberdade de expressão de afeto (pais que estimulam as crianças falarem de seus sentimentos e expressar afeto). Práticas parentais de pais com

perfil autoritário estão correlacionadas com crianças negligenciadas, rejeitadas ou superprotegidas, a depender dos níveis de cada uma dessas características. Práticas parentais autoritativas estão correlacionadas a crianças bem aceitas e com bom relacionamento social. Estas crianças são bastante estimuladas à autonomia e expressão de afeto (Dekovic, Janssens & Gerris, 1991; Minetto, 2010).

Mahoney e Perales (2013) realizaram uma revisão da literatura sobre práticas parentais e observaram que intervenções com pais objetivando desenvolver certas habilidades têm sido correlacionadas com um maior desenvolvimento da criança, sendo mais eficazes do que intervenções centradas exclusivamente na criança. Ou seja, como investir em intervenções com o intuito de desenvolver práticas parentais positivas parece ser mais efetivo do que tentar lidar com dificuldades da criança posteriormente (Hyman et al., 2020; Ramey & Ramey, 1998). Resultados que são corroborados nos guias de tratamento europeu e do Reino Unido, que incluem dentro das intervenções recomendadas, que apresentam evidências mais fortes para o desenvolvimento de crianças com atrasos no desenvolvimento, as intervenções para melhorar a interações entre a criança e cuidadores, junto com intervenções comportamentais e intervenções com ênfase no desenvolvimento de habilidades sociais e de comunicação (Fuentes et al., 2021; Fuentes et al., 2014; *National Institute for Health and Care Excellence* [NICE], 2013).

Crianças com deficiência ou transtornos no desenvolvimento possuem necessidades específicas para as quais os cuidadores devem estar preparados (Branco & Ciantelli, 2017; Plant & Sanders, 2007). Entretanto, ainda há poucos trabalhos de intervenção no sentido do desenvolvimento de práticas parentais para esta população (Macarini et al., 2010). O que pode ser verificado na publicação do relatório sobre Dificuldades de Desenvolvimento na Primeira Infância (*Developmental Difficulties in Early Childhood* [DDEC]) da OMS (Ertem & OMS, 2012) que apresentou dados de 35 países que indicam que em mais da metade dos países investigados os familiares não estavam presentes durante a intervenção com a criança e em mais da metade dos casos as intervenções são focadas exclusivamente na criança.

Deficiência, atrasos e transtornos do desenvolvimento

Quanto se está falando de deficiência, dois termos são comumente utilizados: deficiência e incapacidade. Deficiência é entendida como “problemas nas funções ou estruturas do corpo como um desvio significativo ou perda” (OMS, 2013, p. 5), enquanto incapacidade se refere aos “aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma

condição de saúde) e os fatores contextuais daquele indivíduo (fatores ambientais e pessoais)” (OMS, 2013, p. 5). Dessas definições se compreende que a deficiência é um aspecto do indivíduo, enquanto incapacidade se refere a como o contexto e indivíduo interagem entre si. Assim, pode-se ter indivíduos com deficiências, mas que não enfrentam incapacidades no seu cotidiano, a depender do contexto em que estão inseridos.

Grande parte das deficiências físicas, como alteração de um membro, cegueira e surdez, tem um diagnóstico mais direto e são geralmente diagnosticadas logo nos primeiros anos de vida. Os transtornos no desenvolvimento, entretanto, possuem um diagnóstico mais complexo que muitas vezes é feito apenas anos depois da criança ter nascido (Ebert, Lorenzini & Silva, 2015).

O termo transtorno ou atraso do desenvolvimento é utilizado na literatura para designar um amplo espectro de condições, que não se enquadram em uma categoria diagnóstica específica. Riou et al. (2009) afirmam que os transtornos ou atrasos do desenvolvimento possuem um conjunto complexo de sintomas flexível e variável, sem um perfil nosológico específico ou indicadores sólidos da respectiva validade.

O termo atraso no desenvolvimento é normalmente empregado para se referir a crianças pré-escolares nas quais podem ser percebidos indícios de transtornos do desenvolvimento. A etiologia do atraso, a complexidade, ou seja, número de áreas afetadas, assim como a gravidade e prognóstico são bastante heterogêneos. Por essas razões o termo atraso no desenvolvimento é considerado como uma denominação temporária quando uma criança não adquire as tarefas desenvolvimentais referentes à sua faixa etária e não há um diagnóstico específico ou qualquer condição aparente que explique tal situação (Bosley, 2005). Nas palavras de Dornelas, Duarte e Magalhães (2015, p. 101),

Observa-se que o atraso do desenvolvimento é abordado na literatura internacional e nacional sob diversos nomes, diferentes aplicações e conceitos heterogêneos. Entretanto, os estudos chamam a atenção para um fato em comum, de que algo não está indo bem com a criança, pois ela não segue a sequência esperada de aquisições importantes para o seu desenvolvimento.

Já os transtornos do desenvolvimento para a quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais ([DSM-5], American Psychiatric Association [APA], 2014), são um grupo de condições com início precoce no período do desenvolvimento que se manifestam, em geral, antes de a criança ingressar na escola e que permanecem com o indivíduo por muitos anos, sendo caracterizados por déficits

específicos no desenvolvimento que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional.

O impacto do diagnóstico nos cuidadores

Segundo a teoria bioecológica de Bronfenbrenner, o desenvolvimento dos indivíduos se dá na interação recíproca e direta com os diversos sistemas do qual faz parte. A definição de sistemas na teoria bioecológica vem da Teoria Geral dos Sistemas, em que sistemas são construídos pela junção de suas partes, sendo esta maior do que apenas a soma dos elementos que a compõe (Castri, 1994).

Bronfenbrenner (2005/2011) classificou cinco sistemas ecológicos que afetam o desenvolvimento do indivíduo, sendo eles: microssistemas, mesossistemas, exossistemas, macrossistemas e o cronossistema. Nos microssistemas estão as relações proximais da pessoa em desenvolvimento, por exemplo a família e escola, em que o indivíduo tem atividades, papéis e interações pessoais diretas. Nos mesossistemas ocorrem as inter-relações entre diferentes microssistemas nos quais o indivíduo participa ativamente. Já os exossistemas estão os níveis de interações em que o indivíduo não está diretamente ativo. Nesses sistemas há interações que afetam o desenvolvimento do indivíduo, mas afetam ou são afetados apenas indiretamente pelo indivíduo. Os macrossistemas são mais amplos e referem-se às redes de relações estabelecidas culturalmente. Por fim, os cronossistemas são as relações e mudanças das relações devido ao impacto de eventos e experiências do indivíduo (Bronfenbrenner, 2005/2011; Bronfenbrenner & Morris, 2006; Martins & Szymanski, 2004).

A família é o primeiro microssistema de interação do indivíduo, em sua chegada ao mundo. É o primeiro espaço de afetividade e um fator importante de promoção do desenvolvimento, da autonomia, da socialização, da proteção e do cuidado (Luna & Naiff, 2015; Minetto & Cruz, 2018; Moxoto & Malagris, 2015). Além disso, as famílias funcionam no sentido de replicação cultural, adaptação e preservação do afeto (Correa, Minetto & Crepaldi, 2018).

Esse primeiro núcleo de interação do indivíduo com o mundo é determinante em como o indivíduo interagirá com o mundo e, para indivíduos com deficiência, a adaptação da família à condição da criança é o ponto central para essa construção (Moreira, Mendes & Pinheiro, 2022). No processo de adaptação à deficiência, o primeiro ponto é o impacto do diagnóstico, que é afeta todos os membros da família, seja ele no nascimento, antes ou após anos de investigações. Constantidinis, Silva e Ribeiro (2018) relatam que o impacto

da deficiência é diferenciado quando o diagnóstico é demorado, levando mais tempo no processo de crise, negação e luto, em decorrência da peregrinação entre diferentes profissionais da saúde em busca de diagnóstico e/ou tratamento

A contribuição do sistema familiar para o desenvolvimento do indivíduo será mais ou menos eficaz a depender do seu nível de resiliência, que pode ser entendida como a capacidade de um indivíduo ou da família em enfrentar dificuldades, transformando-se à medida que elas vão acontecendo e não se deixando destruir por elas (Franco, 2016). Para Semensato e Bosa (2017) a resiliência envolve dois aspectos: 1) padrões de organização familiar, envolvendo a flexibilidade, coesão das relações, recursos sociais e econômicos; e 2) o processo de comunicação da família, que trata da transmissão das crenças e a forma de resolução de problemas na família.

A notícia da chegada de um novo membro na família carrega com ela a responsabilidade sobre o desenvolvimento e educação de um novo sujeito, a criança é idealizada perfeita e saudável e são projetadas sobre ela esperanças em relação ao seu futuro e qualidades a adquirir. É a partir dessa idealização que a criança começa a existir e é entendida como um processo essencial para a vinculação dos pais com a criança (Cappellaro-Kobren, Correa, & Minetto, 2017; Cruz, Minetto, Weber, Oliveira & Peron, 2021; Franco, 2015a, 2015b).

O diagnóstico de deficiência em qualquer momento da vida gera inseguranças e dúvidas sobre o futuro, uma crise que obriga a achar novas formas de agir, diferentes das até ali idealizadas. Nessa crise é esperado que a família vivencie mais momentos de angústias, desespero e medo em um primeiro momento (Franco, 2015a; Santos & Martins, 2016). Segundo Pereira-Silva, Oliveira e Rooke (2015), esse evento não normativo, impacta os familiares de diferentes formas e em diferentes dimensões.

A partir do diagnóstico, exige-se da família conhecimentos de questões mais técnicas, exigindo uma maior capacidade de tomar decisões que se acreditam adequadas às suas necessidades, o que pode aumentar a disfuncionalidade, a angústia, o medo, o estresse e a angústia familiar (Franco, 2009; Silva & Pontes, 2016). Segundo Franco (2009), isso pode levar a família a um processo interminável de negação, buscando voltar ao filho idealizado, tentando “consertar” a criança com uma rotina de terapias sem fim. A família se torna apenas um “leva e traz” das terapias, alguém que auxilia no transporte e alimentação. Ao invés de proporcionar ao indivíduo a integração na sociedade, algumas famílias entram em uma busca interminável pela “cura” ou reabilitação, que ignora o

indivíduo. Como colocam Montobio & Lepri (2007, p. 24) “[...] o objetivo do cuidado é confundido com seu fim [...]”.

É inegável a importância dos tratamentos, porém Franco (2009, 2015a) ressalta que se os cuidadores não dão a real importância às interações entre os diferentes sistemas que se relacionam com o sujeito e não colocam o indivíduo como protagonista no seu próprio desenvolvimento, acabam assumindo que o processo de desenvolvimento dessas pessoas é linear, que segue um padrão definido e colocam o indivíduo com deficiência em uma posição passiva. Na perspectiva sistêmica de Morin (2000, p. 46), “Não se trata de abandonar o conhecimento das partes pelo conhecimento das totalidades [...] é preciso conjugá-las”, isto é, não se trata de abandonar os tratamentos, mas de refletir sobre quais são as suas funções no desenvolvimento do indivíduo.

Adaptação ao diagnóstico

O processo de adaptação familiar ao diagnóstico da criança pode se tornar algo positivo ou negativo para o desenvolvimento desse indivíduo e da família. A depender do investimento de cuidado para a criança, do contexto social e histórico em que estão vivendo e da situação econômica de cada família (Constantidinis, Silva & Ribeiro, 2018). Esse processo exige dos cuidadores o entendimento da criança com deficiência dentro de três dimensões, segundo Franco (2015b): 1) Competência – projetar novas possibilidades de competência, diferente das “ideais”, tomando consciência das capacidades da criança; 2) Beleza – achar a criança bonita fisicamente e estar disponível para mostrar aos outros, para que também a achem bonita; e 3) Futuro - projetar e planejar um futuro mais autônomo possível, dentro de suas individualidades e capacidades.

O futuro da nova organização do sistema familiar após o diagnóstico dependerá então da resiliência familiar, do investimento emocional no bebê real e do reconhecimento de possíveis competências, de uma beleza e da re-idealização de um futuro (Franco, 2009). Uma família organizada com um pensamento mais linear, ou seja, que busque a previsibilidade de fatos, estabilidade, ordem, objetividade, determinação e relações de causa e efeito, pode encontrar mais dificuldades para passar pelos momentos de crise. Essa família ao se deparar com o diagnóstico da criança com deficiência tem mais dificuldades na criação de vínculo com a criança e no desenvolvimento da afetividade (Franco, 2015a).

Além disso, a literatura tem apontado que a qualidade de vida da família com a criança com deficiência está associada a diversos fatores. Dentre eles, o temperamento da

criança, a severidade da deficiência, as dinâmicas familiares e sociais, escolaridade e as condições de trabalho, a satisfação conjugal, o acesso e as condições dos sistemas de saúde, justiça e políticas públicas, a qualidade do suporte recebido da rede de apoio e bem-estar psicológico dos membros (Silva, Andrade & Almeida, 2018; Correia & Seabra-Santos, 2018; Pereira-Silva, Oliveira & Rooke, 2015).

Com relação às questões socioeconômicas, comumente é observado que muitos cuidadores abdicam de suas carreiras profissionais e pessoais ou acabam sobrecarregados pela jornada dupla (trabalho e filhos) sem uma rede de apoio eficiente, o que acaba por prejudicar a qualidade de vida familiar (Constantidinis, Silva & Ribeiro, 2018). Os autores também discutem que é comum haver um afastamento das atividades sociais normais, a família acaba vivendo função da criança com deficiência, toda a rotina e o cotidiano familiar se estrutura em torno da criança.

Na revisão de literatura de Santos e Martins (2016), pais com maiores níveis de escolaridade, estabilidade na estrutura familiar e um relacionamento conjugal fortalecido passaram pelo processo de adaptação mais facilmente. Bem como, acionam mais os membros redes de apoio para lidar com problemas dos filhos. Essas redes podem ser constituídas pela família extensiva, pais de outras crianças com deficiência e a rede de apoio formal, por exemplo os profissionais que acompanham seu filho (Semensato e Bosa, 2017).

Segundo Pereira-Silva, Oliveira e Rooke (2015), é a partir da rede de apoio que a família restabelece suas condições emocionais e consegue reunir forças para cuidar e educar sendo um potencializador das condições da família, especialmente do ponto de vista afetivo e econômico. Segundo as autoras, algumas famílias relatam possuir mais apoio de instituições e de profissionais do que a rede de apoio familiar ou de amigos, que pode ser bastante restrita, por vezes composta apenas por cônjuge e filhos.

Silva, Andrade e Almeida (2018) afirmam que o suporte social influencia direta e indiretamente vários aspectos do funcionamento familiar e parental, incluindo a sua adaptação ao estresse e ao bem-estar emocional. A elaboração desses sentimentos requer um tempo diferente para cada pessoa, podendo ser favorecida naquelas que possuem uma rede de apoio eficiente para lhe dar suporte. Pais que não conseguem passar por essa fase se tornam o que Franco (2015b) define como “Pais Funcionais”, aqueles que cuidam das necessidades básicas da criança, buscam tratamentos e levam para terapias, porém, não se dedicam emocionalmente a ela.

Na dimensão Beleza descrita por Franco (2015b) na adaptação a deficiência, aborda a forma como a família “vê a deficiência”, o que está ligada ao contexto em que a família está inserida e ao modo de ver da sociedade sobre ela, podendo, por vezes, serem carregadas do desconhecimento e de receios (Luna & Naiff, 2015). As crenças das famílias acerca das pessoas estão implícitas nas decisões que são tomadas e que direcionam as formas de criar os filhos, os objetivos, formas de ver e entender a criança e os valores parentais (Semensato & Bosa, 2017).

Essas crenças familiares estão diretamente relacionadas ao momento histórico e cultural que estão inseridos. Então o potencial de desenvolvimento da criança está indiretamente influenciado pela cultura e um determinado tempo histórico em que esta família está vivendo (Bhering & Sarkis, 2009; Carniel et al., 2023; Minetto, 2010). Nesse contexto, observa-se que como a deficiência é percebida pela sociedade influencia o processo de adaptação dessas famílias.

A busca por tratamento

O entendimento da deficiência mudou ao longo dos anos. Passou períodos de discriminação, exclusão e exploração até mais recentemente um modelo que visa a inclusão, maior autonomia e o pleno desenvolvimento das pessoas com deficiência (Organização das Nações Unidas [ONU], 2006; Pereira & Saraiva, 2017; Pessoti, 2012). Com isso, como é entendida a intervenção para desenvolvimento dessas pessoas, acompanhou essa evolução dinâmica do conceito.

Atualmente, o foco da intervenção o entendimento da intervenção precoce está em um momento de transição. Até a década de 70 na intervenção precoce, os pais levavam as crianças até um especialista e este era responsável por desenvolver habilidades naquele indivíduo para que ele pudesse se inserir na sociedade. Esse modelo, chamado biomédico, ainda vigora até hoje na prática de muitos profissionais. Porém, a partir das mudanças na concepção da deficiência e a partir da concepção sistêmica baseada na teoria bioecológica de Bronfenbrenner, as orientações atuais para a intervenção precoce são de que esta deve ser orientada para a criança e sua família, aproveitando o ambiente natural para o desenvolvimento de habilidades (Associação Nacional de Intervenção Precoce [ANIP], 2016; Dunst et al., 2010).

Um dos princípios dessa nova concepção da intervenção, é que o desenvolvimento humano é dinâmico e se dá na interação com o contexto. Assim, o papel do profissional se torna garantir e estimular o desenvolvimento da criança com deficiência, fortalecer as

competências familiares e promover a inclusão da criança e família na sociedade (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005). Com isso, favorecendo as oportunidades de aprendizagem do indivíduo. Intervenções influenciadas por essa mudança, já foram bastante pesquisadas (Hyman et al., 2020; Ramey & Ramey, 1998) e refletem em alguns guias de tratamento (e.g., Fuentes et al., 2021; NICE, 2013)

No Brasil, a realidade da maioria da população é incompatível com as indicações de tratamento das deficiências realizada por especialistas com a criança (modelo biomédico), pois exigem alta intensidade, frequência e representam custo elevado. Esse modelo dificilmente encontra-se disponível nos serviços públicos de países em desenvolvimento (Ertem & OMS, 2012) e os serviços disponíveis, incluindo privados, são insuficientes para dar conta prevalência dos transtornos no desenvolvimento (Portolese et al., 2017)

Em uma pesquisa coordenada pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, observou-se que poucas famílias têm condições econômicas de arcar com os custos de tratamento centrado na criança. Além disso, a disponibilidade de serviços desse tipo (precoce e intensivo) no Brasil ainda é extremamente limitada e quase inexistente. Os autores indicam que no Brasil a maioria das instituições que oferecem tratamento e educação para crianças com deficiência ou transtornos no desenvolvimento foram fundadas por iniciativa de familiares são responsáveis por 89% do total dos atendimentos devido à escassez de serviços disponíveis (Mello et al., 2013).

Patel (2013) afirma que no Brasil, além das famílias não terem condições de arcar com os altos custos dos tratamentos oferecidos pelo serviço privado e de não haver oferta em larga escala para atender a demanda na saúde pública, os profissionais que trabalham no país carecem de treinamento específico para atender as especificidades desta população. E o autor continua afirmando que a falta de recursos humanos qualificados, especialmente na atenção primária à saúde, é reconhecida como uma grande barreira para o aumento da provisão de serviços para crianças com transtornos no desenvolvimento no país. Corroborado por Vadasz (2015) que relata que no Brasil os pacientes com transtornos do desenvolvimento e suas famílias enfrentam a barreira de busca pelo tratamento, principalmente devido à falta de profissionais preparados para lidar com o transtorno, sobretudo na rede pública, que, segundo Duarte, Eble e Garcia (2018), comporta mais de 70% da população.

Considerando a mudança no foco das intervenções para que os serviços sejam orientados para as famílias e as limitações de intervenções centradas na criança na realidade brasileira – que também é observada em outros países (cf., Ertem & OMS, 2012) –, os programas de treinamento parental são avaliados como uma alternativa viável. O treinamento parental dá suporte às famílias em criar ambientes mais favoráveis para o desenvolvimento de habilidades e maximizar as oportunidades de aprendizagem da criança, garantindo o aumento do tempo da intervenção das crianças, minimizando o tempo gasto em ambientes médicos e reduzindo custos com o tratamento (ANIP, 2016; Dunst, 2000, 2010; Zwaigenbaum et al., 2015).

Os programas de treinamento parental fornecem aos pais informações e buscam desenvolver habilidades para melhorar sua adaptação e experiência parental. Os benefícios potenciais para as famílias podem ser melhorias no comportamento infantil, seja no desenvolvimento habilidades específicas (habilidades motoras, cognitivas, de linguagem e da vida diária) ou na redução de comportamentos problema (como inaceitabilidade em casa ou na escola, comportamentos destrutivos, comportamentos agressivos, violação de leis e comportamentos delinquentes) da criança; melhorar interações familiares; reduzir do estresse parental; desenvolvimento de habilidades parentais; e aumento no senso de competência dos pais. Essas intervenções estão disponíveis em uma ampla gama de formatos e os resultados estão bem documentados (Bearss et al., 2018; Guisso, Bolze & Viera, 2019; Schultz, Schmidt & Stichter, 2011; Johnson et al., 2007).

Bearss et al. (2015) compararam em um ensaio clínico randomizado um programa de treinamento parental e com outro de educação parental para pais de crianças com TEA (n=180) na redução de comportamentos problema. Os autores definem treinamento parental como um programa de ensino de estratégias de interação com seus filhos e o programa de educação parental focou no ensino de informações sobre o TEA. Os resultados desse estudo apontam que o programa com foco no desenvolvimento de habilidades parentais foi superior na redução de comportamento problema do que o treinamento com foco apenas no ensino de informações. Resultados replicados por Lecavalier et al. (2017).

Esse formato de capacitação, utilizando o treino de habilidades parentais, com duração específica e objetiva, com a finalidade de instrumentalizar pais e cuidadores para lidarem com suas crianças com atrasos no desenvolvimento vem apresentando resultados positivos para a melhoria de habilidades das crianças e pode ser aplicado em diversos

contextos, representando uma importante ferramenta terapêutica (Roger et al., 2019). Segundo Hyman et al. (2020) a inclusão dos pais no processo de intervenção é extremamente importante e que auxilia na obtenção de melhores resultados. Isso porque os efeitos das intervenções mediados pelos pais são influenciados pela qualidade e quantidade de interações pais-filho, resultando em melhor generalização e manutenção das habilidades do que a intervenção implementada pelo terapeuta (Braga, Da Paz & Ylvisaker, 2005; Rogers et al., 2012; Rogers et al., 2019).

Na revisão sistemática de Reichow et al. (2013) sobre intervenções de não-especialistas para crianças e adolescentes com transtornos no desenvolvimento, treinamento parental foi a intervenção mais eficaz em melhorar desfechos desenvolvimentais, comportamentais e familiares. Esses resultados, ajudam a responder as orientações de Collins et al. (2011), que colocam como uma prioridade o desenvolvimento pesquisas de avaliação intervenções eficazes mediadas não-especialistas para a melhoria da vida de pessoas com transtornos mentais ao redor do mundo. É nesse contexto que a OMS desenvolve o *Caregivers Skills Training* (CST), um programa centrado nas famílias e projetado para ser implementado por não especialistas para ser disseminado em diversos países.

Caregivers Skills Training

O CST foi baseado em programas já existentes de intervenção clínica e de orientação parental que apresentaram evidência científica na melhora dos comportamentos das crianças e no desenvolvimento de habilidades de seus cuidadores. E objetiva ensinar habilidades para os pais, com o intuito de reduzir comportamentos disruptivos e melhorar a qualidade de vida das crianças e melhorar a compreensão dos atrasos no desenvolvimento (Salomone et al., 2019).

Esta metodologia é voltada para países em desenvolvimento e visa a melhor utilização dos recursos disponíveis nos serviços públicos locais, maximizando a sustentabilidade e autonomia do treinamento (Salomone et al., 2019). De forma ideal, o CST deve fazer parte de uma rede abrangente de programas de atendimento disponíveis para as famílias de crianças, na faixa etária de 2 a 9 anos, com transtornos no desenvolvimento. Ele é projetado para que profissionais não especialistas, disponíveis na rede básica de saúde, sejam capacitados para ensinar técnicas de treinamento de habilidades para pais e cuidadores (OMS, 2022).

O programa já passou por implementação piloto em mais de 30 países com diferentes configurações culturais, representando todos as regiões mundiais, sendo 4 na África, 9 nas Américas, 6 no Oriente Médio, 4 na Europa, 2 no Sudeste Asiático e 5 no Pacífico Ocidental (*Autism Speaks*, 2023; Salomone et al., 2019). Os dados mais recentes da *Austim Speaks* (2023) indicam 88 locais ativos do CST (cf. Figura 2).

Figura 2

Mapa representando a disseminação mundial do CST



Nota. Autism Speaks (2024)

Apesar de o CST já estar validado e funcionando em diversos locais, ainda poucos dados de validação e implementação foram publicados. As publicações mais recentes apontam que o CST é aceitável e viável em diferentes regiões do mundo e impactou positivamente as habilidades parentais dos cuidadores em cuidar de suas crianças, redução de comportamentos problema e melhora de comportamentos-alvo (Taiwan: Seng et al., 2022; Servia: Glumbic et al., 2022; Itália: Ferrante et al., 2022; Salomone et al., 2021; Paquistão: Hamdani et al., 2017; Hamdani, 2021; Brasil: Minetto et al., 2021; Santos et al., 2021; Índia: Sengupta et al., 2023; Etiópia: Tekola et al., 2020, Hong Kong:

Wong, et al. 2022). Os estudos que exploram os resultados iniciais do CST serão aprofundados no item Impactos iniciais do CST.

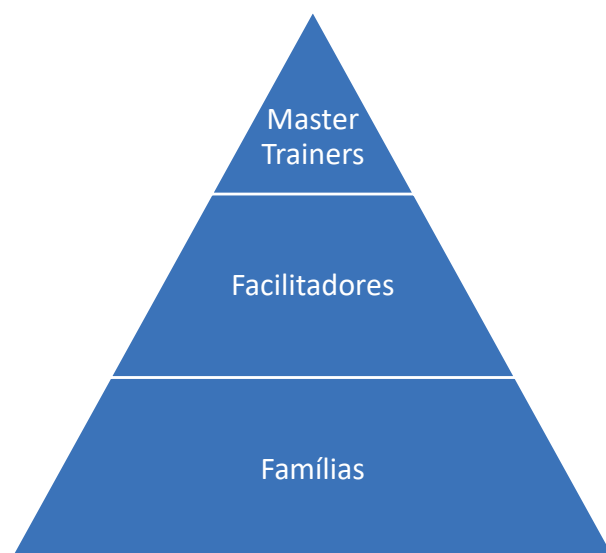
Organização do CST

O CST objetiva ensinar cuidadores a estimular o desenvolvimento de habilidades, na redução dos comportamentos disruptivos e na melhoria na qualidade de vida da família como um todo. Também visa promover uma melhor compreensão e aceitação dos atrasos no desenvolvimento, o fortalecimento das acomodações necessárias à criança e o bem-estar psicológico dos familiares. Além disso, o programa tem como meta promover a redução do estigma contra pessoas com transtornos do desenvolvimento, resultando em maior inclusão social (OMS, 2022).

O CST é ministrado por facilitadores que receberam treinamento e supervisão dos *Master Trainers*, estes são profissionais especialistas habilitados e certificados pela OMS, em um modelo piramidal de aprendizagem, como representado na Figura 3. Os facilitadores podem ser profissionais da atenção básica e não precisam ter conhecimento sobre atrasos no desenvolvimento *a priori* (OMS, 2022).

Figura 3

Organização do CST



Nota. Tradução livre de OMS (2022)

Em duplas, os facilitadores conduzem os treinamentos para pais ou cuidadores com apoio de apostilas para auxiliar a o treinamento. Este é composto por nove sessões em grupo e três visitas domiciliares individuais, conforme apresentado na Tabela 2.

Tabela 2

Organização das sessões e visitas domiciliares do CST

Sessões	Objetivos
Visita domiciliar 1	Definir objetivos e expectativas de intervenção
Sessão 1	Introdução e engajamento da criança
Sessão 2	Manutenção do engajamento da criança
Sessão 3	Auxiliar a criança a compartilhar a atenção, tanto durante as brincadeiras como em rotinas domésticas
Visita domiciliar 2	Revisar os conteúdos discutidos e práticas de casa e rever os objetivos
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 desafiadores
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
Visita domiciliar 3	Avaliar o alcance dos objetivos e planos de continuidade do cuidado e <i>feedback</i> da interação

As sessões em grupo utilizam diversas técnicas de aprendizado como modelagem, dramatização, demonstrações, discussões em grupo e vinhetas de casos. Conforme disposto no guia dos facilitadores e material didático do cuidador, as sessões em grupo abordaram as seguintes temáticas (ver Tabela 2). As visitas domiciliares acontecem antes da primeira sessão, entre a terceira e a quarta e após a última sessão em grupo. Nas visitas domiciliares são abordadas as questões específicas de cada família, auxiliando no

estabelecimento de metas e objetivos, realizando orientações práticas e pontuais durante as interações cuidador-criança, fornecendo suporte e avaliando o progresso.

Impactos iniciais do CST

Os resultados decorrentes adaptação do CST da Servia indicam melhora estatisticamente significativa nos domínios de comunicação, saúde e comportamento da criança e um feedback positivo do treinamento por parte dos cuidadores (n=7), ressaltando as práticas e discussões em grupo como as atividades de ensino favoritas e a importância das visitas domiciliares, mesmo em contexto de gravação de vídeo. Além disso, mais de 90% dos participantes indicaram uma alta disposição para a aplicação das estratégias aprendidas em casa (Glumbic et al., 2022).

Em Taiwan, resultados semelhantes foram encontrados, com uma amostra maior, melhora significativa nos sintomas do TEA da criança e aumento significativo do conhecimento e confiança no cuidado com a criança (n=85), resultados que permaneceram após 3 meses do encerramento do treinamento (n=47). Os pais também citaram que as estratégias ensinadas eram imediatamente aplicáveis à vida diária, favorecendo o aprendizado e a aquisição de habilidades. Os autores indicam que uma das adaptações para o contexto local, os contatos telefônicos intensivos após as sessões, podem ter favorecido o desenvolvimento dessas habilidades (Seng et al., 2022).

Os resultados da Etiópia indicam que os principais benefícios que os pais perceberam após o treinamento foram 1) desenvolvimento de habilidades e melhora no conhecimento; 2) melhora no bem-estar psicológico; 3) mudança de percepção sobre o desenvolvimento da criança; e o 4) compartilhar de experiências com outros pais. Por outro lado, as famílias citaram as principais barreiras e desafios como sendo: 1) dificuldade em encontrar apoio para o cuidado da criança, que a rede de apoio próxima não entende o comportamento da criança, por isso a criança precisou ir às sessões do CST; 2) falta de apoio dos familiares na participação no treinamento. Os cuidadores sugeriram a inserção dos tópicos de treino de toalete, alimentação independente e estratégias de proteção da criança ao abuso, além dos tópicos comentaram sobre outras necessidades não atendidas pelo programa: dificuldades financeiras e a falta de educação adequada para seus filhos (Tekola et al., 2020).

Em Hong-Kong, resultados de grupos focais com 17 famílias após o treinamento do CST, indicaram 1) redução geral dos comportamentos desafiadores da criança, 2) melhora nas habilidades parentais; 3) melhor manejo das emoções como um cuidador e

autocuidado; 4) entendimento e manejo de comportamentos inadequados da criança; e 5) as visitas domiciliares como um dos pontos centrais de ajuda nesses resultados. Os resultados de um questionário utilizando escala Likert indicam que os cuidadores avaliaram as sessões e visitas domiciliares como relacionáveis, ou seja que fazia sentido na vida desses cuidadores, úteis e de aplicação prática para a vida deles (Wong, et al. 2022).

No contexto indiano, foi observado uma melhora estatisticamente significativa na comunicação, habilidades sociais e atividades de vida diária da criança, aumento no conhecimento e habilidades parentais e redução do estresse parental. No grupo focal realizado após o encerramento do treinamento, os 22 cuidadores acharam diferentes tópicos relevantes para lidar com os desafios específicos nos cuidados de seus filhos, porém algumas vezes não conseguiam identificar a aplicabilidade imediata das estratégias, e citaram as estratégias de ensino do treinamento, especialmente as demonstrações, como cruciais para o desenvolvimento de habilidades. Além disso, citaram como valioso a rede de apoio criada entre membros do grupo. A parte mais bem avaliada foram as visitas familiares, ajudando-os a desenvolver estratégias individualizadas para seus filhos. Alguns pais tiveram dificuldades em implementar estratégias, principalmente o estabelecimento de rotina e regulação emocional. Os cuidadores também citaram o desenvolvimento de novas habilidades, a mudança para práticas parentais mais responsivas, um impacto positivo em outros membros da família e uma melhora no bem-estar parental. Alguns pais tiveram dificuldades em participar dos grupos, citaram que o transporte oferecido para participação do grupo foi importante, também a falta de tempo para praticar as rotinas e estratégias com as crianças, as mães perceberam a participação limitada dos pais e que, seria interessante um outro horário para incluir os pais no grupo; também falaram sobre a necessidade de criar espaços de convivência para eles e para seus filhos (Sengupta et al., 2023).

Em um ensaio clínico randomizado piloto na Itália (Salomone et al., 2021), 86 famílias foram divididas em dois grupos, uma recebendo o tratamento usual e o outro passando pelo treinamento do CST, comparando pré e pós-intervenção, além de um follow-up 3 meses após o encerramento da intervenção. Diferenças estatisticamente significativas apareceram no desenvolvimento sentimento de eficácia parental, gestos da criança e na redução do estresse parental, com efeito maior do CST. As análises qualitativas desse estudo apontam uma 1) maior autoconfiança dos pais no cuidado com seus filhos; 2) redução do estresse e ansiedade parental; 3) melhoras no comportamento

e na comunicação da criança; e 4) os pais se sentiam mais conectados na díade cuidador-criança.

Por fim, no Brasil, comparando os dados pré e pós-intervenção, os resultados apontam para uma redução dos sintomas e severidade do autismo e melhora na comunicação e cognição da criança e desenvolvimento de habilidades e rede de apoio por parte dos pais. Além disso, o CST foi considerado válido, aceitável e relevante para o contexto brasileiro por parte dos participantes (Minetto et al., 2021; Rauen, 2020; Santos et al., 2021).

Em suma, os resultados do CST até aqui apontam para uma melhoria em algumas características do TEA nas crianças, principalmente com relação à comunicação e redução de comportamentos inadequados, e melhoria do conhecimento, autoconfiança, qualidade de vida dos cuidadores e da relação e manejo na interação com seus filhos. E os resultados de *follow-up* em Taiwan e na Itália, indicam que, no geral, esses resultados permanecem após 3 meses do encerramento do programa.

Validação para o Brasil

Esse programa iniciou a adaptação para a realidade brasileira em 2018 pelo instituto Ico Project⁵ em parceria com a Prefeitura Municipal de Curitiba. Nessa ocasião, membros da OMS e do *Autism Speaks* foram à Curitiba apresentar e divulgar o programa à comunidade local, orientar o instituto Ico Project e a Prefeitura de Curitiba quanto às suas responsabilidades e providências e, por fim, treinaram os *Master Trainers*.

Justamente por se tratar de um projeto importado, foi necessário que o programa fosse adaptado a população brasileira. A adaptação é um processo que visa analisar quais mudanças devem ser realizadas no programa e nos materiais para que ambos estejam adequados às circunstâncias locais, sem perder a efetividade do CST. A adaptação teve como objetivo garantir que o programa fosse: compreensível, culturalmente aceitável e relevante aos brasileiros; responsivo ao contexto socioeconômico, político e cultural; e aplicado de maneira a atender às necessidades dos participantes. A adaptação, teve, portanto, o objetivo de garantir a aceitabilidade, factibilidade e acessibilidade do programa a população brasileira, conforme preconizado pela OMS (2022)

⁵ Instituto Ico Project é uma associação sem fins lucrativos que tem como propósito eliminar os estigmas na sociedade com relação à pessoa autista e sua família.

Conforme as orientações da OMS, a pesquisa de adaptação foi dividida em três etapas: 1) Pesquisa formativa qualitativa, que teve como objetivo avaliar a aceitabilidade do programa à realidade local (adequação linguística do material, termos, instruções e figuras); 2) Pré-piloto, quando o treinamento realizado pelos treinadores masters e facilitadores e a experiência vivida pelos cuidadores foram avaliadas nos quesitos aceitabilidade e viabilidade (possibilidade de tornar executável todas as propostas do programa); e 3) Piloto, quando a aceitação e viabilidade foram novamente avaliadas, adicionada a efetividade do CST (produzir mudanças significativas nas relações entre cuidador e criança) (OMS, 2022).

A pesquisa formativa qualitativa consistiu na tradução dos guias e materiais a serem utilizados na capacitação, que foi realizada por uma equipe de tradutores e especialistas do instituto Ico Project, e avaliada pela equipe de pesquisa. Após essa etapa inicial, foi realizada a análise do conteúdo da tradução em grupos focais realizados com possíveis usuários e profissionais da área. Com isso foram realizados ajustes no material e os resultados decorrentes da análise qualitativa desses dados apontam que a tradução e adaptação realizada do CST é válida e aceitável para população brasileira (Braga & Cachimarque, 2021).

A segunda fase (Pré-piloto) consistiu na verificação da aceitabilidade e viabilidade do Programa CST, adaptado às configurações locais, sendo ministrado por *Master Trainers*. Tendo especialistas diretamente envolvidos na entrega do programa, quando implementado pela primeira vez, o Pré-piloto assegura que estes profissionais estejam preparados para administrar imprevistos ou problemas que possam surgir durante as próximas etapas, já que estes serão os futuros supervisores dos facilitadores.

Nessa fase participaram sete cuidadores, que foram avaliados nas suas habilidades em lidar com o comportamento dos filhos e qualidade de vida por uma série de instrumentos sugeridos pela OMS e um grupo focal ao final do treinamento. Além disso, foi realizado um grupo focal com os *Master Trainers* que realizaram o treinamento para avaliar a implementação do programa. Os dados dos cuidadores indicam melhora considerável nos comportamentos-alvo e que o programa tem boa compreensibilidade, relevância e utilidade (Rauen, 2020).

Na última etapa da pesquisa (Piloto), foram verificadas a aceitabilidade e viabilidade do Programa CST adaptado às configurações locais, quando ministrado por facilitadores, ou seja, profissionais não especialistas. Isto porque, após a validação da adaptação do CST ao contexto brasileiro, é este perfil de profissional responsável pela

capacitação dos cuidadores. Nesta fase foi verificado também o impacto do programa nos cuidadores e em seus filhos e foi realizado com 39 cuidadores.

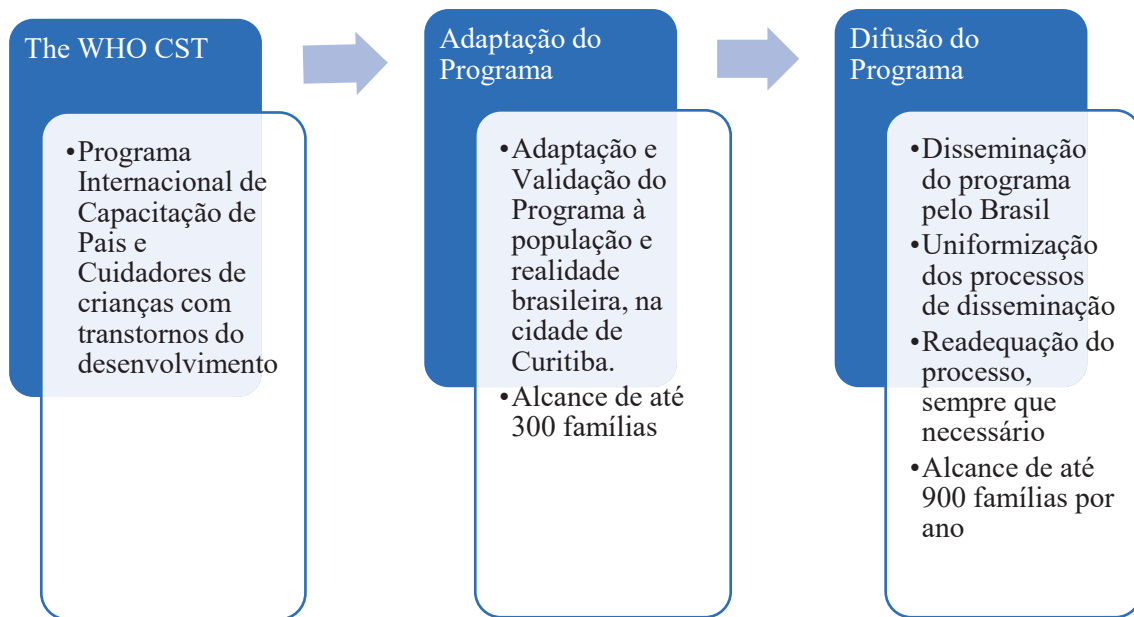
Devido a pandemia decorrente da Covid-19 a etapa piloto teve que ser adaptada para ser realizadas de maneira *online*. O impacto dessas mudanças na implementação foi discutido por Minetto et al. (2021), os autores observaram que facilitadores e cuidadores tiveram que ser treinados no uso das plataformas, que as visitas domiciliares tiveram que ser adaptadas para gravações de vídeo e as sessões tiveram que ser mais curtas devido ao cansaço do uso das telas. Apesar de todas essas questões, foram observadas mudanças importantes no comportamento das crianças e nas práticas parentais dos cuidadores (Minetto et al., 2021; Santos et al., 2021). Comparando esses resultados brasileiros com resultados da implementação remota com famílias em contextos rurais dos Estados Unidos (Montiel-Nava et al., 2022), os cuidadores estado-unidenses citaram que as estratégias foram fáceis de serem seguidas, que as rotinas das famílias não foram prejudicadas pelo programa e que as reuniões permitiram mais contato entre famílias. Além disso, os autores observaram melhoras significativas nas habilidades de comunicação das crianças, confiança nas habilidades parentais e senso de competência dos pais e redução significativas dos comportamentos atípicos das crianças.

Encerradas as etapas de pesquisa e realizadas as modificações necessárias o CST – traduzido para a língua portuguesa e adaptado a cultura brasileira – está validado pela OMS para utilização no país. Segundo projeções do instituto Ico Project, quando estiver integrado ao Sistema Único de Saúde (SUS) em nível nacional, o CST deve atingir até 900 famílias por ano⁶ (cf. Figura 4).

⁶ Hoje o CST já está implementado no sistema de saúde pública da cidade de Curitiba e em processo de implementação em outras cidades. Diversos grupos já foram realizados no ambulatório Encantar, especializado no atendimento de crianças com Transtorno do Espectro do Austimo (TEA) da cidade de Curitiba, em Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e Unidades Básica de Saúde (UBS). Mais de 400 famílias já passaram pelo treinamento.

Figura 4

Fluxo da Implementação e disseminação do CST no Brasil



Estudo I – Follow-up do Caregivers Skills Training da Organização Mundial da Saúde no Brasil

Resumo

O Caregivers Skills Training (CST) é um programa da Organização Mundial da Saúde desenvolvido para auxiliar cuidadores de crianças com atrasos no desenvolvimento e capacitá-los a estimular o desenvolvimento de habilidades das crianças. O programa está sendo implementado em mais de 30 países e as evidências apontam para uma melhora em ambos os objetivos do treinamento. No Brasil, o CST foi adaptado e validado, está inserido e está sendo disseminado no contexto da saúde pública. Entretanto, apesar dos resultados positivos do programa ao término do treinamento, ainda não existem evidências no contexto mundial de eficácia a longo prazo. Nesse sentido, a presente pesquisa teve como objetivo avaliar a percepção de impacto do CST em diferentes períodos após a realização do treinamento. Participaram 13 cuidadores que foram agrupados com relação ao tempo decorrido desde que finalizaram o treinamento (6, 12 ou 18 meses). Foram realizados 3 grupos focais, que foram gravados, transcritos e analisados por meio da Análise de Conteúdo. Os resultados apontam que os cuidadores citaram como impactos positivos do programa: 1) desenvolvimento de habilidades da criança; 2) maior empoderamento dos cuidadores; 3) manejo de comportamentos inadequados mais adequado; 4) melhor organização do ambiente e rotina; 5) desenvolvimento relacionamento familiar; e 6) estabelecimento de redes de suporte. Além disso, os cuidadores sugeriram inserir os temas de treino de toalete e alimentação e a realização de encontros posteriores ao encerramento do CST para revisar os temas. As diferenças encontradas entre os grupos podem ser associadas à modalidade do treinamento ou grupo focal (online ou presencial). A percepção de impactos positivos e sugestões do programa vão ao encontro e complementam os achados imediatos do programa, bem como indicam a permanência dos efeitos do treinamento a médio prazo.

Palavras-chave: Treinamento parental; atrasos no desenvolvimento; Organização Mundial da Saúde; cuidadores.

Follow-up of the World Health Organization Caregivers Skills Training in Brazil

Abstract

Caregivers Skills Training (CST) is a World Health Organization program developed to assist caregivers of children with developmental delays and teach them to stimulate the development of children's skills. The program is being implemented in more than 30 countries and evidence points to an improvement in both training objectives. In Brazil, the CST was adapted and validated, is inserted and is being disseminated in the context of public health. However, despite the positive results of the program at the end of the training, there is no evidence in the global context of long-term effectiveness. In this context, the present research aimed to evaluate the perception of the impact of CST in different periods after completing the training. Thirteen caregivers participated and were grouped according to the time elapsed since they completed the training (6, 12 or 18 months). Three focus groups were conducted, which were recorded, transcribed and analyzed using Content Analysis. The results indicate that caregivers cited the following as positive impacts of the program: 1) development of the child's skills; 2) greater caregiver empowerment; 3) more appropriate management of disruptive behaviors; 4) better organization of the environment and routine; 5) development of family relationships; and 6) establishment of support networks. Furthermore, caregivers suggested including the topics of toilet training and feeding and holding meetings after the end of the CST to review the topics. The differences found between the groups can be associated with the type of training or focus group (online or in person). The perception of positive impacts and suggestions from the program are in line with and complement the immediate findings of the program, as well as indicating the permanence of the effects of the training in the medium term.

Keywords: Parental training; developmental delays; World Health Organization; caregivers

O Estudo I intitulado “Follow-up do Caregivers Skills Training da Organização Mundial da Saúde no Brasil” foi removido da tese para ser publicado como artigo inédito da revista “International Journal of Developmental and Educational Psychology”.

Estudo II – Impactos do CST na adaptação parental à deficiência

Resumo

O desenvolvimento de indivíduos com deficiências ou transtornos no desenvolvimento tem sido diretamente relacionado com a adaptação dos cuidadores à condição da criança. A maior adaptação à deficiência, ou seja, quanto os cuidadores conseguem investir emocionalmente à criança e maior a rede de suporte da família, tem sido relacionado com um melhor o prognóstico de desenvolvimento da criança. O programa de treinamento para pais de crianças com atrasos no desenvolvimento da Organização Mundial da Saúde, Caregivers Skills Training (CST) tem tido resultados positivos no desenvolvimento das crianças e qualidade de vida das famílias. O presente estudo objetivou avaliar os impactos do CST na adaptação parental à deficiência. Para tanto, seis famílias que passaram pelo treinamento responderam a Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD) antes e após finalizarem o treinamento. A EPAD foi construída para ajudar a compreender o momento do processo de adaptação que os cuidadores de crianças com deficiências ou atrasos no desenvolvimento estão e a compreender quais são os pontos que a ser desenvolvidos. A EPAD é separada em duas subescalas, cada uma com cinco dimensões. A subescala Desenvolvimento é composta pelas dimensões Estética, Capacidades, Futuro, Resiliência e Apoio social e subescala Não-Adaptação é composta pelas dimensões Depressão, Diagnóstico, Idealização, Funcionalidade e Culpa. Os resultados apontam um aumento na pontuação após o treinamento na subescala Desenvolvimento, exceto a dimensão Estética, e redução dos escores relacionados à Não-Adaptação, o que indica um maior contato e envolvimento emocional com seus filhos, entendendo suas capacidades e limitações; o estabelecimento de redes de suporte; redução dos sentimentos de culpa e depressão por parte dos pais; e uma percepção mais positiva com relação ao diagnóstico de seus filhos. Esses dados complementam os resultados de impacto do CST sendo a maior adaptação à deficiência como um dos impactos positivos do treinamento.

Palavras-chave: Treinamento parental; atrasos no desenvolvimento; Organização Mundial da Saúde; cuidadores.

Estudo II – CST impacts on parental adaptation to disability

Abstract

The development of individuals with disabilities or developmental disorders has been directly related to the adaptation of caregivers to the child's condition. Greater adaptation to disability, that is, how much caregivers are able to emotionally invest in the child and the greater the family's support network, has been related to a better prognosis for the child's development. The World Health Organization's training program for parents of children with developmental delays, Caregivers Skills Training (CST), has had positive results in children's development and families' quality of life. The present study aimed to evaluate the impacts of CST on parental adaptation to disability. To this end, six families who went through the training responded to the Parental Adaptation to Disability Scale (EPAD) before and after completing the training. The EPAD was created to help understand the stage of the adaptation process that caregivers of children with disabilities or developmental delays are at and to understand what points need to be developed. The EPAD is separated into two subscales, each with five dimensions. The Development subscale is made up of the dimensions Aesthetics, Capabilities, Future, Resilience and Social Support and the Non-Adaptation subscale is made up of the dimensions Depression, Diagnosis, Idealization, Functioning and Guilt. The results indicate an increase in scores after training in the Development subscale, except for the Aesthetics dimension, and a reduction in scores related to Non-Adaptation, which indicates greater contact and emotional involvement with their children, understanding their capabilities and limitations; the establishment of support networks; reduction of feelings of guilt and depression on the part of parents; and a more positive perception regarding their children's diagnosis. This data complements the impact results of CST with greater adaptation to disability as one of the positive impacts of the training.

Keywords: Parental training; Parental adaptation; developmental delays; World Health Organization; caregivers.

O Estudo II intitulado “Impactos do CST na adaptação parental à deficiência” foi removido da tese para ser publicado como artigo inédito da revista “Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment”.

Considerações finais

Essa pesquisa foi iniciada visando ampliar o conhecimento sobre os impactos do CST. Outras investigações encontraram resultados que apontam que o treinamento favoreceu habilidades parentais para estimular o desenvolvimento de seus filhos, redução de comportamentos problema e aprendizagem de comportamentos-alvo. Para complementar os resultados dessas pesquisas, o presente estudo teve como foco avaliar se alguns dos impactos do CST permaneceriam meses após o treinamento e entender o impacto do treinamento na adaptação parental.

Para alcançar esses objetivos na primeira etapa dessa pesquisa os cuidadores que passaram pelo treinamento foram convidados a um grupo focal para falar desse período. Dos 26 cuidadores convidados, apenas 13 participantes compareceram no encontro. Esses cuidadores comentaram sobre percepção de impacto em diferentes áreas, como desenvolvimento de comunicação, melhoria na relação familiar, organização do ambiente e rotina, entre outras, o que está alinhado com os resultados das pesquisas em outros países. Além disso, os cuidadores citaram que ainda observavam alguns reflexos do CST no dia a dia, mesmo após 6, 12 e 18 meses da finalização do treinamento. Um dado que não havia sido encontrado por outras pesquisas acerca do CST.

A segunda etapa visou entender o impacto do CST na Adaptação Parental à deficiência. Com uma amostra pequena e alguns participantes que apenas responderam ao questionário pré ou pós teste, as análises ficaram limitadas. Ainda assim, os resultados indicam que houve maior adaptação à deficiência após o treinamento em média e para todos os participantes que responderam os questionários nos dois momentos. No geral, esses resultados estão alinhados com outras pesquisas que encontraram que programas de treinamento parental tem um impacto positivo na adaptação à deficiência.

Tomados os resultados em conjunto, as duas etapas da pesquisa tiveram resultados relacionados entre si. A construção de rede de apoio, a elaboração dos sentimentos com relação ao diagnóstico de seus filhos e o empoderamento dos pais são alguns dos elementos que surgiram nas falas dos cuidadores como impactos do treinamento no Estudo I. Essas são algumas das características que foram observadas melhorias na adaptação à deficiência após o treinamento no Estudo II. Esses resultados complementam os impactos já descritos pelo corpo de pesquisa já publicado sobre o CST.

Assim, entende-se que a presente pesquisa alcançou os objetivos propostos. Porém teve algumas limitações que devem ser consideradas na análise dos resultados e

no desenvolvimento de pesquisas futuras: contemplou uma amostra pequena e relativamente homogênea para ser possível generalizações do impacto do programa para a população; utilizou apenas medidas qualitativas para análise do impacto a médio prazo; e não utilizou um grupo controle para comparação dos resultados. Algumas sugestões para pesquisas futuras são: 1) avaliar outros impactos nas famílias e crianças do CST, utilizando outras medidas e estratégias; 2) analisar se os impactos encontrados são generalizáveis para um número maior de famílias; 3) comparar se existem diferenças significativas entre famílias que passaram ou não pelo treinamento; 4) identificar quais são os principais elementos do CST responsáveis pelas mudanças encontradas; 5) analisar se os resultados observados também aparecem com cuidadores de crianças com outros diagnósticos.

O processo de adaptação iniciado com o recebimento do diagnóstico de um filho geralmente impacta a vida dessas famílias por muito tempo. Ter um espaço de troca em que suas preocupações são acolhidas e em que há outros cuidadores com preocupações similares, pode favorecer o crescimento dessa família. O CST foi desenvolvido considerando a sua sustentabilidade e alcance, uma vez que havia uma lacuna de serviços gratuitos amplamente disseminados para ajudar famílias de crianças com atrasos no desenvolvimento. Os resultados da presente pesquisa, em conjunto com os resultados de outros estudos conduzidos por outros centros de pesquisa, o CST parece estar respondendo, ao menos parcialmente, aos objetivos propostos.

Referências

- American Psychiatric Association. (2014). DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Porto Alegre: Artmed.
- Associação Nacional de Intervenção Precoce (2016). Práticas recomendadas em intervenção precoce na infância: um guia para profissionais.
<http://hdl.handle.net/10174/20313>
- Autism Speaks (2024, 12 de fevereiro). Find your local CST site [página da internet].
<https://www.autismspeaks.org/find-your-local-cst-site>
- Barbosa, M. A. M.; Balieiro, M. M. F. G.; Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 21, 194-199.
<https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. Lisboa: edições 70 (Originalmente publicado em 1977).
- Barlow, J., Smailagic, N., Huband, N., Roloff, V. and Bennett, C. (2012), Group-based parent training programmes for improving parental psychosocial health. *Campbell Systematic Reviews*, 8, 1-197. <https://doi.org/10.4073/csr.2012.15>
- Bastos, O. M.; Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: Narrativas de mães. *Cadernos Saúde Pública*, 24(9), 2141-2150.
<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000900020>
- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development*, 37(4), 887-907. <https://doi.org/10.2307/1126611>
- Bearss, K., Johnson, C. R., Handen, B. L., Butter, E., Lecavalier, L., Smith, T., & Scahill, L. (2018). *Parent training for disruptive behavior: The RUBI autism network, clinician manual*. Oxford University Press.
- Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., McAdam, D. B., Butter, E., Stillitano, C., Minshawi, N., Sukhodolsky, D. G., Mruzek, D. W., Turner, K., Neal, T., Hallett, V., Mulick, J. A., Green, B., Handen, B., Deng, Y., Dziura, J., ... Scahill, L. (2015). Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: a randomized clinical trial. *JAMA*, 313(15), 1524–1533.
<https://doi.org/10.1001/jama.2015.3150>
- Bhering, E., & Sarkis, A. (2009). Modelo bioecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner: implicações para as pesquisas na área da Educação Infantil. *Revista Horizontes*, 27(2), 7-20.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-78412018000200008&lng=pt&tlng=pt

- Bolsoni-Silva, A.T., & Loureiro, S.R. (2020). Behavioral problems and their relationship to maternal depression, marital relationships, social skills and parenting. *Psicol. Refl. Crít.* 33(22). <https://doi.org/10.1186/s41155-020-00160-x>
- Bosley A. (2005). Developmental delay versus developmental impairment. *Archives of disease in childhood*, 90(8), 875-9. <https://doi.org/10.1136/adc.2005.072074>
- Braga, A. H.; Cachimarque, D. R. Verificação da viabilidade e aceitabilidade do programa da OMS de treinamento para pais e cuidadores de crianças com transtorno ou atraso do desenvolvimento no Brasil. Trabalho de conclusão de curso. Graduação em Medicina, Universidade Federal do Paraná.
- Braga, L. W., Da Paz, A. C., & Ylvisaker, M. (2005). Direct clinician-delivered versus indirect family-supported rehabilitation of children with traumatic brain injury: a randomized controlled trial. *Brain injury*, 19(10), 819–831. <https://doi.org/10.1080/02699050500110165>
- Branco, A. P. S. C.; Ciantelli, A. P. C. (2017). Interações familiares e deficiência intelectual: uma revisão de literatura. *Pensando famílias*, 21(2), 149-166. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2017000200012&lng=pt&tlng=pt
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. California: Sage Publications. (trabalho original publicado em 2005)
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2006). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (pp. 993–1028). New York: Wiley.
- Brown, F. L., Whittingham, K., Sofronoff, K., & Boyd, R. N. (2013). Parenting a child with a traumatic brain injury: experiences of parents and health professionals. *Brain injury*, 27(13-14), 1570–1582. <https://doi.org/10.3109/02699052.2013.841996>
- Buscaglia, L. (2006). *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record.
- Cappellaro-Kobren, R., Correa, W. & Minetto, M. F. (2017). Um olhar para a criança com deficiência sob a perspectiva da complexidade. In: E. Guérios, F. H. R. Piske, A. M. Soek, & E. J. Silva (Org.). *Complexidade e educação: diálogos epistemológicos transformadores*. (pp. 177 - 192). Curitiba: CRV.
- Carniel, T. C. A., Minetto, M. D. F. J., Choinski, A. M., Kruszielski, L., & Franco, V. D. F. (2023). Expectativa familiar sobre autonomia de filhos com deficiência intelectual e transtorno do espectro autista. *Revista INFAD de Psicologia. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 227-236. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2023.n1.v1.2510>
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artmed.

- Carter, B., McGoldrick, M., & Petkov, B. (2014). Becoming parents: the family with young children. In: McGoldrick, M., Carter, B., Garcia-Preto, B. The expanded family life cycle: individual, family, social perspectives (pp. 203-224). Harlow: Pearson.
- Cassoni, C. (2013). Estilos parentais e práticas educativas parentais: Revisão sistemática e crítica da literatura (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto
- Castri, F. D. (1994). Ecologia: gênese de uma ciência do homem e da natureza. *Correio da Unesco*, 9(6), 6-11.
- Cerqueira, M. M. F., Alves, R. de O., & Aguiar, M. G. G. (2016). Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3223-3232. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>
- Chen, J. Y., & Clark, M. J. (2007). Family function in families of children with Duchenne muscular dystrophy. *Family & community health*, 30(4), 296–304. <https://doi.org/10.1097/01.FCH.0000290542.10458.f8>
- Collins, P. Y., Patel, V., Joestl, S. S., March, D., Insel, T. R., Daar, A. S., Scientific Advisory Board and the Executive Committee of the Grand Challenges on Global Mental Health, Anderson, W., Dhansay, M. A., Phillips, A., Shurin, S., Walport, M., Ewart, W., Savill, S. J., Bordin, I. A., Costello, E. J., Durkin, M., Fairburn, C., Glass, R. I., Hall, W., ... Stein, D. J. (2011). Grand challenges in global mental health. *Nature*, 475(7354), 27–30. <https://doi.org/10.1038/475027a>
- Constantidinis, T. C., Silva, L. C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47-58. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>
- Correa, W., Minetto, M. de F., & Crepaldi, M. A. (2018). Família como Promotora do Desenvolvimento de Crianças que Apresentam Atrasos. *Pensando Famílias: Paraná*, 22(1), 44-58. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000100005&lng=pt&nrm=iso
- Correia, R. A.; Seabra-Santos, M. J. (2018). Qualidade de Vida Familiar na Deficiência Intelectual: Revisão sistemática de Estudos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 34, e34414. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e34414>
- Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise psicológica*, 22(1), 55-64. <https://doi.org/10.14417/ap.129>
- Creswell, J. W.; Clark, V. L. P. (2013). *Pesquisa de métodos mistos*. São Paulo: Penso.
- Cruz, A. C. B., Minetto, M. de F., & Weber, L. N. D. (2019). Adaptação do “programa de qualidade na interação familiar” para famílias com filhos com transtorno do espectro autista. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. *Revista INFAD de Psicologia*, 2, (1), 399-408. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v2.1473>

- Cruz, A. C. B., Minetto, M. F. J., Weber, L. N. D., Oliveira, L. F., & Peron, C. F. F. (2021). "É tão difícil alguém vestir nossos chinelinhos": relatos de mães de crianças com TEA. *Revista INFAD De Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 85–96. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2021.n1.v1.2045>
- Cruz, I. I. C. (2019). Processo de adaptação parental face a diferentes diagnósticos de deficiência. (dissertação de mestrado em psicologia: Universidade de Évora-escola de ciências sociais). Universidade de Évora: Portugal.
- Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting style as a context: an integrative model. *Psychological Bulletin*, 113(3), p. 487-496. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.113.3.487>.
- Dekovic, M., Janssens, J. M. A., & Gerris, J. R. M. (1991). Factor structure and construct validity of the block child rearing practices report (CRPR). *Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 3(2), 182-187. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.3.2.182>
- Dornelas, L. de F., Duarte, N. M. de C., & Magalhães, L. de C. (2015). Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. *Revista Paulista De Pediatria*, 33(1), 88–103. <https://doi.org/10.1016/j.rpped.2014.04.009>
- Duarte, E., Eble, L. J., & Garcia, L. P. (2018). 30 anos do Sistema Único de Saúde. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 27, e00100018. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742018000100018>
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting “Rethinking early intervention”. *Topics in early childhood special education*, 20(2), 95-104. <https://doi.org/10.1177/027112140002000205>
- Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C. M., & Swanson, J. (2010). Community-based everyday child learning opportunities. In R. A. McWilliam (Ed.). *Working with families of young children with special needs* (pp. 60-92). New York: Guilford Press.
- Ebert, M., Lorenzini, E., & Silva, E. F. (2015). Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(1), 49-55. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>
- Ertem, I. O., & Organização Mundial da Saúde (2012). Developmental difficulties in early childhood: prevention, early identification, assessment and intervention in low-and middle-income countries: a review.
- Ferrante, C., Sorgato, P., Fioravanti, M., Pacione, L., Arduino, G. M., Gherzi, S., Scattoni, M. L., CST Italy Team, WHO CST Team, Servili, C., & Salomone, E. (2024). Supporting Caregivers Remotely During a Pandemic: Comparison of WHO Caregiver Skills Training Delivered Online Versus in Person in Public Health Settings in Italy. *Journal of autism and developmental disorders*, 54(2), 765–784. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05800-y>

- Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento- contribuição para um modelo conceptual. *INFAD- International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 21(2), 1. https://www.researchgate.net/publication/271510918_Adaptacao_das_familias_de_crianças_com_perturbacoes_graves_do_desenvolvimento_-_contribuicao_para_um_modelo_conceptual
- Franco, V. (2015a). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista ciência Psicológica*. <http://hdl.handle.net/10174/1788>
- Franco, V. (2015b). Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança: com a família, na comunidade, em equipe. Aloendro: Évora – Portugal.
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, Curitiba, v. 59, n. 59, p. 35-48. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44689>
- Fuentes, J., Bakare, M., Munir, K., Aguayo, P., Gaddour, N., & Öner, Ö. (2014). Transtorno do Espectro Autista. In: Rey JM (ed) *IACAPAP e-textbook of child and adolescent mental health*. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions.
- Fuentes, J., Hervás, A., Howlin, P., & (ESCAP ASD Working Party) (2021). *ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment*. *European child & adolescent psychiatry*, 30(6), 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- Gil, A. C. (2019). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (7 ed.). São Paulo: Atlas.
- Glumbic N., Grujicic R., Stupar S., Petrovic S., & Pejovic-Milovancevic M (2022) Positive Effects of the Caregiver Skill Training Program on Children With Developmental Disabilities: Experiences From Serbia. *Frontiers in Psychiatry* 13, 913142. doi: 10.3389/fpsyt.2022.913142
- Gomide, P. I. C. (2003). Estilos parentais e comportamento anti-social. In: Del Prette, A.; Del Prette, Z. (Orgs.). *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem: Questões conceituais, avaliação e intervenção* (pp. 21-60). Campinas, SP: Alínea
- Gomide, P. I. C.; Salvo, C. G. D.; Pinheiro, D. P. N., & Sabbag, G. M. (2005). Correlação entre práticas educativas, depressão, stress e habilidades sociais. *Psico-USF*, 10(2), 169-178. <https://doi.org/10.1590/S1413-82712005000200008>
- Guisso, L., Bolze, S. D. A., & Viera, M. L. (2019). Práticas parentais positivas e programas de treinamento parental: uma revisão sistemática da literatura. *Contextos Clínicos*, 12(1), 226-255. <https://doi.org/10.4013/ctc.2019.121.10>
- Hamdani, S. U., Akhtar, P., Zill-E-Huma, Nazir, H., Minhas, F. A., Sikander, S., Wang, D., Servilli, C., & Rahman, A. (2017). WHO Parents Skills Training (PST) programme for children with developmental disorders and delays delivered by Family Volunteers in rural Pakistan: study protocol for

effectiveness implementation hybrid cluster randomized controlled trial. *Global mental health* (Cambridge, England), 4, e11. <https://doi.org/10.1017/gmh.2017.7>

- Hamdani, S. U., Huma, Z. E., Suleman, N., Akhtar, P., Nazir, H., Masood, A., Tariq, M., Koukab, A., Salomone, E., Pacione, L., Brown, F., Shire, S., Sikander, S., Servili, C., Wang, D., Minhas, F. A., & Rahman, A. (2021). Effectiveness of a technology-assisted, family volunteers delivered, brief, multicomponent parents' skills training intervention for children with developmental disorders in rural Pakistan: a cluster randomized controlled trial. *International journal of mental health systems*, 15(1), 53. <https://doi.org/10.1186/s13033-021-00476-w>
- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D. Z., Apkon, S., Davidson, L. F., ... & Bridgemohan, C. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(1). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
- Johnson, C. R., Handen, B. L., Butter, E., Wagner, A., Mulick, J., Sukhodolsky, D. G., ... & Smith, T. (2007). Development of a parent training program for children with pervasive developmental disorders. *Behavioral Interventions*, 22(3), 201-221. <https://doi.org/10.1002/bin.237>
- Knight, K. (2013). The changing face of the 'good mother': trends in research into families with a child with intellectual disability, and some concerns. *Disability and Society*, 28(5), 660-673. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.732540>
- Lecavalier, L., Smith, T., Johnson, C., Bearss, K., Swiezy, N., Aman, M. G., Sukhodolsky, D. G., Deng, Y., Dziura, J., & Scahill, L. (2017). Moderators of Parent Training for Disruptive Behaviors in Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of abnormal child psychology*, 45(6), 1235-1245. <https://doi.org/10.1007/s10802-016-0233-x>
- Londero, A. D. (2019). Evidência de validade da Escala Parental de Adaptação à Deficiência-EPAD (Tese de Doutorado). Universidade Federal de Santa Maria.
- Londero, A., de Souza, A., Rechia, I., van Hoogstraten, A., & Franco, V. (2021). Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Interação em Psicologia*, 25(2). <http://dx.doi.org/10.5380/riep.v25i2.60759>
- Luna, M. B. C. S. D.; Naiff, L. A. M. (2015). Representações sociais da deficiência nas famílias: um estudo comparativo. *Psicologia e Saber Social*, 4(1), 19-33, 2015. <https://doi.org/10.12957/psi.saber.soc.2015.11311>
- Macarini, S. M., Martins, G. D. F., Minetto, F. M. F. J., & Vieira, M. L. (2010). Práticas parentais: uma revisão da literatura brasileira. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 62(1), 119-134. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arb/v62n1/v62n1a13.pdf>
- Mahoney, G., & Perales, F. (2013). The role of parents of children with Down syndrome and other disabilities in early intervention. In: Rondal, J.; Perera, J.; Spiker, D. (Ed.). *Neurocognitive Rehabilitation of Down Syndrome-Early Years* (pp. 205-223). Cambridge: Cambridge University Press.

- Martins, E., & Szymanski, H. (2004). A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e pesquisas em Psicologia*, 4(1), 63-77. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812004000100006&lng=pt&tlng=pt
- Mcconachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of evaluation in clinical practice*, 13(1), 120-129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>
- Mello, A. M., Andrade, M. A., Ho, H., & Dias, I. D. S. (2013). *Retratos do autismo no Brasil (1a Ed.)*. São Paulo: AMA.
- Mental Health Gap Action Programme (mhGAP) guideline for mental, neurological and substance use disorders [Internet] (2023). Geneva: Organização Mundial da Saúde. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK598414/>
- mhGAP Intervention Guide for Mental, Neurological and Substance Use Disorders in Non-Specialized Health Settings: Mental Health Gap Action Programme (mhGAP). (2010). Organização Mundial da Saúde.
- Minetto, M. F. J. (2010). *Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico (Tese de Doutorado)*. Universidade Federal de Santa Catarina.
- Minetto, M. F., & Löhr, S. S. (2016). Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. *Educar em Revista*, Curitiba, 59, 49-64. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44791>
- Minetto, M. F., Crepaldi, M. A., Bigras, M., & Moreira, L. C. (2012). Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educar Revista*, 43, 117-32. <https://doi.org/10.1590/S0104-40602012000100009>
- Minetto, M. F., Doria, G., Massuda, R., Geyer, C., M., Rauen, C. C., ... & Laura Pacione, L. (2021). WHO caregivers skills training delivery adaptation in a public service at Brazilian health care context. INSAR 2021 meeting.
- Minetto, M. F.; Cruz, A. C. B. (2018). Práticas educativas parentais: autonomia e expressão de afeto. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. *Revista INFAD de Psicología*, 1(1), 155-164. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2018.n1.v1.1181>
- Montandon, C. (2005). As práticas educativas parentais e a experiência de crianças. *Educação e Sociedade*, 26(91), 485-507. <https://doi.org/10.1590/S0101-73302005000200010>
- Monteiro, M.; Matos, A. P.; Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 4(2), p. 149-178. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28740211>

- Montiel-Nava C, Tregnago M, Marshall J, Sohl K, Curran AB, Mahurin M, Warne-Griggs M, WHO CST Team and Dixon P (2022) Implementing the WHO caregivers skills training program with caregivers of autistic children via telehealth in rural communities. *Front. Psychiatry* 13, 1-22. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.909947>
- Montobio, E., & Lepri, C. (2007). *Quem eu seria se eu pudesse ser*. Campinas: Fundação Síndrome de Down.
- Moreira, A. R., Mendes, I. dos S. S., & Pinheiro, L. C. L. (2022). FAMILY AND DISABILITY. *Revista Ibero-Americana De Humanidades, Ciências E Educação*, 8(9), 1014–1024. <https://doi.org/10.51891/rease.v8i9.6928>
- Morin, E. (2000). *Os Sete Saberes Necessários à Educação do futuro*. (Trad. C. E. F. Silva e J. Sawaya). Cortez: São Paulo.
- Moxoto, G. de F. A.; Malagris, L. E. N. (2015). Avaliação de Treino de Controle do Stress para Mães de Crianças com Transtornos do Espectro Autista. *Psicol. Reflex. Crit.* 28(4), 772-779. <https://doi.org/10.1590/1678-7153.201528415>.
- National Institute for Clinical Excellence. (2013). *Autism spectrum disorder in under 19s: support and management*. NICE guidelines.
- Odom, S.L.; Boyd, B.A.; Hall, L.J.; Hume, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 40(4), 425-36. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0825-1>.
- Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(6), 2380-2479. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009774.pub2>.
- Organização das Nações Unidas (2006). *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Nova York.
- Organização Mundial da Saúde (2013). *Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. Versão preliminar para discussão. Genebra: OMS
- Organização Mundial da Saúde (2022). *Caregiver skills training for families of children with developmental delays or disabilities: introduction*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/353579>. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
- Paula, M. C., Viali L., Guimarães G. T. D., Godoy A. S. (2016). A pesquisa qualitativa e o uso de CAQDAS na análise textual: levantamento de uma década. *Internet Latent Corpus J.* 6(2). <https://doi.org/10.34624/ilcj.v6i2.14656>
- Pereira, J. A. & Saraiva, J. M. (2017). Trajetória histórico social da população deficiente: da exclusão à inclusão social. *SER social*, 19(40), 168-185. https://doi.org/10.26512/ser_social.v19i40.14677

- Pereira-Silva, N. L., Oliveira, L. & Rooke, M. (2015). Famílias com adolescente com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(2), 269-283. <https://doi.org/10.12804/apl33.02.2015.07>
- Pessotti, I. (2012). *Deficiência Mental da superstição à ciência*. Marília: ABPEE.
- Piccinini, C. A., Castro, E. K., Alvarenga, P., Vargas, S., & Oliveira, V. Z. (2003). A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de psicologia (Natal)*, 8, 75-83. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2003000100009>
- Pires, M. F. D. N., Roazzi, A., Nascimento, A. M., De Souza, B. C., & Mascarenhas, S. A. N. (2019). A influência das práticas parentais no desenvolvimento da criança: Uma revisão de literatura. *AMAzônica*, 22(2), 282-309. <https://periodicos.ufam.edu.br/index.php/amazonica/article/view/5134>
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Reducing problem behavior during care-giving in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, 28(4), 362-385. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2006.02.009>
- Portolese, J., Bordini, D., Lowenthal, R., Zachi, E. C., & de Paula, C. S. (2017). Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtornos do espectro autista no Brasil. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 79-91. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p79-91>
- Ramey, C. T., & Ramey, S. L. (1998). Early intervention and early experience. *American Psychologist*, 53(2), 109–120. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.53.2.109>
- Rauen, C. C. (2020). *Implementação do programa da OMS de treinamento de habilidades para pais e cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista ou outros transtornos e atraso do neurodesenvolvimento, no brasil*. Dissertação de mestrado. Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, do Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná.
- Reichert, C.; Wagner, A. (2007). Autonomia na adolescência e sua relação com os estilos parentais. *Psico* 38(3), 292-299. <http://revistaseletronicas.pucrs.br/revistapsico/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1496/2173>
- Reichow B.; Servili C.; Yasamy M.T.; Barbui C.; Saxena S. (2013). Non-Specialist Psychosocial Interventions for Children and Adolescents with Intellectual Disability or Lower Functioning Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *PLoS Med*, 10(12), e1001572. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001572>
- Riou, E. M., Ghosh, S., Francoeur, E., & Shevell, M. I. (2009). Global developmental delay and its relationship to cognitive skills. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(8), 600-606. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03197.x>

- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Munson, J., Rocha, M., Winter, J., Greenson, J., Colombi, C., Dawson, G., Vismara, L. A., Sugar, C. A., Hellemann, G., Whelan, F., & Talbott, M. (2019). A Multisite Randomized Controlled Two-Phase Trial of the Early Start Denver Model Compared to Treatment as Usual. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 58(9), 853–865. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.01.004>
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., ... & Dawson, G. (2012). Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM)-Based Parent Intervention on a Toddlers at risk for Autism Spectrum Disorders: a randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.003>
- Salkind, N. J. (Ed.). (2010). *Encyclopedia of research design*. Sage. <https://doi.org/10.4135/9781412961288>
- Salomone, E., Ferrante, C., Salandin, A., Ferrara, F., Torchio, E., Foletti, G., ... & Servili, C. (2021). Acceptability and feasibility of the World Health Organization's Caregiver Skills Training implemented in the Italian National Health System. *Autism*, 26(4), 859-874. <https://doi.org/10.1177/13623613211035228>
- Salomone, E., Pacione, L., Shire, S., Brown, F. L., Reichow, B.; Servili, C. (2019). Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays. *Frontiers in psychiatry*, 10, 769. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00769>
- Salvador, A., & Weber, L. (2005). Práticas educativas parentais: um estudo comparativo da interação familiar de dois adolescentes distintos. *Interação em Psicologia*, 9(2). doi:<http://dx.doi.org/10.5380/psi.v9i2.4782>
- Sanders M. R. (2012). Development, evaluation, and multinational dissemination of the triple P-Positive Parenting Program. *Annual review of clinical psychology*, 8, 345–379. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143104>
- Santos, L., Massuda, R., Doria, G., Geyer, C., Minetto, M. de F., M., Rauen, C. C., ... & Choinski, A. (2021). Assessment of Children with Neurodevelopmental Disorder After Caregivers Skills Training. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, S159-S160. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2021.09.079>
- Santos, M. A. D., & Martins, M. L. D. P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3233-3244. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>
- Schmidt, B., Staudt, A. C. P., & Wagner, A. (2016). Intervenções para promoção de práticas parentais positivas: uma revisão integrativa. *Contextos Clínicos* 9(1), 2-18. <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2016.91.01>

- Schultz, T. R.; Schmidt, C. T.; Stichter, J. P. (2011). A review of parent education programs for parents of children with autism spectrum disorders. Focus on autism and other developmental disabilities, 26(2), 96-104.
<https://doi.org/10.1177/1088357610397346>
- Semensato, M. R.; Bosa, C. A. (2017). Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 33.
<https://doi.org/10.1590/0102.3772e33416>
- Seng G-J, Chiu Y-N, Tsai W-C, Lin H-Y, Li S-C, Hsiao M-N, Liu T-J, Chen H-M, Shih A, Chang Y-C, WHO CST Team and Soong W-T (2022) Promotion and implementation effectiveness of World Health Organization's Caregiver Skills Training program in Taiwan. Frontiers in Psychiatry 13, 904380.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.904380>
- Sengupta, K., Shah, H., Ghosh, S. et al. (2023). World Health Organization-Caregiver Skills Training (WHO-CST) Program: Feasibility of Delivery by Non-Specialist Providers in Real-world Urban Settings in India. J Autism Dev Disord 53, 1444–1461. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05367-0>
- Silva, A. H., & Fossá, M. I. T. (2015). Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. Qualitas Revista Eletrônica, 17(1).
<https://doi.org/10.18391/QUALITAS.V16I1.2113>
- Silva, N. L. P.; Andrade, J. C. M.; Almeida, B. R. (2018). Famílias e síndrome de Down: Estresse, coping e recursos familiares. Psicologia: Teoria e pesquisa.
<https://doi.org/10.1590/0102.3772e3445>
- Silva, S. C.; Dessen, M. A. (2014). Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. Rev. Bras. Educ. Espec., 20(3), 421-434.
<https://doi.org/10.1590/S1413-65382014000300008>
- Silva, S. S. da C.; Pontes, F. A. R. (2016). Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. Educar em Revista, 59, 65-78. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44688>
- Tekola, B.; Girma, F.; Kinf, M.; Abdurahman, R.; Tesfaye, M.; Yenus, Z. Hoekstra, R.A. (2020). 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, 24(1), 51-63. <https://doi.org/10.1177/1362361319848532>
- Thomas, R., Abell, B., Webb, H. J., Avdagic, E., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2017). Parent-child interaction therapy: A meta-analysis. Pediatrics, 140(3).
<https://doi.org/10.1542/peds.2017-0352>
- Walter, S. A., & Bach, T. M. (2015). Adeus papel, marca-textos, tesoura e cola: Inovando o processo de análise de conteúdo por meio do Atlas.TI. Administração: ensino e pesquisa, 16(2), 275-308.
<https://doi.org/10.13058/raep.2015.v16n2.236>
- Weber, L. N. D. (2014). Eduque com carinho (5 ed.). Curitiba: Juruá.

- Webster-Stratton, C., & Hammond, M. (1990). Predictors of treatment outcome in parent training for families with conduct problem children. *Behavior Therapy*, 21(3), 319–337. [https://doi.org/10.1016/S0005-7894\(05\)80334-X](https://doi.org/10.1016/S0005-7894(05)80334-X)
- Wong, P. W. C., Lam, Y. Y., Lau, J. S. P., Fok, H. K., & WHO CST Team (2022). Adapting and pretesting the World Health Organization’s Caregiver Skills Training Program for children with autism and developmental disorders or delays in Hong Kong. *Sci Rep* 12, 16932. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-21343-9>
- Woodyatt, C. R., Finneran, C. A., & Stephenson, R. (2016). In-person versus online focus group discussions: A comparative analysis of data quality. *Qualitative health research*, 26(6), 741-749. <https://doi.org/10.1177/1049732316631510>
- Zanolla, T. A., Fock, R. A., Perrone, E., Garcia, A. C., Perez, A. B. A., & Brunoni, D. (2015). Causas genéticas, epigênicas e, ambientais do transtorno do espectro autista. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 15(2). <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/download/11278/7014>
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., Mailloux, Z., Smith Roley, S., Wagner, S., Fein, D., Pierce, K., Buie, T., Davis, P. A., Newschaffer, C., Robins, D., Wetherby, A., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen, R. L., ... Natowicz, M. R. (2015). Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136(Supplement 1), S60-S81, 2015. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667E>

Apêndices

Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nós, professora Dr.^a Psicóloga Maria de Fátima Joaquim Minetto, professor Dr. Gustavo Manoel Schier Doria, Professor Dr. Sérgio Antônio Antoniuk e Professor Dr. Raffael Massuda, Doutorando André Choinski pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando você que é pai, mãe e/ou responsável por uma pessoa que foi diagnosticada com algum transtorno de desenvolvimento, a participar de uma Pesquisa intitulada 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. Esse programa já foi implementado em diversos países em desenvolvimento como uma forma de atingir a maior quantidade de crianças.

O objetivo desta pesquisa é avaliar os impactos do programa CAPACITAR. Essa etapa da pesquisa consiste em dois encontros em grupo (chamados de grupos focais) para conversar sobre o programa e o preenchimento de dois questionários de forma online que serão conduzidos pelo doutorando André Choinski. Os grupos focais serão gravados para que possam ser transcritos. As gravações são sigilosas e em nenhum momento serão divulgados dados específicos sobre você ou seu familiar.

É possível que você experimente algum desconforto, principalmente relacionado ao responder perguntas específicas sobre o desenvolvimento do seu familiar.

Para minimizar esse possível desconforto, os pesquisadores (Prof^a Maria de Fatima Minetto e Doutorando André Choinski), que são psicólogos, e sua equipe, oferecerão quatro sessões individuais de atendimento psicológico na sede da LAPEEDH. 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.

Você poderá solicitar seu desligamento da pesquisa sem nenhum prejuízo ou necessidade de explicação a qualquer momento.

Alguns riscos podem relacionados ao estudo podem ser: riscos eventuais de constrangimento em função da participação nos grupos focais e ao responder o questionário sobre adaptação parental.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: verificar se o treinamento CAPACITAR está tendo impactos positivos para as famílias brasileiras e assim poder implementar no sistema de saúde esta forma de tratamento para atingir o maior número de crianças com transtorno do desenvolvimento. 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 você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo por e-mail (lapedh.ufpr@gmail.com). Se você 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 às 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 você não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá desistir a qualquer momento. As informações relacionadas ao estudo serão conhecidas por pessoas autorizadas (orientadora e pesquisadores). Toda a informação divulgada em relatório ou publicação, será feita sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade. Os dados e instrumentos utilizados (questionários e gravações) 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 previstas pelo acesso à internet, são de sua responsabilidade você não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

Eu, li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios.

Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim nem para meu tratamento ou atendimento que eu ou meu familiar possa receber de forma rotineira na instituição.

Apêndice 2 – Questionário Sociodemográfico

Qual o seu nome? _____

Qual a sua idade? _____

Qual a sua identidade de gênero?

- Homem
- Mulher
- Não conformidade de gênero
- Outro. Especifique: _____

Qual a sua profissão? _____

Qual a sua escolaridade?

- Sem educação formal
- Ensino fundamental
- Ensino Médio
- Ensino Superior

Qual a sua etnia?

- Branco
- Negro
- Indígena
- Oriental/Asiático
- Outro. Especifique: _____

Qual a sua situação conjugal?

- Solteiro
- Casado
- Morando com parceiro(a)
- Divorciado
- Viúvo
- Outro. Especifique: _____

Você vive em área urbana ou rural?

- Urbana
- Rural

Você trabalha fora de casa?

- Não
- Sim, meio período
- Sim, tempo integral

Qual a sua ocupação? _____

Nome do seu filho(a)? _____

Qual a idade do seu filho(a)? (anos e meses) _____

É menino ou menina?

- Menina
- Menino

Qual o diagnóstico atual do seu filho?

- Deficiência intelectual
- Transtorno da comunicação / fala
- Transtorno do Espectro Autista
- Transtorno de Déficit de Atenção / Hiperatividade
- Transtorno específico de aprendizagem
- Transtorno do movimento
- Paralisia Cerebral
- Transtorno de Conduta / Transtorno Opositor e Desafiante
- Não tem diagnóstico
- Outro. Especifique: _____

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

- Sou o único(a) cuidador(a) do meu filho(a)
- Sou um de dois cuidadores
- Há vários cuidadores na rotina diária do meu filho

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

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

Quantas pessoas você cuida geralmente em casa? _____

Número total de crianças (abaixo de 18 anos) na casa _____

Número total de adultos idosos, deficientes ou doentes na casa _____

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

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

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

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

- Não

Seu filho(a) já precisou de algum suporte ou tratamento?

- Não
- Sim. Especifique:

Você ou outro cuidador da criança já precisou de algum suporte ou tratamento?

- Não
- Sim. Especifique:

Você mora com a criança?

- Sim
- Não

Qual a sua relação com a criança?

- Pai
- Mãe
- Madrasta
- Padrasto
- Avó
- Avô
- Tia
- Tio
- Irmão Irmã
- Outro. Especifique: _____

Alguma outra criança com atraso no desenvolvimento?

- Sim. Especifique: _____
- Não

Você tem preocupações com o desenvolvimento de seu filho?

- Sim
- Não

Quais as preocupações?

- Aprendizado de habilidade de vida diária (alimentar, vestir etc.)
- Comunicação (falar e usar gestos)
- Habilidades sociais (interação com os outros)
- Atenção (focar e prestar atenção)
- Comportamentos difíceis (fazer coisas que são problemas para os outros)
- Outras preocupações. Especifique: _____

Apêndice 3 – Roteiro de realização dos Grupos Focais

Objetivos de pesquisa

- Verificar se permanecem utilizando as estratégias ensinadas no CST por parte dos pais/cuidadores, após o término do treinamento;
- Analisar a percepção dos cuidadores sobre o impacto do CST nas famílias;
- Comparar o uso das estratégias de práticas parentais treinada no CST entre famílias que fizeram treinamento há 6 meses, 12 meses e 18 meses

Moderador(es) do grupo

Dois membros da equipe de pesquisa com conhecimento do CST.

Participantes

Todos os participantes de cada grupo foram convidados (7, 9 e 10, grupo pré-piloto, piloto e implementação respectivamente).

Duração

Foi previsto um encontro com duração aproximada de 1h30min.

Local

Para os grupos pré-piloto e piloto o grupo focal foi realizado de maneira online, devido às restrições da pandemia Covid-19, e para o grupo de implementação foi realizado de maneira presencial em uma sala do ambulatório Encantar, que é um centro de referência para todas as famílias.

Questões

Alguma estratégia discutida no treinamento referente ao ensino de comportamentos novos continua sendo utilizada? Se sim, qual(is)?

Como vocês tem lidado com os comportamentos problemas de seus filhos??

Como o treinamento impactou a comunicação de seus filhos?

Vocês têm conseguido utilizar as estratégias discutidas no programa para organização da rotina?

Anexos

Anexo 1 – Escala Parental de Adaptação à Deficiência – EPAD (v.BR1)

Versão autorizada exclusivamente para investigação

© Vitor Franco / Universidade de Évora, Portugal, 2019

Ter uma criança com um problema de desenvolvimento afecta muito a vida dos seus pais e cuidadores. Através deste questionário pretendemos conhecer melhor a sua experiência pessoal como pai ou mãe.

Pedimos-lhe que responda de acordo com aquilo que sente neste momento. Não há respostas certas nem erradas. Por isso pedimos que responda com a máxima sinceridade. As suas respostas são completamente confidenciais, serão usadas apenas para fins de investigação e pessoa alguma terá acesso à sua identificação

Mãe ____ Pai ____ Idade _____ Idade do filho(a) _____ Cidade/Estado _____

Diagnóstico da criança/jovem com deficiência/problema de desenvolvimento

- Paralisia Cerebral ou deficiência motora
- Deficiência Intelectual
- Deficiência visual
- Deficiência Auditiva
- Transtorno do Espectro Autismo
- Doença Rara (_____)
- Outro (_____)

Grau de Autonomia

Motora	Comunicação	Atividades de vida diária
☐ Completamente independente	☐ Comunica com facilidade através de linguagem oral	☐ Completamente independente

☐ Com alguma dependência mas autônomo

☐ Tem algumas dificuldades na fala, mas expressa as suas necessidades e desejos

☐ Necessita de alguma ajuda

☐ Dependente mas com mobilidade

☐ Utiliza algumas palavras, mas comunica principalmente através de sons, gestos e expressões faciais

☐ Necessita de muita ajuda

☐ Completamente dependente

☐ Não tem linguagem oral, mas comunica através de expressões, gestos ou sons

☐ É completamente dependente

Agora leia atentamente todas as frases que lhe vamos apresentar e marque com um X a que melhor corresponde à sua opinião, numa escala de 1 a 5.

1- Significa que discorda completamente da afirmação

2- Significa que discorda da afirmação

3- Significa que não concorda nem discorda da afirmação

4- Significa que concorda com a afirmação

5- Significa que concorda completamente com a afirmação

		Discordo completamente	discordo	não concordo nem discordo	concordo	concordo completamente
1	Muitas pessoas acham o meu filho(a) bonito(a)	①	②	③	④	⑤
2	Sinto orgulho em que as outras pessoas o(a) conheçam	①	②	③	④	⑤
3	Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho nas capacidades do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤

4	Reconheço as competências do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
5	O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender	①	②	③	④	⑤
6	Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades	①	②	③	④	⑤
7	Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido(a)	①	②	③	④	⑤
8	A minha vida perdeu o sentido após saber sobre a deficiência do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
9	Sempre que me lembro de quando me deram o diagnóstico fico nervoso(a) ou ansioso(a)	①	②	③	④	⑤
10	Sempre tive medo que me dissessem que o meu filho(a) tinha uma deficiência	①	②	③	④	⑤
11	Tenho de ser forte para o(a) ajudar	①	②	③	④	⑤
12	As limitações dele(a) me fazem forte para enfrentar a situação	①	②	③	④	⑤
13	Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a)	①	②	③	④	⑤
14	Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) me sinto muito triste	①	②	③	④	⑤
15	Estou sempre dizendo a mim	①	②	③	④	⑤

	mesmo que tenho de aceitar a situação					
16	A minha vida tem girado em torno de ganhar dinheiro para sustentar as necessidades meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
17	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/ marido	①	②	③	④	⑤
18	Acho que a culpa é da equipa médica	①	②	③	④	⑤
19	A minha família tem sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤
20	O meu marido/ mulher tem sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤
21	Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a)	①	②	③	④	⑤
22	Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a)	①	②	③	④	⑤
23	Ele(a) tem algumas qualidades que me encham de alegria.	①	②	③	④	⑤
24	Tenho dificuldade em perceber qualidades no meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
25	Quando penso no futuro fico sem saber o que fazer	①	②	③	④	⑤
26	O futuro dele(a) depende da ajuda que os pais e os técnicos possam lhe dar	①	②	③	④	⑤

27	Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a)	①	②	③	④	⑤
28	Me sinto esgotado(a) e sem forças	①	②	③	④	⑤
29	O diagnóstico dele(a) me ajudou a ajustar o meu comportamento e expectativas	①	②	③	④	⑤
30	Teria sido melhor não saber o diagnóstico	①	②	③	④	⑤
31	Os comportamentos ou atitudes dele(a) me ajudam a encarar melhor o futuro	①	②	③	④	⑤
32	Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele(a)	①	②	③	④	⑤
33	O nascimento dele(a) foi uma grande decepção	①	②	③	④	⑤
34	Preferia que ele(a) não tivesse nascido	①	②	③	④	⑤
35	O meu filho(a) me dá muito trabalho com transportes, alimentação ou higiene.	①	②	③	④	⑤
36	Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa	①	②	③	④	⑤
37	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha	①	②	③	④	⑤
38	Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
39	Não tenho tido a ajuda de ninguém	①	②	③	④	⑤

40	Os meus amigos têm sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤
41	Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos	①	②	③	④	⑤
42	Não gosto que as pessoas o vejam e comentem	①	②	③	④	⑤
43	Consigo encontrar nele(a) qualidades positivas	①	②	③	④	⑤
44	Há outras crianças com menos capacidades que o meu filho(a) que parecem ser mais felizes	①	②	③	④	⑤
45	Gostaria que ele(a) um dia aprendesse uma profissão	①	②	③	④	⑤
46	Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz	①	②	③	④	⑤
47	Sinto muitas vezes vontade de chorar	①	②	③	④	⑤
48	Com a situação do meu filho(a), eu tenho tido dificuldade em dormir	①	②	③	④	⑤
49	Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico	①	②	③	④	⑤
50	Descobri coisas boas em ter um filho(a) com deficiência	①	②	③	④	⑤
51	Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz	①	②	③	④	⑤

52	Tornei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
53	Tenho esperança que um dia haja uma cura para ele(a)	①	②	③	④	⑤
54	Se ele tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência	①	②	③	④	⑤
55	Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a)	①	②	③	④	⑤
56	Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente	①	②	③	④	⑤
57	Estou sempre a lembrar-me de quem é a culpa pela deficiência dele(a)	①	②	③	④	⑤
58	Se vivêssemos em outro país o meu filho(a) não teria as dificuldades que tem	①	②	③	④	⑤
59	Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais	①	②	③	④	⑤
60	Me sinto sozinho(a) no cuidado do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤

EPAD- Escala Parental de Adaptação à Deficiência - *Versão autorizada exclusivamente para investigação*

© Vitor Franco / Universidade de Évora, Portugal, 2019