

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

CAMILA CARDOSO RAUEN

VIABILIDADE, ACEITABILIDADE E EFETIVIDADE DA APLICAÇÃO ONLINE DO
PROGRAMA DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, *CAREGIVERS SKILLS
TRAINING*, NO BRASIL

Curitiba

2025

CAMILA CARDOSO RAUEN

VIABILIDADE, ACEITABILIDADE E EFETIVIDADE DA APLICAÇÃO ONLINE DO
PROGRAMA DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, *CAREGIVERS SKILLS*
TRAINING, NO BRASIL

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

Orientador: Prof. Dr. Gustavo Manoel Schier Dória.
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Paula Viezzer.

Curitiba
2025

R243

Rauen, Camila Cardoso

Viabilidade, aceitabilidade e efetividade da aplicação online do programa da Organização Mundial da Saúde, *caregivers skills training*, no Brasil [recurso eletrônico] / Camila Cardoso Rauen. – Curitiba, 2025.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Paraná, Setor de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação Saúde da Criança e do Adolescente, 2025.

Orientador: Gustavo Manoel Schier Dória – Coorientadora: Ana Paula Viezzer.

Bibliografia: p. 98-104.

1. Transtorno autístico. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Transtornos do neurodesenvolvimento. 4. Tutoria. 5. Educação. 6. Educação não profissionalizante. 7. Família. 8. Cuidadores. 9. Organização Mundial da Saúde. 10. Desenvolvimento de programas – Brasil. 11. Avaliação de programas e projetos de saúde – Brasil. 12. Estudo observacional. 13. Estudos transversais. I. Universidade Federal do Paraná. II. Dória, Gustavo Manoel Schier. III. Viezzer, Ana Paula. IV. Título.

NLMC: WY 200

Catálogo na fonte elaborada pelo Sistema de Bibliotecas da UFPR,
Biblioteca de Ciências da Saúde – SD, com os dados fornecidos pelo autor.
Bibliotecário: Francisco José Cordeiro CRB9/1734.



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

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da tese de Doutorado de **CAMILA CARDOSO RAUEN**, intitulada: **VIABILIDADE, ACETABILIDADE E EFETIVIDADE DA APLICAÇÃO ONLINE DO PROGRAMA DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, CAREGIVERS SKILLS TRAINING NO BRASIL**, sob orientação do Prof. Dr. GUSTAVO MANOEL SCHIER DÓRIA, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua **APROVAÇÃO** no rito de defesa.

A outorga do título de doutora 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, 27 de Junho de 2025.

Assinatura Eletrônica
30/06/2025 14:31:09.0
GUSTAVO MANOEL SCHIER DÓRIA
Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica
27/06/2025 12:24:48.0
RAFFAEL MASSUDA
Avaliador Externo (DEPARTAMENTO DE MEDICINA FORENSE E
PSIQUIATRIA - UFPR)

Assinatura Eletrônica
27/06/2025 11:30:46.0
ANDRÉ LUIS SANTOS DO CARMO
Avaliador Externo (COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS)

Assinatura Eletrônica
01/07/2025 10:33:45.0
ANA PAULA VIEZZER SALVADOR
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica
29/06/2025 10:32:26.0
SÉRGIO ANTONIO ANTONIUK
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica
03/07/2025 09:23:37.0
MARIA DE FÁTIMA JOAQUIM MINETTO
Avaliador Externo (PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
EDUCAÇÃO - UFPR)

AGRADECIMENTOS

Sou profundamente grata pela oportunidade de realizar este estudo e de fazer parte da equipe de pesquisa de validação do CST Brasil. Agradeço ao meu orientador, Professor Doutor Gustavo Manoel Schier Dória, pela confiança, incentivo e apoio constante. Agradeço também aos meus colegas do CENEP e HC, com quem sempre pude contar, partilhar as dúvidas e aprendizagens, e que tornaram a caminhada mais leve. Agradeço também ao Instituto Ico Project, que idealizou e viabilizou a implementação do CST no Brasil, aos *Master Trainers*, facilitadores e famílias que participam do estudo. Principalmente, agradeço a minha família, por estar ao meu lado, em todos os momentos.

“Os que se encantam com a prática sem a ciência são como os timoneiros que entram no navio sem timão nem bússola, nunca tendo certeza do seu destino. ”

Leonardo da Vinci

RESUMO

Introdução: O programa de treinamento parental *Caregiver Skills Training* (CST) foi implementado pioneiramente no Brasil, em Curitiba, por meio de uma parceria entre a Prefeitura Municipal de Curitiba (PMC), o Instituto Ico Project, a Universidade Federal do Paraná (UFPR) e a Organização Mundial da Saúde (OMS)/*Autism Speaks*. O programa, mediado pelos cuidadores, vem sendo testado, adaptado e aplicado em diferentes contextos socioculturais no mundo, buscando atender à crescente demanda por intervenções para crianças com transtornos do neurodesenvolvimento, especialmente autismo, e suas famílias. **Objetivo:** Avaliar a aceitabilidade, viabilidade e efetividade do piloto remoto do Programa CST no Brasil. **Método:** Trata-se de um estudo observacional, descritivo e transversal. Foi analisada a percepção dos profissionais e cuidadores sobre a viabilidade, aceitabilidade e eficácia do programa. Foram realizados 5 grupos de treinamento simultâneos, conduzidos por facilitadores, que foram supervisionados por *Master Trainers* (MTs), no segundo semestre de 2020, em formato virtual, devido à pandemia de COVID-19. A coleta de dados foi realizada por meio de 7 Grupos Focais (GFs) pós-intervenção: 1 com os 11 facilitadores, 1 com os 4 MTs e 5 GFs com 26 cuidadores que concluíram o treinamento. O conteúdo dos GFs foi transcrito e analisado usando a análise categorial temática de Bardin, como o auxílio do *software* iRaMuTeQ®. **Resultados:** 6 categorias identificadas no conteúdo dos MTs: formação dos facilitadores; relevância e efetividade do programa; prática no formato virtual; simplificação; dificuldades com os recursos tecnológicos; tempo de dedicação dos profissionais ao programa. 5 categorias identificadas no conteúdo dos facilitadores: trocas entre cuidadores e estabelecimento de metas; ser facilitador; intervenção mediada pelo cuidador; desafios no formato virtual; sugestões de ajustes. 6 categorias identificadas no conteúdo dos cuidadores: manejo de comportamentos difíceis e estigma; aplicabilidade e relevância do treinamento; troca de experiência entre os cuidadores; apoio dos facilitadores e da rede social; avaliação geral do programa; aceitabilidade e clareza do conteúdo. **Conclusão:** Os participantes demonstraram boa compreensão e aceitação dos conteúdos do programa, valorizando especialmente as visitas síncronas, embora desafios como altas taxas de abandono, falta de visitas presenciais e comunicação inicial insuficiente tenham impactado a adesão. A viabilidade do programa no Brasil foi afetada por desafios tecnológicos e sobrecarga dos cuidadores. A entrega virtual trouxe benefícios como redução de custos e maior alcance, mas sugere-se ajustes como treinamento prévio no uso dos recursos digitais e flexibilização do tempo das sessões para melhorar a implementação. Os participantes consideraram o CST efetivo na promoção de conhecimento e competências parentais, com destaque para as trocas entre famílias. Porém, o formato remoto limitou a criação de redes de apoio e o impacto no bem-estar dos cuidadores, sendo que fatores como vulnerabilidade socioeconômica e saúde mental afetaram a adesão e os resultados do treinamento. O treinamento dos facilitadores foi considerado insuficiente, sendo necessária a inclusão de práticas com crianças, enquanto a supervisão online dos MTs foi eficaz e essencial nas primeiras aplicações do programa.

Palavras-chave: autismo; transtornos do neurodesenvolvimento; treinamento parental; treinamento do cuidador.

ABSTRACT

Background: The Caregiver Skills Training (CST) parental training program was implemented in Brazil, pioneering at Curitiba, through a partnership between the City Hall of Curitiba (PMC), the Ico Project Institute, the Federal University of Paraná (UFPR), and the World Health Organization (WHO)/Autism Speaks. This caregiver-mediated program has been tested, adapted, and applied across various sociocultural contexts worldwide, aiming to meet the growing demand for interventions for children with neurodevelopmental disorders, especially autism, and their families.

Objectives: This study aimed to assess the acceptability, feasibility, and effectiveness of the CST program pilot in Brazil. **Methods:** This is an observational, descriptive, and cross-sectional study. The professionals' and caregivers' perception of the feasibility, acceptability, and effectiveness of the program was analyzed. Five simultaneous training groups were conducted by facilitators, supervised by Master Trainers (MTs), in the second half of 2020, in a virtual format due to COVID-19 pandemic. Data collection was carried out through 7 post-intervention Focus Groups (FGs): 1 with the 11 facilitators, 1 with the 4 MTs, and 5 with the 26 caregivers who completed the training. The content of the FGs was transcribed and analyzed using Bardin's thematic categorical analysis, with the aid of the iRaMuTeQ® software. **Results:** 6 categories identified in the content of the MTs: training of facilitators; relevance and effectiveness; practice in the virtual format; simplification; difficulties with technological resources; time dedicated by professionals to the program. 5 categories identified in the content of the facilitators: exchanges between caregivers and goals; being a facilitator; intervention mediated by the caregiver; challenges in the virtual format; suggestions for adjustments. C) 6 categories identified in the caregivers' content: management of difficult behaviors and stigma; applicability and relevance of training; exchange of experience among caregivers; support from facilitators and the social network; general evaluation of the program; acceptability and clarity of the content. **Conclusion:** Participants demonstrated good understanding and acceptance of the program content, especially valuing synchronous visits, although challenges such as high dropout rates, lack of in-person visits, and insufficient initial communication impacted adherence. The viability of the program in Brazil was affected by technological challenges and caregiver overload. Virtual delivery brought benefits such as cost reduction and greater reach, but adjustments such as prior training in the use of digital resources and flexible session times are suggested to improve implementation. Participants considered the CST effective in promoting parenting knowledge and skills, with emphasis on exchanges between families. However, the remote format limited the creation of support networks and the impact on caregivers' well-being, and factors such as socioeconomic vulnerability and mental health affected adherence and training outcomes. Facilitator training was considered insufficient, requiring the inclusion of practices with children, while online supervision of MTs was effective and essential in the first applications of the program.

Keywords: autism; neurodevelopmental disorders; parental training; caregiver training.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 -	Estrutura piramidal do treinamento CST	25
FIGURA 2 -	Cronograma das sessões e seus respectivos temas	28
FIGURA 3 -	Mapa representando a disseminação mundial do CST	32
FIGURA 4 -	Fases da pesquisa de validação do CST	33
FIGURA 5 -	Composição dos grupos	41
FIGURA 6 -	Fluxograma de admissão dos participantes da pesquisa	41
FIGURA 7 -	Dendograma do GF dos MTs	54
FIGURA 8 -	Dendograma do GF dos facilitadores	64
FIGURA 9 -	Dendograma dos GFs dos cuidadores	72

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Atividades do CST e seus respectivos objetivos	29
TABELA 2 - Ajustes das atividades do CST para a entrega remota	36
TABELA 3 - Características dos facilitadores	51
TABELA 4 - Características dos cuidadores e crianças	52
TABELA 5 - Temas das categorias dos GFs	52
TABELA 6 - Resumo das barreiras e sugestões de adaptação para o CST brasileiro	93

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

ABA	Applied Behavior Analysis
APA	American Psychological Association
ATEC	Autism Treatment Evaluation Checklist
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CENEP	Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR
CGI-I	Clinical Global Impression - Improvement
CGI-S	Clinical Global Impression - Severity
CHC	Complexo Hospital das Clínicas
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CST	Caregiver Skills Trainer
DI	Deficiência Intelectual
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
GF	Grupo Focal
MhGAP	Programa de Ação para Lacunas de Saúde Mental
MT	Master Trainer
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não-Governamental
PedsQLTM	Pediatric Quality of Life Inventory™
PMC	Prefeitura Municipal de Curitiba
SDQ	Strengths and Difficulties Questionnaire
ST	Segmento de Texto
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	Transtorno por Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TN	Transtorno do Neurodesenvolvimento
UCE	Unidades de Contexto Elementares
UCI	Unidades de Contextos Iniciais
UFPR	Universidade Federal do Paraná
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
WHOQOL-BREF	World Health Organization Quality of Life - Abreviado

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
1.1 JUSTIFICATIVA.....	16
1.2 OBJETIVOS.....	17
1.2.1 Objetivo geral.....	17
1.2.2 Objetivos específicos.....	18
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	19
2.1 TREINAMENTO PARENTAL NO AUTISMO.....	19
2.2 O PROGRAMA CAREGIVERS SKILLS TRAINING.....	21
2.3 VALIDAÇÃO DO PROGRAMA CST.....	29
2.4 ENTREGA DO CST <i>ONLINE</i> NO CONTEXTO DA PANDEMIA DE COVID-19.....	35
3 MATERIAL E MÉTODOS.....	38
3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	38
3.2 HIPÓTESE DE ESTUDO.....	38
3.3 LOCAL E PERÍODO DE ESTUDO.....	38
3.4 POPULAÇÃO FONTE.....	39
3.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	39
3.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	40
3.7 POPULAÇÃO DE ESTUDO.....	40
3.8 AMOSTRA E TÉCNICAS DE AMOSTRAGEM.....	41
3.9 PROCEDIMENTOS DO ESTUDO.....	42
3.9.1 Instrumentos, coleta e registo de dados.....	43
3.9.2 Análise dos dados.....	45
3.10 ÉTICA EM PESQUISA.....	48
3.11 MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA.....	48
3.12 FOMENTO PARA PESQUISA, INSTITUIÇÕES E PROFISSIONAIS PARTICIPANTES.....	49
4 RESULTADOS.....	50
4.1 DADOS DEMOGRÁFICOS.....	50
4.1.1 MTs.....	50
4.1.2 Facilitadores.....	50
4.1.3 Cuidadores e crianças.....	51

4.2 DADOS QUALITATIVOS	53
4.2.1 Resumo das categorias analisadas	53
4.2.2 GF MTs	54
4.2.3 GF Facilitadores.....	63
4.2.4 GF Cuidadores.....	71
5 DISCUSSÃO.....	80
5.1 ACEITABILIDADE.....	80
5.2 VIABILIDADE.....	85
5.3 EFETIVIDADE	88
6 CONCLUSÃO	94
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	96
REFERÊNCIAS.....	98
APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CUIDADORES	105
APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MASTER TRAINERS E FACILITADORES	109
APÊNDICE 3 - GUIAS DOS GRUPOS FOCAIS	113
ANEXO 1- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	117
ANEXO 2 - INFORMAÇÕES SOBRE OS CUIDADORES: INFORMAÇÕES DEMOGRÁFICAS E DE USO DE SERVIÇOS	120
ANEXO 3 - INFORMAÇÕES DEMOGRÁFICAS E PROFISSIONAIS PARA FACILITADORES	124

1 INTRODUÇÃO

Os transtornos do neurodesenvolvimento representam um grupo de condições que se manifestam desde os primeiros anos da infância, caracterizados por déficits no desenvolvimento que afetam o funcionamento pessoal, social, acadêmico e até profissional do indivíduo ao longo da vida. De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (APA, 2014), esses transtornos, que geralmente se apresentam antes mesmo da criança ingressar na escola, incluem uma variedade de condições, como o Transtorno do Espectro Autista (TEA), o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Deficiências Intelectuais (DI), Transtornos da Comunicação, Transtornos Motores e Transtornos Específicos da Aprendizagem. Cada um desses transtornos afeta os indivíduos de formas distintas, podendo comprometer globalmente ou parcialmente o desenvolvimento, e sua evolução depende de diversos fatores, como acesso a diagnósticos precoces e intervenções adequadas.

A prevalência dos transtornos do neurodesenvolvimento vem crescendo ao redor do mundo, fato que acentua a importância de intervenções precoces e efetivas. Porém, sobretudo nos países em desenvolvimento, o acesso ao tratamento não acompanha esse aumento no número de diagnósticos. Como resultado, a intervenção para muitas crianças ocorre de forma tardia, prejudicando seu prognóstico. Em contextos em que os serviços de saúde são limitados, a demanda crescente por cuidados especializados impõe grandes desafios, tanto para as famílias quanto para os profissionais envolvidos.

Dentre os transtornos do neurodesenvolvimento, destaca-se o TEA, cujas manifestações incluem dificuldades significativas na comunicação e interação social, além de comportamentos repetitivos e interesses restritos. Estima-se que, globalmente, o número de casos de TEA tenha crescido e que na maioria das regiões do mundo a conscientização sobre o autismo avançou substancialmente. Mas o aumento nos serviços disponíveis não tem sido tão significativo e, especialmente em países menos desenvolvidos, os sistemas de saúde pública são menos capazes de absorver essa demanda (Zeidan *et al.*, 2022). Em resposta a esses desafios, a

Organização Mundial da Saúde (OMS), em parceria com a *Autism Speaks*¹, desenvolveu o Programa *Caregivers Skills Training* (CST), ou Treinamento de Habilidades para Cuidadores, com o objetivo de capacitar familiares e cuidadores de crianças com atraso ou transtornos do neurodesenvolvimento. Este programa, baseado em evidências científicas, foi projetado para ser implementado por não especialistas, permitindo que pessoas, sem formação clínica específica, possam conduzir as sessões de treinamento, com foco em melhorar o desenvolvimento da criança através de práticas cotidianas e interação familiar.

O CST foi idealizado para ser um programa acessível em países com recursos limitados, e sua metodologia abrange intervenções baseadas em princípios da Análise do Comportamento Aplicada, em inglês *Applied Behavior Analysis* (ABA), ciência do desenvolvimento e parentalidade positiva. Composto por sessões em grupo e visitas domiciliares, o programa foca em ensinar aos cuidadores como aplicar estratégias que promovam o aprendizado de habilidades comportamentais nas crianças, especialmente em situações cotidianas, como durante as brincadeiras e atividades diárias. As evidências mostram que programas de treinamento parental, como o CST, não apenas melhoram o comportamento da criança e o desenvolvimento de habilidades sociais e comunicativas, mas também reduzem o estresse parental, promovendo um impacto positivo no bem-estar das famílias (Salomone *et al.*, 2019).

No Brasil, a implementação desse programa, nomeada de Projeto Capacitar, foi realizada pela parceria entre a Prefeitura de Curitiba, a Universidade Federal do Paraná (UFPR) e o Instituto Ico Project². A UFPR tem sido responsável pela validação científica do projeto, conduzindo análises rigorosas sobre sua eficácia. Essa colaboração entre as esferas pública, acadêmica e o terceiro setor visa fornecer suporte estruturado para famílias de crianças com TEA e outros transtornos do neurodesenvolvimento, um passo importante diante da crescente demanda por cuidados especializados no país.

Além de contribuir para o desenvolvimento das habilidades das crianças, o treinamento oferecido pelo CST também objetiva melhorar a qualidade de vida dos cuidadores. Estudos mostram que a chegada de uma criança com transtorno ou atraso

¹ 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.

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

no desenvolvimento representa uma mudança significativa nas dinâmicas familiares, muitas vezes trazendo dúvidas, inseguranças e o rompimento das expectativas previamente formadas sobre o futuro da criança. A literatura destaca que o diagnóstico de TEA ou outros transtornos muitas vezes gera uma crise nas famílias, que precisam se ajustar às novas demandas emocionais, financeiras e práticas que o cuidado de uma criança com necessidades especiais exige (Franco, 2016).

É nesse contexto que o programa CST se revela uma ferramenta fundamental para ajudar as famílias a reorganizarem suas rotinas e expectativas, promovendo uma integração mais saudável da criança com atraso ou transtorno do neurodesenvolvimento (TN) no ambiente familiar. Ao capacitar os cuidadores para lidar com os desafios cotidianos de forma mais eficiente, o programa visa não apenas ao desenvolvimento da criança, mas também à redução do estigma social em torno dos transtornos do neurodesenvolvimento, promovendo maior inclusão e aceitação social.

A implementação do Projeto Capacitar em Curitiba reflete um esforço conjunto de diversas instituições para garantir que as famílias recebam o apoio necessário. O treinamento parental, ao capacitar os cuidadores com estratégias comportamentais, permite que eles desempenhem um papel ativo no desenvolvimento de seus filhos, potencializando os resultados positivos para as crianças e contribuindo para a melhoria da qualidade de vida de toda a família. Estudos indicam que pais e cuidadores que participam de treinamentos desse tipo são capazes de aprender técnicas que facilitam o manejo comportamental e promovem o desenvolvimento de habilidades essenciais nas crianças, como comunicação, interação social e comportamento adaptativo (Salomone *et al.*, 2019).

Em suma, os transtornos do neurodesenvolvimento, como o TEA, representam um desafio crescente para as famílias e para os sistemas de saúde em todo o mundo. Programas como o CST são fundamentais para preencher a lacuna entre o diagnóstico e o tratamento, capacitando os cuidadores a oferecer um ambiente mais estimulante e acolhedor para o desenvolvimento das crianças, ao mesmo tempo em que promovem o bem-estar do cuidador e a redução do estigma. A implementação de iniciativas como o Projeto Capacitar no Brasil demonstra um passo importante na direção de melhorar a qualidade de vida das crianças com transtornos do neurodesenvolvimento e de suas famílias, oferecendo suporte e conhecimento para que possam enfrentar os desafios diários.

Este trabalho é a última etapa da pesquisa de validação do CST para o contexto brasileiro. Visou descrever a percepção dos participantes sobre viabilidade, aceitabilidade e efetividade do programa CST, entregue no formato *online* devido a pandemia de COVID-19. Consiste na análise qualitativa da aplicação piloto do CST, que também foi avaliado por outros dois estudos quantitativos: sendo que um deles se debruçou na análise do impacto do programa nas crianças (Santos, 2021) e o outro nos cuidadores (Nogara, 2024). Ele sucedeu ao teste pré-piloto do programa que ocorreu em pequena escala, no formato presencial, em 2019 (Rauen, 2020).

1.1 JUSTIFICATIVA

Os transtornos do neurodesenvolvimento, especialmente o TEA, afetam profundamente a vida de milhões de pessoas ao redor do mundo, impactando não apenas os indivíduos diagnosticados, mas também suas famílias, escolas e o sistema de saúde como um todo. A falta de políticas públicas voltadas para essas crianças, especialmente em países em desenvolvimento como o Brasil, dificulta o diagnóstico precoce e o acesso a tratamentos adequados, o que agrava os prejuízos causados por esses transtornos. A capacitação e o suporte oferecido aos cuidadores dessas crianças são igualmente escassos, o que evidencia a necessidade urgente de programas específicos que preparem os profissionais da saúde pública para promover o treinamento parental.

Este estudo torna-se particularmente relevante ao compor e finalizar a validação de um programa de capacitação para pais de crianças com atrasos no neurodesenvolvimento, que ao ser integrado ao Sistema Único de Saúde (SUS) pode disseminar estes conhecimentos e estratégias de intervenção. A metodologia de treinamento parental visa não apenas capacitar os profissionais da rede pública de saúde, mas também promover uma rede de apoio contínua e autossustentável para os cuidadores. Além de melhorar as intervenções nas crianças, o programa tem o potencial de impactar diretamente a saúde mental e a qualidade de vida dos cuidadores, frequentemente afetados pelo estresse e o estigma associados ao transtorno.

Trata-se de uma intervenção de baixo custo e escalonável, utilizando profissionais da saúde não especialistas para oferecer sessões de treinamento a grupos de cuidadores. Esses profissionais, uma vez capacitados, podem replicar o

conhecimento de forma sustentável e acessível, atingindo um número maior de famílias. Esta capacitação de cuidadores, por se tratar de um treinamento de fácil replicação, pode ser expandida para diversas regiões, especialmente em áreas de difícil acesso. Analisar os efeitos dessas intervenções é essencial para o desenvolvimento de novas estratégias baseadas em evidências, que não apenas beneficiem as crianças, mas também constituam uma rede de suporte para suas famílias. Isso inclui a criação de diretrizes de trabalho que levem em consideração as necessidades específicas dessas crianças e a carga emocional enfrentada por seus cuidadores.

Vale ressaltar que no processo de validação de um programa na área da saúde, a pesquisa qualitativa é essencial, pois permite compreender aspectos subjetivos, experiências e percepções do público-alvo e dos profissionais envolvidos. Essa presente pesquisa, além de complementar as análises quantitativas já realizadas, fornecendo explicações mais detalhadas sobre os padrões e tendências observadas, permite explorar as necessidades, motivações e barreiras enfrentadas pelos participantes; revelar desafios que poderiam passar despercebidos em métodos quantitativos. Também permite considerar fatores culturais, econômicos e sociais que podem influenciar na adesão ao programa e ajuda a entender o grau de satisfação, expectativas e sugestões dos participantes, possibilitando ajustes mais alinhados às suas reais necessidades. Desta forma a validação científica do CST pode, ainda, fomentar a ampliação de programas de treinamento parental no Brasil, promovendo uma mudança no panorama da saúde pública e garantindo uma assistência de qualidade e sustentável para todos os envolvidos.

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo geral

Avaliar a aceitabilidade, viabilidade e efetividade da implementação piloto do CST no Brasil, entregue de forma remota.

1.2.2 Objetivos específicos

- Descrever a percepção dos participantes – cuidadores, facilitadores e *Master Trainers* (MTs) - sobre a aceitabilidade do programa para a população alvo;
- Descrever a percepção dos participantes sobre a viabilidade de aplicação do programa no contexto local;
- Descrever a percepção dos cuidadores sobre a efetividade do CST, ou seja, sobre o impacto do CST na qualidade de vida dos cuidadores e nas habilidades da criança;
- Descrever a percepção dos participantes sobre as barreiras da participação no CST e sugestões de melhorias na adaptação do programa.
- Identificar a percepção dos MTs e facilitadores sobre as supervisões e treinamento *online* dos facilitadores.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 TREINAMENTO PARENTAL NO AUTISMO

O TEA é um TN, condição complexa caracterizada por dificuldades na comunicação social, interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. A abordagem terapêutica multidisciplinar, iniciada o mais precocemente possível, é amplamente aceita como fundamental para promover a qualidade de vida das pessoas com autismo. Dentro deste contexto, o treinamento parental emerge como uma intervenção relevante e eficaz, reconhecida por sua eficácia na promoção do desenvolvimento, na redução de comportamentos problemáticos em crianças com TEA e na melhora na qualidade de vida da família.

As crianças com dificuldades no desenvolvimento da linguagem tendem a ter mais sintomas emocionais, que estão associados a um maior estresse psicológico dos pais e cuidadores (UNICEF, 2023). O treinamento de pais e cuidadores de crianças com TEA e outros transtornos do neurodesenvolvimento pode oferecer melhora no bem-estar emocional, bem como informação e competências específicas para apoiar o desenvolvimento dos seus filhos.

O treinamento parental no autismo é uma intervenção baseada em evidência e eficaz na promoção do desenvolvimento infantil. Uma pesquisa conduzida por Bearss *et al.* (2020) demonstrou que o treinamento parental baseado em ABA resultou em melhorias significativas nas habilidades sociais e de comunicação em crianças com autismo. Especificamente, este estudo demonstrou que o treinamento parental resultou em uma melhora na interação social das crianças, na comunicação verbal e não verbal, bem como na redução de comportamentos problemáticos.

Em um estudo conduzido por Ingersoll e Berger (2015), os pesquisadores investigaram os efeitos de um programa de treinamento parental focado na comunicação. Os resultados desta pesquisa mostraram que o treinamento parental centrado na comunicação levou a melhorias significativas na comunicação e interação social das crianças com autismo em comparação com os grupos controle. Outro estudo relevante, conduzido por McConachie *et al.* (2005) examinou os efeitos de um curso de treinamento para pais de crianças com suspeita de transtorno do espectro autista. Os resultados deste estudo indicaram que os pais que participaram do programa de treinamento adquiriram habilidades específicas para promover a

comunicação e interação social de seus filhos, resultando em melhorias observadas nessas áreas.

Ao ensinar aos pais como melhorar as interações e a comunicação com seus filhos, o treinamento parental contribui para o desenvolvimento cognitivo, linguístico e social das crianças com autismo. Os estudos acima citados destacam a importância dessa forma de intervenção na promoção do desenvolvimento da comunicação - verbal e não verbal - e interação social em crianças com autismo, fornecendo evidências sólidas para a eficácia dessa abordagem no manejo dessa condição.

O treinamento parental também visa ensinar estratégias para lidar com comportamentos desafiadores, como o uso de reforço positivo e técnicas de modificação comportamental, contribuindo para a redução desses comportamentos e para a melhoria do funcionamento familiar (Ingersoll; Berger, 2015). Esse modelo de intervenção ajuda os pais a identificarem e responder adequadamente a comportamentos desafiadores, contribuindo para a redução desses comportamentos e para o aumento da qualidade de vida da família como um todo.

Em um estudo recente, conduzido por Brookman-Frazee *et al.* (2021), foi observada uma redução significativa nos comportamentos problemáticos em crianças com TEA após a participação dos pais em um programa de treinamento comportamental. Esses resultados ressaltam a importância de melhorar as habilidades parentais e envolvê-los no manejo e na redução de comportamentos desafiadores associados ao autismo. Ao capacitar os pais com as técnicas e estratégias necessárias, essa abordagem não apenas beneficia as crianças com autismo, mas também fortalece o funcionamento familiar e promove uma maior inclusão e participação na comunidade.

O treinamento parental para famílias de crianças com TEA tem mostrado resultados positivos em vários aspectos, especialmente na promoção da competência e autoeficácia dos pais. Estudos indicam que essa intervenção não só melhora o comportamento das crianças, mas também tem efeitos significativos na redução do estresse parental e no aumento da qualidade de vida familiar. Postorino *et al.* (2017) conduziram uma revisão sistemática com meta-análise, em que foram incluídos ensaios clínicos randomizados (RCTs) e estudos quasi-experimentais avaliando programas de treinamento parental em famílias de crianças com TEA, com foco nos resultados de comportamento das crianças e bem-estar dos pais. Foram analisados 19 estudos na metanálise, envolvendo mais de 1.000 participantes de treinamento

parental. Nos estudos incluídos, envolvia ensinar aos pais estratégias baseadas em princípios da ABA, reforço positivo e outras abordagens para modificar o comportamento das crianças. As sessões de treinamento variavam em formato e duração, sendo realizadas individualmente ou em grupos, com alguns programas oferecendo suporte contínuo aos pais. Concluiu-se que o treinamento parental resultou em melhorias substanciais na capacidade dos pais de gerenciar os desafios comportamentais e emocionais das crianças, promovendo maior sensação de competência e eficácia. Além disso, o estudo destacou que os pais que participaram desses programas relataram uma significativa redução do estresse, o que, por sua vez, levou a um ambiente familiar mais saudável e equilibrado.

Desta forma, há evidências de que os programas de treinamento parental fornecem aos pais estratégias específicas para lidar com os desafios associados ao autismo, como dificuldades de comunicação e comportamentos repetitivos, maximizando o potencial da criança. Investir em programas de treinamento parental é essencial para promover resultados positivos e melhorar o bem-estar de crianças com TEA e suas famílias.

2.2 O PROGRAMA CAREGIVERS SKILLS TRAINING

No relatório do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF, 2023, p. 11) emprega-se a expressão “deficiências do desenvolvimento” para se referir a um grupo heterogêneo de crianças e jovens com problemas de saúde que afetam o desenvolvimento do sistema nervoso e causam deficiências motoras, cognitivas, linguísticas, comportamentais e/ou sensoriais. Estas condições, apesar de possuírem diferentes etiologias, causam interferências no desenvolvimento e, quando associadas a barreiras ambientais, podem prejudicar a participação plena dessa população na sociedade. Dentre estas condições estão os transtornos do neurodesenvolvimento, incluindo o autismo.

Segundo o relatório da UNICEF (2023), a aquisição de competências, a gravidade dos impactos no funcionamento cotidiano e a evolução ao longo do tempo destas crianças e jovens variam muito. Dentre os fatores intrínsecos e extrínsecos que influenciam no prognóstico destas condições estão os genéticos e biológicos, a educação, as interações em casa, na escola e na comunidade, fatores socioculturais, políticos e econômicos.

Mais de 50 milhões de crianças têm uma deficiência do desenvolvimento, como uma deficiência intelectual, autismo ou uma perturbação da fala. Sem o apoio adequado, estas condições limitam frequentemente a capacidade destas crianças de se beneficiarem das oportunidades educativas e sociais que os outros tomam como garantidas. Muitas vezes o acesso à escola é negado, e maior a probabilidade de que sejam vítimas de violência, negligência e outras formas de abuso. Os seus cuidadores são frequentemente estigmatizados, isolados e empobrecidos. Apesar disso, a maioria das crianças com deficiências de desenvolvimento e as suas famílias não têm acesso aos cuidados e ao apoio de que necessitam (OMS, 2025).

Cuidadores de crianças, especialmente aquelas que apresentam atrasos e prejuízos no desenvolvimento, desempenham um papel fundamental na promoção de ambientes acolhedores. As intervenções mediadas pelos pais podem melhorar as trajetórias de desenvolvimento, o funcionamento e a qualidade de vida das crianças com deficiências de desenvolvimento, no entanto a maioria das crianças com estas patologias não tem acesso a estes cuidados.

Segundo Salomone *et al.* (2019), o Guia de Intervenção mhGAP³ da OMS para perturbações mentais, neurológicas e uso de substâncias em ambientes de saúde não especializados, desde 2010 recomenda a formação em competências parentais para perturbações ou atrasos no desenvolvimento. Não havendo nenhum programa deste tipo disponível gratuitamente para utilização, adaptação e expansão a nível mundial, juntamente com a crescente demanda global, criou-se o impulso para que a OMS desenvolvesse o CST.

Com o objetivo de promover o desenvolvimento de habilidades de crianças com atraso ou TN - especialmente TEA -, assim como diminuir o estigma e melhorar a qualidade de vida de suas famílias, a OMS desenvolveu o programa de intervenção para pais e cuidadores, o CST. O treinamento foi desenvolvido para facilitar o acesso a habilidades e estratégias parentais e é voltado para cuidadores de crianças de 2 a 9 anos, sem a necessidade de um diagnóstico formal de transtorno ou deficiência. Isto pode reduzir obstáculos como a potencial relutância dos cuidadores em se identificarem como pais de crianças com transtornos do desenvolvimento e experiências de estigma por participarem de um curso voltado para este público (OMS, 2022a).

Conforme afirma o manual introdutório do CST (OMS, 2022a), o treinamento é realizado em nove sessões em grupo (com 6 a 12 famílias por grupo) e cada família

³ Programa de Ação para Reduzir as Lacunas em Saúde Mental (mhGAP, na sigla em inglês).

recebe três visitas domiciliares. O currículo abrange a comunicação, as competências para a vida diária, gestão do comportamento e autocuidado dos participantes. A abordagem é centrada na família e é acessível às famílias com baixos níveis de escolaridade (UNICEF, 2023, p. 48). O programa é manualizado e conta com apostila para os profissionais e para os cuidadores. No programa são apresentadas um conjunto de estratégias parentais ilustradas, para aumentar a capacidade dos cuidadores de promover o desenvolvimento e o bem-estar dos seus filhos através de brincadeiras estruturadas e rotinas domésticas.

Conforme o manual, o CST foi concebido para ser integrado numa rede de serviços de saúde baseados na comunidade e deve ser ministrado como parte dos cuidados escalonados, antes da criança ser encaminhada para serviços mais especializados. Ele foi desenhado para ser entregue por não especialistas, profissionais da atenção primária, que ministram em duplas as sessões de grupo, e que são denominados facilitadores. Estes profissionais devem preferencialmente ter concluído o ensino médio, e possuir experiência na prestação de cuidados a crianças com deficiências de desenvolvimento e na facilitação de grupos.

Os facilitadores podem ser profissionais como agentes comunitários de saúde, trabalhadores do serviço social, enfermeiros, mediadores do ensino pré-escolar, professores, cuidadores experientes e sua seleção deve levar em conta o potencial de sustentabilidade e de escalabilidade no contexto local. Estes profissionais devem dispor de tempo suficiente - de preferência dentro dos seus horários de trabalho - para realizar as sessões de grupo e as visitas domiciliárias, levando-se em conta o tempo de deslocamento.

Os facilitadores, por sua vez, são formados e supervisionados por profissionais preferencialmente especialistas, os Master Trainers (MTs). Os MTs podem ser prestadores de cuidados de saúde, como médicos de clínica geral ou enfermeiros, ou profissionais especializados, como pediatras, psiquiatras, psicólogos ou enfermeiros de saúde mental, que tenham sido formados para ministrar o CST. Outros critérios de seleção para supervisores incluem formação mínima sugerida em desenvolvimento infantil ou formação em saúde mental de nível superior ou equivalente. A experiência clínica ou pessoal anterior com crianças com deficiências de desenvolvimento é importante. Os supervisores devem receber formação sobre o CST e devem ter experiência na realização de sessões de grupo e visitas domiciliares, sendo que a experiência com supervisão também é valorizada.

Os facilitadores devem receber formação sobre competências e estratégias de treinamento de cuidadores, tanto para a facilitação das sessões de grupo como para as visitas domiciliares. Segundo os manuais do CST (OMS, 2022 a; OMS, 2022 b), os facilitadores devem receber apoio e supervisão contínuos de um supervisor formado. Sugere-se que seja oferecido um curso de formação em sala de aula de três dias, ministrado pelos MTs, abrangendo conteúdos e estratégias fundamentais para as sessões de grupo 1 a 5, facilitação de grupos e visitas domiciliares. Após esta primeira etapa sugere-se que os facilitadores tenham experiência prática na realização conjunta com um MT das sessões de grupo 1 a 5 e das visitas domiciliárias 1 e 2. Após as sessões os MTs fazem a análise do encontro e orientam o facilitador.

Após estes encontros deve ser realizado um segundo curso de formação para os facilitadores, presencial de três dias (curso inicial, parte 2), ministrado pelos MT locais. Neste é abordada uma visão geral dos principais conteúdos e estratégias para as sessões de grupo 6 a 9, sobre facilitação de grupos e competências para realizar as visitas domiciliares. Novamente sugere-se experiência prática de realização conjunta - facilitador e MT - das sessões de grupo 6 a 9 e da visita domiciliar 3, com orientação após cada sessão de grupo e visita. A formação adicional de dois dias centra-se em competências avançadas, facilitação de grupos, resolução de problemas, resolução de problemas e orientação aos cuidadores. A inclusão de prática adicional, formação ou experiência de co-facilitação fica a critério dos MT.

A seguir o facilitador deve realizar, juntamente com outro facilitador, a entrega do programa completo, com supervisões após cada encontro. Na medida em que os facilitadores ganham experiência, as supervisões podem espaçar, mas os supervisores devem estar disponíveis para ajudar em questões ou preocupações específicas (OMS, 2022a).

Conforme o manual do CST, a supervisão pode ser feita pessoalmente ou *online*, e pode ser conduzida em grupo. Quando houver um grupo experiente de facilitadores, pode ser implementada a supervisão entre pares. No entanto, um formador principal ou supervisor deve estar sempre disponível para a resolução de problemas e orientação. A supervisão individual (por exemplo, em resposta a uma preocupação urgente de um participante sobre uma criança) também deve estar disponível, conforme necessário, como parte de um modelo de supervisão de grupo.

A supervisão envolve discussão sobre as habilidades de desenvolvimento da criança em termos de nível de brincadeira, capacidades de comunicação,

comportamento e aptidões para a vida cotidiana (com a ajuda de uma gravação de vídeo da primeira visita a casa); determinação dos comportamentos-alvo da criança com base nas suas habilidades; a escolha dos objetivos do cuidador adequados para a criança; discussão de quaisquer necessidades adicionais da família relacionadas com a saúde da criança, a saúde mental do cuidador, suspeita de maus tratos na criança; discussão sobre as visitas domiciliares, o acompanhamento, as dificuldades sentidas ou as barreiras identificadas à participação; discussão de desafios relativos à dinâmica do grupo; discussão das experiências positivas e dos sucessos dos cuidadores com os seus filhos; dramatização sobre como gerir dificuldades ou praticar competências (para melhorar as competências dos facilitadores em gestão de grupos, *coaching*, etc.); avaliação contínua da carga de trabalho do facilitador; atenção ao autocuidado do facilitador (OMS, 2022a).

O CST utiliza o modelo piramidal de treinamento, que consiste em treinar uma pessoa para realizar a intervenção comportamental, e esta, por sua vez, ensina outra pessoa – e assim sucessivamente (Kuhn *et al.*, 2003). Segundo Pancocha e Kingsdorf (2021) a abordagem piramidal de formação parental apoia a generalização, a colaboração, e torna a formação acessível em locais onde os serviços especializados não estão disponíveis. Este modelo, quando integrado aos serviços de saúde já existentes, pode permitir a sustentabilidade sem gerar novos custos de implementação. A figura 1 apresenta a estrutura do modelo piramidal do programa CST. No topo da pirâmide estão os especialistas da OMS ou do *Autism Speaks*, que treinam inicialmente os MTs locais, estes por sua vez treinam os facilitadores, os quais entregam o treinamento para as famílias. Estas, na base da cadeia, aplicam as estratégias com as crianças.

FIGURA 1 - Estrutura piramidal do treinamento CST



Fonte: A autora (2025).

A entrega do programa está estruturada da seguinte forma:

As sessões de grupo podem ser realizadas num estabelecimento de saúde, numa escola ou noutro local da comunidade. Cada sessão de grupo tem a duração de 2,5 a 3 horas, incluindo um intervalo. As sessões podem ser programadas semanalmente ou de duas em duas semanas, conforme o que for mais viável para os cuidadores no contexto local. As visitas domiciliárias são programadas no início, no meio e no fim do curso - ou seja, antes da sessão de grupo 1, entre as sessões 5 e 6, e após a sessão de grupo final. As visitas domiciliárias são normalmente efetuadas nas casas dos prestadores de cuidados e duram 1,5 a 2 horas cada, embora possam ser oferecidas num ambiente comunitário se as visitas domiciliárias não forem viáveis devido à distância geográfica, segurança ou outros desafios. Normalmente, são convidados a participar nas sessões de grupo dois cuidadores por família (OMS, 2022a, p.12).

O CST, intervenção mediada pelos cuidadores, tem como pilar o uso de estratégias aplicadas na vida cotidiana. As sessões de grupo objetivam o desenvolvimento dos conhecimentos e das competências dos cuidadores, assim como apoio à utilização prática, em casa com a criança, das estratégias de treino de competências. A prática em casa, entre as sessões em grupo, é considerada essencial, sendo solicitado aos cuidadores que pratiquem as competências com o seu filho diariamente (OMS, 2022a). As sessões de grupo utilizam diversas técnicas de aprendizado tais como:

[...] uma breve atividade de respiração; revisão das mensagens-chave e dicas da sessão anterior; discussão de experiências de prática em casa; apresentação de uma história de um cuidador ilustrada no guia do participante (as histórias de prestadores de cuidados são utilizadas para transmitir mensagens educativas, dar exemplos de como as estratégias podem ser implementadas em casa e explorar experiências comuns), seguidas de perguntas orientadas para aprendizagem e discussão; ensino e atividades de grupo, incluindo a apresentação de mensagens-chave e dicas para a sessão; um intervalo; demonstração pelo facilitador de competências e estratégias utilizando a dramatização, seguida de perguntas orientadas para aprendizagem e discussão em grupo; planeamento para a prática em casa e prática de competências através de dramatizações com facilitadores, orientação e *feedback*; revisão da sessão e encerramento (OMS, 2022a).

Nas sessões de grupo são abordados os seguintes temas:

- Sessão 1: introdução ao CST e engajamento da criança;
- Sessão 2: manutenção do engajamento da criança;
- Sessão 3: auxiliar a criança a compartilhar a atenção, tanto durante as brincadeiras como em rotinas domésticas;

- Sessão 4: compreensão da comunicação, em suas diversas formas;
- Sessão 5: promoção da comunicação;
- Sessão 6: prevenção de comportamentos desafiadores, assim como estratégias para auxiliar a criança a permanecer engajada e regulada;
- Sessão 7: oferta de alternativas para comportamentos desafiantes;
- Sessão 8: aprendizado de novas habilidades, dividindo as tarefas em pequenos passos e oferecendo diferentes níveis de ajuda;
- Sessão 9: utilização dos conceitos previamente apresentados para a resolução de problemas e o autocuidado.

Segundo o manual, as visitas domiciliares objetivam o estabelecimento de um vínculo com a família, incluindo os membros da família que não frequentam as sessões de grupo. Nesses encontros é possível conhecer as competências de desenvolvimento e comportamento da criança e as características do ambiente doméstico. Na primeira visita domiciliar, com a ajuda do cuidador, são definidos dois comportamentos alvo - objetivos específicos - para a criança, os quais serão trabalhados ao longo do treinamento. São exemplos de comportamentos alvo metas para ampliar a comunicação (verbal e não verbal), habilidades de interação social e autocuidado e redução de comportamentos desafiadores.

Cada visita domiciliar tem tarefas e objetivos específicos, os quais estão descritos no guia do facilitador da visita domiciliar. Dentre as atribuições estão: observar a interação do cuidador com a criança; interação entre o facilitador e a criança; demonstração das estratégias de treino de competências; treino e orientação do cuidador nas estratégias aprendidas nas sessões de grupo; auxílio na resolução de problemas do cuidador; promover a participação nas sessões de grupo; identificar quaisquer necessidades adicionais da família e encaminhamento para outros serviços, se necessário, tais como apoios adicionais à saúde da criança ou do cuidador, potenciais maus-tratos à criança ou privação material (OMS, 2022a). A figura 2 mostra a sequência das sessões e visitas domiciliares que compõem o programa.

FIGURA 2 - Cronograma das sessões e seus respectivos temas

Fonte: Guilhardi e Gioia (2023).

O conteúdo do programa CST tem embasamento teórico nos princípios da análise do comportamento aplicada, ciência do desenvolvimento, intervenções de comunicação social - incluindo JASPER (*Joint Attention Symbolic Play Engagement Regulation*) e PRT (*Pivotal Response Treatment*) -, parentalidade positiva e métodos resolução de problemas e promoção do bem-estar do cuidador (Salomone *et al.*, 2019).

A metodologia do programa se baseia em métodos educativos relevantes para a aprendizagem de adultos, incluindo a definição de objetivos pessoais, a aprendizagem ativa através de perguntas (perguntas orientadas para a aprendizagem) e debates. Os conhecimentos e experiências dos participantes são trazidos para as sessões de grupo através de debates, quando a prática em casa é discutida; os participantes têm a oportunidade de se beneficiar das ideias, experiências e sugestões dos outros. A aprendizagem ativa é promovida por estratégias de ensino através da modelação (demonstração do facilitador) e da prática entre os participantes durante a sessão, com *feedback* e orientação dos facilitadores. Um dos fatores centrais do programa é a criação de um ambiente de aprendizagem seguro e positivo, no qual os participantes se sintam à vontade para fazer e responder a perguntas e partilhar as suas ideias e experiências com outros cuidadores (OMS, 2022a). Na tabela 1 estão descritas as principais atividades que compõem o programa e seus respectivos objetivos.

TABELA 1 - Atividades do CST e seus respectivos objetivos

Contexto	Atividade	Objetivos
Sessões em grupo	Atividade de bem-estar	Promover e praticar o autocuidado do cuidador.
	Revisão de conteúdos prévios e da prática em casa	Reflexão sobre a aprendizagem anterior; resolução de problemas; compartilhar a experiência pessoal e o conhecimento com os demais.
	Discussão da história	Aprender através de uma história de cuidador, seguida de discussão em grupo para ver como habilidades e estratégias podem ser implementadas na vida cotidiana. Cuidadores na história modelam a aceitação e normalização das dificuldades emocionais comumente vivida pelos cuidadores.
	Apresentação de conteúdo novo	Cuidadores aprendem novas habilidades e estratégias que podem praticar em casa em pequenos passos ilustrados.
	Demonstração	Cuidadores observam como as habilidades e estratégias podem ser aplicadas em atividades de rotina com a criança.
	<i>Role play</i>	Ensaio das habilidades e estratégias com outros cuidadores, num cenário ideal, antes de praticar em casa.
	Planejamento para a prática em casa	Definição de metas de como serão aplicadas as habilidades e estratégias em casa.
Visitas domiciliares	Revisão da prática em casa e definição de metas	Cuidador define as próprias metas para a criança.
	Treinamento	Modelagem das habilidades; reforço de pontos fortes; oferecer <i>feedback</i> imediato.

FONTE: A autora (2025).

2.3 VALIDAÇÃO DO PROGRAMA CST

O CST foi desenvolvido para ser aplicado em diferentes regiões e contextos socioculturais. Muitas questões são semelhantes em todos os lugares; no entanto, é necessário examinar cuidadosamente as características únicas do contexto local para garantir que o programa reflita da melhor forma possível as necessidades dos beneficiários do programa (OMS, 2022b). O conceito de adaptação, segundo o guia de implementação e adaptação do CST (OMS, 2022b), é o processo de decidir e produzir as mudanças necessárias nas estratégias e materiais de treinamento adequados às circunstâncias de um país, considerando-se as particularidades da cultura e do contexto.

Neste processo de adaptação, faz-se necessário equilibrar a fidelidade a um modelo baseado em evidências e a garantia de adequação ao contexto sociocultural. Conforme o guia de implementação e adaptação do CST, os objetivos centrais da adaptação são garantir que o conteúdo do programa seja compreensível, culturalmente aceitável e relevante para os participantes locais; que responda ao contexto socioeconómico, político e cultural local; e que sejam atendidas as necessidades dos participantes. O processo de adaptação deve ter como objetivo maximizar a acessibilidade, a viabilidade e a aceitabilidade, e reduzir as barreiras previsíveis à participação

Em geral, recomenda-se que as estratégias e componentes centrais do curso de formação sejam mantidos, enquanto devem ser feitas pequenas alterações em outros componentes – como nomes de personagens em histórias e demonstrações, certas ilustrações e exemplos de atividades cotidianas, brinquedos e jogos – para melhorar a aceitabilidade, a compreensibilidade e a relevância do programa. Podem ser feitas adaptações em dois elementos do curso de formação: os materiais de formação (ou seja, o conteúdo das apostilas dos facilitadores e dos participantes) e o processo de treinamento (por exemplo, a frequência e o ambiente das sessões em grupos, prestação de serviços adicionais, modelos de supervisão e formação etc.) (OMS, 2022b).

Neste guia estão descritas as adaptações recomendadas. Com relação aos materiais de treinamento os ajustes incluem: 1) tradução para o idioma local, garantindo que o uso da linguagem seja culturalmente apropriado e consistente com nível de escolaridade dos participantes pretendidos, e os termos técnicos são explicados de maneira cultural e termos linguisticamente apropriados; 2) alterar aspectos do conteúdo, incluindo nomes e tipos de personagens em histórias e dramatizações para que sejam familiares aos participantes, acrescentando atividades locais, brinquedos, jogos, histórias ou exemplos e modificando outros aspectos do pacote conforme necessário. As adaptações recomendadas ao processo de treinamento incluem adaptações que melhoram a viabilidade e aceitabilidade – como escolher um horário de sessão de grupo apropriado (por exemplo, semanal, quinzenal, diurno, depois do expediente), fornecer cuidados infantis, bebidas ou usar atividades adicionais culturalmente apropriadas, como rituais de boas-vindas e encerramento (OMS, 2022b).

Segundo orienta o guia de implementação e adaptação do CST, durante as etapas de teste do programa o pesquisador deve observar problemas relacionados ao ritmo instrucional, ao tempo alocado para as atividades, ao ambiente físico de ensino etc. Deve também coletar o *feedback* dos participantes e facilitadores para avaliar: compreensibilidade de instruções e mensagens; aceitabilidade e relevância dos materiais para o público-alvo; quaisquer problemas com o processo de ensino, fluxo, ritmo e duração das atividades; a necessidade de adaptação ou modificação adicional etc.

Também sugere-se incluir no guia, sempre que viável: formulários de *feedback* pós-sessão e pós-CST preenchidos pelos participantes, facilitadores e observador; grupos focais (GFs) pós- CST para participantes; grupos de discussão pós-CST com facilitadores e observador; coleta de medidas de resultados clínicos em variáveis-alvo selecionadas como um ensaio de avaliação e monitoramento.

Segundo Salomone *et al.* (2019), o CST está sendo testado em mais de 30 locais, em todas as regiões do mundo: na África (n = 4), nas Américas (n = 9), no Mediterrâneo Oriental (n = 6), na Europa (n = 4), no Sudeste Asiático (n = 2) e no Pacífico Ocidental (n = 5). Dados preliminares do processo de adaptação de 28 lugares indicam que a maioria dos lugares (n = 26) adaptaram o programa ao contexto local, principalmente com medidas menores: destes, 76% foram adaptações de conteúdo (por exemplo, uso do idioma, expressões idiomáticas), 17 % foram adaptações para melhorar a viabilidade (por exemplo, cuidados infantis) e 7% foram adaptações de processos (por exemplo, frequência de sessões de grupo).

Dados atualizados da *Autism Speaks* (2024) indicam 88 locais ativos do CST (figura 3).

FIGURA 3 - Mapa representando a disseminação mundial do CST



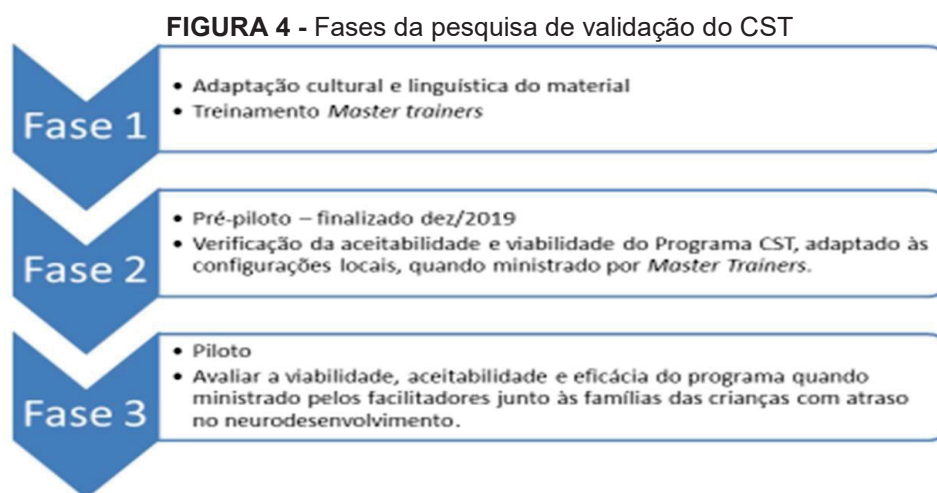
FONTE: Autism Speaks (2024).

Para as equipes de pesquisa de cada local em que o programa é aplicado, conforme afirma Rauen (2020), a OMS fornece os guias com diretrizes sobre coleta e análise de dados, sendo eles “*WHO Parent Skills Training Programme for Caregivers of Children with Developmental Disorders - Monitoring and Evaluation*

Framework”, “*CST Draft Adaptation and Implementation Guide*” e “*WHO CST Measures for Monitoring and Evaluation*”. O processo de adaptação e validação do programa é dividido em três fases. A primeira fase trata da adaptação cultural e linguística - tradução dos guias e materiais a serem utilizados na capacitação -, consulta aos especialistas locais e à potencial população alvo. A segunda fase, denominada pré-piloto, consiste no primeiro teste do programa em que é verificada a aceitabilidade e viabilidade do CST, sendo ministrado pelos MT. Na terceira fase, piloto, são verificadas a aceitabilidade, viabilidade, relevância e efetividade do programa CST adaptado às configurações locais, quando ministrado por facilitadores, supervisionados pelos MT.

No Brasil, o programa CST, versão 2.06, está sendo implementado de forma pioneira na cidade de Curitiba/ PR, em uma parceria entre a Prefeitura Municipal e a ONG Instituto Ico Project (Rauen, 2020, p. 30). A pesquisa de validação nacional do programa: “Capacitar: Programa da OMS de treinamento de habilidades para pais e cuidadores de crianças com transtornos do desenvolvimento”, é realizada pela UFPR

e coordenada pelo Prof. Gustavo M. S. Dória. Na figura 4 estão apresenta as três etapas do processo de validação do programa.



FONTE: A autora (2025).

A fase 1 ocorreu no ano de 2018, sendo que a adaptação cultural e linguística foi realizada por uma equipe de tradutores e especialistas vinculados ao Instituto Ico Project. O treinamento dos quatro MTs brasileiros, selecionados pela ONG, foi realizado por dois especialistas da OMS/*Autism Speaks*, no mês de julho de 2018, em Curitiba, com duração de 40 horas. Após este treinamento presencial, os MT praticaram as técnicas com crianças e foram supervisionados pela equipe da OMS, até receberem a certificação oficial. No início de 2019 foram realizados GFs com potenciais usuários e profissionais da área, para identificar possíveis barreiras e facilitadores na aplicação do programa no contexto local (Braga; Cachimarque, 2021).

A fase 2 ocorreu no segundo semestre de 2019, com o primeiro grupo de treinamento de cuidadores do CST no país. Este treinamento foi conduzido de forma presencial, semanalmente, com um grupo de 10 mães, tendo sido conduzido por dois MTs. Os dados da pesquisa conduzida nesta segunda fase indicaram que as sessões em grupo e as visitas domiciliares foram aceitas e valorizadas pelos participantes, sem barreiras socioculturais a esse formato de treinamento. Foi observado que questões práticas como necessidade de um cuidador para a criança, local, horário, custo com transporte para acessar ao treinamento interferem na adesão e retenção das famílias. Também foi sugerido, a partir do teste pré-piloto, que as dramatizações gravadas, que o treinamento seja realizado em ambientes comunitários, a supervisão dos profissionais seja sistematizada e que o treinamento seja ampliado para outros

cuidadores secundários da criança. O teste do programa demonstrou mudanças positivas nos cuidadores, criação de uma rede de apoio e melhora dos sintomas das crianças na área de comunicação, interação social, autocuidado e problemas comportamentais (Rauen, 2020).

Antes da implementação na população brasileira em geral, os materiais adaptados foram testados em menor escala, com informações qualitativas e quantitativas coletadas sobre a aceitabilidade, compreensibilidade e relevância dos materiais, assim como sobre a efetividade do programa para a população-alvo. Este teste piloto, que corresponde a fase 3 da pesquisa, ocorreu no segundo semestre de 2020. Nesta etapa, conforme previsto, o treinamento dos cuidadores foi dirigido por uma dupla de facilitadores, supervisionados pelo MT. Na fase piloto brasileira foram formados 5 grupos simultâneos de treinamento de cuidadores, no formato *online*, sendo cada grupo composto inicialmente por 10 famílias, 2 facilitadores, 1 MT supervisor e 1 pesquisador.

Conforme orientado, foram realizadas avaliações qualitativas e quantitativas na fase piloto. As avaliações quantitativas se dividiram em dois estudos, os quais verificaram o impacto do programa nos cuidadores e em seus filhos. O primeiro estudo avaliou a eficácia do programa CST quanto à redução dos sintomas de TEA nas crianças participantes, utilizando o questionário *Autism Treatment Evaluation Checklist* (ATEC), Escala de Impressão Clínica global severidade e melhora (CGI-S/ CGI-I), Medidas de Comportamento Alvo e Questionário de capacidades e dificuldades (SDQ) pré e pós-intervenção e Escala adaptativa Vineland 3 (Santos, 2021). O segundo estudo avaliou o impacto do treinamento CST na qualidade de vida dos cuidadores, antes e após a intervenção, utilizando os instrumentos: Questionário de Qualidade de Vida Pediátrica: Módulo Impacto Familiar (PEDSQLTM), Questionário da Organização Mundial de Saúde – Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref) e Teste de Conhecimentos e Habilidades do Cuidador (Nogara, 2024).

Para avaliação qualitativa o guia de adaptação da OMS sugere a realização de GFs pós-CST, logo após o término da intervenção, sendo um grupo realizado com cuidadores; e um com facilitadores e observado; com duração máxima de 2 horas. A equipe de adaptação local deve revisar os dados qualitativos, com análise categorial temática, para procurar temas comuns relativos a: compreensibilidade de instruções e mensagens; aceitabilidade e relevância dos materiais pelo público-alvo; quaisquer problemas com o processo de ensino, fluxo, ritmo e duração das atividades; barreiras

e facilitadores de participação. As informações sobre os temas devem ser compiladas para orientar outras alterações propostas ao CST (OMS, 2022b). No Brasil foram realizados GFs imediatamente após o término da intervenção com os cuidadores, facilitadores e MTs, sendo que a análise qualitativa destes dados compõe este presente estudo.

2.4 ENTREGA DO CST *ONLINE* NO CONTEXTO DA PANDEMIA DE COVID-19

Este estudo piloto, fase final de validação do CST no Brasil, foi conduzido no segundo semestre de 2020, ano em que a COVID-19 foi caracterizada pela OMS como uma pandemia. Este foi um período de isolamento social e de grandes perturbações na esfera da saúde, econômica e política no Brasil. Ao final de 2020, já haviam sido registrados cerca de 194 mil óbitos acumulados no país por covid (Brasil, 2024) e a vacina ainda não estava disponível para a população. Foi neste cenário, em plena pandemia de Covid 19, que ocorreu a adaptação do CST para entrega virtual.

Neste ano, a população, em nível global, sofreu os impactos causados pela doença, pelos problemas socioeconômicos decorrentes dela, além do aumento na incidência de transtornos mentais (Torales *et al.*, 2020). Com o *lockdown*, os recursos de saúde foram direcionados para o atendimento das pessoas infectadas pelo coronavírus e os serviços voltados para a saúde mental ficaram ainda mais escassos. O distanciamento social provocou o agravamento de problemas de saúde mental além do aumento dos níveis de sobrecarga e estresse dos cuidadores de crianças, especialmente as que apresentam limitações ou transtornos (Amorim *et al.*, 2020).

Neste cenário, conforme afirma Santos (2021), viabilizar o treinamento de pais foi de fundamental importância, seja pela diminuição do acesso aos sistemas de saúde, que estão sobrecarregados com o atendimento ao COVID, seja pelo agravo dos quadros emocionais. Segundo Golberstein, Wen e Miller (2020), o acesso a serviços de saúde mental foi estimulado neste período, inclusive pela modalidade *online*, a fim de mitigar os impactos do isolamento da quarentena na população pediátrica, tais como mudanças nas rotinas, impossibilidade de frequentar escolas, terapias ou centros de estimulação.

Visando atender esta demanda e dar seguimento ao processo de validação do programa, a equipe do CST Brasil, com anuência da OMS, decidiu conduzir a fase piloto no formato *online*. No piloto virtual brasileiro, foram realizados os seguintes

ajustes do programa original, conforme apresentado na tabela 2. Vale ressaltar que todas as atividades mantidas tiveram o tempo reduzido quando comparadas ao formato original.

TABELA 2 - Ajustes das atividades do CST para a entrega remota

Contexto	Atividade	Objetivos
Sessões em grupo	Atividade breve de bem-estar	Excluída
	Revisão de conteúdos prévios e da prática em casa	Mantida
	Discussão da história	Mantida
	Apresentação de conteúdo novo	Mantida
	Demonstração das estratégias	Substituída por vídeo gravado
	<i>Role play</i> entre os cuidadores	Excluída
	Planejamento para a prática em casa	Mantida
Visitas domiciliares	Revisão da prática em casa e definição de metas	Mantida
	Prática guiada do cuidador/criança (observação e <i>coaching</i>)	Mantida 1ª visita assíncrono 2ª e 3ª visita síncrono
	Demonstração de estratégias durante a interação facilitador/criança	Excluída

FONTE: A autora (2025).

Em outros países, impulsionados pelas limitações impostas pela pandemia, também foram realizadas adaptações do CST para o formato *online*. Na Itália foi conduzido o estudo piloto do CST, em que participaram 25 famílias, divididas em três grupos com n=8; n=8; n=9, os quais ocorreram entre outubro de 2020 e setembro de 2021 (Ferrante *et al.*, 2024). Neste estudo alguns dos facilitadores já tinham experiência com o CST e com trabalho clínico com este público utilizando vídeo chamadas. Além disso, algumas das visitas domiciliares foram presenciais.

A equipe de pesquisa do CST no Canadá levou a cabo um estudo sobre o treinamento remoto de MT durante a pandemia. Participaram deste treinamento do CST 12 profissionais de diferentes nacionalidades, no qual foram utilizados vídeos de interações entre adulto e criança, fornecidos pela *Autism Speaks* (Ibrahim *et al.*, 2024).

Na zona rural do Missouri, Estados Unidos, também foi conduzido, em 2020, um estudo para avaliar a viabilidade e aceitabilidade da implementação do CST *online*. Participaram desta pesquisa 15 famílias de crianças com TEA, divididas em três grupos de treinamento, os quais ocorreram em diferentes dias e horários, mas com início e fim simultâneos. Este treinamento síncrono foi 100% virtual, incluindo quatro visitas (três previstas e uma adicional após a primeira sessão). Neste contexto, o treinamento dos facilitadores também ocorreu remotamente (Montiel- Nava *et al.*, 2022). Em Hong Kong, o estudo de adaptação do CST também precisou ser conduzido no formato *online*. Neste país as sessões em grupo foram substituídas por vídeo aulas e discussões virtuais em pequenos grupos e as visitas conduzidas presencialmente na Universidade de Hong Kong. Participaram deste estudo randomizado 130 famílias (Wong, 2022).

Portanto, conforme afirmam Montiel-Nava *et al.* (2022), a pandemia de COVID-19 expôs o poder e a utilidade do apoio remoto aos pais, especialmente em famílias com crianças autistas. Esta modalidade de atendimento, que já vinha sendo aplicada há algumas décadas de maneira secundária (Reed *et al.*, 2000), também tem a vantagem de minimizar algumas barreiras comumente encontradas nos atendimentos tradicionais. Dentre elas estão o alto custo do tratamento, número insuficiente de profissionais de saúde pública com formação, grandes listas de espera, indisponibilidade de serviços específicos em áreas não metropolitanas, custo e tempo de deslocamento para os atendimentos (Ferrante *et al.*, 2024).

As pesquisas do CST acima citadas, assim como este presente estudo, vêm demonstrar os benefícios e limitações de se conduzir treinamento *online* de cuidadores. Ademais, pode auxiliar na produção de conhecimento sobre as adaptações necessárias para esta modalidade de treinamento, que se mostra cada vez mais necessária no contexto atual.

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de estudo observacional, descritivo, transversal com abordagem qualitativa. Esta pesquisa, juntamente com as pesquisas quantitativas de Nogara (2024) e Santos (2021), integram a análise do CST piloto brasileiro.

3.2 HIPÓTESE DE ESTUDO

- 1) A aplicação do programa pelos facilitadores, quando supervisionados pelos MTs, no formato virtual, é considerada viável na percepção dos profissionais e cuidadores;
- 2) Os conteúdos e formato do CST são considerados aceitáveis na percepção dos profissionais e cuidadores;
- 3) Os cuidadores que participaram do CST piloto perceberam impactos positivos em sua qualidade de vida;
- 4) Os cuidadores que participaram do CST piloto perceberam melhora no manejo de comportamentos difíceis, assim como a aquisição de habilidades de comunicação e interação social da criança.

3.3 LOCAL E PERÍODO DE ESTUDO

A presente pesquisa foi realizada no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPR, no período de outubro de 2020 a novembro de 2024. O programa piloto aconteceu no período de outubro a dezembro de 2020, na cidade de Curitiba. Tanto o treinamento, quanto a coleta de dados foram realizados *online*, pela plataforma Zoom. Os dados foram coletados por meio de GFs, que ocorreram após a aplicação do programa CST, em dezembro de 2020.

3.4 POPULAÇÃO FONTE

- Facilitadores: profissionais com ensino de nível médio ou superior, vinculados a serviços públicos de saúde ou educação;
- MTs: profissionais como Psicólogos, Terapeutas Ocupacionais, Fonoaudiólogas, Fisioterapeutas, Pediatras, Enfermeiras, Neuropediatras ou Psiquiatra da Infância, graduados ou pós-graduados, especialistas em desenvolvimento;
- Cuidadores de crianças com atraso do neurodesenvolvimento ou suspeita de TN, as quais tenham sido encaminhadas para o ambulatório Encantar, da Prefeitura Municipal de Curitiba, e aguardavam para serem incluídos em atendimentos neste serviço. Este ambulatório Encantar é especializado, pertencente à rede SUS do Município e atende pessoas entre 0 e 18 anos de idade.

3.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Facilitadores:
 - 1) Profissionais da rede pública, dos setores da saúde e educação vinculados à UFPR e Prefeitura Municipal de Curitiba;
 - 2) Profissionais que receberam treinamento de facilitadores, ministrado pelos MTs;
 - 3) Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo profissional;
 - 4) Profissional que entregou, em dupla ou trio, o grupo piloto de capacitação do CST.
- MTs:
 - 1) Profissionais com vasta experiência em tratamento de crianças com atraso no neurodesenvolvimento ou TN;
 - 2) Profissionais treinados e certificados pela OMS em *MT* (CST);
 - 3) Assinatura do TCLE pelo profissional;
 - 4) Ter supervisionado facilitadores na aplicação do piloto do CST.
- Cuidadores:
 - 1) Principais responsáveis pelos cuidados diários de crianças entre 2 e 9 anos com atraso no neurodesenvolvimento ou TEA;

- 2) Cuidador com acesso a computador ou celular e à internet;
- 3) Criança encaminhada para tratamento especializado no Ambulatório Encantar;
- 4) Assinatura do TCLE pelo cuidador.

3.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Facilitadores e MTs:

- 1) Profissionais que não concordaram com o TCLE;
- 2) Profissionais que não participaram de todo o treinamento piloto do CST.

- Cuidadores:

- 1) Cuidadores que não demonstraram interesse em participar do programa ou que não possuíam disponibilidade de concluir as 9 semanas de treinamento no horário disponibilizado;
- 2) Cuidadores que não se sentem confortáveis para realizar o treinamento na modalidade on-line e aquelas que não concordaram com o TCLE;
- 3) Cuidadores que não continuaram a intervenção após a sessão 1, que foi a sessão de apresentação do programa para os pais ou cuidadores que faltaram mais de 3 sessões, sendo considerados desistência.

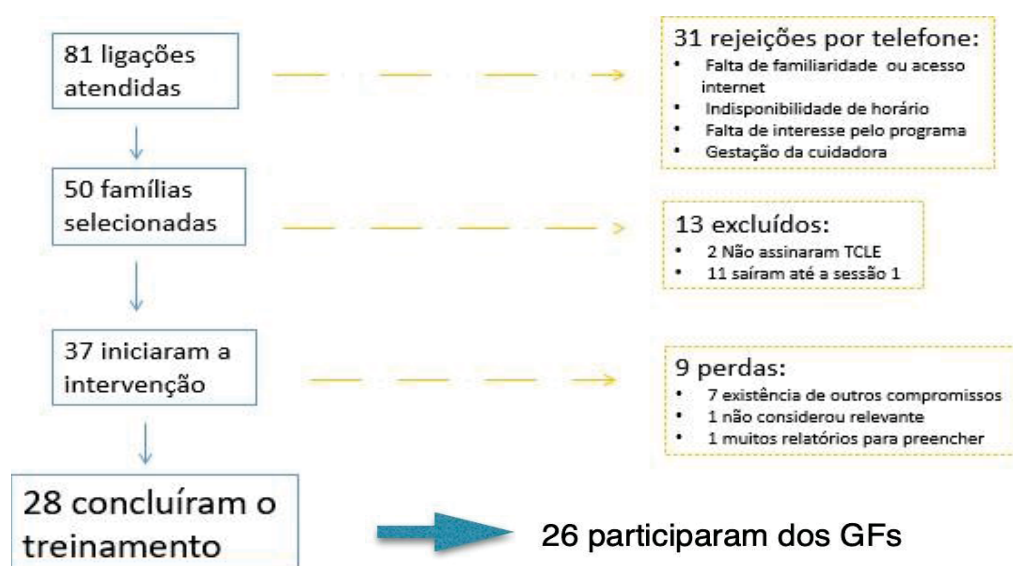
3.7 POPULAÇÃO DE ESTUDO

- Facilitadores e MTs: onze facilitadores que, em duplas ou trio, coordenaram os cinco grupos de capacitação do CST piloto; quatro MTs que supervisionaram os facilitadores;
- Cuidadores: oitenta e uma famílias foram contatadas por meio de ligação telefônica, sendo que trinta e uma rejeitaram o programa. Os motivos para a rejeição envolveram dificuldades de acesso à internet ou não familiaridade com ferramentas *online*, indisponibilidade de horário do cuidador, falta de interesse pelo programa e gestação da cuidadora principal. As 50 vagas disponibilizadas para o treinamento de cuidadores foram divididas em 5 grupos, com 10 integrantes cada, sendo cada dupla/ trio de facilitadores responsável por 1 dos grupos e supervisionados por um MT.

FIGURA 5 - Composição dos grupos

FONTE: A autora (2025).

Dentre as 50 famílias pré-selecionadas, 36 iniciaram a intervenção, 28 concluíram todo o treinamento, 26 participaram dos GFs pós-intervenção.

FIGURA 6 - Fluxograma de admissão dos participantes da pesquisa

FONTE: Adaptado de Santos (2021).

3.8 AMOSTRA E TÉCNICAS DE AMOSTRAGEM

- Facilitadores: os profissionais facilitadores foram selecionados segundo critérios da própria instituição, considerando interesse e disponibilidade de carga horária. Os onze selecionados receberam treinamento ministrado pelos MTs. Dentre os facilitadores seis são profissionais do ambulatório Encantar, três são professores da UFPR no departamento de Educação e dois são vinculados ao CENEP/CHC;
- MTs: no Brasil, atualmente, existem quatro profissionais com certificação da OMS em MT. Destes, dois são servidores da Prefeitura Municipal de Curitiba (PMC) e

dois são profissionais vinculados à ONG Ico Project. Desta forma, não foi possível aplicar técnicas de amostragem para selecioná-los, uma vez que todos os facilitadores e MTs da população alvo são participantes da pesquisa;

- Cuidadores: a seleção dos participantes seguiu o método de amostra por conveniência sistematizada, do tipo não probabilística. A seleção foi realizada a partir da lista de pacientes encaminhados para o ambulatório Encantar, da PMC, que ainda não estavam recebendo tratamento multidisciplinar. A seleção ocorreu por meio de contato telefônico, realizado por profissionais que atuam no município, sendo que as ligações ocorreram na ordem cronológica do encaminhamento.

3.9 PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

O CST piloto estava previsto para iniciar no primeiro semestre de 2020. No entanto, devido à pandemia da COVID-19, e o distanciamento social imposto, reuniões e intervenções em grupo ficaram inviabilizadas, e o programa precisou ser reestruturado. Com o aval da OMS, o piloto foi realizado no formato *online*, iniciando no mês de outubro deste mesmo ano.

O treinamento dos facilitadores foi conduzido pelos MTs e realizado através da plataforma de reunião digital Zoom Meetings versão 5.4.6 ©. O material de apoio, como apostilas e vídeos de treinamento, foi disponibilizado na plataforma de Ensino a Distância da Polis Civitas⁴. O treinamento dos facilitadores ocorreu durante 5 dias seguidos, com atividades síncronas pela manhã e assíncronas à tarde, com duração total de aproximadamente 40 horas. No último dia de treinamento, os facilitadores simularam a condução de uma sessão (Santos, 2021).

Depois da seleção das famílias foi realizada a primeira “visita domiciliar” (virtual), conduzida pelos facilitadores (em dupla ou trio) responsáveis pelo grupo do qual a família participou. Neste encontro virtual foi explanado sobre o funcionamento do programa, realizada anamnese, encaminhado o TCLE e elencados os dois

“comportamentos alvo” para a criança. A apostila impressa dos cuidadores foi entregue na Unidade de Saúde de cada família.

⁴ A Pólis Civitas é um Grupo Educacional que atua com foco principal em cursos de graduação, pós-graduação, serviços de consultoria, produção de materiais didáticos e organização de concursos e testes seletivos.

Foram formados cinco grupos compostos por aproximadamente 10 cuidadores cada. As sessões aconteceram de forma síncrona, com um encontro semanal com duração aproximada de 90 minutos, por um período de 9 semanas, conforme cronograma do CST. As sessões de grupo e visitas domiciliares - atendimentos virtuais individualizados com cada cuidador e criança - aconteceram pela plataforma Zoom, sendo todas gravadas. Os cinco grupos de intervenção iniciaram simultaneamente, na semana seguinte às primeiras visitas domiciliares. Cada grupo tinha participantes fixos - profissionais e cuidadores -, com respectivo horário e dia dos encontros. Em cada um dos cinco grupos estavam presentes os cuidadores - no máximo 10 -, uma dupla ou trio de facilitadores, um MT e um pesquisador.

No início de cada sessão eram retomados os conceitos aprendidos na sessão anterior e realizado o debate sobre as dificuldades encontradas na aplicação das técnicas durante a semana. O *role play*, utilizando as técnicas aprendidas em cada sessão, entre os cuidadores e a modelagem do facilitador não foram realizados no formato *online*. Além das sessões em grupo e visita domiciliar inicial foram realizadas mais duas visitas domiciliares, com duração aproximada de 30 minutos, as quais aconteceram entre a sessão 3 e 4 e entre a sessão 8 e 9. Nessas visitas foram avaliadas dificuldades específicas da criança, revisados os comportamentos alvo estabelecidos no início do programa, além da demonstração de alguns minutos de interação entre a criança e o cuidador. Os facilitadores, a partir desta demonstração, fizeram orientações, baseadas nas técnicas do programa. Na primeira visita as demonstrações da interação foram realizadas de forma assíncrona, com vídeos enviados pela plataforma Facebook. Na segunda e terceira visita (a depender do grupo) as interações passaram a acontecer de forma síncrona com a modelagem e orientação do facilitador ocorrendo em tempo real. Os cinco grupos foram finalizados no início do mês de dezembro.

3.9.1 Instrumentos, coleta e registo de dados

Para a coleta de dados qualitativos foi utilizada a técnica de Grupo Focal (GF), a qual representa uma fonte que intensifica o acesso às informações acerca de um fenômeno, seja pela possibilidade de gerar novas concepções ou pela análise e problematização de uma ideia em profundidade (Backes *et al.*, 2011). Este modelo de

entrevista em grupo propicia que os participantes ouçam e emitam opiniões e pensamentos a respeito do tema abordado, de interesse comum entre eles. Na medida em que os indivíduos se expressam, as ideias vão se transformando do individual para o coletivo, baseando-se na tendência humana de formar opiniões e atitudes na interação com outros sujeitos (Backes *et al.*, 2011).

O papel do moderador é planejar o encontro, promover ambiente seguro e confortável, estimular e mediar as discussões, aprofundando os aspectos relevantes a todos. Nessa técnica sugere-se que o número de participantes seja de 6 a 15 pessoas, e que a duração média do encontro, seja em torno de 90 minutos (Backes *et al.*, 2011). GF, também denominada como roda de conversa, é considerado um dos instrumentos mais eficientes na identificação e tradução da percepção dos participantes sobre uma temática, já que promove a interação através do diálogo, compartilhamento de experiências mútuas e tomada de consciência (Nóbrega, 2016).

Os GF dos estudos foram moderados pelas pesquisadoras da equipe e foram realizados de forma remota, pela plataforma Zoom. No início de cada GF foram apresentadas as regras gerais de funcionamento desta técnica como apresentação, objetivo geral da discussão, benefícios da pesquisa, a importância de todos os participantes falarem, falar um por vez, estar preparado para interrupções do moderador a fim de assegurar que todos os tópicos fossem abordados, seguridade do anonimato dos dados e sigilo e necessidade de gravação. As sessões dos GF foram gravadas, com a permissão dos participantes, e posteriormente transcritas, no Google Docs, pela equipe de pesquisadores.

Foi utilizado o formulário “Informações Demográficas e Profissionais para Facilitadores” (anexo 3) antes do início do CST piloto, respondido no *Google Forms*, para coletar os dados objetivos sobre os profissionais. Para a coleta de dados qualitativa, neste estudo participaram os profissionais que ministraram e supervisionaram o CST piloto, ou seja, dos onze facilitadores e dos quatro MTs, divididos em dois grupos. Ambos os grupos seguiram o guia (apêndice 3) fornecido pela OMS que apresenta as diretrizes de condução das rodas de conversa. Os GF foram realizados no mês de dezembro de 2020, na semana após o término do piloto.

O GF dos facilitadores teve a duração de 2 horas e foi conduzido no intuito de promover a discussão acerca da percepção sobre: 1. a aceitabilidade do conteúdo e estratégias do programa; 2. as dificuldades e facilidades na aplicação do programa em formato virtual; 3. o engajamento dos cuidadores no treinamento e o impacto do

treinamento; 4. o material utilizado (apostilas e *slides*); 5. as sugestões de aperfeiçoamento e adaptação do programa; 6. a experiência em dirigir as visitas domiciliares e sessões em grupo.

O GF dos MTs teve a duração de 90 minutos e foi buscado-se conhecer a percepção sobre: 1. a aceitabilidade do conteúdo e estratégias do programa; 2. as dificuldades e facilidades na aplicação do programa em formato virtual; 3. o engajamento dos cuidadores no treinamento e o impacto do treinamento; 4. a experiência de treinar e supervisionar os facilitadores; o material utilizado (apostilas e *slides*); 5. as sugestões de aperfeiçoamento e adaptação do programa.

Para caracterizar o perfil dos cuidadores participantes foi aplicado, por meio do *Google Forms*, antes do treinamento, o formulário “Informações sobre Cuidadores: Informações Demográficas e de uso de Serviços” (anexo 2). Para a coleta de dados qualitativa neste estudo foram realizados GF com os cuidadores, pós CST. Os GF seguiram o guia fornecido pela OMS (apêndice 3) que apresenta as diretrizes de condução das rodas de conversa. Os 5 GF pós CST foram realizados no mês de dezembro de 2020, após o término de cada um dos grupos de intervenção; eles tiveram cerca de 1 hora de duração. Participaram desta etapa 26 cuidadores que concluíram o CST piloto, divididos em 5 GF. Eles foram conduzidos no intuito de promover a discussão acerca da percepção dos cuidadores sobre: 1. os impactos da capacitação em si mesmos e na criança; 2. as possíveis dificuldades na aplicação das estratégias com as crianças; 3. as possíveis barreiras na participação no programa; 4. a experiência de participar em sessões em grupo e visitas domiciliares virtuais; 5. o material utilizado (apostilas e *slides*); 6. as sugestões dos cuidadores de aperfeiçoamento do programa; 7. a compreensão, aceitabilidade e relevância do conteúdo do programa.

3.9.2 Análise dos dados

A abordagem qualitativa foi escolhida por permitir o acesso ao entendimento que indivíduos ou grupos produzem sobre o significado de um fenômeno social ou humano, que nesta pesquisa é a participação - enquanto profissionais ou cuidadores - de um grupo de treinamento piloto. Neste modelo de estudo a análise dos dados coletados - percepções, opiniões e interpretações que os indivíduos constroem, pensam e vivenciam - se dá de forma indutiva pela interpretação do pesquisador

(Creswell, 2010). Os pesquisadores qualitativos trabalham em uma relação de intimidade com seu estudo, na busca de interpretações e soluções que se dão pelo entendimento de como as pessoas significam sua experiência social. Desta forma a compreensão do conteúdo analisado deve refletir a realidade subjetiva dos participantes em uma dimensão não quantificável (Lacerda; Costenaro, 2016).

Para a organização e processamento dos dados obtidos nesta pesquisa foi utilizado o *software* gratuito *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ®). Esse *software* foi desenvolvido por Pierre Ratinaud (2009) e vem sendo utilizado no Brasil desde 2013. Segundo Kami *et al.* (2016), essa análise supera a dicotomia entre a pesquisa quantitativa e qualitativa, pois permite empregar cálculos estatísticos sobre dados qualitativos, os textos. O IRAMUTEQ® auxilia na organização dos segmentos e permite diferentes formas de processamentos de dados qualitativos. Dentre elas está a nuvem de palavras, classificação hierárquica descendente (CHD), especificidades, análises lexicográficas clássicas e análise de similitude (Camargo; Justo, 2013), tendo sido escolhida para esta pesquisa a classificação hierárquica descendente.

O método da CHD foi proposto por Reinert (1990) e utilizado pelo *software* Alceste que classifica Segmentos de Textos (STs) em função dos seus vocabulários respectivos, sendo seu conjunto repartido com base na frequência das formas reduzidas. O processamento da análise lexical no Iramuteq tem início na identificação e reformatação das unidades de textos, que transformam as unidades de Contextos Iniciais (UCI) em Unidades de Contexto Elementares (UCE). Em seguida, a quantidade de palavras é mensurada, o que possibilita a identificação da frequência média entre as palavras, destacando a quantidade de palavras que não se repetem. Então o *software* realiza a pesquisa do vocabulário e reduz as palavras com base em suas raízes, este processo é denominado lematização. Por fim, cria o dicionário de formas reduzidas identificando formas ativas e suplementares. O objetivo desta análise é obter as classes de UCE, sendo cada classe composta por vocabulário semelhante entre si e ao mesmo tempo diferente das UCE de outras classes.

Kami *et al.* (2016, p.02) ressaltam que “o uso do *software* não é um método de análise de dados, mas uma ferramenta para processá-los, portanto, não conclui essa análise, já que a interpretação é essencial e é de responsabilidade do pesquisador”. Para que este processamento seja realizado, é necessária a confecção pelo pesquisador de um *corpus*, originário de uma das formas de coleta por ele

utilizada, que forma um conjunto de textos, o qual se divide em ST, em média separados em 03 linhas, o que irá depender do tamanho do *corpus* confeccionado pelo pesquisador (Camargo; Justo, 2013).

Este estudo foi composto por 3 *corpus* com diferentes perfis de participantes. O primeiro destes foi constituído a partir dos dados (material verbal transcrito) do GF dos facilitadores, o segundo a partir dos dados do GF dos *Masters*, e o terceiro *corpus* foi constituído a partir dos dados dos 5 GF de cuidadores pós CST.

Para cada um dos *corpus* foi gerado um material analisado separadamente pela pesquisadora. As palavras do *corpus* que apresentaram mais ocorrência foram organizadas no dendograma, apresentado pelo IRAMUTEQ®. O dendograma foi analisado pela pesquisadora, por meio das falas dos participantes no contexto de cada um dos GF. Após essa fase de análise textual, foi efetivada a correlação entre as palavras em destaque e a formação das classes e, a partir destas, a relação entre a literatura estudada.

Toda essa organização e análise dos dados textuais acima descritas seguiram o rigor metodológico da análise categorial temática proposta por Bardin (2011), a qual inclui três fases:

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

O processo de categorização empregado neste estudo foi o de acervo, no qual as subcategorias e as categorias emergem da classificação analógica e progressiva do *corpus* (Bardin, 2011). Conforme indica Bardin (2011), os critérios para construção

das categorias foram: exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade. Os sistemas de categorias foram construídos a partir da seleção de vinhetas das narrativas dos participantes, seguida da criação dos elementos temáticos, subcategorias e por fim as categorias. O sistema de categorias foi submetido à análise de 3 pesquisadores com vasta experiência em TEA, 2 psiquiatras da infância e adolescência e 1 neuropediatra, que as analisaram de forma independente. A partir desse procedimento alguns ajustes foram realizados até atingir a concordância de 70% entre os pesquisadores (juízes), sobre a nomeação das categorias. Esse procedimento é emprestado da metodologia observacional (Kreppner, 2011) e a fidedignidade será aferida a partir da porcentagem de acordos entre os diferentes observadores da equipe de pesquisa.

3.10 ÉTICA EM PESQUISA

Este estudo faz parte da terceira fase - piloto - da pesquisa de validação do programa CST no Brasil, intitulada “CAPACITAR: Programa da OMS de treinamento de habilidades para pais e cuidadores de crianças com transtornos do desenvolvimento”. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP/CHC/UFPR), no mês de dezembro de 2018, sob o CAAE n: 02994018.7.3001.0101, assim como no Comitê de Ética da Secretaria da Saúde da PMC, sendo o número do parecer 3.158.989 (anexo 1).

Os TCLEs, tanto destinados para os cuidadores como para os profissionais, facilitadores e MTs, encontram-se nos apêndices 1 e 2 respectivamente. Os pesquisadores se comprometeram a desenvolver esta pesquisa seguindo os princípios ético-legais e respeitando o caráter de confidencialidade dos dados coletados. Em nenhum momento será divulgado publicamente os resultados de forma que permita ser identificado os dados aos sujeitos da pesquisa.

3.11 MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA

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

3.12 FOMENTO PARA PESQUISA, INSTITUIÇÕES E PROFISSIONAIS PARTICIPANTES

A presente pesquisa não recebeu fomento de agências financiadoras. Os computadores utilizados para a coleta de dados da pesquisa, nos GFs, pertencem aos pesquisadores. Os demais materiais de consumo, e custos do projeto (impressão de documentos, fotocópias) também foram custeados pelos pesquisadores. Desta forma, não houve ônus para o CHC/UFPR.

4 RESULTADOS

4.1 DADOS DEMOGRÁFICOS

4.1.1 MTs

Quatro MTs participaram enquanto supervisores do CST piloto. Conforme dados obtidos no formulário “Informações demográficas e de antecedentes profissionais”, a idade média destes é de 40,5 anos, sendo três do sexo feminino e um do masculino. Dois MT são servidores públicos, psicólogos da Prefeitura Municipal de Curitiba, enquanto os outros dois são vinculados ao Instituto ICO Project, sendo um fonoaudiólogo e outro terapeuta ocupacional.

O tempo médio de experiência - seja em serviços de saúde ou educacional - com intervenção voltada para crianças com transtorno ou atraso do desenvolvimento é de 15 anos. Apenas um dos MTs afirmou ter participado previamente de capacitação para treinamentos de pais; a metade dos MT já havia realizado treinamento de suporte a famílias de crianças com dificuldades no desenvolvimento, com duração média de 4 dias. Todos os quatro profissionais passaram por treinamento com a equipe da OMS/*Autism Speaks*.

4.1.2 Facilitadores

Na tabela 3 estão descritas as informações profissionais dos 11 facilitadores que ministraram o CST piloto. Os dados foram obtidos no formulário “Informações demográficas e de antecedentes profissionais”. No total 81,8% dos facilitadores eram do sexo feminino com idade média 43,9 anos. Todos os profissionais atuavam em serviço público, sendo 72,7% na saúde e 27,3% na educação. Os profissionais afirmaram possuir a média de 18,7 anos de atuação, sendo 13,8 $\pm$ 9,17 anos com crianças com TN. A maioria (63,6%) dos profissionais nunca havia sido treinada para um programa de capacitação de pais e dos que haviam sido treinados metade participou de cursos com até 5 dias de duração.

TABELA 3 – Características dos facilitadores

CARACTERÍSTICAS		FREQUÊNCIA n (%) / MÉDIA + DP
Sexo		
Masculino		2 (18,2%)
Feminino		9 (81,8%)
Idade (anos)		43,6 ± 8,64
Profissão	Psicólogo 3 (27,2%)	
Professor Universitário		1 (9,1%)
Assistente social		2 (18,2%)
Fonoaudiólogo		2 (18,2%)
Técnico de enfermagem		2 (18,2%)
Fisioterapeuta		1 (9,1%)
Anos de atuação na Saúde/ Educação		18,7 ± 8,92
Capacitação prévia em cursos de treinamento de pais		
Não		7(63,6%)
Sim, capacitação de até 5 dias		2 (18,2%)
Sim, capacitação com mais 5 dias		2 (18,2%)
Anos de atuação com crianças com TND		13,8 ± 9,17

FONTE: A autora (2025).

4.1.3 Cuidadores e crianças

Na tabela 4 estão descritas as informações sociodemográficas dos 26 cuidadores que concluíram o treinamento piloto e participaram dos GFs. Os dados foram obtidos no formulário “Informações sobre os cuidadores: informações demográficas e de uso de serviços”.

Participaram da pesquisa 26 cuidadores principais, responsáveis pelos cuidados com a criança com atraso no neurodesenvolvimento. Dentre os cuidadores, a sua maioria era composta por indivíduos do sexo feminino 92,3%, com média de idade de 36,2 anos, sendo que 81% dos cuidadores principais são a mãe da criança, e 70% estão casados ou em união estável.

Quanto à ocupação, 81% dos cuidadores responderam ser do lar, possuir trabalho autônomo ou estarem desempregados no momento, sendo que somente 19% trabalham fora de casa. A maioria dos cuidadores (54%) possuía ensino médio completo e todos os participantes eram moradores da área urbana e brasileiros. Com relação a etnia 77% se considera branco, 11,5% pardo, 7,5% negro e 4% asiático.

Das 26 crianças, cujos pais participaram desta pesquisa avaliadas, 81% eram do sexo masculino, com uma média de idade de 62 meses +- 23. Todas as crianças do estudo possuíam diagnóstico de TEA fornecido por profissional da área da saúde

após aplicação do Questionário Modificado para a Triagem do Autismo em Crianças (M-CHAT).

TABELA 4 – Características dos cuidadores e crianças

CARACTERÍSTICAS	FREQUÊNCIA n (%) / MÉDIA + DP
Sexo Masculino	2 (7,5%)
Feminino	24 (92,5%)
Idade (anos)	36 $\pm$ 8,5
Escolaridade Fundamental	6 (23%)
Nível médio	14 (54%)
Nível superior	6 (23%)
Estado civil	
Casado (a)/ União estável	18 (70%)
Divorciado (a)	2 (7,5%)
Solteiro (a)	4 (15,0%)
Viúvo (a)	2 (7,5%)
Nacionalidade brasileira	26 (100%)
Vive em área urbana	26 (100%)
Etnia Branca	20 (77%)
Parda	3 (11,5%)
Asiática	1 (4%)
Negra	2 (7,5%)
Vínculo com a criança Mãe	21 (81%)
Pai	2 (7,5%)
Avó	2 (7,5%)
Madrasta	1 (4%)
Ocupação	
Trabalha fora em tempo integral	3 (11,5%)
Trabalho fora em tempo parcial	2 (7,5%)
Desempregada/ do lar/ trabalho informal	21 (81%)
Sexo da criança Masculino	21 (81%)
Feminino	5 (19%)
Idade da criança (meses)	62 $\pm$ 23
Diagnóstico da Criança TEA	26(100%)

FONTE: A autora (2025).

4.2 DADOS QUALITATIVOS

4.2.1 Resumo das categorias analisadas

TABELA 5 - Temas das categorias dos GFs

Participantes	Categoria e porcentagem do conteúdo analisado
4 MTs 1 GF	Formação dos facilitadores (15,8%)
	Relevância e efetividade do programa (14,6%)
	Prática no formato virtual (20,1%)
	Simplificação (15,2%)
	Dificuldades com os recursos tecnológicos (16,5%)
	Tempo de dedicação dos profissionais ao programa (17,7%)
11 Facilitadores 1 GF	Trocas entre os cuidadores e estabelecimento de metas (19,7%)
	Ser facilitador (15,7%)
	Intervenção mediada pelo cuidador (22,5%)
	Desafios no formato virtual (21,9%)
	Sugestões de ajustes (20,2%)
26 Cuidadores 5 GF 5 do grupo A 4 do grupo B 5 do grupo C 4 do grupo D 8 do grupo E	Manejo de comportamentos difíceis e estigma (14,8%)
	Aplicabilidade e relevância do treinamento (17,7%)
	Troca de experiência entre os cuidadores (20,7%)
	Apoio dos facilitadores e da rede social (12,1%)
	Avaliação geral do programa (16,5%)
	Aceitabilidade e clareza do conteúdo (18,1%)

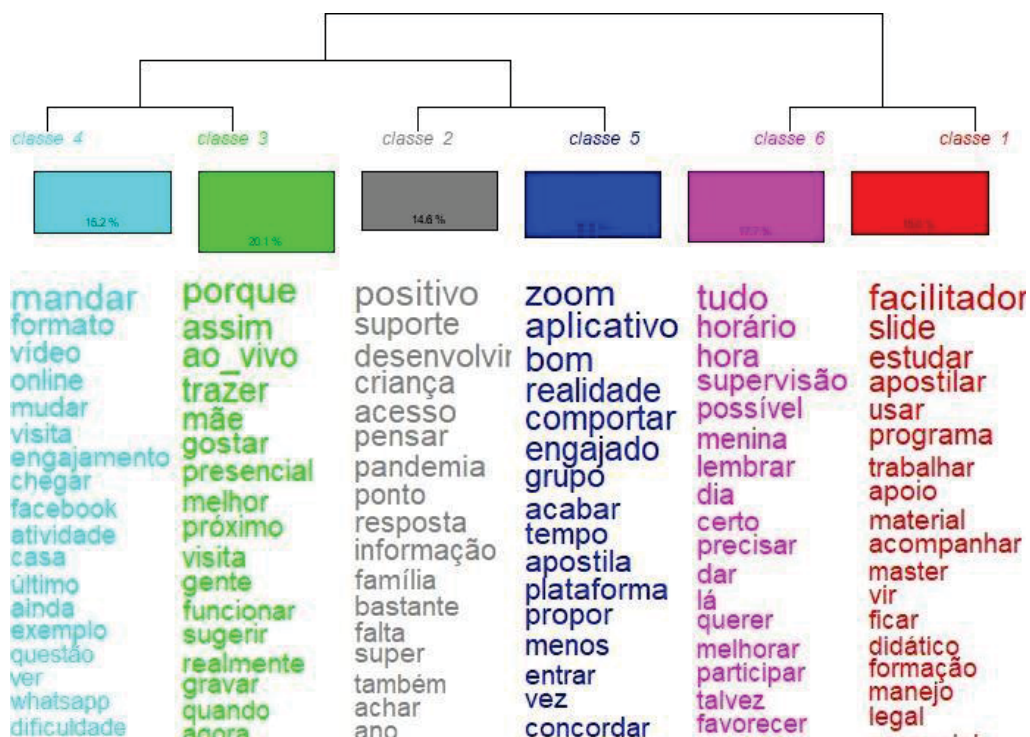
FONTE: A autora (2025).

4.2.2 GF MTs

Foi realizado um GF com os quatro treinadores - MTs - que supervisionaram os facilitadores. Cada um dos três MTs ficou responsável pela supervisão de um grupo de treinamento e um dos *Masters* por dois grupos, fazendo a cobertura dos cinco grupos do piloto. O GF foi dirigido por uma das pesquisadoras da equipe e seguiu o roteiro de entrevista (apêndice 3), adaptado da versão original da OMS. O *corpus* para a análise da percepção dos MTs sobre a implementação do programa de treinamento piloto do CST foi gerado a partir das respostas às questões apresentadas no Grupos Focal pós-intervenção.

O GF dos supervisores gerou 4 textos que deram origem a 211 ST, dos quais 164 (77.73%) do total foram considerados na CHD. O *corpus* foi formado por 1438 ocorrências de palavras distintas. Os resultados da CHD são apresentados no dendograma (figura 7) o qual indica as classes, bem como as relações estabelecidas entre elas pela análise.

FIGURA 7 - Dendograma do GF dos MTs



FONTE: Software Iramuteq 7.2.

A análise de agrupamento de palavras resultou em 6 categorias, as quais agrupam segmentos de textos com vocabulário semelhante, e que foram

estabelecidas pelo software IRaMuTeQ, utilizando o algoritmo de CHD. As classes geradas pela CHD foram interpretadas pela equipe de pesquisa, que identificou os temas e conceitos que caracterizam cada uma das categorias. A partir da observação dos segmentos de textos e das palavras que compõem cada categoria, foi possível compreender o conteúdo e contexto de cada classe, e assim definir um nome que reflete a essência de cada uma delas.

As categorias do conteúdo do GF dos MTs foram denominadas: (1) formação dos facilitadores (15,8%), (2) relevância e efetividade do programa (14,6%), (3) prática no formato virtual (20,1%), (4) simplificação (15,2%), (5) dificuldades com os recursos tecnológicos (16,5%) e (6) tempo de dedicação dos profissionais ao programa (17,7%).

A descrição de cada classe será realizada a seguir, considerando as palavras mais frequentes e suas correlações, utilizando fragmentos do discurso dos MTs para ilustrar as análises. As classes serão apresentadas considerando a relação de proximidade lexical entre elas.

A partir da análise inicial do dendograma, observa-se que o conteúdo foi dividido em dois *subcorpus*. Esta primeira partição do *corpus* opõe as classes 1 e 6, às demais; a segunda partição opõe as classes 2 e 5 às classes 4 e 3. O grupo de classes 1 e 6 abordam os aspectos que envolvem os profissionais que participaram do CST piloto. Segue abaixo a descrição destas classes.

Classe 1: formação dos facilitadores

O contexto apresentado pela classe 1 foi composto por ST que representam 15,8% do *corpus* e diz respeito a como os supervisores perceberam a formação dos facilitadores ao longo no CST piloto. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: facilitador, estudar, apostila, slide, didático, formação, manejo.

Foi observado pelos supervisores que os facilitadores tiveram boa assimilação do conteúdo, se mostraram abertos e dedicados na aprendizagem das técnicas do CST, havendo apropriação das técnicas ao longo do treinamento. Para estudar o conteúdo os facilitadores utilizaram principalmente as apostilas dos cuidadores, deixando de lado, em alguns grupos, a apostila dos facilitadores. Os *Masters* acreditam que os materiais de apoio, principalmente *slides*, necessitam de uma

revisão por profissionais especializados na área de educação. Seguem trechos que exemplificam este conteúdo:

MT1 [...] eles estudaram muito o material, se dedicaram muito e conseguiram passar do jeitinho deles de uma forma simples.

MT2 [...] penso que os facilitadores foram bem receptivos ao conteúdo [...] eu melhoraria com certeza a capacitação naquilo que eu falei: tendo um professor nos orientando na melhor didática de oferecer esse material, mas eu sinto falta do professor me falar modelos de ensino.

MT3 [...] também fugia muito da regra eles usarem como apoio a apostila do facilitador. Ali era para eles estudarem sobre o conteúdo, mas eu penso que precisa reorganizar o slide no sentido de deixá-lo mais didático.

Percebeu-se que a entrega do programa varia de acordo com a experiência profissional prévia dos facilitadores. Aqueles que já possuíam experiência clínica com crianças atípicas encontraram mais facilidade na orientação dos pais. Acredita-se também que o treinamento prático com crianças deve fazer parte da formação dos facilitadores, que nesta etapa foi totalmente *online* e teórica. Diferente da formação dos MTs, anterior ao pré piloto, em que houve um treinamento prático com crianças.

MT3 [...] tivemos (facilitadores) com um pouco de prática em atendimento mesmo da criança. Como você vai orientar uma coisa que você não tem prática para fazer.

MT4 [...] se for formar novos facilitadores [...] precisa melhorar é dos facilitadores poderem praticar de alguma forma e se aproximar do material como fizemos. [...] porque o facilitador precisa ter mais autonomia, temos que rever o programa de formação do facilitador para eles terem autonomia. MT2 [...] penso que tem que ter sim na capacitação deles, essa parte prática.

Classe 6: tempo de dedicação dos profissionais ao programa

O contexto apresentado pela classe 6 foi composto por ST que representam 17,7% do *corpus* e faz referência à visão dos *Masters* sobre o seu papel enquanto supervisores e ao tempo de dedicação dos profissionais envolvidos no CST. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: horário, supervisão, possível, dia, lembrar.

Na implementação do piloto os supervisores, *Masters*, estiveram presentes durante todas as sessões e orientaram as visitas. Em alguns grupos o supervisor também discutia o conteúdo com os facilitadores antes das sessões. Os *Masters*

perceberam que realizar supervisão sistemática desta forma, continuamente, demandaria uma carga horária de dedicação ao programa considerada inviável. Porém, os treinadores acreditam que se a formação dos facilitadores for mais completa do que foi no piloto, após o primeiro ciclo de entrega de cada dupla de facilitadores, as supervisões podem ocorrer de acordo com a necessidade, ou seja, de forma pontual. Seguem falas que ilustram esta categoria:

MT3 [...] o supervisor não pode ficar disponível 24 horas por dia, participar de todos os encontros, de todas as visitas e depois dar *feedback* de tudo. Isso requer 40 horas para uma equipe.

MT4 [...] como a C. falou, sentar rever os slides e repassar tudo. Isso não teve no meu grupo, tivemos uma supervisão de 30 minutos após as sessões e contatos por whatsapp.

Os treinadores também constataram que durante a aplicação do treinamento os facilitadores precisam de aproximadamente 20 horas de dedicação ao programa. Além dos encontros e das visitas, também se faz necessário considerar nesta carga horária o tempo para estudo dos materiais, preparo dos encontros, contato com as famílias e supervisão.

MT1 [...] eu concordo que precisa ter um tempo mínimo para se dedicar a isso, se formos lembrar quando a P. veio fazer o primeiro treinamento ela falou 20 horas semanais mas ninguém quis acreditar.

MT3 [...] No meu grupo também [as facilitadoras] cavaram alguns horários, mas foi um desafio para as meninas. Também elas não tinham essa disponibilidade toda de horário.

MT4 [...] meus facilitadores chegaram a fazer visitas às 9 horas da noite durante a semana, tive outro facilitador que fez a visita no domingo. É um ponto importante precisa respeitar isso na seleção de facilitadores. [...] quando você está com o grupo rodando, as 20 horas são importantes. Talvez não todas, mas nas semanas que têm visita, é isso aí, não consigo nem imaginar meus facilitadores no presencial.

Ainda na primeira partição do dendograma, se opondo as classes acima descritas, estão as classes que abordam a percepção dos MTs sobre a entrega do CST no formato virtual. Este *subcorpus* dividiu-se em dois, originando de um lado as classes 3 e 4 e de outro as classes 2 e 5.

Pode-se inferir que as classes 2 e 5 refletem a vulnerabilidade das famílias que participaram do CST piloto, acentuada no período de distanciamento social imposto pela pandemia de COVID-19. Vê-se que assim como as famílias que

participaram do programa tinham acesso restrito aos tratamentos multiprofissionais, da mesma forma também tinham pouco acesso e destreza com o uso de recursos tecnológicos, ferramentas necessárias para participação no treinamento. Esta restrição no uso da tecnologia representa um empecilho para a adesão e permanência de uma parcela das famílias. Ademais, constata-se que a relevância do treinamento para este público se acentua no período pandêmico, em que as famílias se encontravam isoladas e sem suporte dos dispositivos de saúde e educação. A seguir estão apresentadas as classes 2 e 5 que, juntamente com as classes 3 e 4, compõem este *subcorpus*.

Classe 2: relevância e efetividade do programa

O contexto apresentado pela classe 2 foi composto por STs que representam 14,6% do *corpus* e faz referências à percepção dos supervisores sobre a vivência das famílias com o CST. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: positivo, suporte, desenvolvimento, criança, acesso, pandemia.

O principal benefício com o CST, apontado pelos MTs, foi o acesso à informação e as trocas entre as famílias, durante o período da pandemia. Muitas das famílias estavam há bastante tempo em fila de espera para atendimento de seu filho e, no período da pandemia, o acesso aos tratamentos tornou-se ainda mais difícil. Desta forma, o treinamento mostrou-se extremamente relevante neste momento, oferecendo em primeiro lugar a possibilidade de trocas entre cuidadores que vivenciam experiências semelhantes. Além disso, o CST também proporcionou acesso a estratégias terapêuticas, as quais puderam ser individualizadas nas visitas virtuais. Neste aspecto o programa promove o empoderamento dos pais, que se sentem mais confiantes para lidar com as dificuldades de seus filhos. Estes benefícios envolvendo diretamente os cuidadores são representados nos trechos a seguir:

MT3 [...] de pontos positivos eu vejo que a gente foi um suporte para essas famílias em um momento muito difícil da pandemia. Elas tinham com quem conversar e trocar informações sobre como direcionar as crianças [...] tem famílias que estão há dois, três, quatro anos que não têm acesso; ou que tem uma sessão com um terapeuta que atende a criança e não orienta os pais.

MT4 [...] esse retorno positivo deles em terem a atenção, ter alguém olhando para as questões individuais, por isso que eu penso que esses contatos individuais são superimportantes também para as famílias foi super relevante [...] o retorno que temos de as famílias estarem assistidas, elas relataram bastante de estarem trocando experiências, de estar sendo ouvidas, de estar tendo que pensar sobre eles. Agradeceram bastante dizendo que o que estávamos falando estava ajudando que as dicas eram muito válidas.

A aquisição de habilidades das crianças, a melhora comportamental e a modificação do manejo parental foram observadas pelos MTs. Mas estas dependem de algumas variáveis como o engajamento e aplicação das estratégias pelos pais, além das características individuais de cada criança.

MT3 [...] apenas da família estar com disponibilidade para interagir já colhe respostas diferentes das crianças, no meu grupo tive crianças que me surpreenderam em relação a comunicação.

MT2 [...] algumas crianças vimos a resposta imediata diante das circunstâncias. Não em termos de desenvolvimento, mas a resposta da criança. Hoje tivemos duas visitas que não vimos melhora na criança, mas na disposição da família, como ela se coloca aquela atividade. Mas não que a criança teve alguma alteração no comportamento. Algumas sim, não saberia dizer quantas. Mas outras não.

MT4 [...] percebi avanços em crianças de algumas famílias, em outras não consegui perceber diretamente, tivemos um grupo heterogêneo na questão do engajamento e na disponibilidade de fazer [...] eu celebro a mudança de duas famílias, a mudança de olhar para a criança.

Classe 5: dificuldades com os recursos tecnológicos

O contexto apresentado pela classe 5 foi composto por STs que representam 16,5% do *corpus* e faz referência à percepção dos MTs sobre as dificuldades impostas pela aplicação *online* do CST. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: zoom, aplicativo, realidade, plataforma, comportar, engajado, tempo.

Foi observado que algumas famílias deixaram de participar do treinamento por não ter os recursos tecnológicos adequados.

MT1 [...] nós perdemos mais de 3 famílias que queriam participar mas não tinham acesso a uma internet compatível para comportar o aplicativo *online* [...] perdemos uma população.

Ademais, muitas famílias que participaram do piloto tiveram dificuldades em acessar e utilizar as plataformas do treinamento (Zoom e Facebook) e sugere-se que haja um treinamento prévio para o cuidador se familiarizar com a ferramenta antes de iniciar a capacitação. Seguem trechos que exemplificam este conteúdo:

MT3 [...] enquanto estava acontecendo o grupo eu ficava assessorando as famílias como baixar o aplicativo como conectar eles não sabiam fazer isso penso que essa questão eletrônica dificultou para algumas famílias outras famílias tiveram mais facilidade.

MT4 [...] deveria incluir antes mesmo do momento dos grupos um momento de treino do uso do zoom ou do aplicativo que for ser usado depois que engatou o zoom foi maravilhoso, mas também tivemos dificuldade no início para engatar o zoom com as famílias.

Observou-se também que no formato virtual os participantes conseguem um bom nível de atenção em um período de até 1 hora e meia. Após este tempo, fica notório que os participantes já não estão mais engajados e participativos.

MT4 [...] a gente conseguiu perceber como eles foram desengajando no final, essa foi uma experiência que tivemos com um tempinho maior de sessão. Esse tempo de 1 hora e meia de sessão estabelecido foi um tempo que eles conseguiram se manter engajados interessados e participando.

Opondo as classes descritas acima, tem-se a partição que inclui as classes 3 e 4. Estas têm em comum a percepção dos *Masters* sobre as diferenças na aplicação do CST no modelo presencial (pré-piloto) em relação ao virtual (piloto). Ambas as classes tratam das facilidades e dificuldades encontradas no formato *online* e das adaptações que foram sendo realizadas. A seguir estão apresentadas as classes 3 e 4.

Classe 3: prática no modelo virtual

O contexto apresentado pela classe 3 foi composto por STs que representam 20,1% do *corpus* e faz referências ao entendimento dos supervisores sobre as modificações que ocorreram na parte prática do treinamento. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: presencial, visita, funcionar, próximo, ao vivo, gravar, melhor, gostar.

Para os *Masters* as visitas domiciliares são o ponto chave do programa, onde as estratégias do programa podem ser individualizadas, e as interações com a criança são modeladas. Na visita domiciliar o profissional conhece de perto o contexto e realidade de cada família, promovendo a aproximação e o engajamento no treinamento.

O programa no formato original - presencial - prevê 3 visitas domiciliares para cada família, as quais foram substituídas, inicialmente, pelo envio de vídeos, pelo Facebook em uma conta restrita para este fim, contendo momentos de interação da criança com seu cuidador. Os facilitadores, após receberem e analisarem os vídeos, realizavam orientações para o cuidador, de forma assíncrona. Esta substituição foi percebida como uma limitação do formato virtual, como descrevem abaixo os *Masters*:

MT1 [...] o nosso presencial foi muito rico as visitas foram muito ricas você estava junto com a mãe fazia com ela dava o modelo.

MT3 [...] quando a gente vai a casa a gente faz isso, a gente sugere pegar os brinquedos porque a gente tem uma visão melhor do ambiente, sabe se a família tem recursos de brinquedos ou não.

A partir da segunda ou terceira visita - a depender do grupo - este formato foi substituído pela interação da díade tendo a intermediação síncrona dos facilitadores. Desta forma, segundo relato dos supervisores, ainda que não tenha sido tão produtivo quanto às visitas presenciais, esta modificação das visitas virtuais promoveram uma aproximação entre família e profissionais e, conseqüentemente, maior engajamento no programa. Além disso, muitas mães, que tinham dificuldade de brincar e faziam apenas atividades de cunho pedagógico com sua criança, passaram a realizar atividades lúdicas, envolvendo maior interação com sua criança. Seguem trechos que exemplificam este pensamento:

MT1 [...] quando elas gravaram a gente recebeu [...] várias atividades acadêmicas [...] aí como estávamos *online* teve a possibilidade de sugerir que fizesse outra coisa, a própria criança já trazia uma boneca e a gente já conseguia orientar uma coisa nova: então você será o médico e vai levar a boneca ao médico [...] enquanto elas (mães) estavam fazendo, os facilitadores já conseguiram pontuar algumas coisas, ficou mais próximo do que foi a nossa visita presencial do que na forma de gravar e a gente fazer o contato depois.

MT4 [...] foi bem importante a questão do zoom e as visitas *online*, interagindo *online*, simultaneamente com a criança.

Durante todas as sessões em grupo, no treinamento presencial, estão previstas demonstrações, feitas pelos profissionais, de histórias que ilustram as estratégias ensinadas, realizadas em forma de *role play*. Também estão previstas a prática, entre os cuidadores, das estratégias que aplicarão em casa com sua criança. No piloto as demonstrações foram substituídas por gravações prévias padronizadas e não houve a prática entre os participantes. Nesta classe os *Masters* falam sobre a substituição das demonstrações feitas ao vivo pelos vídeos gravados, que foi percebida como positiva, e da ausência do *role play*, ensaio das habilidades e estratégias com outros cuidadores, percebida como uma perda.

MT4 [...] tendo a referência do teatro ao vivo e a referência do teatro gravado eu achei os vídeos muito mais funcionais, apesar de realmente ser um modelo fictício, mas serviu muito de exemplo, ficou muito claro. MT1 [...] até na percepção das mães sobre o que é o brincar, e o que é o engajamento, sem a prática entre elas ficou prejudicado.

Classe 4: simplificação

O contexto apresentado pela classe 4 foi composto por STs que representam 15,2% do *corpus* e faz referências às comparações entre as duas modalidades de entrega do treinamento, e dos ajustes que, a partir das dificuldades, foram sendo implementadas ao longo do treinamento piloto, como forma de aprimorar a entrega para o formato virtual. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: formato, *online*, vídeo, engajamento, atividade, mandar, visita.

Por um lado, os MTs perceberam que o modelo virtual permite a economia de tempo dos facilitadores, já que não há deslocamento para a realização das visitas. Ademais, para a adaptação a esta modalidade, o conteúdo também precisou ser reduzido:

MT4 [...] a questão de tempo foi mais tranquila do que o presencial. Presencial demanda bem mais tempo de deslocamento de agendamento de ir até a casa e tudo o mais.

MT3 [...] foi reduzido demais o conteúdo para que a gente desse conta nesse formato de 1h e 30 *online* com intervalo.

Foi constatado que os facilitadores precisaram ser mais ativos para engajar as famílias, enviando mensagens e lembretes, fazendo ligações com maior frequência

do que no modo presencial. Os MTs observaram que o nível de engajamento foi aumentando ao longo do treinamento, devido ao incentivo dos facilitadores.

MT3 [...] mas isso (envio de vídeos) apenas aconteceu depois de uma cobrança por mensagem nossa, as meninas sempre faziam lembretes: não esqueçam dos vídeos, estamos esperando, estamos chegando no próximo encontro. Aí elas mandavam aquele vídeo de última hora mas mandavam. [...] em relação às famílias eu percebi que foi mudando o posicionamento e o engajamento delas durante o processo as famílias mandavam áudio dizendo o que elas conseguiram fazer, o que tinham ganhado com as crianças.

MT4 [...] não foi um engajamento fácil e natural do meu ponto de vista, são ajustes que podem deixar ainda mais produtivo saímos da referência de um presencial e tivemos que parir um formato *online*, também tropeçamos muito.

Também foi observado que a plataforma utilizada para os encontros funcionou adequadamente. Porém, a postagem dos vídeos das interações no Facebook não foi muito utilizada, sendo substituída pelo envio por Whatsapp diretamente para os treinadores ou interação síncrona.

MT4 [...] o Facebook não funcionou de maneira nenhuma no meu grupo, não funcionou nada. Teve essa questão de mandar os vídeos que a meu ver não funcionou tivemos muita dificuldade em receber os vídeos *online*.

Sob a perspectiva dos *Masters*, apesar da insegurança inicial com o formato novo, das limitações e dificuldades, de um modo geral, foi possível entregar o programa de forma virtual.

MT2 [...] eu na verdade me surpreendi com esse formato *online* eu estava meio receoso de como seria isso seja para fazer o grupo como seria a participação e o engajamento das famílias principalmente como seriam as visitas.

MT1 [...] eu compartilho dessa angústia que tínhamos no começo, de saber como ia ser *online*, como seria essa vinculação. Acho que até conseguimos, no começo ele seguiu um pouco mais frio, mas ele seguiu o mesmo percurso e o mesmo caminho que o presencial.

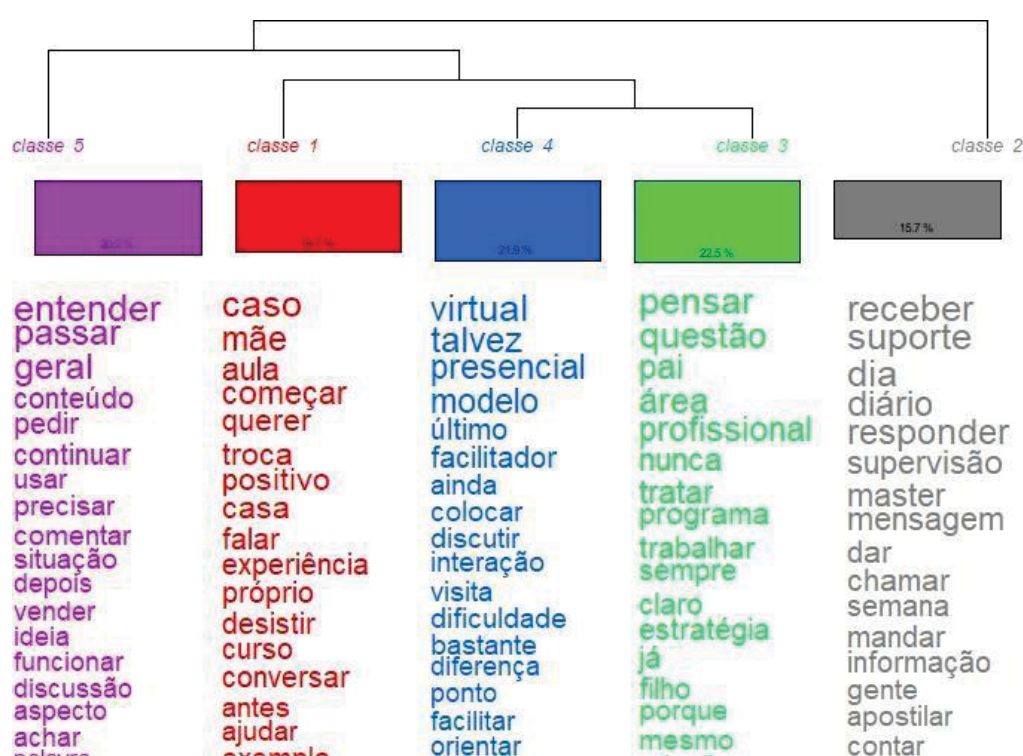
4.2.3 GF Facilitadores

O *corpus* para análise da percepção dos facilitadores sobre a implementação do programa de treinamento piloto do CST foi gerado a partir das respostas questões apresentadas no GF pós-intervenção. Foi realizado um GF com os 11 facilitadores que conduziram os 5 grupos de treinamento, sendo 4 duplas e 1 trio. O GF foi dirigido

pela mesma pesquisadora e seguiu o roteiro de entrevista (apêndice 3), fornecido pela OMS.

O GF dos facilitadores gerou 11 textos que deram origem a 250 ST, dos quais 178 (71.20%) do total foram considerados na CHD. O *corpus* foi formado por 8915 ocorrências de palavras distintas. Os resultados da CHD são apresentados no dendograma (figura 8), o qual indica as classes bem como as relações estabelecidas entre elas.

FIGURA 8 - Dendograma do GF dos facilitadores



FONTE: Software Iramuteq 7.2.

A análise de agrupamento de palavras resultou em 5 categorias, as quais agrupam segmentos de textos com vocabulário semelhante, e que foram estabelecidas pelo software IRaMuTeQ, utilizando o algoritmo de CHD. As classes geradas pela CHD foram interpretadas pela equipe de pesquisadores, que identificou os temas e conceitos que caracterizam cada uma das categorias. A partir da observação dos segmentos de textos e das palavras que compõem cada categoria, foi possível compreender o conteúdo e contexto de cada classe, e assim definir um nome que reflète a essência de cada uma delas.

A análise de agrupamentos resultou em 5 categorias, denominadas: (1) trocas entre os cuidadores e estabelecimento de metas (19,7%), (2) ser facilitador (15,7%),

(3) intervenção mediada pelo cuidador (22,5%), (4) desafios no formato virtual (21,9%), (5) sugestões de ajustes (20,2%). A primeira partição do *corpus* opõe a classe 2 às demais. A segunda partição opõe a classe 5 às classes 1, 4 e 3; a terceira divisão opõe a classe 1 às classes 4 e 3.

Será apresentada a seguir a descrição de cada classe considerando as palavras mais frequentes e suas correlações, utilizando fragmentos do conteúdo expresso pelos facilitadores para ilustrar as análises. As classes serão descritas considerando a relação de proximidade lexical entre elas.

A partir da análise inicial do dendograma, observa-se que o conteúdo foi inicialmente dividido em dois *subcorpus*. A classe 2, que se opõe às demais, traz em seu conteúdo o relato dos profissionais sobre a experiência de ser facilitador, abordando a formação, atribuições e dificuldades.

Classe 2: ser facilitador

O contexto apresentado pela classe 2 foi composto por STs que representam 15,7% do *corpus* e faz referências à experiência de ser o profissional “facilitador”, que entrega o programa. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: suporte, responder, supervisão, *master*, informação, receber, mensagem.

De um modo geral, os profissionais relataram certa insegurança no início do processo, visto que sentiram que a leitura da apostila e o treinamento *online* não foram o suficiente enquanto formação. Além disso, destacam a necessidade de um tempo semanal de dedicação exclusiva ao programa, complementar ao da duração das visitas e sessões em grupo, para se familiarizar com o material, preparar as sessões e fazer contatos com as famílias entre as sessões. O relato da experiência está representado nos trechos a seguir:

F1 [...] O fato dele [treinamento] ter sido muito compacto me causou um pouco de ansiedade [...] eu tive que me preparar para cada dia do encontro, gastar um tempo me preparando com isso.

F2 [...] Somente com o treinamento *online*, junto aos *Masters*, não acho que dê suporte suficiente para conduzir uma boa sessão. Há necessidade de se estudar muito bem aquele material para daí então fazer a aplicação [...] a gente fazia o estudo durante a semana e ia discutindo no grupo e fazia a aplicação na 6ª feira.

Eles também reconhecem o suporte, a orientação dos MTs, como fundamental para conseguirem entregar o primeiro ciclo de treinamento.

F1 [...] O ponto mais positivo de tudo isso foi o suporte e o acolhimento que a gente teve da nossa *Master*. Isso foi fantástico. Ela assistia todas as nossas gravações e dava o *feedback*. A ponto de a gente conseguir ir para o próximo encontro, ainda por uma mensagem de whatsapp, atender a pontos que a gente deixou escapar. Isso foi fortalecendo e fui ficando cada vez mais segura e animada para fazer.

F2 [...] A nossa supervisora foi de fundamental importância, não existiria a possibilidade de não tê-la como supervisora no processo. Ela foi realmente extremamente dedicada, via todas as filmagens, tava presente nos processos e auxiliou em todas as demandas que aconteceram. Acho que isso é fundamental. Não tem como um facilitador, num primeiro momento, agir sem um supervisor.

F8 [...] Nossa angústia era saber se a gente daria conta de dar esse suporte para a família no sentido de estar realmente atendendo essa demanda dela. E até onde podemos ir, será que seremos claras? Eu e a N. tivemos essa dúvida, mas ficamos um pouco mais tranquilas porque tivemos um Master que era psicólogo. Então quando a gente tinha dúvidas, a gente ia diretamente naquela dúvida e ele nos dava esse suporte.

Na outra extremidade da primeira partição está a classe 5 se opondo às classes 1, 3 e 4. Aquela classe aborda aspectos que poderiam ser melhorados, para promover a adesão e manutenção das famílias e tornar o programa mais efetivo.

Classe 5: sugestões de ajustes

O conteúdo da classe 5 foi composto por STs que representam 20,2% do *corpus* e estão relacionados a algumas sugestões dos profissionais sobre como aprimorar o programa nos próximos ciclos. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: ideia, funcionar, entender, conteúdo, continuar, usar, precisar, discussão, pedir, achar.

Dentre as proposições está a de realizar um treinamento, prévio à primeira sessão, sobre o uso da plataforma, já que foi observada bastante dificuldade dos cuidadores neste quesito. Também sugeriu-se reduzir o tempo de exposição do conteúdo e ampliar o tempo dedicado à discussão entre os cuidadores, o que foi visto como o momento mais produtivo dos encontros.

F05 [...] Eu acho que mais tempo para a gente preparar essas mães com essa nova tecnologia teria contribuído.

F03 [...] a gente poderia enxugar algumas coisas do conteúdo para ter mais espaço de discussão. Acho que essa é a parte mais rica desse modelo *online*. Senão fica só aula expositiva ali e eu acho que não prende tanto, não engaja tanto [...].

Ademais, foram observados também alguns erros nas apostilas e *slides* utilizados, tais como nomes de personagens das histórias, termômetro do humor sem as cores representativas, nomenclatura pouco compreensível (por exemplo, nível de energia), e que deveriam ser corrigidas. Foi proposto também que as “dicas” semanais que estão na apostila fossem entregues em formas de fichas, que sejam facilmente visualizáveis. Outra proposta é de que fossem enviadas mensagens pelo celular para os cuidadores lembrando de realizarem as atividades diariamente com a criança. Seguem trechos que exemplificam este conteúdo:

F03 [...] estava errado o nome do familiar (na estória da apostila) que alguns momentos estava um nome e que em outros momentos estava outro. Acho que precisa dessa revisão, passar isso em todo o material tanto no material impresso mas também nos slides.

F05 [...] Sobre a questão do material, tem um deles que é o termômetro do humor, que a gente viu que na apostila ele ficava impresso em preto e branco. Eu acho que esse podia ser impresso colorido, até para poder ensinar melhor as famílias.

F01 [...] acho que elas poderiam receber uma fichinha das dicas da semana solto, que ela pudesse pôr na geladeira.

F04 [...] elas não conseguiam entender isso do “nível de energia”, que era humor. Não sei por que usaram essa palavra e não algo mais simples.

Nas demais classes os facilitadores expõem sua percepção acerca da experiência dos cuidadores. Na classe 1, dividida das classes 3 e 4, eles abordam sobre alguns benefícios das sessões em grupo e o papel do facilitador na condução.

Classe 1: trocas entre os cuidadores e estabelecimento de metas

O contexto apresentado pela classe 1 foi composto por STs que representam 19,7% do *corpus* e se refere à percepção dos facilitadores de que as trocas entre os participantes, nas sessões em grupo, foram benéficas. Nestas as famílias compartilham, falam de suas vivências, tanto sobre os assuntos que estão

programados para cada encontro quanto aqueles que extrapolam. Os profissionais veem esta troca de experiências, que foi aumentando gradualmente ao longo das sessões, como um dos pontos mais importantes do programa. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: mãe, troca, positivo, falar, experiência, querer, conversar, aula. Seguem trechos que exemplificam este conteúdo:

F5 [...] os grupos facilitaram até troca de experiência entre as mães. Então isso permitiu que as mães pudessem estar conversando entre si, trocando experiências e aprendendo juntas [...] elas foram pegando a iniciativa de participar da aula com perguntas falando de experiência não apenas quando era solicitado.

F2 [...] as reuniões de grupo ajudam a entender mais, pois eles têm as trocas e isso é bastante enriquecedor. Isso é bastante importante porque eles podem ver famílias que tiveram as mesmas dificuldades e lidaram com determinadas estratégias.

F4 [...] elas ajudavam umas às outras, quando não estávamos falando, nos momentos antes, elas conversavam entre elas.

Ademais, também trata da adequação das expectativas e metas de cada família aos conteúdos contemplados no CST. Os facilitadores apontam que nos primeiros encontros algumas famílias abordaram determinados assuntos e escolheram os “comportamentos alvo” que não são abarcados no conteúdo do programa. Um dos papéis dos facilitadores foi ajustar estas expectativas.

F05 [...] muito embora, no início, algumas mães traziam algum objetivo não tão de acordo com o curso. Por exemplo, melhorar a concentração para fazer o dever de casa ou o desfralde. Mesmo que elas não encontravam o que elas queriam no início, elas encontraram outras coisas que elas podiam estar ajudando e que poderiam influenciar de forma indireta.

F4 [...] elas trouxeram os dois objetivos que não estavam dentro do que seria trabalhado. Mas, mesmo assim, o que foi trabalhado foi positivo para elas. E entre as mães, eu achei legal, por exemplo, sobre troca de fraldas. Entre as mães elas se ajudavam “olha, eu fiz isso, eu fiz aquilo”, elas ajudavam umas às outras.

Na última partição estão as classes 3 e 4, que abordam algumas dificuldades dos participantes com o programa CST no formato virtual, percebidas pelos facilitadores.

Classe 3: intervenção mediada pelo cuidador

O contexto apresentado pela classe 3 foi composto pelo maior número de STs, representando 22,5% do *corpus*. Esta classe reflete a percepção dos facilitadores de que o CST representa um modelo novo de intervenção para crianças com TN. O modelo tradicional, que tanto as famílias quanto os profissionais estão habituados, é de atendimento individual, especializado, de intervenção direta voltada para a criança. No CST temos as sessões voltadas para os cuidadores, que são os protagonistas na intervenção. Houve o reconhecimento da validade desta metodologia, mas também a observação de resistência diante de um modelo novo. Tanto os profissionais precisaram se adequar à proposta, quanto este foi um dos fatores que contribuiu para a desistência de algumas famílias. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: programa, pai, profissional, tratar, trabalhar, estratégia, pensar. Segue trechos que exemplificam este pensamento:

F8 [...] a primeira barreira acho que foi a de entender, no início, que eles podem ser os atores principais no processo de desenvolvimento dos filhos. Até para nós, enquanto profissionais tivemos que nos recriar, fazer um trabalho em grupo. Muito de nós ainda não tínhamos feito. Para as famílias, mudar essa maneira de que seu filho possa ser assistido de outra forma e que os pais possam ser os atores principais.

F5 [...] penso que num primeiro momento teve uma certa dificuldade das famílias de estarem compreendendo o que era a proposta do trabalho. F10 [...] Houve outros casos que também desistiram pelo fato de ser um método novo, novo para nós, novo para eles. Em relação a saúde é aquela coisa... eles estão sempre esperando os nossos atendimentos. A nossa cultura é do especialismo, que só um profissional com alguma especialidade que pode fazer alguma coisa pelas crianças.

Os facilitadores sugerem que seja realizada uma seleção das famílias antes de iniciar o treinamento, já que nem todas apresentam perfil para esta modalidade de intervenção. Esta triagem prévia evitaria a alta taxa de abandono do tratamento, visto que expectativas equivocadas foram percebidas como uma das motivações para o abandono do treinamento.

F01 [...] eu teria uma sugestão, talvez um ponto negativo, a gente não teve, na seleção das famílias, dentro da proposta, uma seleção do perfil da família.

F4 [...] A gente teve várias desistências bem no início, que eu achava que ia sair todo mundo. Mas era porque eles achavam que a gente ia fazer o atendimento direto com a criança e não orientar os pais de como trabalhar com os filhos. Então eles falavam, eu quero tratamento de fono, quero tratamento de psicóloga. Era como se eles não tivessem sido informados do que seria o atendimento.

F10 [...] além das desistências, a baixa adesão, penso eu que se a gente tivesse tido mais tempo lá no início, quando nós fizemos o contato lá por telefone, a gente já marcar e explicar para os pais como vai funcionar.

Classe 4: desafios no formato virtual

O contexto apresentado pela classe 4 foi composto por ST que representam 21,9% do *corpus* e faz referências às limitações observadas pelos profissionais. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: virtual, presencial, modelo, facilitador, interação, visita, dificuldade, diferença.

Os facilitadores observam que no modelo virtual o vínculo entre as famílias não se consolida como no presencial, sendo que a criação de rede de apoio é um dos objetivos do CST.

F1 [...] acho que o formato virtual não ofereceu de alguma forma aquilo que a gente viu no modelo presencial, que é a interação das mães e a formação de um vínculo mais forte entre elas.

F3 [...] a gente tentou, a gente se esforçou, a gente viu que em outros grupos pelo jeito deu certo, mas em outros grupos não funcionou, não foi criado esse vínculo entre eles. Nas últimas sessões eles ainda não sabiam o nome um do outro, ainda tinham muita dificuldade nesse sentido. F6 [...] um ponto negativo que eu percebi como a Fátima falou que houve pouca aproximação e interação entre as famílias mas atribuo ao pouco tempo durante a sessão.

Verificou-se que a falta de acesso à internet e a instabilidade da conexão foram elementos que prejudicaram, em alguns momentos, o bom andamento das sessões. Observou-se que grande número de cuidadores não estava familiarizado com o uso da plataforma digital (no caso o Zoom) e que encontraram dificuldades nas primeiras sessões.

F3 [...] teve algumas famílias que em algumas situações caíam a conexão, ou estavam viajando, ou estavam sem acesso à internet.

F10 [...] inclusive porque nós tivemos essa dificuldade com o zoom eu tive inclusive que explicar para eles como funciona a ferramenta porque as nossas mães nem uma delas sabia a primeira sessão foi desastrosa.

Com relação às visitas *online* a modificação na forma com que eram realizadas as visitas foi reconhecida como positiva. No início do treinamento elas eram realizadas por meio de envio de vídeos e posteriormente foram substituídas por interação *online* síncrona. Esta substituição aproximou os facilitadores das famílias. Ademais, sendo a visita considerada como estratégia fundamental do programa, foi sugerido que nos próximos grupos as elas sejam presenciais, ainda que as sessões em grupo permaneçam *online*. Eles relatam, conforme demonstram os trechos a seguir:

F7 [...] Acho que o modelo híbrido visitas presenciais e sessões *online* em grupo, a gente ganharia muito em comparação ao que foi feito.

F2 [...] houve essa mudança durante o processo, para que a 3ª visita fosse com a interação ali junto com a criança *online*. Talvez essa modalidade desde o início já facilite um pouco, porque daí você vê a criança, vê o pai interagindo, o familiar e vai fazendo as condições que são orientadas, dá para você numa segunda visita já ir aplicando algumas das estratégias que já foram discutidas nas sessões.

F3 [...] uma questão no programa, que eu acho que é uma coisa muito rica, é o contato individual com as famílias [...] a gente conseguia transformar o que a gente estava discutindo na prática, mais individualizado para cada família.

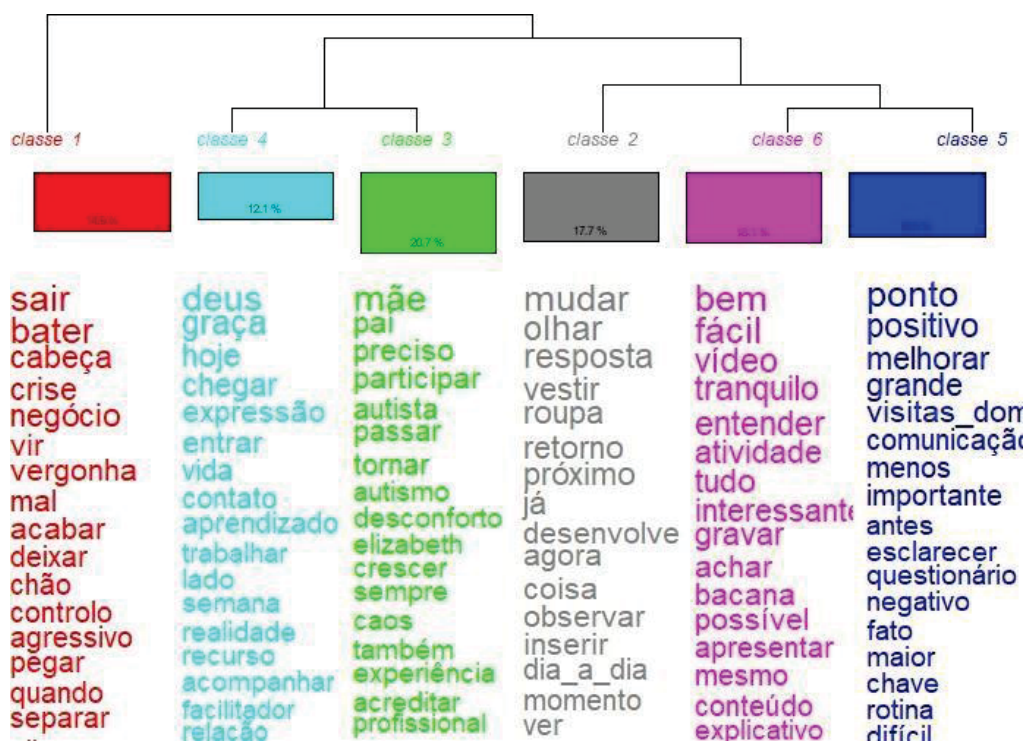
4.2.4 GF Cuidadores

O *corpus* para análise da percepção dos cuidadores sobre a participação no programa de treinamento piloto do CST foi gerado a partir das respostas às questões apresentadas nos GFs pós-intervenção.

Foram realizados cinco GFs de cuidadores, sendo cada um destes referente a um grupo de capacitação, composto pelos cuidadores que concluíram o mesmo. Dos 28 cuidadores que concluíram o treinamento, 26 participaram dos GFs, (5 participantes do grupo A; 4 do grupo B; 5 do grupo C; 4 do grupo D; e 8 do grupo E). Todos os cinco GFs foram dirigidos pela mesma pesquisadora e seguiram o roteiro de entrevista proposto pela OMS.

Os GFs dos cuidadores geraram 26 textos que deram origem a 584 ST, dos quais 503 (86,13%) do total foram considerados na CHD. O *corpus* foi formado por 20369 ocorrências de palavras distintas. Os resultados da CHD são apresentados no dendograma (figura 9) o qual indica as classes, bem como as relações estabelecidas entre elas pela análise.

FIGURA 9 - Dendograma dos GFs dos cuidadores



FONTE: Software Iramuteq 7.2.

A análise de agrupamento de palavras resultou em 6 categorias, as quais agrupam segmentos de textos com vocabulário semelhante, e que foram estabelecidas pelo software IRaMuTeQ, utilizando o algoritmo de CHD. As classes geradas pela CHD foram interpretadas pela equipe de pesquisa, que identificou os temas e conceitos que caracterizam cada uma das categorias. A partir da observação dos segmentos de textos e das palavras que compõem cada categoria, foi possível compreender o conteúdo e contexto de cada classe, e assim escolher um nome que reflète a essência de cada uma delas.

A análise de agrupamentos resultou em 6 categorias, denominadas: (1) manejo de comportamentos difíceis e estigma (14,8%), (2) aplicabilidade e relevância do treinamento (17,7%), (3) troca de experiência entre os cuidadores (20,7%), (4) apoio dos facilitadores e da rede social (12,1%), (5) avaliação geral do programa

(16,5%), (6) aceitabilidade e clareza do conteúdo (18,1%). A primeira partição do *corpus* opõe a classe 1 às demais. A segunda partição opõe as classes 3 e 4 às classes 2, 6 e 5; a terceira divisão opõe a classe 2 às classes 6 e 5. A descrição de cada classe será realizada a seguir, considerando as palavras mais frequentes, suas correlações e utilizando fragmentos do discurso dos cuidadores para ilustrar as análises.

Classe 1: manejo de comportamentos difíceis e estigma

O contexto apresentado pela classe 1 foi composto por STs que representam 14,8% do *corpus* e trata do relato dos cuidadores sobre as dificuldades em lidar com a desregulação comportamental da criança. Nesta classe é exposto o aprendizado dos cuidadores no manejo de situações de crise. Os pais também abordam a preocupação com o julgamento social quando o filho apresenta gritos, “birras” em ambientes públicos. Os pais relatam se sentirem envergonhados e julgados, sendo necessário desenvolver a autoconfiança para conseguir contornar estas situações de crise, sem ceder ao comportamento desafiador. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: crise, sair, bater, cabeça, vergonha, chão, agressivo, deixar.

Seguem trechos das falas das famílias sobre este tema:

C01 [...] foi uma crise que saiu do meu controle, mas sim, eu vi que eu tive aquela confiança de: o que antes, eu comentei, acho que várias sessões, que a G., quando entrava em crise, eu não tinha como chegar perto [...] estou confiante nisso, ou seja, eu falei várias vezes que eu não tinha forças pra segurar ela durante uma crise, mas estou tendo. Mas talvez isso não seja a minha falta de força muscular, vamos supor. É a minha falta de confiança; que eu não tinha e hoje eu tenho.

C 15 [...] foi importante as dicas, a maneira de lidar quando está tendo crise, de querer bater [...] fica sempre aquela coisa que você não está educando, que você não está fazendo certo, que você está sempre falhando, porque na visão de muitos a criança é manhosa, desobediente. Eu passo muita vergonha com a E.

C17 [...] Às vezes um filho nosso que tem uma crise de nervos, porque é muita gente, muita informação em volta, ele não está adaptado a este tipo de situação. Aí já olha para você com aquela cara de reprovação. Já pensa, lá vai o filhinho mimado da mamãe sendo arrastado pelo chão. Ela não tem vergonha não? Acho que todo mundo já passou por este tipo de coisa.

C 26 [...] O autismo é mais o comportamento, e o que eu fiz: eu fiz panfleto. Eu brigava muito, porque as pessoas falavam que é criança mal-educada, não sei o que [...] o outro também não tem obrigação de saber que seu filho é autista, porque ele não aparenta. Daí eu tive essa ideia de conscientizar em forma de panfleto, não discutir, não brigar. Mas pegar o contexto sobre o que é autismo, sobre algumas coisas que ele pode ter.

Na mesma extremidade do dendograma encontra-se a segunda partição, separando as classes 3 e 4 estão das demais. Estas duas classes tratam da percepção dos cuidadores da importância da rede de apoio.

Classe 3: troca de experiências entre os cuidadores

O contexto apresentado pela classe 3 foi composto por ST que representam 20,7% do *corpus* e aborda o reconhecimento dos cuidadores da importância da troca de experiências entre eles. Eles expressam, nesta classe, o impacto de ouvir os relatos e opiniões de outros participantes sobre os cuidados com a criança que está no espectro. Eles relatam benefícios que a intervenção em grupo possibilita, como sentimento de pertencimento a um grupo, compartilhamento das vivências e a identificação com outros pais que vivem situações semelhantes. Eles demonstram se sentir empoderados para ajudar uns aos outros tanto dentro do grupo de treinamento quanto fora, com outros cuidadores de crianças atípicas. Esta vivência de compartilhamento parece despertar um senso de responsabilidade social, de transmissão do que foi aprendido. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: mãe, pai, autista, participar, experiência, tornar, passar, crescer, acreditar.

Seguem trechos que exemplificam este pensamento:

C 24 [...] Porque cada pai lida com seu filho de um jeito e essa troca de experiência, não só do curso, mas a experiência entre os pais tem feito toda a diferença para nós aqui.

C7 [...] Eu também me sinto preparada para ajudar outras pessoas, ajudar outras famílias. Eu sabia um pouco, aprendi mais, aprendi muito mais. Então eu acho que tenho condições de ajudar outras pessoas sim.

C1 [...] tá sendo muito gratificante poder dividir com outras mães o que eu aprendi e que estou ainda aprendendo. Mas assim, foi muito bom. Aprendi a paciência, que preciso ter com a minha própria filha. Então eu acredito que. Pelo menos é a minha visão. Tudo que eu aprendi aí eu estou transmitindo. E pretendo, quem sabe mais pra frente aí, me tornar uma, vamos dizer lá, uma facilitadora também.

C 16 [...] Então foi muito bom ter esse apoio, alguém para ensinar, tem outros pais passando por isso também, não é só gente.

Classe 4: apoio dos facilitadores e rede social

O contexto apresentado pela classe 4 foi composto por ST que representam 12,1% do *corpus* e diz respeito à necessidade de se sentirem compreendidos e apoiados enquanto cuidadores de crianças atípicas. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: acompanhar, realidade, expressão, aprendizado, contato, vida.

Por um lado, os participantes fazem referências à percepção de que os facilitadores foram suportivos e presentes ao longo do treinamento. Ainda que a sensação de ser corrigido pelo facilitador - quando este faz as orientações sobre o manejo com a criança - seja desagradável, as orientações são vistas como uma fonte de apoio. Abaixo estão trechos que exemplificam estas ideias:

C3 [...] você tem que estar disposto a ouvir também. Quem entra nesse programa. Ou assim: você sabe que precisa ser ajudado. Você tem que ter humildade pra você saber que: Eu não sei tudo. Eu preciso de ajuda. Eu tô aqui pra poder colaborar e entender. Então você tem que estar aberto a poder ajudar a tua criança e se ajudar também. Então o programa te traz várias situações ali do dia a dia e você tem que começar a pensar como que você pode ajudar essas pessoas? Qual a tua parte, a tua colaboração para isso?

C25 [...] as dúvidas que eu tive, os facilitadores deram bastante atenção em relação ao A.. As dificuldades que eu tive elas deram bastante apoio. [...] sozinha mesmo elas me ajudaram bastante, essa parte com ele. Foi maravilhoso, o apoio delas. Concordo, eu me sinto mais confiante e segura.

C 20 [...] esse olhar de uma outra pessoa (facilitadora), de fora, é muito importante. Tanto as coisas que você tem acertado, mas aquilo que você precisa melhorar [...].

C 01 [...] o que havia de mais difícil no programa [...] foi você ser chamada a atenção do que você estava fazendo de errado. Eu acho que eu já havia falado isso antes. Pra mim foi um desconforto. Mas pra mim também foi bom. Foi aquele desconforto que me fez ver que eu estava cobrando demais da G. Que eu estava inserindo muita coisa ao mesmo tempo. Estava sobrecarregando ela.

Nesta classe os participantes expressam a necessidade de conscientização sobre o autismo nos grupos sociais dos quais fazem parte. Eles veem a falta de conhecimento dos familiares, escola e comunidade como um fator estigmatizante, que traz sofrimento, e também limitante no processo de educação da criança. Muitos

sugerem que treinamentos como o CST sejam divulgados em outros contextos mais amplos. Estes relatos estão exemplificados nos trechos a seguir:

C16 [...] Eu acho que seria bom também termos orientação de como falarmos com outras pessoas também, para orientar.

C10 [...] É o que eu vejo pra melhorar e, talvez mais recursos para compartilhar, divulgar com a família. Porque, não sei se as outras mães passam por isso também, acredito que sim, mas às vezes estamos super empenhadas em fazer as coisas acontecerem e na família os de fora não acompanham tanto e precisamos explicar e sempre tem aquele que dá uma opinião meio furada. Se tivéssemos esse recurso dizia assim: não, tá aqui o link do que eu estou fazendo; seria bom se você acompanhasse. Conscientizar a família, muito.

C15 [...] Penso que realmente é muito importante trabalhar com as famílias, não só com os pais. É difícil, parece que vivemos num outro mundo totalmente diferente do mundo real das pessoas. Eu pelo menos às vezes me sinto assim, desde que a minha filha chegou, ela vai fazer 4 anos.

C 25 [...] Então é muito bom que seja explicado para os professores também, não só os pais.

C20 [...] Eu queria saber se eu posso adaptar o conteúdo para a minha realidade na escola. Eu queria saber se existe essa proposta, como a C. falou, de incluir esse treinamento na escola.

Na segunda partição do dendograma, opondo-se às classes 1, 3 e 4, estão as classes 2, 5 e 6. Este bloco de classes compartilha de alguns pontos em comum. Enfoque na praticidade e relevância do programa, ou seja, estas classes destacam como o conteúdo do treinamento é aplicável na vida cotidiana, modificando as práticas parentais. Eles também avaliam os recursos utilizados no treinamento como os vídeos, exemplos, e visitas domiciliares. Esses pontos comuns indicam que o treinamento foi significativo para os cuidadores, tanto em termos de conteúdo quanto em sua aplicabilidade no dia a dia. Por outro lado, nestas classes os cuidadores abordam sobre alguns aspectos que consideraram negativos no treinamento como dificuldade de gerenciar o tempo e falta de proximidade no formato *online*.

Classe 2: relevância e aplicabilidade do treinamento

O contexto apresentado pela classe 2 foi composto por ST que representam 17,7% do *corpus* e faz referências às mudanças observadas pelos cuidadores em sua vida cotidiana promovidas pelo treinamento. Os cuidadores percebem que o CST traz

orientações práticas, promovendo mudanças no olhar dos cuidadores, na organização da rotina das famílias e na forma de estimular a criança no cotidiano. Também referem que os vídeos apresentados durante as sessões e as histórias exemplificativas auxiliam muito na assimilação do conteúdo. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: mudar, olhar, vídeos, atividades, conteúdo, explicativo, resposta, dia a dia.

Estas mudanças são representadas nos trechos a seguir:

C 01 [...] Na verdade os exemplos ali (nos vídeos) nos mostraram que o jeito de fazer, a forma de fazer, lógico, acho que a gente não fazia igual ao vídeo. Mas a gente pôde ter uma noção; a gente teve uma visão de quanta paciência a gente tem que ter com o autista; principalmente no repetir quantas vezes for preciso.

C 02 [...] principalmente porque os tópicos eram coisas que a gente passava no dia a dia, então você se via naquelas situações. Todos exemplos bem válidos. Eu ia até falar agora de um vídeo que eles fizeram; quanto a juntar brinquedo.

C 03 [...] eu vi muitos pontos que eu precisava mudar [...] Nós mudamos muita coisa no ambiente que só numa simples conversa e vendo até as demonstrações ali que aconteciam, eu já fui percebendo no que eu estava errando e como facilitou pra ele.

C 26 [...] o curso assim é mais direto e nos direciona realmente em coisas da nossa rotina do dia a dia, em coisas simples de alimentação e organização, coisas que são do nosso dia a dia e precisamos ter esse mecanismo das coisas funcionarem, porque as coisas têm que funcionar.

Classe 6: aceitabilidade e clareza do conteúdo

O contexto apresentado pela classe 6 foi composto por STs que representam 18,1% do *corpus* e faz referência a avaliação dos cuidadores sobre o conteúdo do programa, o qual foi apresentado de forma clara e foi bem aceito pelos participantes. Eles também falam sobre a percepção sobre os recursos utilizados na transmissão do conhecimento. Afirmam que as histórias, exemplos dos *slides*, as dicas e pontos chave foram consideradas pertinentes e auxiliam no entendimento sobre o tema trabalhado. Os cuidadores entendem que a apostila auxilia na retenção do conteúdo, já que é possível rever o que foi trabalhado nas sessões. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: fácil, vídeo, tranquilo, entender, atividade, interessante, gravar, conteúdo, explicativo.

Seguem trechos que exemplificam este conteúdo:

C06 [...] Não senti que tinha algum conteúdo que possa ofender, a apostila explica bastante coisa, é uma atividade bacana. É como pegar um livro e você sentar, ler e poder entender. Eu achei perfeitamente. Os exemplos eram importantes [...] Eu achei bacana os pontos chaves. Foi bom, tudo o que estava ali foi necessário. Concordo com a L., a apostila, as atividades, os vídeos, foi tranquilo. Os vídeos da simulação também foram bem explicado, bem fácil de entender. Praticar e compreender. Eu acho também, que está certo, para que as pessoas entendam bem como fazer.

C9 [...] Eu acho que a apostila ainda pode acrescentar mais, quando não aprende tudo pode pegar lá. Não teria nada ofensivo. Os tópicos das aulas eram relevantes. Os exemplos ali são muito bons, tem muita coisa, igual a história da Elaine, são exemplos muito bons.

Alguns cuidadores pensam que os vídeos que exemplificam as técnicas, ainda que tenham sido úteis, poderiam ser aprimorados, tornando-se mais realistas.

C10 [...] Na parte dos exemplos, só os vídeos que poderiam ser melhorados. Porque nos vídeos acho que poderiam ser exemplos reais. A gente viu que foi ali uma encenação; em que a pessoa, que era pra ser uma criança, não era. Foi bom, atingiu o objetivo, mas seria mais interessante se tivessem casos reais. Porque no vídeo encenado tudo vai dar certo. Agora, se fosse um caso real, como se fosse assim um estudo de caso, eu acho que seria mais efetivo e atingiria mais questões do autismo. Os exemplos da apostila, na minha visão, estão excelentes.

C12 [...] Só os vídeos mesmo que ficou muita encenação e nem sempre acontece da mesma forma. Para se trabalhar com uma criança. Nem sempre vai dar certo, penso que só precisa melhorar estas questões do vídeo mesmo.

Classe 5: avaliação geral do programa

O contexto apresentado pela classe 5 foi composto por STs que representa 16,5% do *corpus* e faz referência à ponderação, feita pelos cuidadores, dos aspectos mais positivos e negativos do treinamento. Os segmentos que compõem essa classe são formados por algumas palavras, tais como: ponto, positivo, negativo, melhorar, comunicação, rotina, questionário, visitas domiciliares.

Por um lado, os cuidadores enfatizaram o papel central das visitas domiciliares no programa, sendo a oportunidade de aprofundar os conhecimentos e tirar dúvidas.

C10 [...] Eu concordo também, plenamente que as visitas domiciliares foram fundamentais. Eu diria que se o programa não tivesse essas visitas domiciliares não teria sido tão assertivo, porque foi na visita que nós conseguimos conversar mesmo de como a criança reage; qual é a necessidade principal; o que quer ou precisa melhorar.

C 07 [...] Eu também achei muito importante as visitas, gostei muito, foi muito bom. É como se eles estivessem aqui na minha casa.

C12 [...] O mais importante do programa foi a visita, porque elas deram muitas dicas, explicaram muitas coisas pessoalmente e que não tem como falar durante as aulas.

C14 [...] Do meu ponto de vista foi muito bom as visitas domiciliares. Importante mesmo para nós. Porque muitas coisas que queremos falar em particular com elas, daí puderam me orientar em muitas coisas.

Por outro lado, os participantes relataram entraves encontrados no treinamento virtual, sendo a principal delas a dificuldade em administrar o tempo. Muitos dos cuidadores que participaram do CST eram os principais responsáveis pelas rotinas domésticas, pelo cuidado com os filhos (especialmente o atípico), alguns trabalhando em home office, além das próprias atividades do treinamento como fazer as filmagens e atividades com a criança e responder os questionários da pesquisa. Seguem trechos que exemplificam este conteúdo:

C 26 [...] A minha maior dificuldade foi administrar o tempo. O tempo para mim foi o que eu tive mais dificuldade porque eu tenho um bebê de um aninho, aí tem os outros filhos também. Todo mundo em casa, conseguir administrar o tempo foi a minha maior dificuldade.

C 14 [...] A minha dificuldade também foi o tempo, porque eu trabalho fora; tem que chegar, dar almoço, limpar a casa. Outra dificuldade era gravar os vídeos. Como eu estava sozinha em casa, pra poder posicionar bem o celular, aí L. ia lá e derrubava o celular. É só isso mesmo. Um pouquinho de tempo.

C 15 [...] porque o autista querendo ou não ele toma um tempo da gente, ele toma toda a vida gente eles sugam para ele.

C 22 [...] A minha dificuldade, nesse tempo de pandemia, para fazer *online*, foi se posicionar diante da família, porque todo mundo tá em casa aqui, eu tenho um salão e a gente trabalha juntos. E nem sempre eu pude ficar sozinha. O mais difícil foi se posicionar e falar eu tenho compromisso, nas quintas feiras, para poder fazer.

C 10 [...] Eu acho que alguns questionários eram difíceis de responder, mas era, ao menos no início, um volume considerável [...] penso que a única coisa que não foi positiva foi o fato que poderia ter sido melhor se fosse presencial, mas tivemos que adaptar ao on-line.

C 12 [...] Pra mim o mais complicado foi gravar os vídeos. Como tenho outra filha pequena, de 2 anos, eu não conseguia gravar os vídeos só com ele. Teriam que ser poucos minutos, aí não alcançava os objetivos certos dos vídeos.

5 DISCUSSÃO

A partir da análise dos conteúdos produzidos pelos participantes - tanto cuidadores que receberam a intervenção, quanto profissionais que entregaram e supervisionaram a entrega - foi possível descrever a percepção destes sobre a aceitabilidade, viabilidade e efetividade do CST piloto, entregue de forma virtual. Com base nesta análise também foi possível estabelecer sugestões para melhor adaptação do programa ao contexto brasileiro.

5.1 ACEITABILIDADE

No processo de validação de uma intervenção em saúde, é essencial verificar a aceitação do modelo pelo público-alvo. A adesão, manutenção e eficácia de um tratamento estão ligadas à maneira como as pessoas percebem, entendem e aceitam a intervenção, levando em conta aspectos culturais, tradições, crenças e necessidades (Biscaia, 2018). A aceitabilidade, então, depende tanto de normas culturais, valores sociais e tradições, quanto fatores psicológicos, como crenças, necessidades e desejos das pessoas (Ahern *et al.*, 2022). Estes aspectos subjetivos foram apresentados e analisados qualitativamente nos resultados desta pesquisa.

Indicadores objetivos de boa aceitabilidade incluem dados sobre recrutamento, engajamento e manutenção dos participantes. A aceitabilidade do CST já havia sido verificada no contexto brasileiro em pequena escala, entregue presencialmente pelos MTs no estudo pré-piloto. Em relação à manutenção, não houve diferença significativa entre o pré-piloto brasileiro, em que 70% dos participantes permaneceram até o final (Rauen, 2020), e o estudo piloto, em que 75,7% concluíram o treinamento, conforme indica o estudo de Santos (2021), que avaliou dados quantitativos do CST piloto. No entanto, as taxas de abandono no Brasil são mais altas do que as encontradas em outros países que aplicaram o CST (Seng *et al.*, 2022; Ferrante *et al.*, 2024; Tekola, 2020; Montiel- Nava, 2022).

Tanto no estudo pré-piloto quanto neste os participantes consideraram o conteúdo do programa aceitável, compreensível e relevante (classes 2 e 6). Isto é semelhante às experiências de vários locais em que o CST foi implementado, nos quais os conteúdos foram considerados aceitáveis e fáceis de serem compreendidos, mesmo por populações pouco letradas (Seng *et al.*, 2022).

Com relação às demonstrações das estratégias que seriam realizadas originalmente pelos facilitadores, tanto no CST piloto brasileiro como no de Taiwan, foram substituídas por vídeos pré-gravados. Isto facilitou a entrega para os facilitadores, mas estes vídeos foram considerados pelos cuidadores pouco realistas, tendo sido sugerido melhorias (classe 6). A modelação de estratégias gravada em vídeo do piloto italiano também foi classificada como pouco realista, possivelmente pelo próprio roteiro da encenação, em que o cuidador é demasiado complacente (Salomone *et al.*, 2022).

Facilitadores (classe 5) também apontaram alguns erros nas apostilas e *slides* utilizados, tais como nomes de personagens das histórias, termômetro do humor sem as cores representativas, ajustar a tradução do conceito de “nível de energia”, para os quais sugere-se revisão. Já os cuidadores (classe 6) avaliaram que o conteúdo do programa foi apresentado de forma clara, não havendo conflitos destes com valores ou crenças dos participantes.

Sanders (2006), em uma revisão dos fatores que afetam o envolvimento dos pais nas intervenções parentais, destaca aspectos contextuais, características dos pais, da intervenção e a relação terapêutica. Um dos aspectos a serem destacados, que possivelmente interferiram no engajamento e manutenção dos participantes do CST piloto é a relação terapêutica estabelecida entre os facilitadores e famílias. Estudos indicam que construir confiança e credibilidade dos pais no programa de treinamento e nos profissionais é essencial para o sucesso das intervenções de treinamento parental (Woodford *et al.*, 2018). Quando os pais percebem os profissionais como experientes, competentes e empáticos, estão mais inclinados a seguir as recomendações e implementar as práticas ensinadas. Profissionais bem treinados que demonstram compreensão das necessidades e desafios das famílias podem criar um ambiente de apoio e segurança, crucial para o engajamento contínuo. A confiança no programa e nos profissionais é crucial para a participação e o sucesso a longo prazo.

Na percepção dos *Masters* a falta de experiência prévia, de uma parcela dos facilitadores, em intervenção com crianças atípicas, além da falta de treinamento prático - impossibilitado pelo contexto de pandemia -, impactou na qualidade da entrega do CST piloto (classe 1). Facilitadores (classe 2) também referiram sentir insegurança na aplicação do programa, e tanto eles quanto os *Masters* (classe 6) apontaram a necessidade de mais preparo antes de iniciar a intervenção. Nota-se que

apesar da média de tempo de experiência profissional dos facilitadores com crianças com TN seja de 13 anos, a maior parte deles não atuava em intervenção de saúde mental. Ademais, apenas 18% deles tinham treinamento de longa duração em capacitação de pais. Embora os cuidadores não tenham relatado desconfiança no treinamento ou nas habilidades dos facilitadores, a insegurança na condução do treinamento, referida pelos profissionais, pode ter afetado negativamente a relação terapêutica.

Ademais, nesta primeira entrega do programa pelos facilitadores, estes precisaram fazer um grande esforço ativo para engajar as famílias, enviando mensagens e lembretes, e realizando ligações para lembrar os pais de realizar as atividades com a criança (*Masters* - classe 4). No piloto de Taiwan, também foi sentida a necessidade de intensificar o *coaching* e encorajar os cuidadores a fazerem práticas em casa, sendo que após cada sessão em grupo os facilitadores fizeram uma ligação telefônica para os participantes (Seng *et al.*, 2022). Este acompanhamento intensivo favorece o engajamento e a efetividade na aplicação das estratégias.

O esforço dos facilitadores foi percebido como positivo pelos cuidadores (classe 4), que consideraram os profissionais suportivos e presentes. Ainda que percebendo os profissionais como empáticos e disponíveis, é possível que a falta de experiência na aplicação do programa tenha impactado na credibilidade do programa. Acredita-se que na medida em que os facilitadores desenvolverem maior experiência com o método, nas próximas aplicações, esta barreira seja minimizada, facilitando o engajamento dos pais.

Corroborando com esta ideia os facilitadores que entregaram o CST piloto na Etiópia identificaram que na segunda rodada de grupos estavam mais familiarizados com os materiais e se sentiram mais preparados, sem os desafios da primeira aplicação (Zerihun *et al.*, 2024). Em Taiwan, houve adaptação dos critérios de seleção dos facilitadores, incluindo necessariamente formação e pelo menos 3 anos de experiência em qualquer tipo de intervenção precoce de desenvolvimento. A formação de facilitadores também foi adaptada, adicionando uma introdução teórica ao CST para aprofundar a compreensão dos facilitadores sobre o princípio fundamental, inclusão de mais vídeos durante o curso de treinamento para ilustrar as principais mensagens e dicas da CST, além do aumento do tempo de prática com as crianças (Seng *et al.*, 2022). A equipe de Taiwan tornou o treinamento de facilitadores mais robusto levando em consideração que o desenvolvimento de habilidades e a mudança

de atitudes inerentes ao CST são mais desafiadoras do que a simples aquisição de conhecimentos. Em Hong Kong os facilitadores receberam 2 meses de supervisão prática pré-implementação (Lau et al., 2022). A observação e a prática dos profissionais, pré entrega, desempenham um papel crítico na ligação entre “saber o quê” e “saber como” (Seng et al., 2022). Ou seja, a observação dos profissionais brasileiros de que o treinamento dos facilitadores poderia ser mais robusto está em consonância com a experiência em outros países que também estão testando o CST.

Ainda com relação a relação terapêutica, os profissionais que a substituição das visitas domiciliares pelo envio de vídeos foi prejudicial perceberam (MTs - classe 3; facilitadores - classe 4). O envio de vídeos, seguido de orientações assíncronas torna a interação mais formal e distanciada. A literatura afirma que abordagens muito formais podem ser intimidadoras ou desmotivadoras para alguns pais, criando uma sensação de julgamento ou inadequação, especialmente para aqueles que já se sentem inseguros em suas habilidades parentais (Pearson; Thurston, 2006). No GF dos cuidadores (classe 4), foi mencionado por alguns dos participantes o desconforto de se sentir corrigido pelo facilitador nas orientações sobre o manejo com a criança, feito por vídeo-modelagem. Embora as orientações sejam vistas como apoio elas podem ser experienciadas como críticas ou julgamento, a depender tanto da habilidade do facilitador de fornecer feedback de forma adequada, quanto do senso de autoeficácia do cuidador. Ademais, os cuidadores brasileiros, diferentemente dos italianos, não relataram preocupações com a privacidade durante as VDs. Na aplicação do CST na Itália as visitas domiciliares geraram desconforto para algumas famílias (Ferrante et al., 2022).

O CST presencial, prevê atividades de role play nas sessões em grupo, em que os pais ensaiam entre si as habilidades e estratégias que devem praticar em casa com a criança. Ademais, nas visitas presenciais o facilitador faz o *coaching* da aplicação das estratégias com a criança, demonstrando e conduzindo a interação entre a díade: criança/cuidador. Estas atividades, que não puderam ser realizadas no formato virtual, são fundamentais para aumentar a confiança dos pais em executar as atividades propostas pelo programa e estreitar o vínculo com o profissional.

A substituição posterior do envio dos vídeos por interações síncronas individuais, embora não tão eficaz quanto visitas presenciais, melhorou a proximidade e confiança entre os envolvidos. As visitas domiciliares foram valorizadas tanto por aprofundar conhecimentos, sanar dúvidas, quanto pelo papel de aproximar os

terapeutas dos pais (classe 5). Além disso, as visitas domiciliares cumprem a função de abordar as situações individuais, conforme observado pelos facilitadores (classe 4). Esse achado corrobora o estudo de Pearson e Thurston (2006), que indica que programas de treinamento parental que abordam necessidades específicas das famílias facilitam a participação e engajamento dos pais, além de serem percebidos como mais relevantes.

A expectativa dos pais em relação ao tratamento também é apontada pela literatura como um fator que afeta o engajamento, refletindo tanto as expectativas de mudança quanto para o processo terapêutico (Arnkoff; Shapiro, 2001 *apud* Tambling, 2012; Nock; Kazdin, 2001). Sanders (2006) afirma que quando as expectativas não são avaliadas de forma abrangente, e há discrepância entre o que o treinamento propõe e as expectativas parentais, a probabilidade de abandono aumenta. A incompatibilidade de metas, papéis e atividades entre participantes e terapeutas pode reduzir o engajamento, especialmente no treinamento dos pais, onde múltiplas expectativas estão presentes. Os pais podem ter crenças sobre o comportamento da criança e seu papel em modificá-la, que se opõem ao conteúdo e às estratégias de uma intervenção. Segundo o autor, quando a intervenção é mediada pelos pais, e os princípios de intervenção não forem esclarecidos, estes podem sentir que não é apropriada para eles.

Neste estudo, os facilitadores (classe 1) perceberam que as expectativas prévias e a falta de informação sobre o treinamento influenciaram a adesão e manutenção dos cuidadores. A intenção inicial de alguns cuidadores de estabelecer "comportamentos-alvo" fora do escopo do treinamento indica falta de clareza sobre os objetivos do programa e expectativas que extrapolam a proposta.

Ademais, foi observada, pelos facilitadores (classe 3), a presença de alguma resistência ao modelo de treinamento parental, que ainda é desconhecido e não usual na saúde pública brasileira, na qual geralmente são empregadas intervenções individuais realizadas diretamente com a criança. A literatura sobre treinamento parental indica que pais podem ser relutantes em mudar práticas parentais estabelecidas, ver o treinamento como desnecessário ou como crítica à sua forma de criar os filhos (Sandler *et al.*, 2011; Lundahl; Risser; Lovejoy, 2006). Esta constatação vai ao encontro do que os cuidadores (classe 2 e 4) mencionaram, ou seja, que participar do programa implica mudanças, tanto na percepção das dificuldades da criança quanto em termos práticos, como em seus hábitos e manejo dos

comportamentos. Estas mudanças, ainda que tragam impactos positivos, não são facilmente alcançáveis.

Desta forma, pode ser observado que os conteúdos e o formato do programa foram bem aceitos e compreendidos e não feriram valores ou crenças dos participantes. Porém, a presença de estigma, baixa eficácia parental, falta de experiência dos facilitadores, impossibilidade de visitas domiciliares presenciais, esclarecimento prévio insuficiente sobre a proposta do programa, expectativas equivocadas dos pais são fatores que possivelmente afetaram negativamente a adesão e envolvimento no programa.

5.2 VIABILIDADE

A viabilidade refere-se à praticidade e possibilidade de implementar e sustentar uma ideia, projeto, produto ou política, considerando recursos disponíveis, tecnologias e outras condições práticas. Viabilidade envolve a disponibilidade e adequação da tecnologia necessária, considera os custos e a análise de custo-benefício, examina ainda a capacidade de implementar e manter a iniciativa dentro das limitações operacionais (Ahern *et al.*, 2022).

Pode-se identificar, a partir da análise dos GFs, alguns aspectos contextuais que interferiram no envolvimento dos participantes no programa. Tanto MTs (classe 5) quanto facilitadores (classe 4) relataram que a falta de expertise no uso das ferramentas tecnológicas, a falta de acesso à internet ou a instabilidade do sinal levaram algumas famílias a não ingressarem no programa ou terem sua participação prejudicada. Uma das possíveis estratégias de minimização de alguns destes prejuízos, sugerida pelos facilitadores (classe 5), seria a realização de um treinamento prévio sobre o uso da plataforma, voltada para os cuidadores e facilitadores. Além disso, para ingressar em um treinamento virtual é fundamental que a família tenha acesso a conexão de internet estável, e isto deve ser estabelecido como um critério de inclusão no treinamento.

Outro aspecto contextual, relatado pelos cuidadores (classe 5), que prejudicou o envolvimento no programa, foi a dificuldade em conciliar o tempo em suas rotinas com as demandas do treinamento. Realizar concomitantemente atividades de vida doméstica - incluindo o cuidado com os filhos -, trabalho remoto, participar das sessões em grupo, gravar os vídeos e responder aos questionários da pesquisa foi

apontado como desafiador para algumas famílias. Para algumas famílias o programa de treinamento pode significar mais uma demanda que se soma àquelas com as quais já se sentem sobrecarregados. Esse resultado vai ao encontro da revisão de literatura que indicou que o principal desafio enfrentado pelas famílias de crianças com TEA no Brasil foi a sobrecarga emocional parental (Gomes *et al.*, 2014). Isso reforça a necessidade de ampliação da assistência aos familiares de indivíduos com TEA para minimizar o sofrimento psicológico relacionado ao transtorno (Paula *et al.*, 2020). No piloto da Etiópia foi observado, tanto por cuidadores quanto por facilitadores, que a alta carga de trabalho doméstico dificultou a realização das atividades com a criança previstas no programa (Zerihun *et al.*, 2024).

Morawska *et al.* (2011), revisando pesquisas anteriores, também observaram que questões relacionadas às demandas de tempo, horário e localização dos serviços, custo financeiro com transporte, falta de cuidados infantis e trabalho concorrente são as principais barreiras à participação em programas parentais. Na versão remota do CST não houve dispêndio financeiro ou de tempo com o deslocamento, mas por outro lado, as outras demandas domésticas mantiveram-se presentes durante as sessões de treinamento.

Para os facilitadores o CST virtual se mostrou mais viável no quesito de demanda de tempo dedicado ao programa. Os *Masters*, que haviam experienciado o CST pré piloto presencial, reconheceram que o modelo virtual permite a economia de tempo dos facilitadores, já que não há deslocamento para a realização das visitas (classe 4). Isto também foi apontado pelo estudo de Salomone *et al.* (2022), no qual o CST remoto possibilitou o agendamento eficiente de múltiplas consultas individuais de visitas domiciliares no mesmo dia, e o menor impacto do reagendamento em caso de imprevistos. Nos países que adotaram o formato híbrido, que combina uma primeira visita presencial - no centro clínico - e as demais visitas remotas, esse modo de entrega foi percebida como positiva, já que permite que os facilitadores tenham um exemplo do funcionamento da criança (Salomone *et al.*, 2022).

A duração das sessões em grupo, no piloto brasileiro, também foi reduzida para, no máximo, uma hora e meia, tempo percebido pelo MTs (classe 5) como adequado para intervenção *online*. Com relação a distribuição do tempo das sessões em grupo, sob o ponto de vista dos facilitadores (classe 5), o tempo dedicado à discussão entre os cuidadores foi considerado o momento mais produtivo dos encontros. Portanto, eles sugerem a redução do tempo de exposição do conteúdo e

ampliação das discussões. No piloto brasileiro a atividade inicial das sessões em grupo, atividade de 5 minutos de respiração/ *mindfulness*, foi suprimida devido a dificuldade de executá-la de forma remota. Na aplicação do CST em Hong Kong as estas atividades de bem-estar foram incorporadas nos vídeos de demonstração, para apoiar o bem-estar do cuidador (Lau et al., 2022), se mostrando uma alternativa viável para adaptação desta atividade para o formato remoto do CST.

O estudo de Ashburner *et al.* (2016), que explora qualitativamente, por meio de entrevistas com cuidadores e profissionais, a experiência de participação em intervenções remotas e presenciais, também corrobora com os achados do CST remoto. O autor identificou alguns benefícios da intervenção *online*: economia de custos, tempo e viagens, flexibilidade e conveniência; e as seguintes desvantagens: questões técnicas e dificuldades para estabelecer comunicação eficaz.

No que se refere ao tempo de dedicação dos profissionais para a aplicação do programa, os MTs (classe 6) observam a necessidade de pelo menos 20 horas semanais. Nesta previsão está incluído o tempo para estudar o material de apoio, preparar e conduzir a sessões em grupo, realizar as visitas e contatos telefônicos individuais e receber supervisão. Desafios relacionados a apoio institucional insuficiente que permita conciliar as obrigações do CST e não-CST foram detectados tanto na Itália quanto em Taiwan (Salomone et al., 2022; Seng et al., 2022). Desta forma, vê-se a necessidade de estabelecer e garantir institucionalmente que os facilitadores tenham tempo de dedicação necessário para a aplicação do CST, de forma a não prejudicar a sustentabilidade do programa.

Os facilitadores (classe 2) que participaram do piloto destacaram a relevância do suporte dos *Masters* para aplicação do programa. Também no estudo etíope o suporte e supervisão foram enfatizados pelos facilitadores. Eles valorizaram particularmente o *feedback* recebido dos supervisores e destacaram a necessidade de discussão com o supervisor no final de cada sessão (Zerihun *et al.*, 2024). Desta forma, observa-se que para este modelo de treinamento, conduzido por não especialistas, é fundamental contar com a supervisão constante dos *Masters*, principalmente nos primeiros ciclos em que os facilitadores entregam o programa.

5.3 EFETIVIDADE

O conceito de efetividade em saúde refere-se à capacidade de uma intervenção, tratamento ou ação de saúde de alcançar os resultados esperados em condições reais de prática clínica ou em um contexto populacional. A efetividade avalia o impacto em ambientes do "mundo real", levando em consideração fatores como adesão dos pacientes e variáveis do sistema de saúde (Petersen *et al.*, 2021).

O primeiro aspecto analisado no quesito efetividade é a aprendizagem dos cuidadores. Estes (classe 6) expressaram uma percepção positiva com relação aos recursos e metodologias de ensino empregados no CST, tais como as histórias ilustrativas, os exemplos apresentados nos *slides*, as dicas e os pontos-chave e apostila. A transmissão de conhecimento, na ótica dos cuidadores, foi bem-sucedida.

Para os *Masters* (classe 3), que haviam vivenciado o CST presencial, a ausência da prática das estratégias em pares prejudicou no entendimento sobre técnicas de engajamento da criança e sobre o brincar. Mas ainda que não tenha sido tão proveitoso quando comparado ao presencial, no modelo virtual foi possível desenvolver competências parentais. Tanto os cuidadores (classes 1 e 2) como os MTs (classe 3) constataram que o treinamento modificou a compreensão sobre os comportamentos disruptivos e melhorou o manejo comportamental das crianças, assim como promoveu modificações na rotina das famílias e auxiliou na estimulação de novas habilidades.

Estes dados qualitativos, sobre a efetividade do treinamento, confirmam os achados do estudo quantitativo de SANT'ANA SANTOS *et al.* (2025) e Nogara (2024). Observou-se que o CST piloto promoveu a aquisição e aplicação de estratégias parentais, melhorando a competência dos pais e a qualidade do cuidado, resultando em diminuição de sintomas de autismo. No estudo de Nogara (2024), observou-se uma melhora nas habilidades e conhecimentos do cuidador após o treinamento piloto, mensurada pelo instrumento "teste de conhecimento e habilidades do cuidador". Já o estudo de Santos demonstrou a efetividade na aplicação das estratégias do treinamento, a partir dos resultados obtidos na aplicação - pré e pós-intervenção - da escala ATEC, CGI-S, CGI-I e medidas de comportamento alvo. Os resultados evidenciaram diminuição dos sintomas de TEA, principalmente os relacionados à comunicação e sensório- cognitivos, além de melhora da principal queixa comportamental relatada pelo cuidador (Santos, 2021).

No que diz respeito à efetividade na melhora do bem-estar do cuidador, um dos objetivos do programa, os resultados do piloto foram menos expressivos. Por um lado, tanto facilitadores (classe 1) quanto cuidadores (classe 3) entenderam que as sessões em grupo foram benéficas para os participantes, promovendo o sentimento de pertencimento, a troca de experiências e a identificação com outros cuidadores. Esta experiência mostra-se eficaz no enfrentamento de situações estigmatizantes, que é uma das dificuldades mais citadas entre os participantes (classe 4).

Em um estudo internacional sobre as principais necessidades e desafios enfrentados pelas famílias com crianças autistas na América Latina (Paula *et al.*, 2020), observou-se que a frustração dos cuidadores está relacionada a falta de apoio, formação e conhecimento dos professores e sistema educacional sobre o TEA, assim como a carência de consciencialização comunitária em relação às atitudes das pessoas com TEA, fatores que poderiam minimizar o estigma social. Segundo os autores, neste estudo, a percepção de situações estigmatizantes foi elevada entre os cuidadores com um terço da amostra temendo discriminação por ter um filho com TEA, sendo que este estigma traz consequências emocionais aos membros das famílias de indivíduos com TEA, incluindo tristeza, constrangimento, vergonha, culpa e medo. Estes achados vão ao encontro do conteúdo produzido pelos cuidadores, nesta presente pesquisa que apontam a necessidade de conscientização sobre o autismo nos grupos sociais dos quais fazem parte (classe 4). Eles veem a falta de conhecimento dos familiares, escola e comunidade como um fator estigmatizante, que traz sofrimento, e limita o processo de educação da criança.

Observou-se, no discurso dos cuidadores, o empoderamento promovido pelo CST, quando relataram se sentir mais confiantes inclusive para auxiliar outros pais fora do treinamento. Por outro lado, os facilitadores constataram que um dos objetivos do CST, que é a criação de vínculo, suporte emocional e rede de apoio entre os participantes, não ocorreu como no modelo presencial (classe 4).

No CST piloto italiano, também realizado de forma virtual, vários cuidadores referiram ter se sentido distantes uns dos outros e houve dificuldade em criar laços com os outros participantes. Ao mesmo tempo, reconheceram que, apesar das suas limitações, as sessões em grupo representavam uma possibilidade enriquecedora de partilhar experiências, dificuldades e dicas com outros pais. Os facilitadores na Itália relataram um sentimento de impotência e de distanciamento afetivo nas trocas *online* (Salomone *et al.*, 2022).

Salomone *et al.* (2022) comparam os efeitos do CST presencial, virtual e do tratamento usual. Neste estudo não encontraram melhora estatisticamente significativa para o estresse parental, pré e pós-intervenção nas três modalidades, medido com o *Parental Stress The Autism Parent Stress Index* (APSI). Mas, este mesmo estudo demonstra, com dados qualitativos, vários efeitos positivos da participação no CST virtual, incluindo: uma sensação de alívio ao partilharem os mesmos desafios com outros cuidadores; um aumento da autoeficácia; um sentimento de capacitação, maior de empoderamento e de maior consciência do que poderia ser feito para ajudar os seus filhos; a aquisição de estratégias que podem utilizar nas interações quotidianas interações diárias com os seus filhos (Salomone *et al.*, 2022).

Na pesquisa de implementação do CST conduzida na zona rural americana, houve indicação de melhora na confiança e competência dos pais, após intervenção. No entanto, os resultados quantitativos das escalas que mensuram estresse parental igualmente não demonstraram mudança significativa (Montiel-Nava *et al.*, 2022).

Foram utilizados na pesquisa quantitativa do piloto brasileiro os instrumentos WHOQOL-Bref® e PEDSQLTM para mensurar o impacto do CST na qualidade de vida dos cuidadores. Considerando as respostas de todos os participantes não se verificou diferenças significativas em ambos os instrumentos, após a aplicação do CST. Porém, quando analisados separadamente os resultados dos participantes com e sem doença psiquiátrica verifica-se que houve um aumento significativo no escore total entre o grupo sem doença psiquiátrica. Desta forma, os achados desta pesquisa relacionam problemas de saúde mental do cuidador com a suscetibilidade a resultados adversos no impacto na qualidade de vida desses cuidadores (Nogara, 2024).

Cabe ressaltar que conforme Nogara (2024), que conduziu o estudo quantitativo sobre o impacto nos cuidadores do CST piloto brasileiro, uma parcela significativa dos cuidadores que participaram do CST piloto brasileiro apresentava vulnerabilidades psicossociais, sendo que 44% do total declarou ser portadores de transtornos psiquiátricos (ansiedade e depressão). Além disso, 81% dos cuidadores no estudo piloto estavam fora do mercado de trabalho formal no momento da capacitação. Pesquisas apontam que uma parcela significativa de cuidadores de crianças com TEA precisa interromper suas atividades profissionais ou reduzir a carga horária devido às necessidades do filho. Essa situação decorre da escassez de infraestrutura adequada, como longas listas de espera, altos custos e carência de serviços especializados, o que exige tempo extra para o cuidado das crianças no

espectro. Como resultado, os pais podem ter dificuldades para manter um emprego remunerado, o que leva a perdas significativas de produtividade para as famílias (Cidav *et al.*, 2012). Embora não existam dados específicos sobre os custos do TEA no Brasil, um estudo populacional americano recente verificou que 41% dos cuidadores relataram dificuldades financeiras devido ao TEA de seus filhos, e quase 40% informaram que deixaram de trabalhar ou reduziram suas horas de trabalho para dedicar-se ao cuidado de seus filhos (Benevides *et al.*, 2019).

Estudos indicam que dificuldades econômicas como histórico de trabalho instável, baixa renda ou perda de renda, podem aumentar os níveis de estresse e ansiedade dos pais, dificultando a participação consistente em programas de treinamento parental (Wang; Deng; Yang, 2016). Ambos os fatores impactam negativamente no senso de autoeficácia e segurança dos pais.

O sucesso de programas de treinamento de pais depende da prontidão destes para mudar, que por sua vez está relacionada com a motivação e o senso de autoeficácia parental. No relato dos MTs está presente a percepção de que os pais apresentavam necessidade de receber informações, aprender, ou seja, que havia motivação para participar do treinamento (classe 2). Porém, também foi observado pelos MTs que o engajamento e a resposta ao programa CST, variou de acordo com o perfil, com as possibilidades socioemocionais, de cada família (classe 2).

Tanto no estudo pré-piloto (Rauen, 2020) quanto no piloto, observou-se que grande parte dos cuidadores relatam se sentir estigmatizados, envergonhados e julgados pelo grupo familiar e social devido às dificuldades e aos comportamentos desafiadores de seus filhos (classe 1 e 4). Essas vivências geram sofrimento e isolamento social, colaborando para a construção de uma percepção de autoeficácia reduzida, descrita por muitos cuidadores participantes do programa.

Os dados da literatura apontam que pais com alta autoeficácia estão mais propensos a participar e se beneficiar de programas de treinamento parental, enquanto aqueles com baixa autoestima ou baixa autoeficácia podem se sentir inadequados ou sobrecarregados, limitando a aceitação e eficácia dos programas (Sanders, 2006). A eficácia parental é definida como a crença de que se pode efetivamente executar ou gerenciar tarefas relacionadas à parentalidade (Teti; Gelfand, 1991), sendo uma habilidade autorreguladora fundamental. No contexto da intervenção, as competências de autorregulação são vistas como chave para o sucesso, implementação e generalização das habilidades aprendidas, sem a

necessidade de apoio profissional contínuo (Sanders, 1999). Desta forma, confirmando a percepção dos profissionais descrita nesse estudo assim como os dados de Nogara (2024), tanto o engajamento quanto a resposta ao treinamento dependem do perfil do cuidador.

Pode-se considerar que fatores extrínsecos ao treinamento tais como a alta prevalência de problemas de saúde mental e desemprego da população estudada, o isolamento, a sobrecarga e a insegurança acarretados pela pandemia podem ter influenciado no impacto do CST piloto na qualidade de vida dos cuidadores. O fato de ter sido entregue virtualmente e não ter propiciado a criação de rede de apoio de entre os participantes somada às dificuldades de conexão e no uso das ferramentas tecnológicas também influenciaram nos resultados.

Cabe ressaltar ainda que, conforme demonstrou o estudo de Santos (2021), as crianças envolvidas no piloto brasileiro apresentam capacidades adaptativas abaixo da média populacional, principalmente na capacidade de comunicação. Embora o programa tenha promovido melhoras nos sintomas de autismo das crianças, ele não modificou as capacidades e dificuldades apresentadas, medidas pelo SDQ. Portanto, estas crianças, mesmo tendo melhorado, apresentam dificuldades no seu desenvolvimento e demandam uma carga de cuidados maior. A parentalidade de crianças atípicas permanece desafiadora e, quando associada a outras vulnerabilidades, como as descritas anteriormente, pode ser um fator estressor importante.

Portanto, a partir da análise dos resultados deste estudo, e da correlação com a literatura, levantou-se as sugestões de adaptações e ajustes, para a implementação do CST no contexto brasileiro, as quais estão descritas na tabela abaixo.

TABELA 6 - Resumo das barreiras e sugestões de adaptação para o CST brasileiro

DIMENSÃO	BARREIRAS	SUGESTÕES DE ADAPTAÇÃO
Conteúdo	Erros na escrita da apostila e slides. Termômetro sem cores.	Revisão dos vídeos de demonstração, conteúdo da apostila e slide (nome dos personagens e termômetro do humor).
	Vídeos de demonstração pouco realistas.	
	Distanciamento entre os cuidadores no modelo remoto.	Mais tempo para discussões entre os cuidadores, do que conteúdo informativo.
Participantes	Sobrecarga do cuidador principal e necessidade de fortalecer rede de apoio	Convidar dois cuidadores por família para participar das sessões em grupo. Redução do número e complexidade dos questionários de pesquisa (quando houver coleta de dados). Garantia de assistência para a criança durante as sessões em grupo.
	Treinamento insuficiente dos facilitadores.	Treinamento prático dos facilitadores, prevendo aplicação supervisionada das estratégias do CST, com crianças com atrasos e transtornos do neurodesenvolvimento.
	Escalabilidade da supervisão dos MTs.	Primeiro ciclo supervisão individual da dupla de facilitadores, nos ciclos subsequentes supervisão em grupo de facilitadores.
Método	Engajamento nas atividades de casa com a criança.	Primeira aplicação do facilitador realizado em dupla com MT ou observação do facilitador de um ciclo de treinamento aplicado pelo MT.
	Fortalecimento do vínculo com facilitadores.	Ligações telefônicas após cada sessão. Inclusão de ao menos uma visita (sessão individual) presencial com cuidador e criança.
Contextual	Vulnerabilidades sociais e psíquicas de grande parte dos cuidadores.	Incluir no critério de seleção das famílias triagem de saúde mental dos cuidadores, oferecendo suporte prévio para as que se encontram mais fragilizadas. Encaminhamento do cuidador, quando necessário, para outros serviços como assistência social, médica, psicológica. Garantia de acesso a conexão estável de internet, podendo utilizar espaço físico e conexão de equipamentos de saúde ou educação para aqueles cuidadores que não tem acesso.
Instrumental	Dificuldade no uso de recursos tecnológicos.	Treinamento do uso da plataforma para facilitadores e cuidadores.

FONTE: A autora (2025).

6 CONCLUSÃO

A avaliação da implementação piloto do CST, no Brasil, entregue de forma remota, foi realizada com base na percepção dos cuidadores, facilitadores e MTs que participaram do processo. Os resultados indicaram que:

- A. Os participantes tiveram boa compreensão dos conteúdos apresentados pelo programa, os consideraram relevantes e tiveram boa aceitação dos mesmos, sem haver conflitos com valores ou crenças dos cuidadores. As estratégias e recursos de ensino foram consideradas adequadas pelos participantes, que sugeriram melhorias pontuais nos vídeos, apostilas e slides. As visitas foram valorizadas como ponto chave do programa por todos os grupos de participantes. As visitas assíncronas não funcionaram adequadamente, precisando ser substituídas por visitas síncronas online, as quais aproximaram os facilitadores dos cuidadores. Desafios como altas taxas de abandono, ausência de visitas domiciliares presenciais e expectativas iniciais equivocadas dos pais impactaram a adesão. Melhorar a comunicação prévia sobre os objetivos e metodologia do CST e oferecer visitas presenciais (mesmo na entrega remota) pode contribuir para ampliar a aceitabilidade do programa;
- B. A viabilidade do programa no Brasil foi impactada por desafios tecnológicos, tais como dificuldade no uso dos recursos tecnológicos, problemas de conexão e falta de familiaridade com ferramentas digitais. A adaptação para entrega virtual do programa trouxe como vantagem a diminuição de custo com deslocamento, alcance de pessoas que vivem longe dos grandes centros, redução de tempo despendido pelos profissionais com as visitas, além da redução do tempo das sessões em grupo. No entanto, observou-se a sobrecarga dos cuidadores que precisaram se dividir entre as demais atribuições e atividades do treinamento. No período da aplicação do CST são necessárias em torno de 20 horas semanais de dedicação dos facilitadores ao programa. Ajustes, como treinamento prévio para uso da plataforma e flexibilização do tempo das sessões, podem melhorar a implementação;
- C. Os participantes perceberam o CST como eficaz na transmissão de conhecimento sobre as dificuldades das crianças, na promoção de ajustes na rotina das famílias e no desenvolvimento de competências parentais. As trocas entre as famílias nas

sessões em grupo foram fundamentais, gerando sensação de pertencimento e empoderamento para enfrentar situações estigmatizantes. Mas, no modelo remoto, não houve a criação de rede de apoio, com estabelecimento de vínculos sólidos entre os participantes. A melhora no bem-estar dos cuidadores foi menos expressiva, com impacto limitado na redução do estresse parental. As atividades de role play (entre cuidadores) e de modelagem (profissional intervindo com a criança durante as visitas), que não foram utilizadas no formato virtual, poderiam ter aumentado o senso de autoeficácia dos participantes. O engajamento no treinamento, assim como os resultados alcançados, variou de acordo com o perfil do cuidador. Observou-se que uma parcela significativa da amostra apresentava vulnerabilidade socioeconômica e problemas de saúde mental, intensificados pelo contexto pandêmico, o que possivelmente afetou a adesão e envolvimento no treinamento parental;

- D. O treinamento dos facilitadores foi percebido como insuficiente pelos profissionais, sendo necessário incluir treinamento prático de intervenção com crianças. Ajustes na formação dos facilitadores podem minimizar a insegurança sentida pelos facilitadores para entregar pela primeira vez o programa. Observou-se que a qualidade da entrega do programa é favorecida pela experiência prévia dos facilitadores em intervenção com crianças atípicas, questão a ser incluída como critério de seleção dos profissionais, sempre que possível. A supervisão online funcionou de forma adequada e foi considerada imprescindível nas primeiras aplicações do CST.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A oferta de um programa de treinamento parental, voltada para cuidadores de crianças com autismo, baseada em evidências, escalonável e aplicável no SUS, é de grande relevância para a saúde pública brasileira. A análise das barreiras contextuais e psicológicas é essencial para maximizar os benefícios do programa de treinamento. A partir dos achados deste estudo, percebeu-se que a aplicação do CST, entregue de forma remota por facilitadores é aceitável e viável no contexto brasileiro. No entanto, principalmente no que se refere a qualidade do treinamento dos facilitadores e ao impacto no bem-estar dos cuidadores, o modelo presencial se mostra mais eficaz e adequado.

O programa fornece aos pais estratégias práticas para compreender o comportamento dos seus filhos, melhorar a comunicação, autonomia e promover o envolvimento social. Além de aprimorar as práticas parentais, o CST favorece o empoderamento e bem-estar dos cuidadores. Porém, a efetividade do programa está relacionada com as características tanto de quem entrega, quanto de quem recebe o treinamento. Ou seja, observou-se que quanto mais preparados os facilitadores estiverem e quanto menores os fatores de risco apresentados pelo cuidador, maiores benefícios trará o programa.

Desta forma, para alcançar um padrão de qualidade na entrega, garantir a escalabilidade e sustentabilidade do programa, faz-se necessário investir em suporte institucional, formação robusta, além de supervisão contínua para facilitadores não especializados. Ademais, no contexto brasileiro, para que o treinamento parental consiga atingir seus objetivos plenamente, ele deve fazer parte de uma abordagem mais ampla de cuidados intersetoriais. Isso inclui políticas de assistência social voltadas às famílias, atenção à saúde mental dos cuidadores, assim como capacitação direcionadas aos profissionais da educação.

É importante ressaltar algumas das limitações deste estudo, tendo como principal variável confundidora ter sido desenvolvido durante o período de pandemia, que causou impactos socioeconômicos e psicológicos marcantes. Outro aspecto a ser ressaltado é que o estudo foi realizado em Curitiba, capital do Sul do Brasil, cujas características socioculturais são diversas de outras regiões do país. Ademais, a coleta de dados ocorreu somente em um único momento, logo após a intervenção, não sendo possível avaliar a percepção dos participantes em períodos posteriores.

Desta forma, recomenda-se que sejam realizadas futuramente pesquisas analisando a aplicação do programa CST em outras localidades do país, com acompanhamento longitudinal do impacto do treinamento nas crianças e em seus cuidadores. Sugere-se também que sejam realizados estudos comparativos dos benefícios e barreiras entre o modelo aplicado presencialmente e de forma remota.

REFERÊNCIAS

AMORIM, R. *et al.* Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. **Revista de Neurología**, [s./l.], v. 71, n. 8, p. 285, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>. Acesso em: 08 fev. 2025.

AHERN, A. L. *et al.* Acceptability and feasibility of an acceptance and commitment therapy-based guided self-help intervention for weight loss maintenance in adults who have previously completed a behavioural weight loss programme: the SWiM feasibility study protocol. **BMJ Open**, Londres, v. 12, p. e058103, 2022. doi: 10.1136/bmjopen-2021-058103.

APA - AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed. 2014.

ASHBURNER, J.; VICKERSTAF, S.; BEETGE, J.; COPLEY, J. Remote versus face-to-face delivery of early intervention programs for children with autism spectrum disorders: Perceptions of rural families and service providers. **Research in Autism Spectrum Disorders**, [s./l.], v. 23, p. 1–14, 2016.

AUTISM SPEAKS. Find your local CST site. **Autism Speaks**, 12 fev. 2024. Disponível em: <https://www.autismspeaks.org/find-your-local-cst-site>. Acesso em: 28 fev. 2024.

BACKES, D. S. *et al.* Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. **Revista O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 35, n. 4, p. 438-442, 2011. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/grupo_focal_como_tecnica_coleta_analise_da_dos_pesquisa_qualitativa.pdf. Acesso em: 28 fev. 2024.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BEARSS, K. *et al.* **Manual for the parent training for disruptive behavior scale (PDBS)**. Version 2.0. 2020. Disponível em: <https://epi.grants.cchmc.org>. Acesso em: 28 fev. 2024.

BENEVIDES, T. W.; LEE, J.; NWOSU, N. A. O.; FRANKS, J. Understanding the family impact of autism spectrum disorder in a racially and ethnically diverse sample: Findings from the National Survey of children with special health care needs. **Maternal and Child Health Journal**, Londres, v. 23, n. 7, p. 951–960, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10995-018-02724-x>. Acesso em: 28 fev. 2024.

BISCAIA, A. *et al.* Validation of the Portuguese Version of the Postoperative Quality Recovery Scale (PostopQRS). **Acta Médica Portuguesa**, [s./l.], v. 31, n. 10, p. 551-561, out. 2018.

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, Curitiba, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **COVID-19 no Brasil**. 2024. Disponível em: https://infoms.saude.gov.br/extensions/covid-19_html/covid-19_html.html. Acesso em: 19 abr. 2024.

BROOKMAN-FRAZEE, L. *et al.* Characterizing psychiatric comorbidity in children with autism spectrum disorder receiving publicly funded mental health services. **Autism**, [s./l.], v. 25, n. 1, p. 3-16, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361320973839>. Acesso em: 19 abr. 2024.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. **Tutorial para uso do Software de análise textual IRAMUTEQ**. Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição – LACCOS. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>. Acesso em: 14 fev. 2024.

CIDAV, Z.; MARCUS, S. C.; MANDELL, D. S. Implications of childhood autism for parental employment and earnings. **Pediatrics**, [s./l.], v. 129, n. 4, p. 617–623, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2700>. Acesso em: 14 fev. 2024.

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

FERRANTE, C. *et al.* 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**, [s./l.], v. 54, p. 765–784, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05800-y>. Acesso em: 08 fev. 2025.

FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, Curitiba, v. 59, n. 59, p. 35-48, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44689>. Acesso em: 14 fev. 2024.

GOLBERSTEIN, E.; WEN, H.; MILLER, B. F. Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) and Mental Health for Children and Adolescents. **JAMA Pediatrics**, [s./l.], v. 174, n. 9, p. 819, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2020.1456>. Acesso em: 14 fev. 2024.

GOMES, P. T. M. *et al.* Autism in Brazil: A systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria**, [s./l.], v. 91, n. 2, p. 111–121, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>. Acesso em: 14 fev. 2024.

GUILHARDI, C.; GIOIA, P. S. **Guia prático de disseminação do Programa CST para gestores de municípios e estados brasileiros**. 2023.

IBRAHIM, A. T. *et al.* Evaluation of an adapted virtual training for Master Trainers of the WHO Caregiver Skills Training Program during the COVID-19 pandemic. **Autism**, [s./l.], v. 28, n. 2, p. 510-514, fev. 2024. doi: 10.1177/13623613231173758.

INGERSOLL, B.; BERGER, N. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): A randomised controlled trial. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, [s./l.], v. 56, n. 2, p. 158-166, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jcpp.12302>. Acesso em: 14 fev. 2024.

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

KREPPNER, K. **Aplicando a metodologia de observação em psicologia do desenvolvimento e da família**. Curitiba: Juruá, 2011.

KUHN, S. A.; LERMAN, D. C.; VORNDRAN, C. M. Pyramidal training for families of children with problem behavior. **Journal of Applied Behavior Analysis**, Baltimore, v. 36, n. 1, p. 77–88, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1901/jaba.2003.36-77>. Acesso em: 14 fev. 2024.

LACERDA, M.R.; COSTENARO, R. G. S. (org). **Metodologias da pesquisa para Enfermagem e Saúde: da teoria à prática**. 1. ed. Porto Alegre: Moriá, 2016.

LAU, J. S. *et al.* Acceptability and feasibility of the World Health Organization's Caregiver Skills Training Programme (WHO CST) delivered via eLearning, videoconferencing, and in-person hybrid modalities in Hong Kong. **Frontiers in Psychiatry**, [S.l.], v. 13, 2022. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/journals/psychiatry/articles/10.3389/fpsy.2022.915263>. Acesso em: 21 maio 2025. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.915263>. ISSN 1664-0640.

LUNDAHL, B.; RISSER, H. J.; LOVEJOY, M. C. A meta-analysis of parent training: Moderators and follow-up effects. **Clinical Psychology Review**, [s./l.], v. 26, n. 1, p. 86-104, 2006.

MCCONACHIE, H.; RANDLE, V.; HAMMAL, D.; LE COUTEUR, A. A controlled trial of a training course for parents of children with suspected autism spectrum disorder. **Journal of Pediatrics**, [s./l.], v. 147, n. 3, p. 335-336, 2005.

MEDEIROS, H. P.; TEIXEIRA, E. Metodologia da pesquisa para a enfermagem e saúde: Resenha de livro. **Revista Brasileira de Enfermagem**, São Paulo, v. 69, n. 5, p. 1000–1001, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0135>. Acesso em: 14 fev. 2024.

MONTIEL-NAVA, C. *et al.* Implementing the WHO caregivers skills training program with caregivers of autistic children via telehealth in rural communities. **Frontiers in Psychiatry**, Londres, v. 13, p. 909947, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.909947>. Acesso em: 14 fev. 2024.

MORAWSKA, A. *et al.* Is the Triple P-Positive Parenting Program Acceptable to Parents from Culturally Diverse Backgrounds?. **Journal of Child and Family Studies**, [s./l.], v. 20, p. 614–622, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10826-010-9436-x>. Acesso em: 14 fev. 2024.

NÓBREGA, D. O.; ANDRADE, E. R. G.; MELO, E. S. N. Pesquisa com grupo focal: contribuições ao estudo das representações sociais. **Psicologia & Sociedade**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 433–441, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-03102016v28n3p433>. Acesso em: 14 fev. 2024.

NOCK, M. K.; KAZDIN, A. E. Parent expectancies for child therapy: Assessment and relation to participation in treatment. **Journal of Child and Family Studies**, [s./l.], v. 10, n. 2, p. 155–180, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1023/A:1016699424731>. Acesso em: 10 fev. 2025.

NOGARA, K. H. **Impacto do caregivers skills training, em treinamento remoto, na qualidade de vida, nas habilidades e estigma dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista durante a pandemia Covid-19**. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2024.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Caregiver skills training for families of children with developmental delays or disabilities**: introduction. Genebra: World Health Organization, 2022a. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Caregiver skills training for families of children with developmental delays or disabilities**: adaptation and implementation guide. Geneva: World Health Organization, 2022 b. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Training for caregivers of children with developmental disabilities, including autism**, 15 jan. 2025. Disponível em: <https://www.who.int/teams/mental-health-and-substance-use/treatment-care/who-caregivers-skills-training-for-families-of-children-with-developmental-delays-and-disorders>. Acesso em: 10 fev. 2025.

PANČOCHA, K.; KINGSDORF, S. A review of the components, outcomes, and cultural responsiveness of the Pyramidal Parent Training Literature. **Child & Family Behavior Therapy**, Londres, 2021. doi: 10.1080/07317107.2021.1895412.

PAULA, C. S. *et al.* Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: similarities and differences among six Latin American countries. **Autism**, [s./l.], v. 24, n. 8, p. 2228-2242, nov. 2020. doi: 10.1177/1362361320940073.

PEARSON, J.; THURSTON, M. Engaging Parents in parenting programs: lessons learned from the literature. **Family Relations**, [s./l.], v. 55, n. 1, p. 62-73, 2006.

PETERSEN, M. *et al.* Effectiveness of Health Interventions in Real-World Settings: Evaluation and Policy Implications. **Journal of Health Policy**, [s./l.], v. 125, n. 5, p. 547-555, 2021.

POSTORINO, V. *et al.* A Systematic Review and Meta-analysis of Parent Training for Disruptive Behavior in Children with Autism Spectrum Disorder. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, [s./l.], v. 32, n. 4, p. 275–283, 2017.

RATINAUD, P. **IRaMuTeQ**: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires [Computer software]. 2009. Disponível em: <http://www.iramuteq.org>. Acesso em: 28 fev. 2024.

RAUEN, C. C. **Implementação do programa da OMS de treinamento de habilidades para pais e cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista ou outros transtornos e atraso do neurodesenvolvimento, no Brasil**. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2020.

REED, G. M.; MCLAUGHLIN, C. J.; MILHOLLAND, K. Ten inter-disciplinary principles for professional practice in telehealth: Implications for psychology. **Professional Psychology: Research and Practice**, Washington, v. 31, p. 170–178, 2000.

REINERT, M. ALCESTE, une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurélia de G. de Nerval. **Bulletin de Méthodologie Sociologique**, Paris, v. 28, p. 24-54, 1990.

SALOMONE, E. *et al.* Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays. **Frontiers in Psychiatry**, Londres, v. 10, p. 769, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00769>. Acesso em: 14 fev. 2024.

SALOMONE, E. *et al.* Pilot randomized controlled trial of the WHO caregiver skills training in public health services in Italy. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s./l.], v. 52, n. 10, p. 4286–4300, 2022. doi: 10.1007/s10803-021-05297-x

SANDERS, A. M. M. A review of parental engagement in parenting interventions and strategies to promote it. **Journal of Children's Services**, Leeds, v. 1, n. 1, p. 29-40, 2006. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1108/17466660200600004>. Acesso em: 19 jul. 2016.

SANDLER, I. N.; SCHOENFELDER, E. N.; WOLCHIK, S. A.; MACKINNON, D. P. Long-term impact of prevention programs to promote effective parenting: lasting effects but uncertain processes. **Annual Review of Psychology**, Los Angeles, v. 62, p. 299-329, 2011.

SANDERS, M. R. Triple P-Positive Parenting Program: towards an empirically validated multilevel parenting and family support strategy for the prevention of behavior and emotional problems in children. **Clinical Child and Family Psychology Review**, [s./l.], v. 2, n. 2, p. 71-90, jun. 1999. doi: 10.1023/a:1021843613840.

SANT'ANA SANTOS, Letícia Pascelli; RAUEN, Camila Cardoso; CHOINSKI, André Marques; BATISTA DE MATOS, Elyse Michael Bacila; NOGARA, Karime Haviaras; ALENCAR, Maria Solineide Oliveira; BRAGA, Vinicius de Andrade Correa; GEYER, Cristiane Tezzari; ANTONIUK, Sérgio Antônio; MINETTO, Maria de Fátima; WHO CST Team; DÓRIA, Gustavo Manoel Schier; MASSUDA, Raffael. On-line intervention study

of WHO Caregiver Skills Training program for children with neurodevelopmental disorders in Brazil. **Trends in Psychiatry and Psychotherapy**, [S. l.], 2025. DOI: <http://doi.org/10.47626/2237-6089-2024-089>. Acesso em: 10 jun. 2025.

SANTOS, L. P. S. **Avaliação de crianças com Transtorno do Espectro Autista após o treinamento de habilidades dos cuidadores**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2021.

SENG, G. J. *et al.* Promotion and implementation effectiveness of World Health Organization's Caregiver Skills Training program in Taiwan. **Frontiers in Psychiatry**, Londres, v. 13, p. 904380, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.904380>. Acesso em: 14 fev. 2024.

TAMBLING, R. B. A literature review of therapeutic expectancy effects. **Contemporary Family Therapy**, [s.l.], v. 34, p. 402–415, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10591-012-9201-y>. Acesso em: 10 fev. 2025.

TEKOLA, B. *et al.* Adapting and pre-testing the World Health Organization's Caregiver Skills Training programme for autism and other developmental disorders in a very low-resource setting: Findings from Ethiopia. **Autism**, v. 24, n. 1, p. 51–63, 2020.

TETI, D. M.; GELFAND, D. M. Behavioral competence among mothers of infants in the first year: The mediational role of maternal self-efficacy. **Child Development**, [s.l.], v. 62, n. 5, p. 918–929, 1991. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/1131143>. Acesso em: 10 fev. 2025.

TORALES, J. *et al.* The outbreak of COVID-19 coronavirus and its impact on global mental health. **International Journal of Social Psychiatry**, [s.l.], v. 66, n. 4, p. 317–320, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0020764020915212>. Acesso em: 14 fev. 2024.

UNICEF - FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA. **Global report on children with developmental disabilities**. 2023. Disponível em: <https://www.unicef.org/media/61796/file/UNICEF-Global-Report-on-Children-with-Developmental-Disabilities-2019.pdf>. Acesso em: 05 mar. 2024.

WANG, Y.; DENG, C.; YANG, X. Family economic status and parental involvement: Influences of parental expectation and perceived barriers. **School Psychology International**, [s.l.], v. 37, n. 5, p. 536–553, 2016.

WONG, W. P.; CHOW, S. L. Evaluation on the effectiveness on the implementation of WHO caregiver skills training (CST) programme in Hong Kong: a randomised controlled trial protocol. **BMJ Open**, Londres, v. 12, n. 6, p. e054099, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-054099>. Acesso em: 14 fev. 2024.

WOODFORD, J. *et al.* Study protocol for a feasibility study of an internet- administered, guided, CBT-based, self-help intervention (ENGAGE) for parents of children previously treated for cancer. **BMJ Open**, Londres, v. 8, p. e023708, 2018. doi: 10.1136/bmjopen-2018-023708.

ZEIDAN, J. *et al.* Global prevalence of autism: A systematic review update. **Autism**, [s./l.], v. 15, n. 5, p. 778-790, mai. 2022. doi: 10.1002/aur.2696.

ZERIHUN, T. *et al.* Non-specialist delivery of the WHO Caregiver Skills Training Programme for children with developmental disabilities: Stakeholder perspectives about acceptability and feasibility in rural Ethiopia. **Autism**, [s./l.], v. 28, n. 1, p. 95–106, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/13623613231162155>. Acesso em: 08 fev. 2025. /

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CUIDADORES

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

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

Caso (o Senhor, a Senhora) participe da pesquisa, será necessário acessar a plataforma digital Pólis Civitas, através de um link que será disponibilizado via telefone. Através dessa plataforma acontecerão sessões virtuais semanais de 180 minutos. As sessões acontecerão em tempo real e o acesso poderá acontecer via computador ou smartphone que tenham acesso à internet. As sessões de treinamento ocorrerão apenas com os cuidadores e contarão com a participação de 4 a 8 cuidadores. Além disto, faz parte do treinamento 3 sessões individuais com o profissional de, no máximo 180 minutos, através da mesma plataforma digital. Nestas sessões serão realizadas observações das interações entre o cuidador e a criança e serão fornecidas orientações que visam desenvolver habilidades e diminuir os comportamentos disfuncionais (comportamentos alvo, escolhidos pelos cuidadores). Também para participar da pesquisa você responderá a entrevistas e preencherá questionários antes da primeira sessão e após a última sessão sobre sintomas, qualidade de vida, características da família e de saúde, com duração de cerca de 90 minutos cada. Também será feita a aplicação de um questionário específico via contato telefônico, que será feito por um pesquisador membro da nossa equipe. Este mesmo pesquisador acompanhará todas as sessões via plataforma digital e ficará

disponível, via telefone, durante toda a pesquisa. Este número de telefone será fornecido pelo próprio pesquisador na primeira sessão. Após o término das sessões, para verificação se o material foi traduzido de forma adequada, você será incluído em uma sessão (chamada de grupo focal) com outros cuidadores e entrevistadores que será gravada em vídeo e terá perguntas sobre o material e a forma da terapia. Tanto as entrevistas como o grupo focal acontecerão via plataforma digital Pólis Civitas.

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

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

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

forma geral. Para que estes benefícios possam ser observados e medidos é necessário que a criança não esteja recebendo nenhum outro tratamento na área de saúde mental durante o período da pesquisa.

Os pesquisadores, responsáveis por este estudo, poderão ser localizados para esclarecer eventuais dúvidas que (o Senhor, a Senhora) possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo por e-mail, telefone em horário comercial (das 8:00 às 17:00), contatados pelo telefone (41 3204-2100) ou através do número de telefone celular cedido por eles no primeiro encontro.

Se (o Senhor, a Senhora) tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/CHC-UPFR das 08 horas às 14 horas de segunda a sexta-feira. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimentos científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos. A sua participação neste estudo é voluntária e se (o Senhor, a Senhora) não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado digitalmente.

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

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

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

Eu, (autopreenchimento através do login de acesso à plataforma), li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual

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

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

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

Li e concordo com o Termo acima

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

Nós, professor Dr. Gustavo Manoel Schier Doria, Professor Dr. Sérgio Antônio Antoniuk e Professor Dr. Raffael Massuda, pesquisadores da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando profissionais da Prefeitura Municipal de

Curitiba, certificados como Master Trainers pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a participar de um estudo intitulado CAPACITAR - Programa de Treinamento de Habilidades para Pais e Cuidadores da OMS para Crianças com Transtornos do Desenvolvimento. Participando deste estudo você ajudará a entender melhor como ajudar crianças com transtorno do desenvolvimento e em como adaptar a terapia desenvolvida pela OMS para a cultura brasileira e língua portuguesa. O objetivo desta pesquisa é verificar se a adaptação do programa de treinamento de pais e cuidadores de crianças com Transtornos do Desenvolvimento é adequado para pacientes brasileiros. Esse programa já foi implementado em diversos países em desenvolvimento como uma forma de atingir a maior quantidade de crianças. Caso (o Senhor, a Senhora) participe da pesquisa, será necessário ministrar 9 sessões semanais de 180 minutos no através da plataforma digital Pólis Civitas. As sessões de treinamento serão dirigidas, na fase pré piloto por dois *Masters Trainers*, e, na fase piloto, por dois facilitadores, com a supervisão de um Master Trainer. Participarão desses encontros, na fase pré piloto 8 cuidadores de crianças com transtorno do desenvolvimento, e na fase piloto 8 cuidadores. Além disso, faz parte do treinamento, em cada fase, o profissional realizar 3 sessões individuais de 180 minutos, em sessão individual com o cuidador, através da mesma plataforma de treinamento. Nestas sessões serão realizadas observações das interações entre o cuidador e a criança e serão realizadas orientações que visam desenvolver habilidades e diminuir os comportamentos disfuncionais (comportamentos alvo, escolhidos pelos cuidadores). Após o término das sessões, para verificação se o material foi traduzido de forma adequada, você será incluído em uma sessão (chamada de grupo focal) com facilitadores, *Master Trainers* e entrevistadores que será gravada em vídeo e terá perguntas sobre o material e a forma da terapia. Tanto as entrevistas como o grupo focal acontecerão através da plataforma digital Pólis Civitas. O horário dos encontros será definido previamente com todos os participantes e confirmado pelas pesquisadoras. Um mesmo pesquisador acompanhará todas as sessões realizadas

com um mesmo grupo, e você poderá fazer contato telefônico com ele através de número que será disponibilizado pelo próprio na primeira sessão.

É possível que (o Senhor, a Senhora) experimente algum desconforto, principalmente relacionado ao cansaço devido as entrevistas e questionários. Caso o desconforto seja muito grande para você, poderá solicitar seu desligamento da pesquisa sem nenhum prejuízo ou necessidade de explicação. Caso haja algum dano maior, a pesquisadora se compromete a prover meios para repará-los por meio de encaminhamento a Clínica-Escola de Psicologia da Universidade Federal do Paraná - UFPR, sendo o tratamento gratuito.

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

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

Os pesquisadores responsáveis por este estudo, poderão ser localizados para esclarecer eventuais dúvidas que (o Senhor, a Senhora) possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo por e-mail, telefone em horário comercial (das 8:00 às 17:00), contatados pelo telefone (41 3204-2100) ou através do número de telefone celular cedido por eles no primeiro encontro.

Se (o Senhor, a Senhora) tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/CHC-UPFR das 08:00 horas 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 (o Senhor, a Senhora) não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado digitalmente.

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

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

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

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

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

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

Li e concordo com o Termo acima

APÊNDICE 3 - GUIAS DOS GRUPOS FOCAIS

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

Questões dos facilitadores para o GF da Implementação do Pós-Programa
Instruções para o moderador: Assim que os participantes chegarem, pergunte a eles seus dados demográficos (sexo, idade, local de nascimento, local de residência, grau de instrução e profissão) e tome notas no registrador. Antes do grupo começar, conduza o termo de consentimento informado (TCLE).

Introdução (10 minutos): Dê as boas-vindas aos participantes, se apresente e apresente o seu assistente. Explique o objetivo geral da discussão e o porquê de os participantes terem sido escolhidos. Discuta o objetivo e o processo do GF. Explique a presença e o objetivo do equipamento de gravação e apresente os observadores.

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

Diretrizes da discussão:

1. Introduza o tópico da discussão. Pergunte sobre as experiências positivas. Você poderia nos dizer sobre suas experiências positivas durante o programa?
2. Pergunte sobre as experiências negativas. Você poderia nos dizer sobre alguma experiência difícil durante o programa?
3. Pergunte sobre a aceitabilidade do conteúdo do programa. O conteúdo do programa foi aceitável para os pais/ cuidadores? Poderia alguma pessoa da comunidade se sentir desconfortável ou ofendida pelo programa?
4. Pergunte sobre sugestões para tornar os materiais mais úteis para os cuidadores e famílias. Quais foram os tópicos do programa relevantes para os pais? Quais

foram os exemplos no programa relevantes para os pais? O que poderia fazer o programa mais útil para os cuidadores e suas famílias?

5. Solicitar sugestão adicional para alteração nos materiais do programa. O que você entende como os pontos-chave do programa? Houve alguma parte que você não entendeu? Você sugeriria omitir alguma atividade no futuro? Existe alguma coisa no programa que estava faltando e que teria sido útil para os pais com quem você trabalhou? Você sugeriria alguma outra mudança ou adaptação nos materiais ou estratégias do CST (qualquer alteração nos guias do facilitador do CST, folhetos dos participantes, visitas domiciliares)?
6. Pergunte sobre o impacto percebido do programa nas famílias. Você acha que o programa ajudou os pais a implementar estratégias parentais com seus filhos / se sentir mais confiante / se sentir menos estressado / melhorar as habilidades das crianças? Dar seguimento: de que maneiras? Algum cuidador, criança, família ou outra pessoa na comunidade teve algum problema por causa do programa?
7. Pergunte sobre as barreiras à implementação. O que tornou a implementação do CST mais difícil? O que poderia ter facilitado a implementação do PST?
8. Pergunte sobre sugestões para melhorar as estratégias de treinamento e supervisão. Você se sentiu bem-preparado para entregar o CST? Você sugeriria alguma mudança na formação futura de facilitadores do CST? Você se sentiu apoiado o suficiente? Você sugeriria alguma mudança nos mecanismos de supervisão?
9. Pergunte sobre a utilidade das visitas domiciliares. Qual foi o valor das visitas domiciliares? Qual foi o valor da gravação durante as visitas domiciliares?
10. Peça comentários adicionais e agradeça aos participantes. Forneça informações adicionais, se relevantes, no uso e na disseminação dos dados e sobre outros encontros futuros.

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

Questões para o facilitador/ observador do GF pós implementação Dificuldade prevista? Aceitabilidade. Viabilidade dos papéis. Sugestão de mudança na forma como é entregue. Sugestão para mudança de conteúdo. Sugestão para melhorar a retenção e a frequência. "Você pode nos contar sobre suas experiências positivas durante o programa?". "Você pode nos contar sobre experiências difíceis durante o

programa?". Induzir: dificuldades no engajamento e participação dos cuidadores, dificuldade em manter os cuidadores, dificuldade nas visitas domiciliares, dificuldade em ser facilitador em qualquer atividade, em tornar o programa relevante para todos, supervisão. "O conteúdo do programa era aceitável para os pais?" "Será que algumas pessoas da comunidade se sentem desconfortáveis ou ofendidas pelo programa?". Contradiz valores, o conteúdo é aceitável que melhoria ou adaptação sugere. "Quão relevante foram os tópicos do programa para os pais?" "Quão relevantes os exemplos do programa foram para os pais?" Gostaria de tornar o programa mais útil para todos os cuidadores e suas famílias? "Você acha que o programa ajudou os pais a implementar estratégias parentais com seus filhos / sentir mais confiante / se sentir menos estressado / melhorar as habilidades da criança?" prossiga: de que maneira? Algum cuidador, criança, família ou outro na comunidade teve algum problema por causa do programa CST programa. O que poderia ter tornado a implementação do CST mais fácil ou mais útil? O que fez com a implementação do CST mais difícil ou menos útil? Você se sentiu apoiado o suficiente? Você sugeriria alguma mudança nos mecanismos de supervisão? Você se sentiu bem-preparado para entregar o CST. Você sugeriria alguma mudança no treinamento futuro de facilitadores do CST? Qual foi o valor das visitas domiciliares? Qual foi o valor das gravações durante as visitas domiciliares? "O que você entende como os pontos-chave do programa?" 120 "Houve alguma parte que você não entendeu?" Que atividade você sugere omitir no futuro? Existe alguma coisa que estava faltando no programa que teria sido útil para os pais com quem você trabalhou?" "Existe alguma coisa que você mudaria no programa?"

Guia do GF 2C: Implementação Pós-programa (Master Trainers)

Eu queria que vocês falassem sobre as experiências positivas que vocês tiveram nessa fase 3, no piloto do CST.

E as experiências negativas desse ciclo?

Em relação a aceitabilidade do programa? Os pais e facilitadores aceitaram o programa?

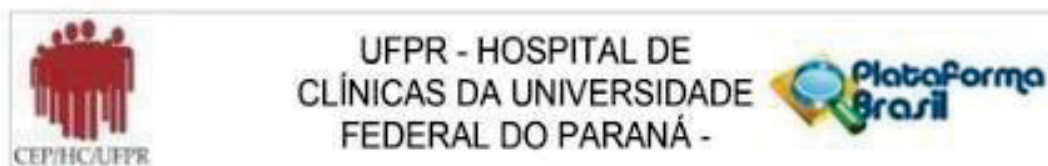
Quais são as sugestões para tornar os materiais mais úteis para os cuidadores, facilitadores e para as famílias em geral. Vamos começar por partes, sugestão para os facilitadores.

Em relação aos pontos chaves do programa. Vocês mudariam alguma coisa? Omitiriam alguma atividade? Alguma coisa foi desnecessária do conteúdo e do material do programa?

Agora vamos falar sobre o impacto percebido nas famílias, de tudo o que vocês fizeram. A gente pode até separar o impacto nas famílias e o impacto nos facilitadores. A gente tem dois grupos. A família foi um grupo de aprendiz e os facilitadores outro.

Em relação ao desenvolvimento das crianças, vocês também viram um impacto ou não? Algum comentário adicional?

ANEXO 1- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

Pesquisador: Gustavo Manoel Schier Dória

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 02994018.7.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.067.028

Apresentação do Projeto:

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

Objetivo da Pesquisa:

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

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

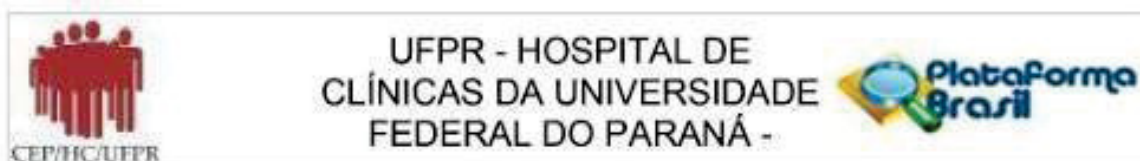
UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 3.067.028

CEP/HU/UFPR.

Recomendações:

Recomendação, deverá apresentar orçamento detalhado no projeto de pesquisa.

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

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Indicado a aprovação do protocolo de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto, conforme proposto, para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Os documentos da pesquisa devem ser mantidos arquivados.

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

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1249457.pdf	13/11/2018 14:57:42		Aceito
Folha de Rosto	folharosto.pdf	13/11/2018 14:57:12	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	pediatria.pdf	13/11/2018 14:53:04	Gustavo Manoel Schier Dória	Aceito

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

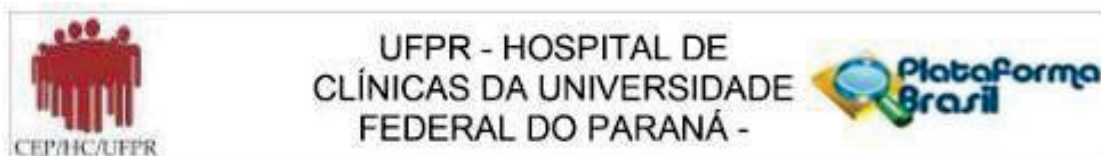
UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3380-1041

Fax: (41)3380-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 3.057.028

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

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br

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

Número da família:

Cuidador Primário:

Cuidador Secundário:

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

Qual é o seu gênero: () Feminino () Masculino ()

Qual a sua idade no momento: em anos Data de Nascimento:

Qual sua escolaridade:

Sem educação formal ()

Escola Fundamental (até nono ano) ()

Nível Médio ()

Universidade ()

Qual sua nacionalidade:

Como você descreveria sua etnia?

() branco

() negro

() indígena

() oriental/asiático

() outro

Como você considera sua situação marital?

() solteiro

() casado

() morando com um parceiro (a)

() divorciado (a)

() viúvo (a)

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

() Sou o único (a) cuidador(a) do meu filho (a)

() Sou um dos dois cuidadores

Há vários cuidadores na rotina diária do meu filho?

- ☐ Se há mais de um cuidador na sua casa, quem mais está cuidando de seu filho além de você?
- ☐ o pai da criança ou padrasto
- ☐ a mãe da criança ou madrasta
- ☐ Avô ou avó da criança
- ☐ Tia, tio ou primo(a) da criança
- ☐ Irmão ou irmã da criança ☐ Babá ou empregada(o) doméstica

Você vive em área urbana ou rural?

- ☐ Urbana
- ☐ Rural

Você trabalha fora de casa?

- ☐ não
- ☐ Sim, meio período
- ☐ Sim, tempo integral Qual sua ocupação?

De quantas pessoas você cuida geralmente em sua casa?

Número total de crianças (abaixo de 18 anos):

Número total de adultos (incluindo idosos, deficientes e adultos doentes apenas):

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

- ☐ mãe
- ☐ pai
- ☐ madastra ☐ padastro
- ☐ avó
- ☐ avô
- ☐ tia
- ☐ tio
- ☐ Irmão
- ☐ Irmã

Outro: especifique campo aberto

Você é o cuidador principal da criança?

- ☐ sim ☐ não

Você mora com a criança:

- ☐ sim ☐ não

Qual a idade da criança com dificuldades no desenvolvimento?

anos meses

É uma menina ou menino?

☐ menina ☐ menino

Qual a língua principal falada na família da criança?

Quais outras línguas faladas na casa da criança?

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

Algum outro filho tem dificuldades ou atraso do desenvolvimento?

☐ Sim ☐ Não

Por favor forneça detalhes sobre os problemas:

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

☐ deficiência intelectual

☐ transtorno da comunicação/ fala

☐ Autismo

☐ Déficit de atenção/ hiperatividade

☐ Transtorno específico da aprendizagem

☐ Transtorno do movimento

☐ Paralisia cerebral

☐ Transtorno de conduta/ transtorno opositor e desafiante

☐ outro diagnóstico- especifique:

Alguém está preocupado com o desenvolvimento do seu filho?

Quais as preocupações?

☐ aprendizado de habilidades de vida diária (alimentar-se, vestir-se)

☐ comunicação (falar e usar gestos)

☐ Habilidades sociais (interagir bem com os outros)

☐ Atenção (habilidade em focar e prestar atenção)

☐ Comportamentos difíceis (fazer algo que é um problema para os outros)

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

Se a criança tem um diagnóstico formal:

Qual a idade do seu filho(a) quando recebeu o diagnóstico? anos e meses O seu filho (a) já recebeu algum tipo de apoio ou medicação de um profissional da saúde nas suas dificuldades no desenvolvimento, incluindo para as dificuldades em prestar

atenção ou comportamentos difíceis? (excluindo suporte para outras condições médicas)

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

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

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

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

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

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

1. _____
2. _____
3. _____

ANEXO 3 - INFORMAÇÕES DEMOGRÁFICAS E PROFISSIONAIS PARA FACILITADORES

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

Gênero: Feminino () Masculino () Data de Nascimento (dia/mês/ano) Idade:

Ocupação atual:

Profissão ou ocupação:

- () Assistente social
- () Enfermeiro (a)
- () Educador (a)
- () Funcionário (a) saúde primária
- () Cuidador de criança com atraso ou transtorno do desenvolvimento
- () Líder comunitário (a)
- () Profissional da saúde mental (psiquiatra, neuropediatra, psicólogo)
- () Outro- campo aberto para escrever qual Local:
- () Saúde Pública
- () Educação Pública
- () Ong Saúde
- () Ong Educação
- () Serviço de Saúde Privada
- () Serviço de Educação Privada

Formação Profissional:

Anos de educação completos:

Anos de experiência em serviços de saúde/educacional:

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

Alguma capacitação prévia em cursos de treinamento de pais:

- () sim
- () não

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

- ☐ meio dia
- ☐ um dia
- ☐ 2-3 dias
- ☐ 3-5 dias
- ☐ mais tempo- campo aberto- especificar:

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

- ☐ Não
- ☐ Sim

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

- ☐ meio dia
- ☐ um dia
- ☐ 2-3 dias
- ☐ 3-5 dias
- ☐ mais tempo- campo aberto- especificar: