

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS (UNISINOS)
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

CONCEIÇÃO DE MARIA AGUIAR BARROS MOURA

**TREINO PARENTAL E SUA INFLUÊNCIA SOBRE OS MARCOS DO
DESENVOLVIMENTO EM CRIANÇAS NO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO
AUTISMO ATENDIDAS EM CAPS INFANTIL**

**São Leopoldo
2025**

CONCEIÇÃO DE MARIA AGUIAR BARROS MOURA

**TREINO PARENTAL E SUA INFLUÊNCIA SOBRE OS MARCOS DO
DESENVOLVIMENTO EM CRIANÇAS NO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO
AUTISMO ATENDIDAS EM CAPS INFANTIL**

Tese apresentada como requisito parcial
para obtenção do título de Doutor em
Saúde Coletiva, pelo Programa de
Pós-Graduação em Saúde Coletiva da
Universidade do Vale do Rio dos Sinos
(UNISINOS).

Orientadora: Prof.^a Dra. Rafaela Schaefer

Coorientadora: Prof.^a Dra. Juliana Nichterwitz Scherer

São Leopoldo

2025

CIP - Catalogação na Publicação

Moura, Conceição de Maria Aguiar Barros

TREINO PARENTAL E SUA INFLUÊNCIA SOBRE OS MARCOS DO
DESENVOLVIMENTO EM CRIANÇAS NO TRANSTORNO DO ESPECTRO
DO AUTISMO ATENDIDAS EM CAPS INFANTIL / Conceição de
Maria Aguiar Barros Moura. -- 2025.
151 f.

Orientadora: Rafaela Schaefer.

Coorientadora: Juliana Nichterwitz Scherer.

Tese (Doutorado) -- Universidade do Vale do Rio dos
Sinos, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, São
Leopoldo, BR-RS, 2025.

1. Transtorno do Espectro do Autismo. 2. Treino
parental. 3. Marcos do desenvolvimento. 4. Análise do
Comportamento Aplicada. I. Schaefer, Rafaela, orient.
II. Scherer, Juliana Nichterwitz, coorient. III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica com os dados
fornecidos pelo(a) autor(a).

Dedico este trabalho ao meu pai Francisco das Chagas Barros Filho (*In memoriam*), que sempre sonhou em ter um filho Doutor! Ao meu amado filho André, que me mostrou o universo do autismo.

RESUMO

Esta tese de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UNISINOS teve como objetivo analisar a efetividade das intervenções do treino parental de habilidades básicas nos marcos do desenvolvimento de crianças autistas atendidas em um CAPS infantil. Buscou-se, pontualmente, verificar se o treinamento realizado com os participantes foi efetivo e analisar os marcos do desenvolvimento de crianças autistas de dois a seis anos de idade, através do Inventário Portage Operacionalizado, antes e depois das intervenções realizadas pelos pais. O Artigo 1 apresentou os aspectos metodológicos de um ensaio clínico não randomizado sobre a implementação e adaptação de um protocolo de intervenção mediado por pais de crianças autistas atendidas no Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil, em uma cidade no interior do Maranhão. Quanto aos resultados, destaca-se que o protocolo de referência configurou-se como um instrumento adequado para nortear os profissionais de saúde na orientação dos pais de crianças autistas, por contemplar as habilidades básicas a serem ensinadas, apresentadas de forma simples e ilustrativa e, mais ainda, por apontar o desenvolvimento, nas crianças, das habilidades-alvo. O artigo 2 analisou a efetividade das intervenções do treino parental de habilidades básicas nos marcos do desenvolvimento de crianças no transtorno do espectro do autismo atendidas em um CAPS infantil. Dois grupos foram investigados (um grupo intervenção - Grupo A - e um grupo controle - Grupo B), balanceados quanto à idade do desenvolvimento da criança, à raça/cor, à renda familiar e ao nível de instrução do cuidador principal. A aplicação do estudo demonstrou que as crianças do grupo B apresentaram diferenças significativas na comparação dos escores antes do início do estudo e após o período de seguimento apenas para o domínio de linguagem ($T_0 = 1,32$ vs $T_1 = 1,53$; $p = 0,036$). Por outro lado, no grupo A, todos os domínios do desenvolvimento apresentaram melhoras significativas após o seguimento. Em suma, os achados desta tese corroboram o treino parental como constitui efetivo na melhoria dos marcos do desenvolvimento das crianças com TEA que receberam as intervenções de ensino ao longo de seis meses, demonstrando que essa modalidade de intervenção tem replicabilidade tanto no contexto do SUS quanto em serviços privados que atendem crianças autistas. As crianças do grupo intervenção obtiveram impactos reais nas áreas da socialização, da linguagem, da cognição, do autocuidado e da área motora, demonstrando que as

intervenções mediadas por pais, mesmo que em contextos públicos (SUS), mostram-se eficazes e podem contribuir na melhoria de vida de crianças autistas e suas famílias.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro do Autismo. Desenvolvimento infantil. Educação em saúde. Terapia comportamental. Serviços de saúde mental. Sistema Único de Saúde.

ABSTRACT

This PhD thesis of the Postgraduate Program in Collective Health at UNISINOS aimed to analyze the effectiveness of parental training interventions of basic skills in the developmental milestones of autistic children treated at a children's CAPS. The aim was to verify whether the training carried out with the participants was effective and to analyze the developmental milestones of autistic children aged two to six, using the Operationalized Portage Inventory (IPO), before and after the interventions conducted by the parents. Article 1 presented the methodological aspects of a non-randomized clinical trial on the implementation and adaptation of an intervention protocol mediated by parents of autistic children treated at the CAPSij in a city of Maranhão. Regarding the results, it is noteworthy that the reference protocol is an appropriate instrument to guide health professionals in advising parents of autistic children, as it covers the basic skills to be taught, presented in a simple and illustrative manner and, more importantly, because it indicates the development of the target skills in children with ASD. Article 2 analyzed the effectiveness of parental basic skills training interventions on the developmental milestones of children with autism spectrum disorder (ASD) treated at a children's CAPS. Two groups were investigated (an intervention group (Group A) and a control group (Group B)), balanced in terms of the child's developmental age, race/color, family income, and the primary caregiver's level of education. The study demonstrated that children in group B presented significant differences in the comparison of scores before the beginning of the study and after the follow-up period only for the language domain ($T0 = 1.32$ vs. $T1 = 1.53$; $p = 0.036$). On the other hand, in group A, all development domains showed significant improvements after follow-up. In summary, the results of this thesis corroborate the effectiveness of parental training in improving the developmental milestones of children with ASD who received educational interventions over six months, demonstrating that this type of intervention can be replicated both within the SUS (Brazilian Unified Health System) and in private services that take care of autistic children. Children in the intervention group experienced significant improvements in socialization, language, cognition, self-care, and motor skills, demonstrating that parent-mediated interventions, even in public settings (SUS), are effective and can contribute to improving the lives of autistic children and their families.

Key-words: Autism Spectrum Disorder. Child development. Health education. Behavioral therapy. Mental health services. Unified Health System.

.

LISTA DE SIGLAS

ABA	Análise do Comportamento Aplicada
ABLLS-R	Avaliação de Habilidades Básicas de Linguagem e Aprendizagem Revisada
AMA	Associação dos Amigos dos Autistas
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CAA	Comunicação Alternativa e Aumentativa
CAPSAD	Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas
CAPSij	Centro Psicossocial Infantojuvenil
CEAMI	Centro Especializado de Atendimento Materno Infantil
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CTM	Comprehensive Treatment Program
DTT	Treino em Tentativa Discreta
FCT	Treino de Comunicação Funcional
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDADI	Inventário Dimensional de Avaliação do Desenvolvimento Infantil
IIP	Intervenção Implementada pelos Pais
IN	Intervenções Naturalísticas
IPO	Inventário Portage Operacionalizado
IRDI	Indicadores de Risco para o Desenvolvimento Infantil
LBI	Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
NCEAP	National Clearinghouse on Autism Evidence & Practice
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RCPD	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
UBS	Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 - PROJETO DE PESQUISA	10
Introdução	11
1.1 Tema	15
1.2 Delimitação do tema	15
1.3 Problema	15
1.4 Objetivos	15
1.4.1 Objetivo geral	15
1.4.2 Objetivos específicos	15
1.5 Justificativa	16
2 Fundamentação teórica	19
2.1 Autismo: conceito, breve histórico e critérios diagnósticos	19
2.2 Autismo nas redes de atenção à saúde	22
2.2.1 Políticas Públicas de Saúde para pessoas autistas na rede de atenção à pessoa com deficiência e rede de atenção psicossocial	22
2.2.2 Linhas de cuidado à pessoa autista no SUS	24
2.3 Avaliação do desenvolvimento infantil	26
2.3.1 Marcos do desenvolvimento infantil	26
2.3.2 Protocolos e instrumentos de avaliação do Desenvolvimento Infantil de uso livre	28
2.4 Tratamento do autismo baseado em evidências	32
3 Metodologia	39
3.1 Tipo de estudo	39
3.2 Desenho do estudo	39
3.3 Local e período de coleta	40
3.4 População e amostra	41
3.5 Coleta e análise dos dados	42
3.5.1 Coleta de dados	42
3.5.1.1 <i>Instrumento do grupo A (pais ou responsáveis)</i>	43
3.5.1.2 <i>Técnica de ensino do grupo A</i>	43
3.5.1.3 <i>Instrumento do grupo B (crianças)</i>	44
3.5.1.4 <i>Técnica de avaliação do grupo B</i>	44
3.5.2 Análise dos dados	45
3.5.3 Aspectos éticos	46
4 Cronograma	48
5 Orçamento	50
Referências	51
Apêndice A – Termo De Consentimento Livre e Esclarecido aplicado aos pais ou responsáveis pelas crianças	57
Apêndice B – Termo de Consentimento e Registro de Fotos, Áudios e Vídeos aplicado aos pais	59

Apêndice C – Modelo de questionário aplicado aos pais ou cuidadores	60
Apêndice D – Modelo de cartão de agendamento dos atendimentos das crianças participantes	64
Anexo A – Carta de anuência	65
Anexo B – Modelo do currículo de habilidades básicas para grupo A	66
Anexo C – Modelo da folha de registro de objetivos para o grupo A	67
Anexo D – Modelo da folha de registro ABC – para grupo A	68
Anexo E – Modelo impresso do IPO para o grupo B	69
Anexo F - Modelo de gráfico com desempenho das crianças antes e depois das intervenções com os pais – grupo B	70
Anexo G – Tabela da DSM 5 – Critérios diagnósticos para autismo	71
Anexo H – Tabela CID 11 de classificação do TEA	72
Anexo I – Tabela de práticas baseadas em evidências para pessoas autistas	73
Anexo J – Ensino 1 para 1: modelo de como a criança ficará no momento da avaliação e treino parental	75
CAPÍTULO 2 - RELATÓRIO DE CAMPO	76
Introdução	77
1 Organização do campo de pesquisa e apontamento dos indivíduos envolvidos	79
2 Qualificação do projeto de tese	85
3 Aplicação do projeto de pesquisa	90
Considerações finais	102
CAPÍTULO 3 - ARTIGO 1	108
Implementação e Adaptação de um Protocolo de Intervenção Mediado por Pais de Crianças Autistas Atendidas no SUS	109
CAPÍTULO 4: ARTIGO 2	125
Treino parental e sua influência sobre os marcos do desenvolvimento em crianças no transtorno do espectro do autismo atendidas em caps infantil	126
Comprovante de submissão do artigo	148
CONSIDERAÇÕES FINAIS	149

CAPÍTULO 1 - PROJETO DE PESQUISA

INTRODUÇÃO

Como estabelecido nos estudos inseridos na área da saúde, o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), ou autismo, se configura como uma desordem de desenvolvimento caracterizada por desafios de sociabilidade e comunicação, o que culmina em comportamentos e interesses restritivos e ou repetitivos. Em 2023, com atualização em 2025, o CDC-EUA (Centro de Controle de Doenças e Prevenção dos Estados Unidos)¹ apresentou resultados provenientes de estudos que revelaram uma nova prevalência de autismo nos Estados Unidos da América (EUA). Segundo o órgão governamental estadunidense, a prevalência de casos de Transtorno do Espectro do Autismo, em crianças de oito anos, aumentou em 22.2 %, o que estabeleceu em números absolutos uma a cada 31 crianças no espectro no país. Nas palavras de Shaw (2025, p. 5): “A prevalência geral observada de TEA foi de 32,2 por 1.000 (uma em cada 31) crianças de 8 anos e variou de 9,7 no Texas (Laredo) a 53,1 na Califórnia [...]”².

No Brasil, não há registros de prevalência do autismo. A mesma proporção, todavia, dos resultados obtidos no estudo do CDC aplicada à população brasileira evidenciaria que os números de autistas no país poderiam ser de cerca de 5,95 milhões^{3, 4}.

Para Shaw (2025), o aumento no número de casos de autismo desperta a necessidade de adoção de políticas públicas destinadas a este grupo, uma vez que o transtorno do espectro do autismo é considerado uma deficiência. Como introduzido anteriormente, em suma, o transtorno configura-se como uma desordem do neurodesenvolvimento, a qual compromete, em graus variados, a comunicação, as interações sociais e os comportamentos, tornando-os repetitivos,

¹ Disponível em: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/74/ss/ss7402a1.htm?s_cid=ss7402a1_w. Acesso em: 28 abr. 2025.

² [The overall observed ASD prevalence was 32.2 per 1,000 (one in 31) children aged 8 years and ranged from 9.7 in Texas (Laredo) to 53.1 in California [...]].

³ Uma vez que, como evidenciado previamente, não havia dados que refletissem a prevalência do autismo no Brasil, Paes et al. (2023) associa os dois países a fim de conjecturar sobre dados quantitativo- estatísticos no país.

⁴ Aquando da realização da presente pesquisa, dados de prevalência a respeito do Estado do Maranhão não estavam disponíveis. Todavia, no ano de defesa desta tese, isto é, 2025, dados apresentados pelo IBGE, em Censo Demográfico, revelam que 75.283 indivíduos foram diagnosticados com TEA no estado. Independentemente do número de indivíduos, propor estratégias de melhora da vida e desenvolvimento de pessoas com autismo faz-se extremamente relevante. Ainda assim, os números expostos pelo Instituto Brasileiro de Pesquisa e Estatística revelam um número bastante considerável de indivíduos que apresentam o transtorno.

o que, aparentemente, não tem função social, além de afetar o desenvolvimento infantil em várias áreas.

Crianças autistas apresentam alterações nos marcos do desenvolvimento infantil de formas variadas. Segundo Aiello e Williams (2021), essas alterações podem ser percebidas, ainda na primeira infância, como atrasos nos marcos da linguagem, da socialização, do desenvolvimento motor, da cognição e do autocuidado. Esses marcos do desenvolvimento podem ser monitorados pela Caderneta de Saúde da Criança e ajudam os profissionais de saúde a identificarem se a criança apresenta um desenvolvimento regular ou não.

Quando constatada alguma alteração nos marcos supracitados, a criança deve ser encaminhada a uma avaliação mais específica com um profissional capacitado. Uma das formas de se avaliar o avanço nos marcos de desenvolvimento é através de protocolos específicos de avaliação do desenvolvimento infantil, como o Inventário Portage Operacionalizado (IPO), instrumento de uso livre por profissionais da saúde e da educação, o qual é aplicado a crianças de zero a seis anos de idade.

Conforme Aiello e Williams (2021), uma das formas de contribuir para o avanço dos marcos do desenvolvimento que estão em atraso, em crianças com autismo, seria a aplicação de intervenções comportamentais intensivas, realizadas por seus cuidadores no domicílio da criança e replicadas no ambiente escolar. Além disso, é preciso haver a disponibilização de espaços de saúde onde a criança possa ser assistida.

Em contrapartida, reconhece-se que intervenções terapêuticas, inseridas na iniciativa privada, tornam-se inacessíveis para grande parte das famílias de pessoas autistas que vivem no Brasil, já que o seu custo envolve especificidade e especialidade de profissionais que irão atender esses indivíduos. Dados publicados por Freitas *et al.* (2021) revelaram que crianças autistas atendidas no SUS, pelos Centros de Atenção Psicossocial para Infância (CAPS infantil), são de famílias de baixa renda, que recebem bolsa família. Ademais, de acordo com os autores, a maioria dessas famílias é formada por um núcleo monoparental, isto é, são geralmente chefiadas por mulheres, já que a mãe é a principal provedora e cuidadora da pessoa com deficiência. Resultado semelhante foi encontrado por Trindade; Gaudêncio e Santana (2019), em pesquisa realizada em um CAPS I, pesquisa em que o perfil do cuidador foi maior entre as mulheres. No entanto, esta

pesquisa se difere daquela no que diz respeito ao grau de escolaridade materna, sendo, nesta última, a prevalência de mães com Ensino Médio.

Nesse contexto, para Oliveira *et al.* (2017), dada a prevalência e a complexidade do TEA, faz-se necessário um investimento na qualificação dos profissionais que atendem no Sistema Único de Saúde (SUS) sobre práticas baseadas em evidências para pessoas com TEA, a fim de tornar as terapias - que contribuem para o desenvolvimento dos marcos em crianças autistas - mais acessíveis.

Para além da qualificação dos profissionais da saúde envolvidos no tratamento de pessoas com autismo, Oliveira *et al.* (2017) discorrem também a respeito da instrumentalização das famílias de pessoas com TEA. Na perspectiva dos autores, há uma necessidade de investimento na capacitação das famílias, uma vez que estas podem também contribuir para a promoção dos marcos do desenvolvimento. Mais ainda, Oliveira *et al.* (2017) conferem importância à inserção dessa modalidade de intervenção nas Linhas de Cuidado do SUS, de modo que esteja acessível às famílias de pessoas autistas nos serviços públicos de saúde. Essa ideia baseia-se nos pressupostos do próprio Ministério da Saúde, o qual preconiza a capacitação das famílias ao atendimento da pessoa com TEA, através das “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)”, publicadas em 2014 (Brasil, 2014).

Essencialmente, é preciso reforçar a concepção de que ofertar tratamento à pessoa autista envolve uma rede complexa de cuidados, que passam por práticas baseadas em evidências e, especialmente, pela aplicação de leis que garantam que essas práticas sejam ofertadas, de forma universal, a todas as pessoas que estão dentro do espectro em nosso país. A este respeito, Gomes *et al.* (2017, 2019) realizaram um estudo que avaliou os efeitos da intervenção comportamental intensiva, aplicada através da capacitação de cuidadores, no desenvolvimento de crianças com autismo. No referido estudo, constatou-se que o número de pessoas autistas é muito superior à quantidade de profissionais especializados. Uma vez que as intervenções comportamentais intensivas são individuais e exigem uma carga horária extensa, poder-se-ia conjecturar que há falta de profissionais qualificados para atender à demanda crescente.

Como alternativa a esse entrave, Gomes *et al.* (2017, 2019) sugerem que os pais, cuidadores e familiares possam atuar também no cuidado e desenvolvimento

da pessoa com TEA, sob a orientação e supervisão de terapeutas comportamentais especializados, submetendo-se a uma espécie de treino parental, o que reduziria os custos das terapias e seria uma alternativa viável de ser aplicada tanto na rede pública quanto na rede privada. Na rede pública, o treino parental poderia ser aplicado dentro dos componentes da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), como o Centro de Atenção Psicossocial para Infância (CAPSi), em serviços públicos especializados em tratamento de pessoas autistas, e em associações como a Associação dos Amigos dos Autistas (AMA) e a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

É preciso considerar, no entanto, que muitas famílias de pessoas autistas apresentam uma elevada carga de estresse e ansiedade, devido à rotina de cuidado diário destinado a esse público, como constatou o estudo de Schieve *et al.* (2006). Ainda assim, um estudo publicado por Gong Yun *et al.* (2015), sobre estresse parental e sintomas afetivos em pais de crianças autistas que residiam na China, concluiu que, quando os pais recebem orientação, engajam-se nas terapias para intervir no comportamento de seus filhos de forma segura e eficaz e, além disso, contam com uma rede de apoio, a qualidade de vida da família melhora significativamente.

Com o agravamento do cenário pandêmico provocado pela Síndrome Respiratória Aguda Grave (SARS-CoV-2), no ano de 2020 e 2021, muitas pessoas autistas ficaram sem tratamento devido às medidas restritivas de isolamento. Confinados em casa, familiares experienciaram sentimentos de apreensão por não dominarem aspectos procedimentais ligados às intervenções, antes realizadas em ambiente externo. Ao buscar soluções para esse contexto, Gomes *et al.* (2021) propuseram-se a analisar os efeitos do uso de tecnologia da informação e comunicação na capacitação de cuidadores de crianças com autismo. Os resultados obtidos pelos autores corroboram a adoção do treino parental na rotina das famílias; mais ainda, validam o uso dessas tecnologias para capacitar cuidadores. Ao considerar os achados de sua investigação, foram observadas melhorias nos marcos do desenvolvimento das crianças cujos pais foram treinados a aplicar intervenções comportamentais a seus filhos; essa melhoria estendeu-se também nas barreiras comportamentais. A fim de ampliar as descobertas e os benefícios dessa proposta de intervenção, Gomes *et al.* (2021) recomendaram que mais estudos sobre treino parental sejam realizados com a população de pessoas autistas no Brasil.

1.1 Tema

A temática do presente projeto centrou-se no Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), mais precisamente, sobre propostas para contribuir com os marcos do desenvolvimento de crianças autistas.

1.2 Delimitação do tema

De modo pontual, esta pesquisa visou investigar a influência do treino parental sobre os marcos do desenvolvimento em crianças com Transtorno do Espectro do Autismo.

1.3 Problema

Por diferentes razões, apontadas na introdução deste trabalho, o acesso ao apoio especializado no cuidado de pessoas autistas pode ser dificultado. Nesse sentido, questionou-se: é possível ensinar familiares de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo a trabalhar as habilidades básicas e melhorar os marcos do desenvolvimento?

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo geral

O presente trabalho, de maneira geral, propôs-se a analisar a efetividade das intervenções do treino parental de habilidades básicas nos marcos do desenvolvimento de crianças autistas atendidas em um CAPS infantil.

1.4.2 Objetivos específicos

De maneira pontual, este projeto almejou:

- a) Descrever o perfil social, econômico e demográfico dos participantes;
- b) Verificar se o treinamento realizado com os participantes foi efetivo;
- c) Analisar os marcos do desenvolvimento de crianças autistas de dois a seis

anos de idade, através do Inventário Portage Operacionalizado (IPO), antes e depois das intervenções realizadas pelos pais.

1.5 Justificativa

No Brasil, ainda não há estudos de prevalência ligados à área do autismo, o que implica na ausência de dados fidedignos a respeito do número de pessoas autistas no país. No entanto, Paes et al. (2023) estimam, através dos dados do CDC publicados em 2021, a possibilidade de haver cerca de 5,95 milhões de autistas no Brasil. Ao comparar a demanda por tratamento de pessoas autistas no SUS com o número de profissionais de saúde necessários para atendê-las, verifica-se que uma oferta de tratamento abrangente a todas as pessoas com TEA não seria possível. A principal justificativa para a disparidade entre as pessoas autistas e os profissionais da saúde pode ser verificada através do número de profissionais cadastrados no CNES (Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde).

Ao analisar o número de profissionais cadastrados nos sites dos respectivos conselhos de classe, foi possível conjecturar que, mesmo que todos os psicólogos, terapeutas e fonoaudiólogos fossem destinados exclusivamente ao atendimento do público autista, ainda assim não haveria profissionais suficientes para o atendimento, como demonstram os Conselhos Federais de Psicologia (CFP), Fonoaudiologia (CFFa) e Terapia Ocupacional (COFITO). Segundo cada conselho, o número desses profissionais respectivamente em 2022 configurava 417.473 psicólogos, 48.391 fonoaudiólogos e 17 mil terapeutas ocupacionais.

Por conseguinte, depreende-se que o número de profissionais é insuficiente para atender a demanda crescente de pessoas autistas que necessitam de tratamento, embora tal quadro não seja exclusivo do Brasil. Bernier, Dawson e Nigg (2021) ressaltam que outros países na Europa, bem como os Estados Unidos, assemelham-se à realidade do Brasil no que se refere à falta de profissionais qualificados. Uma das soluções apontada pelos autores para equilibrar essa demanda, empreendida em países europeus e nos Estados Unidos, foi a adoção de um programa de intervenção comportamental, que envolvia a inserção das famílias e principais cuidadores no tratamento, ou seja, os familiares eram treinados a compreender os comportamentos da criança de modo a intervir de forma eficaz. Os

resultados observados por Bernier, Dawson e Nigg (2021) revelaram que, de modo geral, o grupo de crianças em que os pais foram protagonistas no tratamento apresentou melhora significativa nos indicadores de marcos do desenvolvimento.

Essencialmente, observa-se que o engajamento familiar no tratamento de pessoas autistas tem contribuído substancialmente para a melhoria da sua qualidade de vida e comunicação social. Como ressaltam Rogers, Dawson e Vismara (2012, p.7), no livro “Autismo, Compreender e Agir em Família”: “[...] uma das práticas baseadas em evidências (PBE), é que a família seja envolvida nos programas de ensino de forma ativa desde o processo de avaliação, até a aplicação das intervenções”.

Outro fator determinante no tratamento de pessoas autistas são os custos elevados. De acordo com Cakir *et al.* (2020 *apud* Gomes *et al.*, 2022), o custo médio de uma pessoa com TEA, nos Estados Unidos, ao longo da vida é de 3,6 milhões de dólares; com os dados da nova prevalência, esses valores tenderiam a crescer. Ainda sobre esse aspecto, os pesquisadores analisaram os custos despendidos por pessoas diagnosticadas com TEA entre os anos de 1990 a 2019; na pesquisa, os investigadores observaram que os gastos com tratamento totalizaram 7 trilhões, o equivalente a dois anos da Receita Federal total dos EUA. Embora o tratamento demande valores significativos se comparados à receita do país, Cakir *et al.* (2020 *apud* Gomes *et al.*, 2022) destacam a importância da realização intensiva de intervenções comportamentais ao público autista com evidências científicas, pois constataram que elas produzem impactos significativos na qualidade de vida destes indivíduos e, consequentemente, nos próprios custos da saúde.

Ao partir do pressuposto estabelecido por Cakir *et al.* (2020 *apud* Gomes *et al.*, 2022), de que intervenções comportamentais contribuem para o desenvolvimento de pessoas autistas, bem como do fato de que o Brasil possui um sistema público de saúde, faz-se relevante contribuir com propostas que unam os dois elementos. Nesse sentido, ao considerar o cenário brasileiro e o tratamento de pessoas autistas no SUS, torna-se viável o desenvolvimento de mais estudos sobre os efeitos das intervenções comportamentais intensivas realizadas pelos pais sob a supervisão de profissionais especializados. A partir de tal análise, possibilitou-se um mapeamento dos efeitos do treino parental como ferramenta de melhoria dos marcos do desenvolvimento infantil em uma parte da população brasileira. Um exemplo de empreendimento científico nessa linha é o estudo proposto por Gomes *et al.* (2017,

2019). Os resultados obtidos pelos autores demonstraram que, nas áreas investigadas pelo instrumento de avaliação dos marcos do desenvolvimento, isto é, o Inventário Portage Operacionalizado (IPO), nenhum participante apresentou pontuação compatível com o que era esperado para a idade cronológica na avaliação inicial; em contrapartida, após a intervenção realizada pelos cuidadores todos apresentaram desenvolvimento de habilidades.

É importante destacar, todavia, que Gomes *et al.* (2017, 2019) apontaram demandas ainda necessárias, bem como limitações em seus estudos. À vista disso, os pesquisadores reiteraram a necessidade de realizar novos estudos com um número maior de participantes, com melhor controle experimental e que avaliem os efeitos a longo prazo desse tipo de intervenção; em suma, os autores reforçaram a necessidade de desenvolvimento de mais pesquisas sobre essa temática, de modo a tentar esclarecer as lacunas mencionadas anteriormente.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O presente capítulo objetivou delimitar os conceitos pertinentes a este projeto; mais ainda, almejou abordar as noções basilares para a discussão aqui levantada, isto é, as abordagens ou linhas de cuidado a pessoas com autismo, as instituições que visam ofertar o seu tratamento. Essencialmente, pretendeu-se apresentar os instrumentos e protocolos capazes de avaliar os marcos do desenvolvimento infantil. Finalmente, importou também apontar os pressupostos teóricos que expõem e validam a noção de treino parental.

2.1 Autismo: conceito, breve histórico e critérios diagnósticos

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), ou simplesmente autismo,

[...] é um transtorno do neurodesenvolvimento de causas neurobiológicas definido de acordo com critérios eminentemente clínicos, que afetam em graus variados a área da interação social, da comunicação e do comportamento (Schwartzman; Araújo, 2011, p.37).

Na esteira de Schwartzman e Araújo (2011), Gomes *et al.* (2016) acrescentam que o autismo é um transtorno grave que acomete a sequência e a qualidade do desenvolvimento infantil; além disso, caracteriza-se por alterações significativas na comunicação e na interação social, assim como pela presença de interesses restritos e comportamentos repetitivos.

Ao considerar o percurso histórico dos estudos acerca do autismo, reconhece-se que essa condição clínica foi retratada e nomeada de várias formas, sendo as mais conhecidas e encontradas na literatura: “Síndrome de Kanner”, “Autismo infantil precoce”, “Psicose infantil precoce”, “Transtorno autístico do afeto” e “Distúrbio autístico do contato afetivo”. Atualmente, como já estabelecido na literatura, os demais termos não são empregados, privilegiando-se o termo recorrentemente empregado aqui, isto é, “Transtorno do Espectro do Autismo”.

Ao observar, porém, o surgimento do termo “autismo” e as primeiras reflexões sobre tal condição, verifica-se que:

A expressão “autismo” foi utilizada pela primeira vez por Eugene Bleuler em 1911, para designar a perda de contato com a realidade e a dificuldade ou impossibilidade de comunicação, comportamento esse que foi, por ele observado em pacientes diagnosticados com quadro de esquizofrenia (Misquiatti *et al.*, 2015, p.3).

Nesse caso, considera-se que o termo ainda não foi empregado para referir o que hoje se reconhece como transtorno do espectro do autismo. Mais tardiamente, em 1943, Leo Kanner lançaria luz sobre o que aproximadamente hoje se compreende como autismo. À vista disso, Rosenberg (2011) faz um apanhado sobre a história do autismo no mundo, descrevendo o trabalho inovador do psiquiatra Leo Kanner. De acordo com Rosenberg (2011), em 1943, Kanner publicou um artigo científico na revista *Nervous Child*, fruto de sua pesquisa com um grupo de 11 crianças, sendo oito meninos e três meninas, entre a faixa etária de dois a 11 anos de idade. A publicação de Kanner intitulada “*Autistic Disturbances of affective contact*” [Distúrbios Autistas de Contato Afetivo] foi bem aceita no mundo científico e é considerada, até hoje, um documento histórico, o qual separa a era pré-científica da era científica do autismo.

Tendo em vista o quadro delineado anteriormente, reitera-se que, embora, primeiramente, o psiquiatra suíço Eugen Bleuler tenha empregado o termo “autismo” para se referir a uma característica de pacientes esquizofrênicos, foi Kanner quem empregou o termo fazendo alusão a um estado fora deste quadro psiquiátrico; em suma, o médico contribuiu para determinar o autismo como um transtorno único da infância; porém, em sua visão, esta condição teria o seu surgimento fortemente relacionado a causas ambientais. O avanço da ciência médica, contudo, contribuiu para o abandono desse viés, isto é, de uma perspectiva que concebe o ambiente como forte gatilho para o desencadeamento do autismo. Novos estudos e pesquisas cooperaram para que hoje a ciência reconheça as causas genéticas como as responsáveis por mais de 90% dos quadros clínicos de autismo (Bernier; Dawson; Nigg, 2021, p. 9).

Seguindo a ordem dos eventos, em 1944, o médico Hans Asperger foi pioneiro ao constatar que o TEA afetava mais meninos; além disso, documentou casos clínicos que apontavam uma variação do que se conhecia do autismo. As crianças estudadas por Asperger tinham amplo vocabulário e inteligência acima da média; este tipo de autismo recebeu o nome de “Síndrome de Asperger”. Três décadas mais tarde, em 1978, o psiquiatra inglês Michael Rutter propôs uma nova

definição do distúrbio, isto é, delimitou-o como um transtorno mental único, independente da esquizofrenia. Segundo o médico, o autismo seria um distúrbio de desenvolvimento cognitivo com características clínicas próprias. A definição proposta por Rutter estaria no DSM 3⁵ e, pela primeira vez, o autismo era classificado como uma categoria específica, mais precisamente, como TID (Transtorno Invasivo do Desenvolvimento).

Na década de 80, o trabalho pioneiro da psiquiatra Lorna Win determinou o autismo como um espectro e consolidou os critérios diagnósticos em três áreas, as quais ficariam conhecidas como a “Tríade de Win”: (i) déficit na interação social, (ii) déficit na comunicação e (iii) restrição de interesses; esses critérios passariam a fazer parte da DSM 4 e da décima revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID 10).

A Classificação Internacional de Doenças (CID 11) e o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM 5) são os protocolos e diretrizes clínicas que os profissionais de saúde no Brasil usam para concluir o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Ambos possuem critérios diagnósticos bem definidos e são organizados utilizando um código alfanumérico, ou seja, letras e números; por exemplo, no CID 11, o código que refere o autismo é 6A02, já na DSM 5, a referência é V 299.00. (CID 11, 2022; DSM 5, 2013).

A DSM 5 (2013) organizou os parâmetros diagnósticos em critérios A e critérios B. Os critérios A são em números de três e os critérios B são em números de quatro. Segundo a DSM 5 (2013), para que uma pessoa receba o diagnóstico de autismo é necessário que ela preencha todos os critérios de A e, pelo menos, dois dos quatro critérios de B. Os critérios A são relacionados a déficit na comunicação e interação sociais em múltiplos contextos e são desmembrados em três tópicos. Os critérios B estão relacionados a padrões restritos e repetitivos de comportamento, de interesses ou de atividades e são desmembrados em quatro tópicos (Anexo A).

A CID 11 (2022) organizou os critérios numa tentativa de facilitar o diagnóstico e garantir acesso a direitos e políticas públicas a essa população. Para isso, uniu todos os diagnósticos de autismo em um só código (6 A 02 – Transtorno do Espectro do Autismo), tornando o que era, antes, homogeneamente definido

⁵ Terceira versão do “Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders” [Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais].

como autismo, para a concepção de espectro, ou seja, as subdivisões existentes na CID 11 (2022) para TEA são apenas relacionadas a prejuízos na linguagem funcional e à deficiência intelectual, os quais podem estar associados ao autismo. A CID 11 (2022) também está organizada em requisitos; estes, por sua vez, devem estar presentes na primeira infância (Anexo B).

O presente subcapítulo apresentou, de maneira breve, uma definição para autismo, o seu percurso histórico-científico e os critérios para o seu diagnóstico. Compreende-se que a apresentação de tais temas configura-se como imprescindível para a reflexão aqui empreendida, uma vez que há a proposição de intervenções para indivíduos que experienciam em suas vidas o espectro autista.

2.2 Autismo nas redes de atenção à saúde

Nesta seção, apresentam-se os mecanismos para cuidado e tratamento de pessoas com autismo, existentes nas redes de atenção à saúde.

2.2.1 Políticas Públicas de Saúde para pessoas autistas na rede de atenção à pessoa com deficiência e rede de atenção psicossocial

No Brasil, o tratamento para pessoas autistas foi realizado pioneiramente pela Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo (AMA – SP), criada em 1983, e pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Essas entidades, com sede em vários estados, foram as responsáveis por ofertar tratamento clínico e educacional para as pessoas autistas em muitas cidades ao longo de 30 anos. A luta pela reforma psiquiátrica e a criação da Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001 (a qual dispunha sobre proteção e direitos das pessoas com transtornos mentais, além de redirecionar o modelo assistencial em saúde mental) possibilitou que muitas pessoas autistas pudessem ser atendidas pelos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Com o apoio do Governo Federal, a criação desses novos dispositivos de cuidados em saúde mental a nível municipal contribuiu para que pessoas autistas pudessem ter acesso a alguma forma de tratamento nas cidades que não possuíam unidades da AMA ou da APAE.

Ao traçar uma linha do tempo sobre o cenário das políticas públicas para as pessoas com TEA, destaca-se que foi através da iniciativa do movimento de pais

de pessoas com autismo e outras organizações não governamentais que, em 2012, foi sancionada a Lei Berenice Piana, a qual instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (Brasil, 2013). No ano seguinte, em 2013, o Ministério da Saúde publicou uma cartilha de orientação para a implantação do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver Sem Limites, juntamente com o primeiro documento de orientação sobre intervenção para o autismo no SUS, conhecido como Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (Brasil, 2014).

Em maio de 2014 foi aprovada, na 67^a Assembleia Mundial da Saúde, uma resolução intitulada "*Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders (ASD)*"⁶, a qual propunha orientações para o desenvolvimento de políticas e planos de ação que abordassem o TEA dentro de uma perspectiva mais ampla de saúde mental e incapacidades (OPAS, 2022)⁷. Um ano depois, em 2015, foi publicado um manual com a linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do SUS (Brasil, 2015). Nesse mesmo ano, foi sancionada a Lei Brasileira da Inclusão (LBI), conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015). Em 2017, promulgou-se a Lei nº 13.438, a qual determinou que o SUS adotasse, obrigatoriamente, protocolos que normatizassem instrumentos para a avaliação de riscos ao desenvolvimento psíquico das crianças (Brasil, Lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017). Em 2020, pela primeira vez na história do censo brasileiro, o autismo foi adicionado ao formulário do Instituto Nacional de Geografia e Estatística (IBGE) e passou a fazer parte do questionário aplicado no censo de 2022 (Brasil, Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019).

Em janeiro de 2022, houve um avanço importante no que se refere às políticas de saúde para a criança, com a adição da escala *Modified Checklist for Autism in Toddlers*⁸ (M-CHAT-R/F) na caderneta de saúde da criança. Segundo Moura (2016), o M-CHAT-R/F é um instrumento para rastreamento precoce do autismo; é aplicado a crianças entre 16 a 30 meses, e seu uso é livre para qualquer profissional de saúde. Essa medida possibilita que os profissionais de saúde atuantes no SUS possam identificar e encaminhar, de forma mais rápida, crianças

⁶ [Esforços abrangentes e coordenados para o gerenciamento de transtornos do espectro autista].

⁷ Organização Pan-Americana de Saúde.

⁸ [Lista de verificação modificada para autismo em crianças pequenas].

que apresentem sinais sugestivos de TEA a um serviço especializado da rede de saúde do seu município.

Em suma, o presente subcapítulo contribuiu para apontar as iniciativas e medidas aplicadas nos estatutos, nos serviços públicos de saúde e iniciativas diversas para o avanço no diagnóstico e no tratamento de pessoas autistas. Através dos parágrafos anteriormente apresentados, observam-se resoluções que beneficiam essa parcela da população.

2.2.2 Linhas de cuidado à pessoa autista no SUS

O subcapítulo 2.1 apresentou o autismo como uma condição que é caracterizada, dentro das políticas públicas de saúde, tanto como uma deficiência quanto como uma condição de saúde mental. Ao levar-se em consideração a organização do modelo de atenção proposto em Redes de Atenção à Saúde (RAS), Mendes (2011) ressalta que a pessoa autista no SUS pode ser atendida tanto dentro da rede RAPS, quanto pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD). Dentro da rede RAPS existem os CAPS, os quais, de acordo com sua modalidade e tipologia, são organizados para atender crianças, adolescentes e até o público adulto que necessite de cuidados em saúde mental.

Contudo, conjectura-se que o movimento de pais parece não concordar com a modalidade de tratamento ofertada nos CAPS para as pessoas autistas. Uma das causas para essa negativa é a proposta estabelecida pelo CAPS, a qual envolve atividades mais coletivas, grupais e generalistas. Tal proposta não atende à demanda por um cuidado individualizado, com atividades e rotinas mais estruturadas, atributos essenciais no tratamento a esse público (Brasil, 2015). O CAPS, no entanto, é a única forma de tratamento ou dispositivo de cuidado que muitos municípios dispõem; além do tratamento, há a oferta de medicação de forma gratuita para seus usuários, medida extremamente benéfica para muitas famílias que não podem arcar com as despesas medicamentosas.

Outra linha de cuidados ofertada no SUS para a pessoa autista, segundo Mendes (2011), é a rede de atenção à pessoa com deficiência. Fazem parte dessa rede os Centros Especializados em Reabilitação (CER) e as APAES, como unidades prestadoras de serviço. Os CERs servem como referência para as Unidades Básicas de Saúde (UBS), as quais encaminham pacientes com perfil de

atendimento, como: pessoas surdas, pessoas com sequelas motoras e físicas, pessoas cegas e pessoas autistas. Esses centros, mesmo possuindo uma equipe multiprofissional, ainda apresentam limitações ao atendimento das pessoas autistas, principalmente no que concerne à falta de profissionais especializados na área do autismo para atender a essa demanda.

Ao considerar os pressupostos da Secretaria de Atenção à Saúde (Brasil, 2015), é possível perceber que o itinerário terapêutico que a pessoa autista e sua família deverão seguir dentro do SUS pode variar, pois dependerá de como estão organizadas as redes de saúde dos municípios. Uma das formas de organizar esse itinerário é iniciar o atendimento da pessoa autista pela atenção primária; nesse caso, os profissionais da saúde, ao identificar sinais de TEA de forma precoce (pelo instrumento M-CHAT-R/F) ou atender um caso já diagnosticado, poderão encaminhar a pessoa autista para um dos seguintes serviços: CAPS infantil, CER, APAE e, nos municípios que tiverem AMA, esta associação também ofertará apoio a este público.

Embora, por vezes, pode não haver homogeneidade quanto ao encaminhamento das ações no tratamento de pessoas autistas, Zanon, Backes e Bosa (2017) reiteram que é importante ter as linhas de cuidado bem definidas e os itinerários conhecidos por parte das famílias de pessoas autistas. O reconhecimento das linhas e itinerários facilita o acesso ao serviço correto e em tempo hábil, tempo que é precioso para as pessoas autistas, uma vez que, de acordo com as autoras, no Brasil, crianças tendem a receber o diagnóstico de TEA por volta dos cinco anos de idade, o que pode retardar o início das intervenções, assim como a orientação parental específica.

Para Zanon, Backes e Bosa (2017), ao considerar um diagnóstico precoce, a variável socioeconômica é um fator pertinente, uma vez que crianças de famílias com maior renda são previamente diagnosticadas em comparação às crianças de famílias mais pobres. Mais precisamente no que se refere ao tempo de diagnóstico, as autoras reafirmam a necessidade de redução, de maneira geral. A conclusão do referido estudo é um alerta para a organização da linha de cuidado às pessoas autistas no Brasil:

Crianças brasileiras tendem a ser diagnosticadas quando têm cerca de cinco anos. Há um intervalo de aproximadamente três anos entre os primeiros sinais de alerta identificados pelos pais e a confirmação formal

do diagnóstico, apontando para a necessidade urgente de redução desse tempo pelas implicações da intervenção precoce para o desenvolvimento da criança (Zanon; Backes; Bosa, 2017, p.161).

Além das medidas previamente indicadas, é possível destacar também iniciativas estaduais de organização de serviços públicos de saúde a pessoas autistas, como nos estados do Pará e do Rio Grande do Sul. O Programa “TEA acolhe” foi criado no Rio Grande do Sul, através da Lei nº 15.322, a qual institui uma política estadual e regulamenta os Centros de Atendimento ao Transtorno do Espectro Autista (Brasil, Lei nº 15.322, de 25 de setembro de 2019). A princípio, estes Centros de Atendimento foram criados em vários municípios do estado com o intuito de atender às pessoas autistas em todos os ciclos de vida, ofertando atendimento multiprofissional. No entanto, o Centro criado na capital Porto Alegre atende apenas crianças até a idade de 12 anos, o que limitaria a assistência às pessoas autistas com idade superior.

No estado do Pará, por sua vez, foi sancionada uma lei estadual, Lei de nº 9061, a qual criou e regulamentou políticas públicas para pessoas autistas, com linhas de cuidados específicas que atendem o indivíduo em todo o ciclo de vida, incluindo a inserção no mercado de trabalho. Compreende-se, aqui, que o trabalho desenvolvido no Pará é uma referência para os demais estados e poderia servir como modelo a ser implementado a nível nacional, uma vez que visa contribuir para o desenvolvimento da pessoa autista em diversos estágios da sua vida e cidadania (Brasil, Lei Estadual de nº 9061 de 21 de maio de 2020).

2.3 Avaliação do desenvolvimento infantil

2.3.1 Marcos do desenvolvimento infantil

O Manual de Crescimento e Desenvolvimento Infantil do Ministério da Saúde conceitua “desenvolvimento” como:

Uma transformação complexa, contínua, dinâmica e progressiva, que inclui, além do crescimento, maturação, aprendizagem e aspectos psíquicos e sociais. Costuma-se falar em desenvolvimento de forma distinta entre desenvolvimento físico, cognitivo e psicossocial, como uma forma de facilitar o estudo do desenvolvimento humano, mas cabe apontar que tais aspectos estão interligados e influenciam-se mutuamente durante a vida do indivíduo (Brasil, 2012, p.121).

Uma vez que o desenvolvimento infantil se configura como um conceito complexo, o marco do desenvolvimento estabelece um ponto de corte entre o que é normal ou não em relação às áreas do desenvolvimento da primeira infância (idade de até seis anos). Para Bee e Boyd (2011), a preocupação em monitorar o desenvolvimento da criança foi negligenciada ao longo das décadas, sendo preterida em razão do acompanhamento do crescimento das crianças com ênfase nos dados antropométricos de peso e altura. Entretanto, é importante conceber o crescimento de maneira não dissociada do desenvolvimento, isto é, ambos precisam ser considerados como elementos essenciais ao indivíduo.

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) ressalta que:

A identificação e a intervenção precoce e situações relacionadas ao atraso no desenvolvimento são fundamentais. Alterações na fala, alterações relacionais com tendência ao isolamento social, dificuldade no aprendizado, comportamento agressivo que coloque em risco a si ou ao próximo, indicam a necessidade de observação acurada da relação da criança com seu cuidador (Brasil, 2018, p.63).

Em 2004, o CDC criou o programa “Aprenda os Sinais AJA Cedo”. Na ocasião, foram criados os primeiros parâmetros para monitorar o desenvolvimento infantil, os quais, por sua vez, foram agrupados em quatro áreas, conhecidas na literatura por “marcos do desenvolvimento”: (i) área da linguagem, (ii) área motora, (iii) área socioemocional e (iv) área da cognição. O CDC catalogou estes marcos por faixa etária e agrupou as habilidades correspondentes que a criança precisa apresentar ao longo dos primeiros seis anos de vida.

No Brasil, o monitoramento dos marcos do desenvolvimento pode ser acompanhado pelos profissionais de saúde e familiares da criança através da Caderneta de Saúde da Criança. A Caderneta de Saúde foi criada em 2005 em substituição ao Cartão da Criança, usado desde 1973. Com a adoção da caderneta, a vigilância do desenvolvimento infantil pode ser fortalecida, à medida que a família também pode passar a acompanhar as etapas de desenvolvimento do infante.

A constatação, por parte de um profissional da saúde ou de um familiar, de que a criança não possui ou está com atraso em algum dos marcos do desenvolvimento deve ser acompanhada de um encaminhamento da criança para uma investigação mais detalhada. Zubler *et al.* (2022), a pedido do *Centers of*

*Disease Control and Prevention*⁹ (CDC) e em parceria com a Academia Americana de Pediatria (AAP), realizaram uma revisão sistemática e analisaram as listas de verificação de marcos de vigilância do desenvolvimento. Os resultados da análise proposta pelos autores culminaram em uma modificação do tempo de espera para o surgimento de alguns marcos da linguagem; também contribuíram para o acréscimo de novas habilidades e marcos às respectivas áreas de desenvolvimento. Com a nova publicação, os marcos foram agrupados em 12 listas de verificação que contemplam a faixa etária de dois meses a cinco anos de idade.

O instrumento de vigilância do desenvolvimento da criança no Brasil continua sendo a Caderneta de Saúde da Criança, versão 2021. Nessa versão, os marcos do desenvolvimento foram agrupados da seguinte forma: marcos do desenvolvimento do nascimento aos seis meses; dos seis meses a um ano e meio; de um ano e meio a três anos; de três anos e meio a cinco anos; de cinco a seis anos; e de seis a dez anos. O profissional de saúde, ao usar a caderneta, verifica se o marco está presente, ausente ou não verificado e, na presença de sinais de risco ou atraso, encaminha a criança para uma avaliação mais detalhada. Ressalta-se que atrasos ou ausências de marcos do desenvolvimento podem estar associados a problemas neurológicos, síndromes e condições genéticas; por isso, devem ser investigados por protocolos mais específicos de avaliação do desenvolvimento infantil (Brasil, 2012).

2.3.2 Protocolos e instrumentos de avaliação do Desenvolvimento Infantil de uso livre

Existem, na literatura, inúmeros protocolos e instrumentos de avaliação do desenvolvimento infantil, usados por profissionais da educação e da saúde em seus processos de intervenção. Alguns instrumentos têm a sua aplicação exclusiva ao profissional da psicologia; por outro lado, há instrumentos que são de uso livre, podendo ser utilizados por profissionais da saúde e da educação sem restrições. Segundo Brasil (2014) e Bee e Boyd (2011), os protocolos de uso livre são didaticamente divididos em: instrumentos de rastreio de alterações no desenvolvimento e instrumentos de avaliação do desenvolvimento. Para Brasil (2014):

⁹ [Centros de Controle e Prevenção de Doenças].

Instrumentos de rastreamento são aqueles que, em linhas gerais, detectam sinais relativos ao que pode estar relacionado ao espectro, mas não determinam o diagnóstico. Vale destacar que tais instrumentos fornecem informações que levantam a suspeita de haver sinais que podem vir a ser associados ao diagnóstico, sendo necessário o devido encaminhamento para que o diagnóstico, propriamente dito, seja realizado por profissional treinado e capacitado para isso (Brasil, 2014, p.36).

De acordo com a Secretaria de Atenção à Saúde (Brasil, 2014), os instrumentos de rastreio contêm variáveis dicotômicas, podem ser aplicados em poucos minutos e são, normalmente, de fácil aplicação. Exemplos de instrumentos de rastreio são: a Caderneta de Saúde da Criança, o teste Denver II e os Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil (IRDI); este último é um instrumento de observação desenvolvido e validado por um grupo de especialistas brasileiros, para ser usado pelos profissionais de saúde na Atenção Básica.

No que se refere aos instrumentos de avaliação, estes são mais específicos e robustos. Para Duarte, Silva e Veloso (2018), eles levam maior tempo de aplicação, normalmente alguns dias ou sessões para serem aplicados em sua totalidade, pois contemplam várias áreas do desenvolvimento, como: linguagem, cognição, socialização, autocuidado e área motora. O profissional que irá aplicar um instrumento de avaliação do desenvolvimento deverá ter formação específica para avaliar as habilidades presentes e ausentes em cada área, além de organizar o ambiente, prover recursos e tempo para avaliar a criança. Exemplos de instrumentos de avaliação de uso livre são: o ABLSS-R – *Assessment of Basic Language and Learning Skills* [Avaliação de Linguagem Básica e Habilidades de Aprendizagem], o Inventário Dimensional de Avaliação do Desenvolvimento Infantil (IDADI) e o Inventário Portage Operacionalizado (IPO).

Relativamente ao ABLSS-R, este se configura como um instrumento americano, também robusto, que avalia várias habilidades, divididas em 25 marcos. Apesar de ser o instrumento padrão ouro nos Estados Unidos e em alguns países da Europa, sua limitação está em não ter, ainda, tradução para o português e validação nacional. O IDADI, por sua vez, é um instrumento brasileiro, desenvolvido para avaliar crianças de zero a seis anos de idade. Apesar de possuir uso livre, não é de caráter público, ou seja, para sua aplicação, os profissionais precisam adquirir os testes e formulários de utilização. Finalmente, o IPO, assim como seus

antecessores, é um instrumento de uso livre; foi desenvolvido por pesquisadores americanos, traduzido e validado para o Brasil com o intuito de ser aplicado para avaliar o desenvolvimento de crianças de zero a seis anos de idade. Segundo Williams e Aiello (2018), o inventário Portage é um protocolo de avaliação dos marcos do desenvolvimento infantil que foi desenvolvido na cidade de Portage, Wisconsin (EUA), por Bluma *et al.* (1976). A princípio, o protocolo foi destinado a crianças pré-escolares com problemas de desenvolvimento em comunidades rurais. Esse instrumento foi traduzido, validado e operacionalizado pelas pesquisadoras brasileiras do desenvolvimento infantil Williams e Aiello, no ano de 2001.

Ainda sobre o instrumento Portage, as pesquisadoras Williams e Aiello (2018) ressaltam que além da vantagem de ser de uso livre e gratuito, ao final do processo de aplicação, gera-se um gráfico de comparação entre a idade cronológica da criança e a idade de desenvolvimento, possibilitando ao profissional comparar os marcos de cada área. Ademais, é possível também gerar um currículo de habilidades a serem trabalhadas para que a criança melhore seu desenvolvimento. Acrescenta-se, ainda, que o profissional pode aplicar o IPO para avaliar crianças antes e depois de intervenções que estimulem o desenvolvimento, como foi realizado na pesquisa de Gomes *et al.* (2022).

Acerca do IPO, Aiello e Williams (2021) esclarecem que:

Tal programa é composto por: (a) uma proposta de treino domiciliar; (b) um “Guia Curricular” (BLUMA *et al.*, 1976) composto por 580 comportamentos de seis áreas de desenvolvimento (motor, cognição, socialização, linguagem, autocuidados e estimulação infantil) para avaliação e ensino de crianças especiais e, (c) um “Inventário Comportamental de Pais” (BOYD *et al.*, 1977). Atualmente em sua terceira edição revisada (Cooperative Educational Service Agency-5, 2015), o Guia Portage é utilizado em mais de 60 países (BRUE & OAKLAND, 2001), tendo sido traduzido e adaptado para 36 idiomas diferentes (Aiello; Williams, 2021, p. 1).

O profissional que deseja aplicar o IPO precisa fazer uma pequena capacitação para aprender a avaliar as habilidades e registrar os achados. Ao receber uma criança para avaliação, o profissional deverá: (i) checar a idade da criança; (ii) localizar a planilha ou ficha de registro da idade correspondente, esta pode ser impressa ou digital em programa *Excel*; (iii) separar os brinquedos e materiais necessários para avaliar os marcos (como, por exemplo, no marco da linguagem, o item 23 avalia se a criança nomeia 4 brinquedos, quando estes são

colocados à frente dela, e o profissional pergunta: “o que é isso?”). Esse processo de avaliação leva, em média, de cinco a sete sessões de atendimento, cada sessão com duração de 60 a 90 minutos. O IPO contém 580 habilidades, distribuídas em cinco áreas. O profissional pode escolher avaliar uma área por sessão; ademais, pode complementar sua avaliação no ambiente domiciliar ou escolar. O estudo de revisão de Aiello e Williams (2021) sugere que os profissionais envolvam a família no processo de intervenções, após concluída a avaliação.

No que concerne à avaliação de crianças autistas através do IPO, Gomes *et al.* (2022) destacam problemas relacionados à perda de seguimento. As causas do não seguimento do protocolo estão ligadas, em muitos casos, a mudanças de endereço e ou cidade, o que contribui para que não concluam o processo de avaliação do IPO. Por outro lado, ainda que concluam a avaliação, podem abandonar as intervenções, faltar aos agendamentos e às consultas, não registrar as atividades domiciliares e, conseqüentemente, não realizar os programas de ensino com seus filhos.

A fim de contornar a problemática relativa à perda de seguimento, Aiello e Williams (2021) destacam as qualidades psicométricas do IPO e ressaltam que, após sua operacionalização, a aplicação tornou-se mais dinâmica e rápida:

Nessa perspectiva, o “Inventário Portage Operacionalizado (IPO)” foi elaborado por Williams e Aiello (2001) para adaptar o Guia Curricular, transformando-o em instrumento de avaliação sistemática e fidedigna do desenvolvimento infantil, útil em intervenções por profissionais e pais. Para tal fim, foram propostos critérios, definições, especificações das condições de avaliação e descrição do material a ser utilizado para cada um dos 580 comportamentos do “Guia Portage de Educação Pré-Escolar” (BLUMA *et al.*, 1976). Essa operacionalização resultou na criação de um novo instrumento de avaliação do desenvolvimento infantil (0-6 anos) que Williams e Aiello (2001) denominaram de Inventário Portage Operacionalizado (IPO) (Aiello; Williams, 2021, p.1).

Aiello e Williams (2021) revisaram de forma sistemática as publicações brasileiras de 2002 a 2016 que envolviam o uso do IPO para medir o desenvolvimento de crianças de zero a seis anos. Os resultados revelaram que, dos 42 artigos selecionados, apenas 16 estudos usaram avaliação com intervenção na aplicação do IPO. A partir de sua investigação, os autores ressaltaram a necessidade de um maior rigor metodológico em pesquisas futuras com o uso desse instrumento, sinalizando a facilidade de aplicação e qualidades psicométricas do IPO, como um atrativo para os pesquisadores da área do desenvolvimento infantil.

Em suma, o presente subcapítulo contribuiu para elucidar os protocolos e os instrumentos capazes de avaliar o desenvolvimento infantil. A partir dos achados, principalmente, de Aiello e Williams (2021), compreendeu-se que a adaptação do Guia Curricular e o consequente surgimento do Inventário Portage Operacionalizado possibilitou o estabelecimento de um instrumento de avaliação substancialmente objetivo – ainda que dependa da avaliação do profissional envolvido – e sistemático, capaz de propiciar uma análise adequada dos marcos do desenvolvimento de crianças.

2.4 Tratamento do autismo baseado em evidências

No ano de 2020, um grupo de pesquisadores organizou uma revisão sistemática, a qual gerou um relatório científico contendo uma vasta e minuciosa compilação de trabalhos e pesquisas que fornecem aos profissionais da saúde e da educação, aos pais, aos gestores e à comunidade acadêmica, informações sobre as principais evidências científicas dos tratamentos para pessoas autistas. O chamado *National Clearinghouse on Autism Evidence & Practice* (NCAEP) estabelece-se, portanto, como um projeto que visa, através de uma revisão sistemática de pesquisas da área da saúde, apontar práticas eficazes para o tratamento da população autista¹⁰. O projeto recebeu apoio do *Institute of Education Sciences*, Departamento de Educação dos EUA, através do Programa de Treinamento de Pós-Doutorado em Pesquisa em Educação Especial, concedido à Universidade da Carolina do Norte, em *Chapel Hill*, e dos Institutos Nacionais de Saúde dos EUA. Os achados alcançados através dessa revisão sistemática apontam 28 práticas baseadas em evidências (PBEs), com resultados contundentes e efeitos positivos em crianças e jovens com autismo (Steinbrenner *et al.* 2020, p.5). O anexo I contém a listagem que apresenta as 28 práticas destacadas pela pesquisa do (NCAEP)¹¹.

Steinbrenner *et al.* (2020) dividem as abordagens de intervenção baseadas em evidências em duas classes: modelos de tratamento abrangentes e práticas de intervenção focadas. Os “modelos de tratamento abrangentes” [*comprehensive treatment program*] (CTMs) consistem em um conjunto de práticas planejadas para

¹⁰ Um grupo de pesquisadores brasileiros e voluntários realizaram a tradução desse material para a língua portuguesa, o que contribuiu para a popularização dessa investigação também para a conjuntura brasileira.

¹¹ O anexo apresenta a listagem adaptada à língua portuguesa.

alcançar um amplo impacto sobre as principais características do autismo; podem ser considerados exemplos desta modalidade de abordagem: o Programa de Lovaas, o programa TEACCH e o Modelo de Denver. As práticas de intervenção focadas são planejadas para intervir sobre uma única habilidade ou objetivo, abordam resultados específicos dos alunos e tendem a ocorrer em um período mais curto do que os CTMs. Dessa forma, podem representar exemplos desta modalidade de abordagem: a Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA), o Treino em Tentativa Discreta (DTT), o Treino de Comunicação Funcional (FCT), as Intervenções Naturalísticas (IN) e a Intervenção Implementada pelos Pais (IIP), também conhecida como treino parental.

De acordo com Steinbrenner *et al.* (2020), o Centro Nacional de Desenvolvimento Profissional em TEA, do Instituto de Desenvolvimento da Universidade da Carolina do Norte em *Chapel Hill*, e o Centro Nacional de Autismo realizaram análises abrangentes a respeito de práticas de intervenção focadas em crianças e jovens com autismo. O *Cochrane Collaborative*¹², por sua vez, após revisão sistemática, elencou 55 artigos científicos sobre Intervenção Implementada pelos Pais (IIP), ou treino parental, publicados entre os anos de 1990 a 2017.

Depreende-se, a partir de tais iniciativas, que há uma preocupação em investigar, documentar e propor propostas relevantes situadas nas práticas de intervenção focadas, também no que se refere à participação das famílias como agentes de intervenções em benefício de crianças com autismo.

Em suma, o treino parental é uma PBE do grupo das intervenções focadas, em que os pais ou cuidadores aplicam intervenções comportamentais com seus filhos, promovendo sua comunicação funcional e diminuindo comportamentos desafiadores. Pais e ou cuidadores de crianças com TEA podem realizar o treino parental no ambiente clínico, no ambiente domiciliar ou no ambiente escolar. Esse modelo de intervenção intensiva com participação da família foi proposto pela primeira vez na década de 80, pelo psicólogo Ivar Lovaas, após desenvolver uma metodologia de ensino para pessoas autistas baseada na ciência da Análise do

¹² De acordo com Scholten; Clarke; Hetherington (2005), “A Colaboração Cochrane é uma organização internacional sem fins lucrativos que visa ajudar as pessoas a tomar decisões bem informadas sobre cuidados de saúde, preparando, mantendo e promovendo a acessibilidade de revisões sistemáticas dos efeitos das intervenções em cuidados de saúde”. [The Cochrane Collaboration is an international, not-for-profit organisation that aims to help people make well-informed decisions about health care by preparing, maintaining and promoting the accessibility of systematic reviews of the effects of health-care interventions].

Comportamento Aplicada (ABA), que ocorria no domicílio da criança com participação dos pais. Esse método ficou conhecido como método Loovas. Apesar de, *a priori*, ter sido considerado bastante promissor, o método de Loovas foi posteriormente substancial e devidamente criticado, pois usava em suas intervenções a punição; considera-se que Loovas teria interpretado de maneira equivocada os pressupostos de Skinner. Anos depois, a punição foi substituída pelo não reforçamento e hoje não é mais uma prática usada pela ciência (ABA) (Schwartzman; Araújo, 2011).

Os profissionais, após o processo de avaliação dos marcos do desenvolvimento da criança por instrumentos específicos, como o IPO, elaboram programas de ensino contendo os objetivos, os recursos e as técnicas para ensino das habilidades deficitárias apontadas no processo de avaliação. Assim, o treino parental é feito durante as sessões de atendimento da criança e deve ser replicado em outros ambientes, como casa e escola, para que a criança possa generalizar o que foi ensinado durante as intervenções (Gomes; Silveira, 2016).

Para aplicação do treino parental, os profissionais preparam os pais e ou familiares a partir de protocolos comportamentais iniciais, nomeados como “ensino de habilidades básicas”. Esses protocolos contêm orientações e descrições processuais, as quais visam contribuir para que os pais realizem as intervenções em casa. Gomes *et al.* (2022), analisaram os efeitos da capacitação de cuidadores sobre o desenvolvimento de crianças autistas atendidas em uma instituição financiada pelo SUS. Ao levar-se em consideração os pais que realizaram treino parental no domicílio e eram atendidos na instituição SUS, uma ou duas vezes por semana, observou-se uma melhora no desenvolvimento de seis crianças, em um grupo de 17 indivíduos.

A pesquisa de Gomes *et al.* (2022) contemplava, primeiramente, uma amostra de 55 crianças, as quais foram acompanhadas no período de 2017 a 2018 e, ao final, foram avaliadas para verificar se as intervenções comportamentais, usando o manual de habilidades básicas, refletiu nos seus marcos do desenvolvimento. O referido estudo demonstrou contemplar alguns dos critérios de Hill, como consistência, coerência e plausibilidade. No entanto, apresentou algumas limitações, como o viés de perda de seguimento, destacando que muitos pais iniciaram a pesquisa, todavia, não concluíram os treinos com seus filhos de forma intensiva e semanal. Outra limitação encontrada no estudo refere a falta de detalhamento a

respeito da avaliação do desempenho dos pais na realização das intervenções; seus achados centralizaram-se nos resultados do IPO. Ainda assim, considera-se que a pesquisa de Gomes *et al.* (2022) materializa-se como um estudo promissor, pois foi o primeiro a ser realizado no SUS envolvendo o ensino de pais e cuidadores.

A fim de propor orientações para a realização do treino parental, Gomes e Silveira (2016) elaboraram um manual do tipo guia, destinado aos pais de pessoas autistas, com indicações e ilustrações dos procedimentos de ensino, das habilidades a serem praticadas, tanto no ambiente clínico quanto no ambiente domiciliar. Esse manual é conhecido como Protocolo de Ensino de Habilidades Básicas e é fruto de pesquisas de mestrado e doutorado realizadas por Gomes e Silveira, no Brasil, em 2016. O documento apresenta critérios científicos pautados na ciência ABA e tem sido uma referência no ensino de habilidades básicas para pessoas autistas no país. As habilidades básicas são extremamente relevantes, pois são ações que servirão de apoio para o desenvolvimento de habilidades mais complexas; isto é, são a base do ensino para a pessoa autista, pois são pré-requisitos para que a pessoa aprenda novos repertórios e tenha mais autonomia. É possível exemplificar a necessidade de desenvolvimento de habilidades mais básicas até o aprimoramento para habilidades mais complexas através dos seguintes quadros: antes de ensinar uma pessoa a fazer sua refeição com independência usando talheres, ensina-se a sentar e a manter-se sentada; antes de ensinar um indivíduo a cumprimentar pessoas com “oi!” ou “tchau!”, ensina-se a fazer contato visual e a manter esse contato durante um diálogo; por sua vez, antes de ensinar uma criança a escovar os dentes, ensina-se a imitar gestos (Gomes; Silveira, 2016). Em suma, estabelece-se um desenvolvimento gradual de habilidades.

A continuação, observa-se que o manual de ensino de habilidades básicas elaborado por Gomes e Silveira (2016) é formado por um currículo dividido em cinco habilidades: habilidades de atenção (contato visual, sentar, esperar); habilidades de imitação (imitar movimentos e ações como, por exemplo, bater palmas, dar tchau); habilidades de linguagem receptiva (seguir instruções, identificar partes do corpo e familiares); habilidades de linguagem expressiva (apontar em direção a itens que deseja, produzir sons, nomear pessoas e objetos); e habilidades pré-acadêmicas (coordenação dos olhos e mãos, emparelhar objetos e figuras).

As pesquisas na área do autismo têm revelado que ensinar pais e envolvê-los no processo terapêutico diminui o estresse e é fator preponderante na manutenção

da qualidade de vida. Schmidt e Bosa (2007) alertam que muitas cuidadoras de pessoas com TEA, em especial as mães, são impactadas com a sobrecarga de cuidar de uma pessoa com deficiência, para elas:

Parece haver uma estreita relação entre a presença ou não de estresse familiar, também compreendido como resultado da adaptação, e a forma como a família lida com os desafios impostos pela especificidade do autismo. Deste modo, o estresse familiar varia não apenas em função do excesso de demandas por cuidados do filho, mas em função dos resultados das estratégias de coping que a família utiliza para lidar com as dificuldades derivadas desta condição (Schmidt; Bosa, 2007, p.182).

As proposições estabelecidas por Schmidt e Bosa (2007) confluem para a afirmação previamente indicada, isto é, ao participarem conscientemente e de maneira planejada e preparada da formação de seus filhos, mães podem ter sua carga emocional aliviada. Sentirem-se preparadas para aplicar estratégias frente às dificuldades demandadas por crianças com autismo contribui para que mães e familiares ajam de maneira assertiva a contribuir com, justamente, o desenvolvimento da criança.

Um estudo longitudinal realizado nos EUA, por Seltzer *et al.* (2010), com um grupo de 406 mães de pessoas com TEA, durante o período de 1998 a 2005, constatou que o estresse de uma mãe de pessoa autista é equivalente ao de um soldado em campo de guerra. Esse estudo avaliou os níveis de cortisol materno e problemas de comportamento em adolescentes e adultos com TEA. Os achados da pesquisa confirmaram a hipótese e comprovaram que os níveis de cortisol salivar do grupo de mães de pessoas com TEA, em comparação ao grupo controle, era semelhante aos encontrados em outros grupos que sofrem de estresse crônico, incluindo pais de crianças com câncer, soldados de combate, sobreviventes do Holocausto.

Além disso, uma pesquisa publicada por Smith *et al.* (2012) revelou que mães de pessoas autistas gastam significativamente menos tempo em atividades de lazer em detrimento do tempo despendido no cuidado dos filhos e na realização de tarefas domésticas. A comparação entre as atividades também é mais discrepante ao confrontar mães de pessoas com autismo e mães de indivíduos sem deficiência. Nesse estudo, os pesquisadores também ressaltaram a necessidade de mais serviços de apoio projetados para mães de indivíduos com TEA. Mais ainda, os autores reforçam a importância de programas de orientação familiar, nos quais os pais ou cuidadores possam receber informações consistentes sobre como lidar com

os comportamentos de seus filhos de forma prática.

Destarte, ao considerar os achados anteriormente destacados, acerca do estresse experienciado por familiares de pessoas autistas, seria válido investir em intervenções aplicadas por pais. Na esteira das considerações anteriormente apresentadas de Schmidt e Bosa (2007), um estudo clínico, realizado na China por Zhou *et al.* (2018), concluiu que orientar e treinar os pais de pessoas autistas a replicarem o que é feito no ambiente terapêutico reduz o estresse e melhora a qualidade de vida da família, de forma global. Além disso, o estudo propõe que pessoas autistas cujos pais são engajados na aplicação das intervenções possuem mais chances de obterem êxito e melhoria nos marcos do desenvolvimento.

Resultados semelhantes foram encontrados no ensaio clínico randomizado de Gao *et al.* (2020). No estudo, o grupo de pais exposto à intervenção obteve significativa melhora do estresse em comparação com o grupo controle. Ademais, observou-se também que as crianças do grupo de pais que realizaram o treino parental apresentaram melhora na sua independência e autonomia, principalmente nas habilidades de comunicação e autocuidado, como vestir-se, tomar banho e se alimentar.

A continuação, evidencia-se que resultados obtidos por Kaiser e Roberts (2012) indicaram que há benefícios em treinar os pais para implementar estratégias de intervenção de linguagem, em crianças com idade pré-escolar e problemas significativos de linguagem. Laugeson *et al.* (2009), ao realizar pesquisa experimental sobre treinamento de habilidades sociais assistido por pais de pessoas com TEA, constataram que, em comparação com o grupo controle, o grupo que recebeu intervenções com participação dos pais ampliou significativamente o reconhecimento de habilidades sociais. Por sua vez, a pesquisa de Seiverling *et al.* (2012) também elencou pontos positivos sobre a contribuição dos pais no tratamento da seletividade alimentar de crianças autistas, ressaltando a importância de os programas de ensino serem realizados no ambiente domiciliar da criança.

Ferguson, Dounavi e Craig (2022), em sua pesquisa sobre a eficácia do uso da telessaúde para treinar pais de crianças com transtorno do espectro autista, validam os pressupostos dos parágrafos supracitados, uma vez que determinam que o ensino de pais, até mesmo realizado de forma virtual, proporciona ganhos de habilidades básicas em crianças com TEA, como fazer pedidos e nomear e identificar; além disso, de acordo com os autores, contribui para melhorar a

comunicação funcional.

Bradshaw *et al.* (2022, p. 645) ressaltam que modelos de treinamento de cuidadores que usam estratégias comportamentais são eficazes na redução de comportamentos desafiadores e na melhora da qualidade de vida dos familiares envolvidos no cuidado e na formação da criança com autismo. Conforme os autores, “[...] finalmente, a redução das barreiras do cuidador à implementação do tratamento, incluindo estresse e tensão, está se tornando um componente favorável para melhorar o bem-estar e o cuidado de crianças com TEA e suas famílias”. Os pressupostos alcançados pela pesquisa realizada nos EUA concordam com os resultados encontrados por Gomes *et al.* (2022), em pesquisa realizada no Brasil com pais de pessoas autistas atendidas no SUS; em ambos os estudos, reitera-se que há desenvolvimento de habilidades e melhoria da qualidade de vida da família e cuidador, bem como da criança.

Finalmente, Trembath *et al.* (2019), ao investigar os fatores capazes de influenciar os resultados e a generalização das intervenções mediadas por pais de crianças com transtorno do espectro autista, atestam que, de fato, a intervenção mediada por pais é eficaz. No entanto, os investigadores sugerem que pesquisas nessa área precisam veicular maior rigor metodológico, garantindo que os estudos incluam diversos grupos de crianças e pais, além de aplicar desenhos metodológicos que colaborem para determinar não apenas se as intervenções funcionam, mas para quem elas funcionam melhor e por quê.

3 METODOLOGIA

A presente seção descreve os passos metodológicos do presente projeto, nomeadamente, os agentes sujeitos da pesquisa, os protocolos empregados, a configuração do espaço utilizado, bem como o órgão e a localização de aplicação da pesquisa e de moradia dos indivíduos envolvidos.

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa quase-experimental, delineada sob o modelo de séries temporais intragrupos. Desse modo, foram realizadas aferições antes e depois da intervenção em um mesmo grupo de indivíduos, assim, cada indivíduo funcionou como seu próprio controle aquando do momento de avaliar os efeitos da intervenção.

3.2 Desenho do estudo

Este estudo foi desenvolvido com pais de crianças entre dois e seis anos de idade, com diagnóstico de TEA, as quais são acompanhadas no CAPSij de Caxias – MA.

A aplicação da presente pesquisa efetuou-se através de uma intervenção de treino parental, por parte dos pais sujeitos da pesquisa, seguindo o protocolo de ensino de habilidades básicas de Gomes e Silveira (2016), o qual pode ser observado em sua totalidade no Anexo B. Anterior e posteriormente ao treino parental, o instrumento de avaliação dos marcadores do desenvolvimento infantil aplicado foi o Inventário Portage Operacionalizado – IPO, descrito no Anexo E. Ao final da pesquisa, realizou-se uma comparação analítica dos marcos do desenvolvimento antes e depois das intervenções com os pais. O objetivo da referida análise comparativa foi avaliar os efeitos das intervenções parentais nos marcadores de desenvolvimento infantil, a fim de verificar a validade das hipóteses levantadas.

Foi considerada como exposição a intervenção com os pais ou responsáveis de pessoas autistas; ademais, foi concebido como desfecho os marcos do desenvolvimento das crianças. Assim, houve:

Hipótese nula(H0): não existe associação entre treino parental de ensino de habilidades básicas e melhoria dos marcos do desenvolvimento infantil.

Hipótese alternativa(H1): existe associação entre treino parental de ensino de habilidades básicas e melhoria dos marcos do desenvolvimento infantil.

3.3 Local e período de coleta

A pesquisa foi desenvolvida no município de Caxias – MA, no CAPSij. Caxias possui uma população de 155.129 habitantes. Desses, 29,9% (46.256) corresponde à faixa etária de zero a 14 anos de idade (IBGE, Censo Demográfico, 2010). O município apresenta uma rede de saúde mental composta por: um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS III); um Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPSAD) 24 horas; um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSij), este último, implantado em 2008, atende crianças e adolescentes caxienses e de municípios vizinhos; um Centro Especializado de Atendimento Materno Infantil (CEAMI), local de referência para atendimento pediátrico na atenção básica; além de entidades filantrópicas como a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) e AMA (Associação dos amigos dos autistas) e outras associações de pessoas com deficiência, bem como diversos outros serviços especializados.

O CAPSij possui um total de 724 prontuários ativos, somando-se os pacientes da zona urbana e rural e demais municípios circunvizinhos. Desses, 524 são pacientes do município de Caxias, 342 são residentes na zona urbana e 182 na zona rural. Dos usuários cadastrados na zona urbana, 58 são casos de TEA, o que configura um percentual significativo de crianças e adolescentes com esse quadro clínico na instituição (Semus/CAPSij de Caxias-MA, 2020).

A respeito do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSij) de Caxias – MA, é possível determinar que este se consolida como um serviço ambulatorial de atenção diária, destinado a atender crianças e adolescentes menores de 18 anos de idade, no contraturno escolar, que estejam com problemas

de saúde mental grave e persistente e que, de alguma maneira, influenciam na sua qualidade de vida.

Dentre as atividades desenvolvidas pela equipe multiprofissional do CAPSij, elencam-se: atendimentos clínicos com equipe multiprofissional, oferta de terapia medicamentosa, oficinas lúdicas, pedagógicas, oficinas de socialização e geração de renda, além de atividades individuais e grupais realizadas com usuários e seus familiares.

O período de coleta de dados iniciou-se após a qualificação do presente trabalho e aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP); a extensão de coleta durou seis meses, conforme o tempo de intervenção.

3.4 População e amostra

Os participantes convidados para a presente pesquisa foram pais (mãe, pai ou responsável) de crianças com diagnóstico de autismo, bem como acompanhamento no CAPS infantojuvenil de Caxias – MA. Além disso, os sujeitos participantes deveriam contemplar os critérios de inclusão (descritos no parágrafo seguinte). A esse grupo, por finalidade didática, chamou-se “Grupo A” (GA). As crianças, de idade entre dois e seis anos, filhos(as) dos pais selecionadas previamente também compuseram a amostra de participantes desta pesquisa. A esse grupo nomeou-se “Grupo B” (GB).

- Critérios de inclusão:
 - ✓ Pais com idade maior de 18 anos;
 - ✓ Pais de crianças entre a faixa etária de dois a seis anos de idade;
 - ✓ Pais que residem no domicílio da criança (moram junto com a criança);
 - ✓ Pais que acompanhem seus filhos de forma regular nas terapias ofertadas no CAPSij;
 - ✓ Pais de crianças autistas verbais e não verbais;
 - ✓ Pais de crianças com TDAH ou DI associado ao autismo.

- Critérios de exclusão:
 - ✓ Pais de crianças com TEA que tenham deficiência visual ou surdez associada ao autismo;
 - ✓ Pais que acompanhem seus filhos nas terapias de forma eventual e que não residam no mesmo domicílio que a criança;
 - ✓ Pais que residam na zona rural;
 - ✓ Pais que não sejam alfabetizados.

Para o convite de possíveis participantes, a pesquisadora realizou visitas ao CAPSij em data e horário previamente agendados com a coordenação da instituição, para a apresentação dos objetivos da pesquisa e extensão de convite para participação. O agendamento coincidiu de forma deliberada com os dias de atendimento ao público autista na instituição, de modo a facilitar o processo de identificação de pais que atendiam aos critérios previamente descritos.

No CAPSij de Caxias – MA, em 2020, estavam cadastrados 58 usuários, entre a idade de dois a 17 anos com TEA, pertencentes à zona urbana, sendo 28 correspondentes à faixa etária de dois a seis anos de idade (Semus/CAPSij de Caxias - MA, 2020).

3.5 Coleta e análise dos dados

3.5.1 Coleta de dados

Para aplicação da pesquisa, dois instrumentos foram empregados, um para cada grupo específico: para o grupo A (grupo de pais), determinou-se o protocolo de ensino de habilidade básicas; para o grupo B (grupo de crianças), o instrumento empregado foi o IPO. Além disso, estabeleceu-se, para os responsáveis, um questionário com dados socioeconômicos de modo a traçar, posteriormente, um perfil desse público. O questionário pode ser observado no Apêndice C. Nos parágrafos a seguir, cada um dos instrumentos será devidamente detalhado. O Quadro 1 – disposto a seguir – sintetiza a sequência de aplicação das etapas do projeto:

Quadro 1 - Etapas metodológicas do presente projeto de pesquisa

Participantes	Instrumentos de avaliação
Crianças de dois a seis anos	Inventário Portage Operacionalizado (IPO): avaliação inicial
Pais ou responsáveis	Protocolo de ensino de habilidade básicas
Crianças de dois a seis anos	Inventário Portage Operacionalizado (IPO): avaliação depois de seis meses

Fonte: Elaborado pela autora.

3.5.1.1 Instrumento do grupo A (pais ou responsáveis)

O protocolo de ensino de habilidades básicas é um manual cujo objetivo é ensinar pessoas autistas a adquirirem habilidades muito relevantes para sua vida. Esse protocolo, ou manual, foi fruto do trabalho de pesquisa de Gomes e Silveira (2016), as quais organizaram os passos metodológicos capazes de contribuir com o ensinamento de pessoas autistas através da intervenção comportamental intensiva, que utiliza os princípios da ciência da análise do comportamento aplicada (ABA) como prática baseada em evidências. O protocolo está estruturado em um currículo organizado em cinco áreas: (i) habilidades de atenção, (ii) de imitação, (iii) de linguagem receptiva, (iv) de linguagem expressiva e (v) pré-acadêmicas. De posse do protocolo, para o presente projeto, os pais são ensinados a trabalhar e registrar as intervenções realizadas com seus filhos em fichas específicas, as quais são entregues no dia de atendimento no CAPSij. As fichas podem ser observadas, em sua totalidade, no Anexo C e no Anexo D.

3.5.1.2 Técnica de ensino do grupo A

Para aplicação do instrumento de ensino proposto ao grupo A, os pais ou responsáveis foram encaminhados a uma sessão para que participassem de intervenções com seus filhos, isto é, houve a efetivação do treino parental. O planejamento de duração para as sessões de intervenção no CAPSij considerou

quatro horas; o número de sessões a serem realizadas foi estipulado em duas vezes por semana e, além disso, as sessões foram documentadas por vídeo, a fim de servirem como prova documental da evolução dos marcos do desenvolvimento da criança. Ademais, os pais ou responsáveis foram instrumentalizados para aplicar os programas de ensino, bem como registrar a evolução do desenvolvimento de seus filhos nas fichas de registro. As referidas fichas podem ser analisadas em diferentes anexos: Anexo B, Anexo C e Anexo D.

3.5.1.3 Instrumento do grupo B (crianças)

Os marcos de desenvolvimento das crianças de dois a seis anos foram avaliados através do IPO. A respeito desse instrumento de análise, Aiello e Williams (2021) esclarecem que o Guia Portage de Educação Pré-Escolar foi elaborado para ir ao encontro de problemas de desenvolvimento de crianças em idades pré-escolares. Como esclarecido nos pressupostos teóricos da presente pesquisa, o programa é estruturado a partir de três perspectivas: (i) uma proposta de treino domiciliar; (ii) um guia curricular que destaca comportamentos pertencentes a seis áreas do desenvolvimento (área motora, área do desenvolvimento cognitivo; área da sociabilidade; área da linguagem; área do autocuidado; e área da estimulação infantil); e, por fim, (iii) um inventário comportamental de pais.

Tendo em vista os apontamentos de Aiello e Williams (2021), além da discussão levantada ao longo deste trabalho, depreende-se que o IPO é um instrumento validado nas iniciativas de tratamento a pessoas com autismo. Dada a generalização de aplicação do protocolo, reconhece-se que se trata de um instrumento de referência para a área em que se insere.

Ademais, Aiello e Williams (2021) ressaltam ainda as qualidades psicométricas do IPO para avaliar os marcos do desenvolvimento de crianças de zero a seis anos de idade, ao determinar que o protocolo se configura como um instrumento sistemático e seguro

Os modelos de formulários e fichas de registro do IPO encontram-se disponíveis em anexo a este projeto, nomeadamente, Anexo E.

3.5.1.4 Técnica de avaliação do grupo B

A avaliação das crianças foi aplicada no dia de seu atendimento regular no CAPSij. Por sua vez, o espaço selecionado para essa avaliação deu-se em uma das salas previamente reservadas para o desenvolvimento da pesquisa. Diferentes especificidades podem ser destacadas para a aplicação dessa avaliação: (i) realizou-se a avaliação de maneira individual, isto é, uma criança por vez, acompanhada do seu responsável; (ii) estabeleceu-se a duração das sessões de avaliação em uma hora; (iii) determinaram-se cinco encontros para a avaliação, nomeando-se uma área específica do IPO a ser avaliada em cada sessão. Para efetivação da avaliação, o espaço foi organizado: sem abundância de estímulos visuais nas paredes; com a presença de uma mesa para o *notebook*, onde a pesquisadora realizou o registro nas planilhas no Excel; com assistência de outra mesa menor com duas cadeiras (uma para a criança sentar e outra para a pesquisadora). A mesa com as cadeiras foi disposta de forma a trabalhar a dinâmica um para um. A organização do espaço nessa formatação pode ser observada em figura apresentada no Anexo J.

Ademais, acrescenta-se que, no momento da avaliação, os materiais empregados, isto é, os brinquedos e os jogos utilizados na sessão de avaliação permaneceram armazenados até que fossem efetivamente empregados na sessão avaliativa. Por fim, os pais das crianças estiveram sentados, de modo que, embora mantivessem determinada distância, possuíssem campo visual da aplicação dos protocolos. Os resultados obtidos através da avaliação foram registrados na folha de registro e nas planilhas de Excel, para posterior análise e comparação.

3.5.2 Análise dos dados

Para fins de efetivação analítica, o software SPSS versão 28.0 (IBM) para análise estatística dos dados foi empregado. Primeiramente, criou-se um banco de dados no Excel para inserção dos dados socioeconômicos. Para o grupo B, inseriram-se informações referentes às cinco áreas do IPO, anterior e posteriormente à intervenção.

As variáveis categóricas foram determinadas por frequência absoluta e relativa e analisadas pelo teste qui-quadrado de Pearson. O teste de Kolmogorov

Smirnov foi utilizado para determinar a normalidade dos dados das variáveis quantitativas: quando os dados apresentaram uma distribuição normal, foram apresentados por média e desvio padrão e avaliados por teste t de Student; quando apresentaram distribuição anormal foram apresentados por mediana e amplitude interquartil e avaliados por Mann-Whitney. As análises de regressão multivariada foram realizadas para examinar separadamente a associação entre as variáveis confundidoras e o desfecho.

3.5.3 Aspectos éticos

A presente pesquisa foi realizada de acordo com a Resolução nº 466/2012 e a Resolução nº 510/2016, para as quais, “Toda pesquisa envolvendo seres humanos deve ser submetida à apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)”. Por esse motivo, esta pesquisa foi analisada por uma banca de qualificação e, após essa etapa, foi submetida à Plataforma Brasil e encaminhada ao CEP da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos). Após a apreciação e aprovação do referido CEP, iniciou-se a etapa de coleta de dados.

Esta pesquisa não apresentou nenhum conflito de interesse e dispôs como prerrogativa a oferta gratuita de um treinamento para pais de pessoas autistas cujo objetivo foi ensinar habilidades básicas para seus filhos autistas e, assim, propiciar o seu desenvolvimento. A pesquisa não apresentou riscos imediatos aos envolvidos; conjectura-se, todavia, sobre a possibilidade de risco mínimo, relacionado a algum desconforto dos pais, ao depararem-se com a espera para o atendimento ou constrangimento ao presenciar algum comportamento desafiador ou desorganização sensorial de seu(sua) filho(a). Por conseguinte, a fim de minimizar esses possíveis desconfortos e constrangimentos, elaborou-se um cartão de agendamento, o qual contém informações de data e hora em que os pais deveriam comparecer ao local do estudo; tal dispositivo permitiu o atendimento de cada uma das crianças à sua vez, o que contribuiu para a ausência de não demanda na sala de espera. O cartão de agendamento pode ser observado no Apêndice D.

Finalmente, estabeleceu-se a entrega, aos pais, de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), disponível em sua totalidade no Apêndice A, e um Termo de Consentimento do Uso de Imagens e Vídeos, representado em sua totalidade no Apêndice B. Os termos foram lidos pela

pesquisadora e ou voluntários e entregues aos participantes para serem assinados em duas vias, sendo uma das vias destinada aos pais. No TCLE, informou-se aos pais ou responsáveis que não haveria implicações para a criança, caso o responsável não desejasse participar, nesse caso, reafirmou-se com clareza que, mesmo com a negativa de participação, a criança culminaria sendo atendida no CAPSi regularmente.

[illegible]

5 ORÇAMENTO

Projeto de pesquisa de doutorado PPG saúde coletiva

MATERIAL	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO	VALOR TOTAL (REAIS)
Cartão de agendamento	60	5,00	300,00
Recarga de impressora	4	25,00	100,00
Folha de papel A4	2 resmas	20 ,00	40,00
Pen drive	2	30 ,00	60 ,00
Pasta portfólio	30	7,00	210,00
Lápis	30	1 ,00	30 ,00
Caneta	30	1,50	45,00
Formatação do projeto	1	3 reais por página	180,00
Revisão ortográfica	1	5 reais por página	300,00
Encadernação	3	5 reais	20,00
Total	157	103,50	1.285

- *Estes itens são uma estimativa para o orçamento inicial, podendo aumentar os valores descritos da tabela, assim como o acréscimo de novos itens. **Todos os itens serão custeados pela pesquisadora***

REFERÊNCIAS

AIELLO, Ana Lúcia Rossito; WILLIAMS, Lúcia Cavalcanti de Albuquerque. Inventário portage operacionalizado (IPO): Revisão sistemática. **Psicologia: Teoria e pesquisa**, v. 37, p. 1-10, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/3rVq94JJ3VjY6qYXYFKvBZb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 24 abr. 2023.

BEE, Helen; BOYD, Denise. **A criança em desenvolvimento**. 12. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

BERNIER, Raphael A.; DAWSON, Geraldine; NIGG, Joel T. **O que a ciência nos diz sobre o transtorno do espectro autista**: fazendo as escolhas certas para o seu filho. Porto Alegre: Artmed Editora, 2021.

BLUMA, S. *et al.* **The Portage guide to early education**. Wisconsin Department of Public Instruction: Cooperative Educational Service Agency, 1976.

BRADSHAW, Jessica *et al.* Advances in supporting parents in interventions for autism spectrum disorder. **Pediatric Clinics of North America**, v. 69, n. 4, p. 645-656, 2022. Disponível em: <https://www.binasss.sa.cr/ago22/60.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2022.

BRASIL. **Lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017**. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Brasília, 26 de abril de 2017; 196º da Independência e 129º da República.

BRASIL. **Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019**. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. Brasília, 18 de julho de 2019; 198º da Independência e 131º da República.

BRASIL. **Lei nº 15.322, de 25 de setembro de 2019**. Institui a Política de Atendimento Integrado à Pessoa com Transtornos do Espectro Autista no Estado do Rio Grande do Sul. Publicada no DOE nº 188, de 26 de setembro de 2019. Palácio Piratini, em Porto Alegre, 25 de setembro de 2019.

BRASIL. **Lei nº 9061 de 21 de maio de 2020**. Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - PEPTEA, cria o Sistema Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e o Conselho da Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - COPEPTEA, dispõe sobre a expedição da Carteira

de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - CIPTEA, altera a Lei nº 5.838, de 1994. Belém, Palácio Do Governo, 21 de maio de 2020.

BRASIL. Ministério da saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA)**. Brasília: DF, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso em: 19 jul. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. **Viver sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com deficiência**/ Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) - VIVERSEMILIMITE – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2013.

CAXIAS. (Município). Secretaria Municipal da Saúde. **Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil**. Caxias: Secretaria Municipal da Saúde, 2020.

DSM-5. American Psychiatric Association: **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. DSM- tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento et al. – Porto Alegre: Artmed, 2014.

FERGUSON, Jenny; DOUNAVI, Katerina; CRAIG, Emma A. The efficacy of using telehealth to coach parents of children with autism spectrum disorder on how to use naturalistic teaching to increase mands, tacts and intraverbals. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, v. 35, n. 3, p. 417-447, 2023. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10882-022-09859-4>. Acesso em: 17 jul. 2024.

FREITAS, M. C. de. *et al.* Impacts of the COVID-19 pandemic on children with Autism Spectrum Disorder: An integrative review. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 3, p. 1-11, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13664>. Acesso em: 24 mai. 2023.

FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico**. Caxias: IBGE. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ma/caxias.html>. Acesso em: 14 mai. 2022.

GAO, Di *et al.* Effect of parental training based on Early Start Denver Model combined with intensive training on children with autism spectrum disorder and its impact on parenting stress. *Zhongguo Dang dai er ke za zhi: Chinese Journal of Contemporary Pediatrics*, v. 22, n. 2, p. 158-163, 2020. Disponível em: <https://europepmc.org/article/med/32051084>. Acesso em: 29 ago. 2022.

GOMES, Camila Graciella Santos *et al.* Capacitação de cuidadores de crianças com autismo em intervenção via SUS. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v. 24, n. 3, p. 1 a 15, 2022. Disponível em: <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/14196/11560>. Acesso em: 12 fev. 2023.

GOMES, Camila Graciella Santos *et al.* Efeitos de intervenção comportamental intensiva realizada por meio da capacitação de cuidadores de crianças com autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, p. 1-12, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/VYGp5KQGdpsTHPj8LpHNdBm/?format=pdf&lan=pt>. Acesso em: 26 set. 2023.

GOMES, Camila Graciella Santos *et al.* Efeitos do uso de tecnologias da informação e comunicação na capacitação de cuidadores de crianças com autismo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 27, p. 285-300, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/nwDf7WD5mtpVV9dmb36Nw8Q/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 26 out. 2023.

GOMES, Camila Graciella Santos *et al.* Intervenção comportamental precoce e intensiva com crianças com autismo por meio da capacitação de cuidadores. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 23, p. 377-390, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/VFw6H8smGqFMghsg8TRDKxK/>. Acesso em: 26 set. 2023.

GOMES, Camila Graciella Santos; SILVEIRA, Analice Dutra. **Ensino de habilidades básicas para pessoas com autismo**. Curitiba: Appris Editora, 2016.

GONG, Yun *et al.* Parenting stress and affective symptoms in parents of autistic children. **Science China Life Sciences**, v. 58, p. 1036-1043, 2015. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11427-012-4293-z>. Acesso em: 29 out. 2023.

KAISER, Ann P.; ROBERTS, Megan Y. Parent-implemented enhanced milieu teaching with preschool children who have intellectual disabilities. **Journal of speech, language, and hearing research**, v. 56, p. 295–309, 2012. Disponível em:

<https://pubs.asha.org/doi/abs/10.1044/1092-4388%282012/11-0231%29>. Acesso em: 8 abr. 2022.

LAUGESON, E. A., FRANKEL, F., MOGIL, C., & Dillon, A. R. Parent-assisted social skills training to improve friendships in teens with autism spectrum disorders. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 39, p. 596-606, 2009. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-008-0664-5>. Acesso em: 3 abr. 2022.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

MISQUIATTI, Andréa Regina Nunes *et al.* Family burden and children with autism spectrum disorders: perspective of caregivers. **Revista CEFAC**, v. 17, p. 192-200, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/3pfYytcbXMZxHhHFNFpwWHP/?lang=en>. Acesso em: 30 mai. 2024.

MOURA, Conceição de Maria Aguiar Barros. Rastreamento do transtorno do espectro do autismo na consulta de enfermagem com a aplicação do M-CHAT. 2016. **Dissertação** (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Porto Alegre, 2016. Disponível em: <https://repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/5204>. Acesso em: 12 mar. 2024.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 03, p. 707-726, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/BnZ6sVKbWM8j55qnQWskNmd/?lang=pt>. Acesso em: 19 ago. 2023.

PAES, Juliana Thomaz *et al.* transtorno do espectro autista na educação superior: perspectivas e desafios evidenciados no processo de ensino-aprendizagem. **Corpo editorial**, v. 16, n. 17, p. 19-26, 2023. Disponível em: <https://unignet.com.br/wp-content/uploads/Saberes-Multiplos-Volume-17-Fevereiro-2024.pdf#page=20>. Acesso em: 20 ago. 2024.

ROGERS, Sally J.; DAWSON, Geraldine; VISMARA, Laurie A. **An early start for your child with autism: Using everyday activities to help kids connect, communicate, and learn**. London: Guilford Press, 2012.

ROSENBERG, Raymond. **História do autismo no mundo**. Transtornos do espectro do autismo, p. 19-26, 2011.

SCHIEVE, L. A. *et al.* Parental Report of Diagnosed Autism in Children Aged 4-17 Years--United States, 2003-2004. **MMWR: Morbidity & Mortality Weekly Report**, v. 55, n. 17, 2006. Disponível em: search.ebscohost.com. Acesso em: 8 mai. 2023.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 59, n. 2, p. 179-191, 2007. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2290/229017529008.pdf>. Acesso em: 21 jun. 2023.

SCHOLTEN, R. J. P. M.; CLARKE, M.; HETHERINGTON, J. The cochrane collaboration. **European journal of clinical nutrition**, v. 59, n. 1, p. S147-S149, 2005. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/1602188>. Acesso em: 20 jan. 2025.

SCHWARTZMAN, S.; ARAÚJO, C. A. **Transtornos do Espectro do Autismo – TEA**. São Paulo: Memnon, 2011.

SEIVERLING, Laura *et al.* Effects of behavioral skills training on parental treatment of children's food selectivity. **Journal of applied behavior analysis**, v. 45, n. 1, p. 197-203, 2012. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1901/jaba.2012.45-197>. Acesso em: 17 abr. 2022.

SELTZER, Marsha Mailick *et al.* Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 40, p. 457-469, 2010. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-009-0887-0>. Acesso em: 21 set. 2022.

SHAW, Kelly A. Prevalence and early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 and 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 16 Sites, United States, 2022. **MMWR. Surveillance Summaries**, v. 74, 2025. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/74/ss/pdfs/ss7402a1-H.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2023.

SMITH, Leann E. *et al.* Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 42, p. 1818-1826, 2012. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-011-1420-9>. Acesso em: 19 set. 2022. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-011-1420-9>. Acesso em: 1 set. 2022.

STEINBRENNER, Jessica R. *et al.* Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism. University of North Carolina: **FPG child development institute**, 2020. Disponível em: <https://eric.ed.gov/?id=ED609029>. Acesso em: 17 mar. 2023.

TREMBATH, David *et al.* Systematic review of factors that may influence the outcomes and generalizability of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. **Autism Research**, v. 12, n. 9, p. 1304-1321, 2019.

Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/aur.2168>. Acesso em: 29 abr. 2023.

TRINDADE, Mônica Cavalcanti; GAUDÊNCIO, Edmundo de Oliveira; SANTANA, Maria Eduarda M. P. F. A família de crianças e adolescentes com autismo e o trabalho do CAPSi: vivências e experiências. **Revista Saúde & Ciência**, v. 8, n. 3, p. 69-83, 2019. Disponível em: <https://rsc.revistas.ufcg.edu.br/index.php/rsc/article/view/26>. Acesso em: 21 set. 2023.

WILLIAMS, Lúcia Cavalcanti de Albuquerque; AIELLO, Ana Lúcia Rossito. **Manual do Inventário Portage Operacionalizado: Avaliação do desenvolvimento de crianças de 0-6 anos**. Curitiba: Juruá, 2018.

ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. **Psicologia: teoria e prática**, v. 19, n. 1, p. 152-163, 2017. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/1938/193851916009.pdf>. Acesso em: 16 jun. 2024.

ZHOU, Bingrui *et al.* Effects of parent-implemented Early Start Denver Model intervention on Chinese Toddlers with autism spectrum disorder: A non-randomized controlled trial. **Autism Research**, v. 11, n. 4, p. 654-666, 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/aur.1917>. Acesso em: 18 out. 2022.

ZUBLER, Jennifer M. *et al.* Evidence-informed milestones for developmental surveillance tools. **Pediatrics**, v. 149, n. 3, 2022. Disponível em: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/149/3/e2021052138/184748/Evidence-Informed-Milestones-for-Developmental>. Acesso em: 29 set. 2023.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO APLICADO AOS PAIS OU
RESPONSÁVEIS PELAS CRIANÇAS

Você está sendo(a) convidado(a) a participar, da pesquisa, **“TREINO PARENTAL E SUA INFLUÊNCIA SOBRE OS MARCOS DO DESENVOLVIMENTO EM CRIANÇAS NO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO ATENDIDAS NO CAPS INFANTIL”**, realizada por mim, Conceição de Maria Aguiar Barros Moura. Sou enfermeira e professora da Universidade Estadual do Maranhão (UEMA) e aluna do Curso de Doutorado em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, orientada pela professora Dra. Rafaela Schaefer. É uma pesquisa sobre como os pais podem ensinar habilidades para seus filhos autistas e com isso melhorar o seu desenvolvimento.

O autismo diz respeito ao desenvolvimento da criança que acontece de maneira diferente, aparecendo antes dos três anos de idade e dura toda vida e, por isso, os pais devem receber orientação de como ajudar seus filhos a aprenderem de forma mais eficiente. Pretendo com a pesquisa ensinar pais como você a trabalhar as habilidades básicas para melhorar o desenvolvimento do seu filho(a). Assim, a criança vai crescendo e vai tendo sua qualidade de vida melhor.

Nesta pesquisa tanto a senhora (o) quanto seu filho(a) irão participar. A senhora (o) participará de um treinamento no CAPS infantil, sem custo algum, com direito a receber um certificado de participação sobre “ensino de habilidades básicas para pais e cuidadores de crianças autistas”. O treinamento será realizado no próprio CAPS no dia da reunião de pais, que já ocorre mensalmente na instituição, o treinamento será realizado em conjunto com outros pais que queiram participar. A pesquisa terá duração de 6 meses e inicia com uma entrevista direcionada a senhora (o) na qual a pesquisadora ou voluntário irão fazer algumas perguntas de conteúdo social, econômico, saúde e algumas perguntas sobre seu filho (a). Sua participação e a de seu filho (a) ocorrerão nos dias de atendimento do seu filho (a) no CAPS, não tendo gasto adicional com deslocamento. Seu filho (a) irá passar por uma avaliação inicial dos marcos do desenvolvimento realizada por mim e voluntários. Após o treinamento a senhora (o) irá aplicar as orientações no dia a dia para melhorar o desenvolvimento do seu filho (a) durante 6 meses, e após esse período seu filho (a) será avaliado novamente.

Informamos que esta pesquisa não envolve risco a senhora (o) ou ao seu filho (a), no entanto existe um risco mínimo, relacionado à possibilidade da senhora (o) se sentir constrangida ao manejar algum comportamento inesperado que seu filho (a) poderá manifestar no dia do atendimento. Pensando em minimizar essa situação organizamos o atendimento de forma individual, de modo que no momento das

intervenções com a senhora (o) e seu filho (a), somente vocês irão permanecer na sala juntamente com a pesquisadora; além disso a senhora (o) receberá um cartão de agendamento para não esquecer os dias e horários de comparecimento no CAPS.

Ressaltamos que a senhora (o) não é obrigada a participar da pesquisa, e que o fato de não aceitar participar, não afetará o tratamento e a continuidade do seu filho (a) no CAPS. Caso aceite participar, informamos que o seu nome e o do seu filho (a) não serão revelados e, a qualquer momento a senhora (o) poderá solicitar explicações, bem como desistir de participar da pesquisa sem prejuízo algum para a senhora (o).

Se tiver alguma dúvida, fale comigo pelo telefone (99) 98234-7283 ou e-mail caguiarbarrosmoura@gmail.com ou, ainda, com minha orientadora Dra. Rafaela pelo e-mail rafaschaefer@unisinos.br.

A senhora (o) ao assinar este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, estará concordando em participar da pesquisa e também estará dando o consentimento para que seu filho (a) participe também. Este termo será assinado em duas vias, sendo uma sua e outra ficará comigo, Conceição de Maria Aguiar Barros Moura, responsável pela pesquisa.

Agradeço sua colaboração em participar da pesquisa.

Pesquisadora Responsável Conceição de Maria Aguiar Barros Moura

PARTICIPANTE DA PESQUISA

Caxias – MA, de _____ de 2023

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO E REGISTRO DE FOTOS, ÁUDIOS E VÍDEOS APLICADO AOS PAIS

Eu, _____
 _____, nacionalidade _____, portador da Cédula de identidade RG nº. _____,
 _____, residente _____ à _____ Av./Rua
 _____, nº. _____, município de _____
 _____- Maranhão. AUTORIZO o uso de minha
 imagem e de meus filho (a) em todo e qualquer material entre imagens de vídeo, fotos
 e documentos, para ser utilizada na pesquisa de doutorado intitulada “TREINO
 PARENTAL E SUA INFLUÊNCIA SOBRE OS MARCOS DO DESENVOLVIMENTO EM
 CRIANÇAS NO TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO ATENDIDAS NO
 CAPS INFANTIL”, realizada por , Conceição de Maria Aguiar Barros Moura, enfermeira
 e professora da Universidade Estadual do Maranhão (UEMA) e aluna do Curso de
 Doutorado em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS,
 orientada pela professora Dra. Rafaela Schaefer. É uma pesquisa sobre como os pais
 podem ensinar habilidades para seus filhos autistas e com isso melhorar o seu
 desenvolvimento, para isso serão realizados registros de imagens e vídeos. As
 imagens e vídeos exibidas nos resultados da tese, bem como a exibição das mesmas
 no ato da defesa da tese e que estiverem como anexo no relatório final e tese
 concluída, poderão ser usadas de forma responsável e ética.

Fica ainda **autorizada, de livre e espontânea vontade**, para os mesmos fins, a
 cessão de direitos da veiculação das imagens não recebendo para tanto qualquer tipo
 de remuneração. Por esta ser a expressão da minha vontade declaro que autorizo o
 uso acima descrito sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à
 minha imagem ou a qualquer outro, e assino a presente autorização em 02 vias de
 igual teor e forma.

Caxias – MA _____, 2023

(Assinatura)

APÊNDICE C – MODELO DE QUESTIONÁRIO APLICADO AOS PAIS OU CUIDADORES

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA – DOUTORADO
Pesquisa de doutorado
Doutoranda Conceição Aguiar

QUESTIONARIO PERFIL DO CUIDADOR

Data ____/____/____ N° _____

INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS E SOCIOECONÔMICAS:

1. DADOS GERAIS DOS RESPONSÁVEIS:

1.1 Iniciais do nome: _____

1.2 Idade _____ 1.2.2 RECEBE ALGUM BENEFÍCIO (BOLSA) : NÃO () SIM ()

1.3 Situação conjugal: 1 () Solteira (o) 2 () Casada (o) 3 () união estável 4 () Divorciada (o) 5 () Viúva (o)

1.4 Cor/raça (autodeclara) 1 () Branca 2 () Preta 3 () Parda 4 () Amarela 5 () Indígena 6 () Ignorado

1.5 Grau de instrução: 1 () Não alfabetizada 2 () Fundamental 1 (até 5 ano) 3 () Fundamental 1 (até 5 ano incompleto) 4 () Fundamental 2 (6 a 9 ano) 5 () Fundamental 2 (6 a 9 ano incompleto) 6 () 2º grau (ensino médio) 7 () 2º grau (ensino médio incompleto) 8 () 3º grau ensino superior 9 () 3º grau ensino superior incompleto

1.6 Profissão/Ocupação:

1 () Estudante 2 () Doméstica 3 () Professora (o) 4 () Aposentada (o) 5 () Desempregado (a) 6 () moto tax 7 () diarista 8 () comerciante 9 () autônomo

2. DADOS DA CRIANÇA 2.1. Iniciais do nome: _____ 2.2 data de nascimento ____/____/____ 2.3 Idade _____ 2.4. Idade que foi diagnóstica com autismo: _____

2.5 : faz uso de medicação : NÃO () SIM () _____

2.6 : tem comorbidade associada ao TEA : não () sim ()

TDAH () TOD () DI () epilepsia () dislexia () TOC () T. ansiedade ()

2.7: tem mais irmãos: não () sim ()

1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () mais de 6 ()

2.8 : a idade do irmão :

mais velho () mais novo ()

2.9 : responda como é sua casa :

2.9.1 : própria () alugada () moro com familiares () moro em abrigo ()

Moro em casa que não é minha sem pagar aluguel ()

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA – DOUTORADO
Pesquisa de doutorado
Doutoranda Conceição Aguiar

2.9.2 casa de tijolo () casa de palha () casa de barro () barraco de taipa

2.9.3 na sua casa possui água encanada

Não () sim ()

2.9.4 na sua casa possui banheiro:

Não () sim , mas sem sanitário () sim com sanitário

3. Seu filho autista dorme onde:

3.1 no quarto com os pais ()

3.2 em quarto separado com irmãos ou outros familiares ()

3.3 em quarto só dele ()

4. Quantas pessoas moram na sua casa:

4.1 2 pessoas ()

4.2 3 pessoas ()

4.3 4 pessoas ()

4.4 5 pessoas ()

4.5 mais de 5 pessoas ()

5- Quando seu filho não está fazendo terapia no CAPS infantil, ele faz o que :

5.1 estuda em escola publica ()

5.2 estuda em escola privada ()

5.3 fica em casa ()

5.4 frequenta a APAE ()

5.5 frequenta a AMA ()

5.6 faz terapia particular ()

5.7 faz terapia em outro centro de saúde referência para pessoas autistas ()

5.8 faz equoterapia ()

6- Me responda como você se sente hoje :

6.1 cansada ()

6.2 estressada ()

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
 UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA – DOUTORADO
 Pesquisa de doutorado
 Doutoranda Conceição Aguiar

6.3 ansiosa ()

6.4 deprimida ()

6.5 dores de cabeça ()

6.6 triste ()

6.7 com sono ()

6.8 com dores no corpo ()

6.9 me sinto bem ()

6.10 Há quanto tempo você tem manifestado os sintomas que você marcou:

1 semana () 1 mês () entre 2 a 3 meses () 6 meses () mais de 1 ano

7- você sabe como ajudar seu filho a se desenvolver melhor:

Não () Sim ()

8- Se você receber um treinamento sobre como agir com seu filho, isso ajudaria você:

Não () Sim ()

PERGUNTAS PRÉ-TREINO PARENTAL

9 – Que habilidades você gostaria que fossem ensinadas ao seu filho no treinamento de pais:

* pode marcar mais de uma alternativa

9.1 Sentar, e permanecer sentado ()

9.2 Fazer contato visual, olhando para as pessoas quando alguém falar com ele (a) ()

9.3 Esperar sua vez, como por exemplo: aguardando na fila do supermercado ou parquinho e na hora das brincadeiras ()

9.4 Atender ordens simples como vem cá, pega isso, senta, segura, me dá ()

9.5 Saber se alimentar com independência usando colher ou talheres ()

9.6 Saber botar água no copo e beber

9.7 saber tomar banho com independência ()

9.8 saber usar o banheiro para fazer xixi e coco ()

9.9 saber se vestir ()

9.10 saber brincar com os brinquedos ()

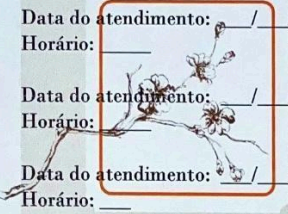
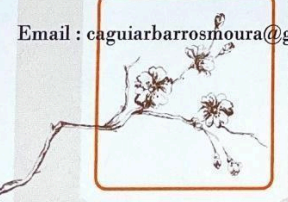
9.11 saber brincar com outras crianças ()

9.12 bater palmas, dar tchau, jogar beijos ()

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA – DOUTORADO
Pesquisa de doutorado
Doutoranda Conceição Aguiar

- 9.13 saber se comunicar melhor ()
- 9.14 saber fazer pedidos (pedir algo pra comer ou algo que deseja)
- 9.15 saber calçar seus chinelos
- 9.16 saber escovar dentes
- 9.17 saber pentear seu cabelo
- 9.18 saber como acalmar meu filho (a) numa crise
- 9.19 saber como brincar com meu filho (a)
- 9.20 saber apontar para as coisas que quer

APÊNDICE D – MODELO DE CARTÃO DE AGENDAMENTO DOS ATENDIMENTOS DAS CRIANÇAS PARTICIPANTES

Data do atendimento: ____/____/____ Horário: ____ Data do atendimento: ____/____/____ Horário: ____ Data do atendimento: ____/____/____ Horário: ____ Data do atendimento: ____/____/____ Horário: ____ Data do atendimento: ____/____/____ Horário: ____ Data do atendimento: ____/____/____ Horário: ____ 	UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA – DOUTORADO Pesquisa de doutorado Doutoranda Conceição Aguiar Orientador(a): Dra. Rafaela Schaefer TREINO PARENTAL DE PAIS OU CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TEA  Cartão de Agendamento Nome da criança: _____
Dados da pesquisadora: Conceição Aguiar Telefone e WhatsApp 99 982347283 Email : caguiarbarrosmoura@gmail.com 	Dados da criança: Nome completo : Nome do responsável: Endereço: Telefone para contato:  _____

ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA



ESTADO DO MARANHÃO
PREFEITURA MUNICIPAL DE CAXIAS
SECRETARIA DE SAÚDE
PLANEJAMENTO/GABINETE



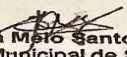
Memorando Nº 167 / GAB – SMS

Caxias, 24 de março de 2023.

Prezado (a) Senhor (a),

Em atenção à solicitação de autorização para desenvolvimento de uma Pesquisa de Pós Graduação em Saúde Coletiva - Doutorado da **UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS – UNISINOS NA CIDADE DE SÃO LEOPOLDO – RS**. Intitulado. **“TREINO PARENTERAL E SUA INFLUÊNCIA SOBRE OS MARCOS DO DESENVOLVIMENTO EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO ATENDIDAS NO CAPS INFANTIL”**, apresentamos a aluna pesquisadora **Conceição de Maria Aguiar Moura** - matrícula 1740634, sob orientação da **Profª. Dra. Rafaela Shaefer**, a qual desenvolverá tais atividades na Rede Municipal de Saúde de Caxias (CAPS IJ), respeitando a Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde resoluções complementares à mesma (240/97, 251/97, 292/99, 303/2000, 304/2000, 340/2004, 346/2005, e, 347/2005), viabilizando a produção de dados da pesquisa citada, para que se cumpram os objetivos do projeto apresentado.

Sem mais para o momento, atenciosamente,


Mônica Cristina Melo Santos Gomes
Secretária Municipal de Saúde
Decreto: 271/2021
Coren/MA 77609

Ilma Sra.
Brenda Amâncio
M.D. Coordenadora do CAPS IJ
Nesta

ANEXO B – MODELO DO CURRÍCULO DE HABILIDADES BÁSICAS PARA GRUPO A

FIGURA 14 – CURRÍCULO DE HABILIDADES BÁSICAS

CURRÍCULO DE HABILIDADES BÁSICAS



Aprendiz: _____ Educador: _____

1- Habilidades de atenção	NÍVEL	INÍCIO	TÉRMINO
1.1 Sentar	★		
1.2 Esperar	★		
1.3 Contato visual	★		
2- Habilidades de imitação			
2.1 Imitar movimentos motores grossos	★		
2.2 Imitar ações com objetos	★		
2.3 Imitar movimentos motores finos	★		
2.4 Imitar movimentos fonoarticulatórios	★		
2.5 Imitar movimentos grossos em pé	★		
2.6 Imitar sequência de movimentos	★		
3- Habilidades de linguagem receptiva			
3.1 Seguir instruções de um passo	★		
3.2 Seguir instruções de dois passos	★		
3.3 Identificar partes do corpo	★		
3.4 Identificar pessoas familiares	★		
3.5 Identificar objetos	★		
3.6 Identificar figuras	★		
4- Habilidades de linguagem expressiva			
4.1 Apontar em direção a itens desejados	★		
4.2 Produzir sons com função comunicativa	★		
4.3 Imitar sons	★		
4.4 Aumentar os pedidos vocais	★		
4.5 Nomear pessoas familiares	★		
4.6 Nomear objetos	★		
4.7 Nomear figuras	★		
5- Habilidades pré-acadêmicas			
5.1 Coordenação olho mão	★		
5.2 Emparelhar objetos	★		
5.3 Emparelhar figuras	★		
5.4 Emparelhar objetos e figuras	★		
5.5 Usar o lápis	★		
5.6 Usar a tesoura	★		

ANEXO C – MODELO DA FOLHA DE REGISTRO DE OBJETIVOS PARA O GRUPO A

FIGURA 31 – PROTOCOLO DE OBJETIVOS E METAS DE CONTATO VISUAL

1.3 CONTATO VISUAL



TIPOS	Situação		
	Não ensinado	Ensino	Manutenção
1. Um Segundo			
2. Três Segundos			
3. Cinco Segundos			
4. Ao brincar			
5. À distância			
6. Ao brincar e à distância			
7. Com mais de uma pessoa			

ANEXO D – MODELO DA FOLHA DE REGISTRO ABC – PARA GRUPO A

FIGURA 33 – PROTOCOLO ABC DE CONTATO VISUAL

1.3 CONTATO VISUAL

**Procedimento:**

1. Diga o nome do aprendiz e aguarde ele te olhar.
2. Se o aprendiz não olhar, chame novamente pelo nome e dê ajuda (ex: pegue um item que ele goste e coloque na altura dos seus olhos, encoste no aprendiz ou leve a mão do aprendiz no seu rosto).
3. Quando o aprendiz te olhar, elogie imediatamente (se você estiver usando um item, assim que o aprendiz te olhar, dê o item a ele ao mesmo tempo em que você o elogia).

Aprendiz: _____ Educador: _____

DATA	ITEM	TENTATIVAS																								
		<table border="1"> <tr> <td></td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>A</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>B</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>C</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		1	2	3	4	5	A						B						C					
	1	2	3	4	5																					
A																										
B																										
C																										
		<table border="1"> <tr> <td></td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>A</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>B</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>C</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		1	2	3	4	5	A						B						C					
	1	2	3	4	5																					
A																										
B																										
C																										
		<table border="1"> <tr> <td></td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>A</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>B</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>C</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		1	2	3	4	5	A						B						C					
	1	2	3	4	5																					
A																										
B																										
C																										
		<table border="1"> <tr> <td></td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>A</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>B</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>C</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		1	2	3	4	5	A						B						C					
	1	2	3	4	5																					
A																										
B																										
C																										
		<table border="1"> <tr> <td></td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>A</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>B</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>C</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		1	2	3	4	5	A						B						C					
	1	2	3	4	5																					
A																										
B																										
C																										
		<table border="1"> <tr> <td></td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>A</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>B</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>C</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		1	2	3	4	5	A						B						C					
	1	2	3	4	5																					
A																										
B																										
C																										
		<table border="1"> <tr> <td></td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> </tr> <tr> <td>A</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>B</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>C</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		1	2	3	4	5	A						B						C					
	1	2	3	4	5																					
A																										
B																										
C																										

A – SEM AJUDA
B – COM AJUDA
C – NÃO FEZ

ANEXO E – MODELO IMPRESSO DO IPO PARA O GRUPO B

338 Lúcia Cavalcanti de Albuquerque Williams / Ana Lúcia Rossito Aiello

Inventário Portage Operacionalizado: Folha de Registro**LINGUAGEM**

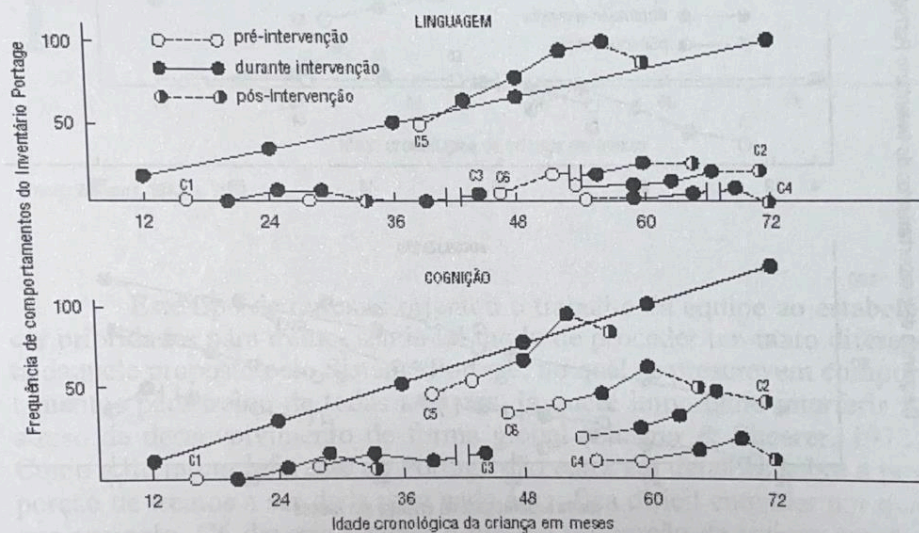
Nome da Criança: _____ Data de Nascimento: _____
 Aplicador: _____ Data da Aplicação: _____

FAIXA ETÁRIA											
0-1		1-2		2-3		3-4		4-5		5-6	
Itens	R	Itens	R	Itens	R	Itens	R	Itens	R	Itens	R
1		11		29		59		71		86	
2		12		30		60		72		87	
3		13		31		61		73		88	
4		14		32		62		74		89	
5		15		33		63		75		90	
6		16		34		64		76		91	
7		17		35		65		77		92	
8		18		36		66		78		93	
9		19		37		67		79		94	
10		20		38		68		80		95	
Acertos		21		39		69		81		96	
T.I.		22		40		70		82		97	
%		23		41		Acertos		83		98	
		24		42		T.I.		84		99	
		25		43		%		85		Acertos	
		26		44				Acertos		T.I.	
		27		45				T.I.		%	
		28		46				%			
		Acertos		47							
		T.I.		48							
		%		49							
				50							
				51							
				52							
				53							
				54							
				55							
				56							
				57							
				58							
				Acertos							
				T.I.							
				%							

T.I.= total de itens avaliados

ANEXO F - MODELO DE GRÁFICO COM DESEMPENHO DAS CRIANÇAS ANTES E DEPOIS DAS INTERVENÇÕES
COM OS PAIS — GRUPO B

Figura 5. Desempenho das crianças nas avaliações quadrimestrais das áreas de linguagem e cognição do Inventário Portage Operacionalizado em função da reta de regressão dos totais de comportamentos estimados para tais áreas por faixa etária.



Fonte: Williams, 1983, p. 204

ANEXO G – TABELA DA DSM 5 – CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS PARA AUTISMO

50 Transtornos do Neurodesenvolvimento

Transtorno do Espectro Autista**Transtorno do Espectro Autista****299.00 (F84.0)****Crítérios Diagnósticos**

A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado por tudo o que segue, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):

1. Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.
2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.
3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares.

Especificar a gravidade atual:

A gravidade baseia-se em prejuízos na comunicação social e em padrões de comportamento restritos e repetitivos (ver Tabela 2).

B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):

1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (p. ex., estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).
2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (p. ex., sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente).
3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (p. ex., forte apego a ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos).
4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (p. ex., indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento).

Especificar a gravidade atual:

A gravidade baseia-se em prejuízos na comunicação social e em padrões restritos ou repetitivos de comportamento (ver Tabela 2).

C. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida).

D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.

E. Essas perturbações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) ou por atraso global do desenvolvimento. Deficiência intelectual ou transtorno do espectro autista costumam ser comórbidos; para fazer o diagnóstico da comorbi-

ANEXO H – TABELA CID 11 DE CLASSIFICAÇÃO DO TEA



AUTISMO CID 11

Nova Classificação

- 6A02.0 TEA sem Transtorno do desenvolvimento intelectual e com leve ou nenhum prejuízo de linguagem funcional;
- 6A02.1 TEA com Transtorno do desenvolvimento intelectual e com leve ou nenhum prejuízo de linguagem funcional;
- 6A02.2 TEA sem Transtorno do desenvolvimento intelectual e com prejuízo de linguagem funcional.
- 6A02.3 TEA com Transtorno do desenvolvimento intelectual e com prejuízo de linguagem funcional;
- 6A02.4 TEA sem Transtorno do desenvolvimento intelectual e com ausência de linguagem funcional;
- 6A02.5 TEA com desordem do desenvolvimento intelectual e com ausência de linguagem funcional;
- 6A02.Y Outro transtorno do espectro do autismo especificado;
- 6A02.Z Transtorno do espectro do autismo, não especificado.

***TEA**
Transtornos do Espectro do Autismo

A CID-11 será apresentada oficialmente em Maio de 2019, durante a Assembleia Mundial da Saúde. Seu vigor está previsto para 1º de Janeiro de 2022

ANEXO I – TABELA DE PRÁTICAS BASEADAS EM EVIDÊNCIAS PARA PESSOAS AUTISTAS

Tabela 3.1 Prática baseada em evidência, definições e números de artigos por período

Prática Baseada em Evidência	Definição	Suporte Empírico		
		1990-2011 (n)	2012-2017(n)	1990-2017(n)
Intervenções baseadas no antecedente (ABI)	Organização de eventos ou circunstâncias que precedem atividade ou demanda, a fim de aumentar a ocorrência de comportamentos ou leva a redução de dos comportamentos desafiadores/ inadequados	29	20	49
Comunicação alternativa e aumentativa (AAC)	Intervenções usando e/ ou ensinando o uso de um sistema de comunicação não verbal/ vocal que pode ter ajuda (ex: dispositivo, caderno de comunicação) ou sem ajuda (ex: linguagem gestual)	9	35	44
Momentum Comportamental (BMI)	A organização das Expectativas de comportamento em uma sequência em que baixas respostas probabilísticas, ou mais difíceis, estão embutidas em uma série de respostas de alta probabilidade ou menos esforço para aumentar a persistência e a ocorrência de respostas de baixa probabilidade	8	4	12
Comportamento cognitivo/ Estratégias instrucionais (CBIS)	Instrução sobre gerenciamento ou controle de processos cognitivos que reduzem a mudança no comportamento social e acadêmico	7	43	50
Reforço diferencial de comportamento alternativo, incompatível ou outro (DR)	Um processo sistemático que aumenta o comportamento desejável ou a ausência de um comportamento indesejável, fornecendo consequências positivas. Essas consequências podem ser fornecidas quando o aluno esta: a) emitindo um comportamento desejado específico que seja o comportamento indesejável (DRA), b) emitindo um comportamento fisicamente impossível de executar enquanto exibe o comportamento indesejável (DRI), ou c) não está emitindo o comportamento indesejável (DRO)	27	31	58
Instrução Direta (DI)	Uma abordagem sistemática do ensino usando um pacote de instruções sequenciadas, com script ou lições. Enfatiza o diálogo do professor e aluno através de respostas em coro e independentes que possibilitam a correção sistemática e explícita de erros para promover aprendizagem e generalização.	2	6	8
Treino em Tentativa Discreta (DTT)	Abordagem instrucional com tentativas repetidas de treino, no qual cada tentativa consiste na apresentação de uma instrução pelo professor, resposta do aluno e consequências cuidadosamente programadas, e pausa antes da próxima instrução.	16	22	38
Exercício e Movimento (EXM)	Intervenções que usam esforço físico, habilidades motoras específicas/ técnicas de movimento consciente para direcionar uma variedade de habilidades comportamentais.	6	11	17
Extinção (EXT)	Remoção de consequências reforçadoras para comportamentos desafiadores para redução futura desses comportamentos	13	12	25
Avaliação Funcional de Comportamento (FBA)	Uma maneira sistemática de determinar a função ou a finalidade de um comportamento para que o plano de intervenção possa ser desenvolvido de forma efetiva	11	10	21
Treino de Comunicação Funcional (FCT)	Um conjunto de práticas que substituem um comportamento desafiador que tem função de comunicação por meios mais adequados e eficazes de comunicação e habilidades comportamentais	12	19	31
Modelação (MD)	Demonstração de comportamentos alvos desejados que resultam na aquisição desse repertório pelo aluno.	10	18	28
Intervenção mediada por música	Intervenções que incorpora canções, entonação melódica e/ou ritmo para apoiar a aprendizagem ou o desempenho de habilidades/ comportamentos. Isso incluía a musicoterapia e outras intervenções que incorporam música para trabalhar comportamento alvo.	3	4	7

Prática Baseada em Evidência	Definição	Suporte Empírico		
		1990-2011 (n)	2012-2017(n)	1990-2017(n)
Intervenções naturalísticas (NI)	Uma coleção de técnicas e estratégias incorporadas às atividades e rotinas do dia-a-dia, no qual o aluno naturalmente é estimulado a desenvolver habilidades e comportamentos alvo	26	49	75
Intervenção Implementada pelos pais (PII)	Pais implementam intervenção com seus filhos e promovem sua comunicação social entre outras habilidades, e diminuem comportamentos desafiadores	13	42	55
Instrução e intervenção baseada em pares (PBII)	Intervenção na qual os pares promovem diretamente as relações sociais das crianças com autismo entre outras habilidades e objetivos individuais de aprendizagem. O adulto organiza o contexto social (ex: grupos de brincadeiras, e contatos sociais) e quando necessário fornece suporte (ex: fornece sugestões e reforço) às crianças com autismo para que elas possam interagir com seus pares.	19	25	44
Dicas (PP)	Ajuda verbal, gestual, ou física possibilita ao aluno o suporte necessário para ele adquirir ou se engajar no comportamento alvo.	55	85	140
Reforço (R)	A aplicação de consequências após resposta e habilidade do aluno, que aumenta a probabilidade dessa resposta voltar a ocorrer	53	53	106
Interrupção da resposta/redirecionamento (RIR)	A introdução de uma dica, comentário ou outro distrator quando está ocorrendo um comportamento indesejável, o que faz com que o aluno mude o foco da sua atenção, o que resulta na redução desse comportamento indesejável	13	16	29
Auto monitoramento (SM)	Instrução focada nos alunos que discriminam entre comportamentos inapropriados, monitorando e registrando com precisão seus próprios comportamento e se recompensando por se comportar adequadamente.	14	12	26
Integração sensorial® (SI)	Intervenções que tem como objetivo aumentar a capacidade da pessoa integrar informações sensoriais (visual, auditiva, tátil, proprioceptiva e vestibular) corpo e ambiente, a fim de responder usando organizações e comportamento adaptativo.	1	2	3
Narrativas Sociais (SN)	Intervenções que descrevem situações sociais para destacar características relevantes de um comportamento alvo e oferece exemplos de resposta adequada	15	6	21
Treino de Habilidades Sociais (SST)	Instrução individual ou em grupo projetada para ensinar aos alunos maneiras de participar adequadamente e com êxito de suas interações sociais.	18	56	74
Análise de Tarefas (TA)	Processo no qual uma atividade ou comportamento é dividido em pequenos passos gerenciáveis para avaliar e ensinar a habilidade. Práticas como reforço, modelação com vídeo ou atraso de tempo são frequentemente usadas para facilitar a aquisição de etapas ainda menores	9	4	13
Instruções e intervenções assistida por tecnologia (TAII)	Instrução ou intervenção em que é a característica central o uso da tecnologia e ela é projetada e empregada para apoiar e aprendizagem ou desempenho de um comportamento do aluno.	10	30	40
Atraso de Tempo (TD)	Uma prática usada para diminuir sistematicamente o uso de avisos durante atividade, usando um breve atraso entre a instrução e qualquer instrução ou aviso adicional.	16	15	31
Vídeo Modelação (VM)	Uma demonstração gravada em vídeo do comportamento ou habilidade alvo mostrada ao aluno para ajuda-lo a aprender tal habilidade.	35	62	97
Suportes Visuais (VS)	Um aparato visual que dá suporte ao aluno para que ele possa se engajar em um comportamento desejado ou sem ajudas adicionais.	34	31	65

ANEXO J – ENSINO 1 PARA 1: MODELO DE COMO A CRIANÇA FICARÁ NO MOMENTO DA AVALIAÇÃO E TREINO PARENTAL



INTRODUÇÃO

Este relatório descreve o percurso de aplicação, isto é, os passos metodológicos da pesquisa de campo da tese “Treino Parental e Sua Influência sobre os Marcos do Desenvolvimento em Crianças no Transtorno do Espectro do Autismo Atendidas em CAPS Infantil”. Por conseguinte, o presente documento está organizado em três seções: a primeira seção descreve a organização do campo de pesquisa, o qual inclui a solicitação, via ofício, à Secretaria de Saúde Municipal, da cidade de Caxias, Maranhão, para o desenvolvimento da pesquisa. No mesmo segmento, há o detalhamento do local do estudo, do recrutamento de voluntários para a pesquisa e da seleção do grupo de pais. A segunda seção, por sua vez, apresenta o processo de qualificação do projeto, bem como as considerações e contribuições propostas pela banca do exame qualificativo. Por fim, a terceira seção descreve o processo metodológico de aplicação da pesquisa e, portanto, demonstra o treinamento com a equipe do CAPS (Centro de Ação Psicossocial) onde o projeto tomou lugar, assim como indica os voluntários e o grupo de pais das crianças autistas sujeitos participantes do estudo.

Ao longo da pesquisa, imagens e vídeos dos treinos com os pais e seus filhos foram registrados; algumas dessas imagens estão disponibilizadas neste relatório para melhor ilustrar o processo de treino parental com crianças inseridas no espectro do autismo. À vista disso, os registros em fotos e vídeos foram concedidos através de TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) e TCLI, ambos anexos ao projeto de pesquisa.

Além disso, faz-se relevante mencionar que, a fim de manter um canal direto de comunicação entre pesquisadora e agentes envolvidos no estudo, criou-se um grupo através da plataforma de mensagens instantâneas WhatsApp em conjunto com os pais do grupo de intervenção. O referido grupo constituiu-se como um canal de informações entre a pesquisadora, os voluntários inseridos no projeto e os familiares sujeitos do estudo. Ademais, a ferramenta demonstrou-se ser um meio facilitador de troca entre as famílias participantes da pesquisa, uma vez que estas publicavam os registros em vídeos e fotos dos treinos com seus filhos em casa.

Finalmente, cabe ressaltar que, para fins do presente trabalho, o termo “pais” faz referência a diferentes indivíduos que estão ou possam estar envolvidos na criação e subsistência de uma criança (com transtorno do espectro do autismo).

Diante disso, o emprego do item lexical “pais” pode fazer referência a: mãe, pai, responsáveis pelo cuidado direto da criança, os quais podem ser tia (o), avó (ô), madrinha. No que se refere a esta pesquisa, participaram 18 pais, distribuídos da seguinte forma: mães, em sua grande maioria, pais e avós.

1 Organização do campo de pesquisa e apontamento dos indivíduos envolvidos

Em primeiro plano, encaminhou-se, à Secretaria Municipal de Saúde do Município de Caxias- MA, um ofício solicitando a autorização da pesquisa no CAPS infantil. Quanto aos passos metodológicos empreendidos para o projeto, a autorização para a sua realização depreendeu uma relativa dificuldade; A adversidade para o alcance da autorização ocorreu devido ao fato de que o referido município encontrava-se em mudanças de gestão e de coordenação dos serviços. Finalmente, a autorização foi concedida em 24 de março de 2023, e o ofício encontra-se anexo ao projeto de pesquisa. Na semana seguinte à autorização concedida pela Secretaria de Saúde, realizou-se uma visita ao CAPS infantil para apresentação do projeto de pesquisa à coordenação do centro e estabelecimento do cronograma de execução das atividades previstas pela pesquisa.

Durante esse primeiro contato, obteve-se os dados quantitativos relativos às crianças com autismo atendidas pela instituição, e aos profissionais que faziam parte da equipe de atendimento do centro. Essas informações foram essenciais para a organização da logística dos recursos e materiais necessários ao desenvolvimento da pesquisa. Do mesmo modo, a partir da primeira visita ao CAPSij - Caxias, possibilitou-se constatar que a determinada unidade encontrava-se com escassez de insumos e recursos necessários, para além do presente projeto, às demandas da própria instituição. Diante de tal cenário, houve uma previsão de orçamento, tendo em vista os materiais essenciais ao treinamento destinado à equipe do CAPS e ao treinamento atribuído ao grupo de pais participantes da pesquisa; nesse sentido, previu-se insumos para o desenvolvimento da pesquisa ao longo de seis meses. Na imagem a seguir, apresenta-se a visita de campo ao CAPS infantil após a autorização da SEMUS, em março de 2023. Na foto, estão a coordenadora do serviço no ano de 2023 e a pesquisadora responsável pelo presente relatório:

Fotografia 1: Reconhecimento do CAPS - Espaço de aplicação da pesquisa



Fonte: Registrada pela autora.

Na visita de diagnóstico e organização primária, acordou-se, entre a pesquisadora e a coordenação do centro psicossocial, que, após o exame de qualificação da tese, agendado para o mês de abril de 2023, as intervenções propostas pelo projeto seriam iniciadas, isto é, no mês de agosto de 2023. Assim, o projeto iniciaria com o treinamento da equipe do CAPS e a seleção do grupo dos sujeitos participantes da pesquisa (mais precisamente, determinou-se o grupo de pais efetivamente participantes da intervenção e o grupo de pais que se configurariam como grupo controle do estudo).

A continuação, solicitou-se a informação de quantas crianças e adolescentes estavam inscritas no CAPSij Caxias, no início do mês de março de 2023. O centro não possuía prontuário eletrônico, por essa razão, havia uso do tradicional prontuário de papel, o que tornava as buscas por informações ainda mais lentas e difíceis. Em vista disso, demandaram-se duas semanas para que a equipe de auxiliares administrativos pudessem localizar os 58 prontuários de pessoas com autismo atendidas pelo centro de atenção. Em 21 de março de 2023, após receber o ofício da Secretaria de Saúde, a coordenação repassou uma lista com os 28 nomes de crianças autistas entre dois e seis anos de idade. Essas informações foram descritas no projeto de tese e serviram para demonstrar o número de sujeitos participantes do estudo e a organização do método de pesquisa aplicado.

Para o convite de possíveis pais a integrarem o estudo, realizaram-se visitas ao CAPSij, em datas e horários previamente agendados com a coordenação da instituição, para a apresentação dos objetivos da pesquisa e extensão de convite para participação. O agendamento coincidiu de forma deliberada com os dias de atendimento ao público autista na instituição no mês de agosto de 2023. Foram convidados 28 pais de pessoas autistas e, após o processo de convite e seleção, 18 pais aceitaram integrar o estudo. Nesse mesmo período, formaram-se dois grupos com nove participantes cada: Grupo A (grupo de pais cujos filhos receberam as intervenções) e Grupo B (grupo de pais de crianças que representaram o grupo controle). As imagens dispostas a seguir demonstram alguns dos passos previamente relatados:

Fotografia 2 - Apresentação da pesquisa ao grupos de pais



Fonte: Registrada pela autora.

Fotografia 3 - Grupo de pais presentes em exposição



Fonte: Registrada pela autora.

A instituição onde a pesquisa teve lugar, isto é, o CAPS infantil de Caxias, tem como localização o centro da cidade, e atende crianças e adolescentes de segunda à sexta-feira, das 7h às 19h. O centro, à época da pesquisa, contava com 30 profissionais (14 de nível superior e 16 de nível médio). A equipe de nível superior era composta por três psicólogas, dois assistentes sociais, duas fonoaudiólogas, duas pedagogas, um professor de educação física, uma nutricionista, um médico psiquiatra, dois enfermeiros; os profissionais atuavam distribuídos entre os turnos matutino e vespertino. A imagem exibida a seguir apresenta a referida equipe de profissionais:

Fotografia 4 - Equipe multiprofissional do CAPSij - Caxias/MA



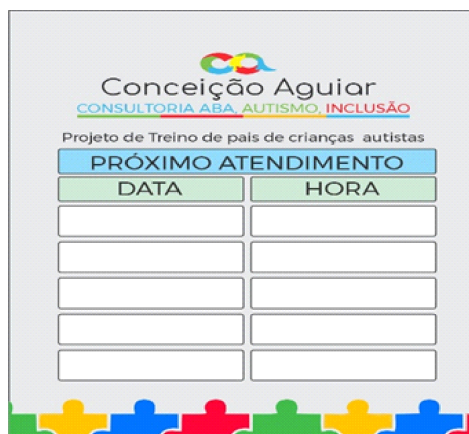
Fonte: Registrada pela autora.

No que se refere ao espaço físico do centro de assistência, reporta-se que o prédio era alugado e não possuía as adequações arquitetônicas necessárias ao atendimento do público infantil; todavia, se configurava como a unidade de saúde que, majoritariamente, assistia as crianças com autismo do município. Em suma, a procura por atendimento relacionava-se ao agendamento de consultas médicas e à renovação de receitas e laudos. Os atendimentos ao público ocorriam todos os dias, conforme agendamento prévio realizado pelos profissionais. Quanto à terapia proposta às crianças, menciona-se que havia o estabelecimento de atendimentos uma vez por semana, a cada 15 dias ou uma vez por mês.

Relativamente aos atendimentos propostos pela presente pesquisa, houve a elaboração de um cartão de agendamento, a fim de que houvesse uma organização dos dias de atendimento, isto é, no referido cartão, foram anotadas as datas e os

horários em que os pais deveriam comparecer ao CAPS acompanhados de seus filhos. A imagem proposta abaixo apresenta o cartão de agendamento:

Imagem 1: Modelo de cartão de agendamento



PRÓXIMO ATENDIMENTO	
DATA	HORA

Fonte: Elaborado pela autora.

A continuação, esclarece-se que os voluntários do projeto foram recrutados a convite feito pela pesquisadora. Assim, convocaram-se três acadêmicos de psicologia, uma psicóloga, uma neuropsicopedagoga e uma pedagoga (cedida pelo próprio CAPSij), quadro que totalizou seis voluntários.

A fim de colaborar com o projeto de pesquisa, os voluntários participaram de um treinamento sobre ensino de habilidades básicas, sobre o protocolo de análise usado na avaliação das crianças, o inventário PORTAGE, e sobre a realização dos registros nos formulários. Na efetivação do projeto, os profissionais participaram contribuindo com a aplicação das entrevistas com os pais e cuidadores, bem como durante todo o processo de avaliação das crianças e proposta de intervenção ao longo dos seis meses de aplicação do estudo. Ao final da pesquisa, os voluntários receberam uma declaração de participação e um certificado comprovativo da realização dos cursos ofertados pela pesquisadora.

Fotografia 5 - Grupo de voluntários em entrevista e treinamento com os pais



Fonte: Registrada pela autora.

Fotografia 6 - Entrevista aplicada aos pais por pesquisadora e voluntários



Fonte: Registrada pela autora.

2 QUALIFICAÇÃO DO PROJETO DE TESE

O exame de qualificação da tese, produto deste projeto de campo, ocorreu no dia 24 de abril de 2023, às 19 horas, em formato remoto, pela plataforma Teams. A banca foi composta pelos seguintes componentes: Professora Doutora Rafaela Schaefer (Orientadora do Projeto de pesquisa); Professora Doutora Juliana Scherer (integrante do Programa de Pós-Graduação de Saúde Coletiva da Unisinos); Professora Doutora Sandra Leal (integrante do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da Unisinos) e Professor Doutor Paulo Breno Noronha Liberalesso (Médico neuropediatra e Doutor em Distúrbios da Comunicação Humana):

Fotografia 7 - Registro do exame de qualificação



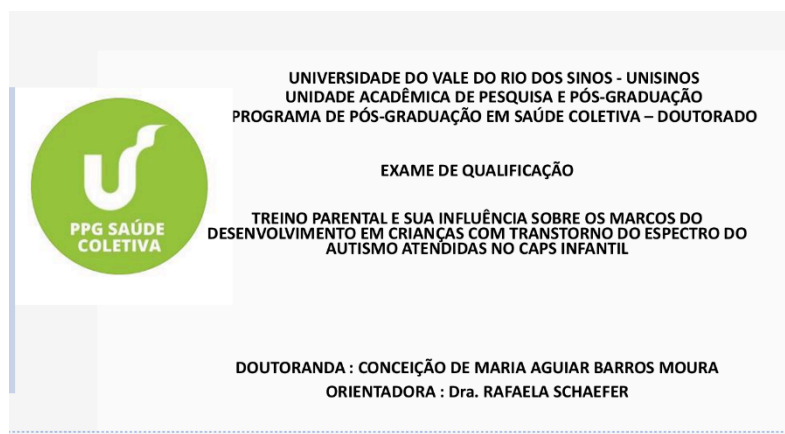
Fonte: Registrada pela autora.

O percurso até a banca de qualificação, em doutoramentos, como se sabe, demanda esforço e dedicação. No que diz respeito à presente pesquisa, e a nível pessoal, escuso-me de, em primeira pessoa, relatar que se tratou de um longo percurso para alcançar esse dia. Questões delicadas, pessoais, de saúde e financeiras permearam o caminho até o doutorado. Agradadamente, tal percurso foi construído através da Graduação em Enfermagem e em Psicopedagogia; da docência, como Professora na Universidade Estadual do Maranhão (UEMA) e, especialmente, através da maternidade, por ser mãe de um jovem autista; também da militância, por atuar na causa dos direitos da pessoa autista. Além disso, considera-se de tamanha importância a atuação na área da saúde mental há 20

anos, o Mestrado Profissional em Enfermagem, também pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos, com tema de pesquisa sobre rastreio precoce do autismo com uso do M-CHAT por profissionais enfermeiros na atenção básica. A presente trajetória corrobora uma carreira dedicada ao estudo e assistência às pessoas com autismo no SUS.

No que se refere ao projeto de tese de doutorado, o documento foi enviado para análise dos membros avaliadores e a apresentação encaminhada às orientadoras da tese. Uma vez que a apresentação não consta no documento a ser entregue para a instituição, considerou-se relevante compartilhar a página de capa da apresentação do exame de qualificação em caráter ilustrativo:

Imagem 2 - Capa de apresentação do projeto em banca de qualificação



Fonte: Elaborado pela autora.

Após a apresentação do projeto de pesquisa, a banca avaliadora fez importantes considerações que contribuíram para o aprimoramento do trabalho. Dentre tais indicações, faz-se relevante mencionar o pequeno ajuste no tema. Aquando da banca, sugeriu-se que a expressão “crianças com transtorno do espectro do autismo” fosse modificada para “crianças no transtorno do espectro do autismo”. Considera-se que, uma vez que as investigações inseridas nas ciências da saúde contribuem, justamente, para o aprimoramento do tratamento de pessoas e suas condições, a mudança da expressão é apropriada. A troca da preposição para se referir às pessoas que vivenciam o transtorno contribui para o apontamento de que não se trata de uma condição única e estática do transtorno (se apresenta ou

não), mas de uma condição que é diversa e que se manifesta de diferentes formas, nos diferentes indivíduos, por isso, congruentemente, se trata de um espectro.

No que concerne a demais contribuições, destaca-se que os membros da banca também teceram relevantes sugestões quanto à aplicação da pesquisa, treinamento aos pais e número de crianças participantes. Nesse sentido, sugeriu-se que o número de crianças participantes da pesquisa totalizasse 28 indivíduos, a fim de alcançar uma maior amostra. Ademais, recomendou-se um treinamento aos pais sobre o tema autismo, bem como a proposição de esclarecimentos a respeito dos tipos de tratamento, incluindo as intervenções que envolvem a ciência ABA. Por sugestão de um dos membros, incluiu-se nos passos metodológicos da pesquisa a aplicação de um pré-teste e de um pós-teste sobre o tema do autismo, assim configuraria possível haver uma parâmetro do conhecimento construído pelos sujeitos da pesquisa após o treinamento. O teste continha dez questões discursivas, relacionadas à temática do autismo:

Imagem 3 - Parte inicial do teste aplicado aos pais das crianças com autismo participantes da pesquisa

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA – DOUTORADO
Pesquisa de doutorado
Doutoranda Conceição Aguiar

PRÉ-TESTE

Profissão: _____

1- O QUE É AUTISMO?

2- O QUE CAUSA O AUTISMO?

3- O AUTISMO TEM CURA?

4- COMO DEVE SER O TRATAMENTO PARA A CRIANÇA AUTISTA ?

5- O QUE É COMPORTAMENTO?

6- O QUE SIGNIFICA ABA ? E COMO ABA PODE AJUDAR AS PESSOAS AUTISTAS ?

Fonte: Elaborado pela autora.

Imagem 4 - Parte final do teste aplicado aos pais das crianças com autismo participantes da pesquisa

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA – DOUTORADO
Pesquisa de doutorado
Doutoranda Conceição Aguiar

7- VOCÊ SABE COMO AGIR NOS MOMENTOS DE CRISE DE UMA CRIANÇA AUTISTA ? SE SIM, DIGA O QUE DEVE SER FEITO

8- VOCE SABE QUE HABILIDADES SÃO FUNDAMENTAIS PARA QUE UMA CRIANÇA AUTISTA POSSA SE DESENVOLVER? SE SIM, CITE ALGUMAS?

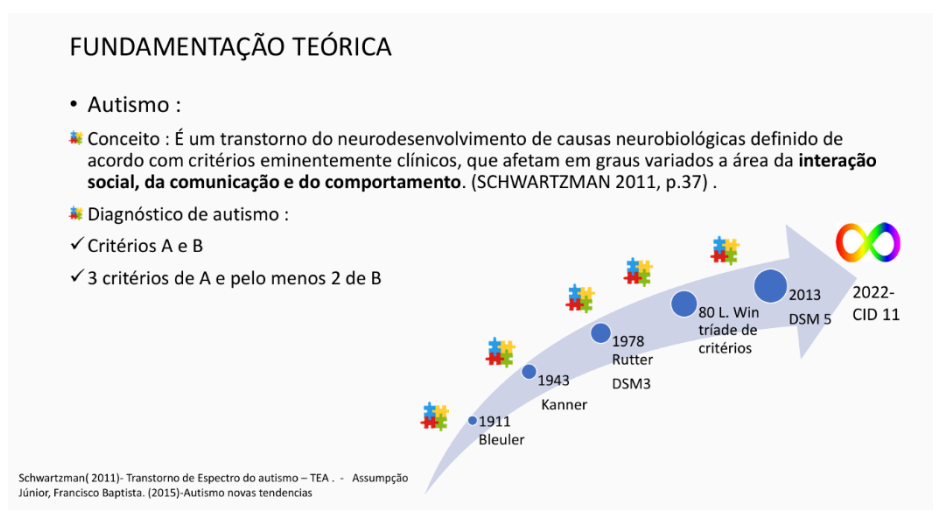
9- QUANTAS VEZES POR SEMANA UMA CRIANÇA AUTISTA DEVE FAZER TERAPIA (TREINOS , ENSINO) PARA TER UM BOM DESENVOLVIMENTO ?

10- COMO DEVE SER O ENSINO DE HABILIDADES PARA A PESSOA AUTISTA APRENDER (POR EXEMPLO , SE VC QUER ENSINAR ELA A FAZER XINI , OU ENSINAR A BATER PALMAS) ?

Fonte: Elaborado pela autora.

Dentre as discussões realizadas na banca de qualificação, consideraram-se as citações e as datas da linha do tempo da história do autismo. A imagem proposta a seguir e demonstrada em apresentação estabeleceu a discussão:

Imagem 5 - Emprego do termo “autismo” por diferentes autores



Fonte: Schwartzman (2011, p. 37)

No que tange à data em que o autismo foi mencionado pela primeira vez, há discrepância (divergência de alguns anos) entre os autores da área; todavia, e por recomendação da banca, elegeu-se a data de 1908, por ser a mais fidedigna, segundo o Doutor Paulo Liberalesso, um dos membros da banca e autor do livro “Autismo: compreensão e práticas baseadas em evidências”.

As finais considerações, propostas pelos membros da banca avaliadora, foram relacionadas à relevância do tema, ao valor social da pesquisa e ao ineditismo da proposta no Sistema Único de Saúde (SUS).

3 APLICAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA

A terceira parte, do presente relatório de campo, descreve o percurso de aplicação da pesquisa, o treinamento com a equipe do CAPS, os voluntários e o grupo de pais das crianças com autismo.

Assim, anteriormente à coleta de dados, realizou-se um treinamento, no mês de agosto de 2023, com a equipe do CAPS e os voluntários. Posteriormente, um segundo treinamento foi aplicado, desta vez tendo como público-alvo os pais das crianças participantes.

No treinamento direcionado aos pais, além das informações sobre autismo, estes foram instruídos a preencher (anotar/marcar), nos programas de ensino, as atividades que iriam desenvolver com seus filhos:

Fotografia 8 - Treinamento direcionado aos pais



Fonte: Registrada pela autora.

O treinamento foi importante para esclarecer o detalhamento das ações da pesquisa e o cronograma de execução das atividades. Assim como o grupo de pais, os membros da equipe responderam a um pré-teste e a um pós-teste sobre a temática do autismo, com o mesmo intuito de mapear os conhecimentos construídos ao longo da aplicação da pesquisa.

As imagens propostas a seguir demonstram mais alguns momentos de tais aplicações, testes:

Fotografia 9 - Treinamento com os pais (momento teórico)



Fonte: Registrada pela autora.

Fotografia 10 - Treinamento com os pais (momento prático)



Fonte: Registrada pela autora.

As intervenções iniciaram no mês de setembro de 2023, posteriormente à realização dos treinamentos. Assim, para aplicação das intervenções, cada pai recebeu um *kit* com os recursos necessários aos treinos domiciliares. O *kit* foi composto por uma mochila de tecido, uma pasta tipo classificadora, contendo os programas de ensino (folhas digitadas em papel A4 com as atividades a serem aplicadas pelos pais aos seus filhos), brinquedos, jogos, livros e recursos pedagógicos:

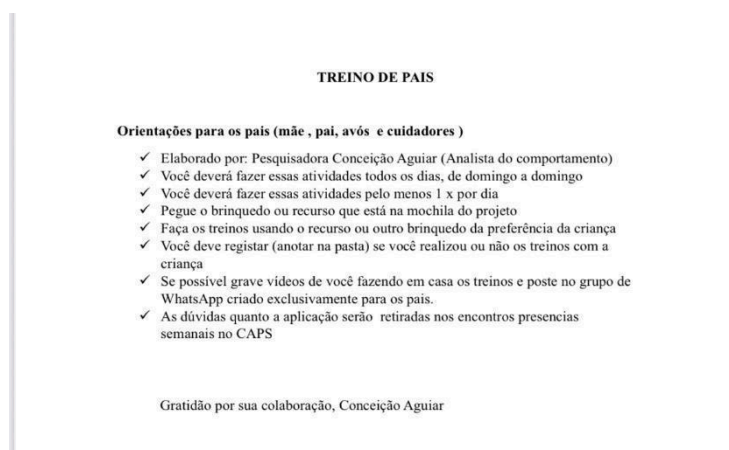
Fotografia 11 - *Kit* distribuído aos participantes do projeto



Fonte: Registrada pela autora.

Em conjunto com o programa de ensino, disponibilizaram-se orientações aos pais, para prosseguir às atividades domiciliares:

Imagem 6 - Orientações para aplicação de intervenções



Fonte: Elaborado pela autora.

Ademais, disponibilizou-se uma ficha de programa de ensino, capaz de servir como registro de acompanhamento das atividades:

Imagem 7 - Modelo de programa de ensino

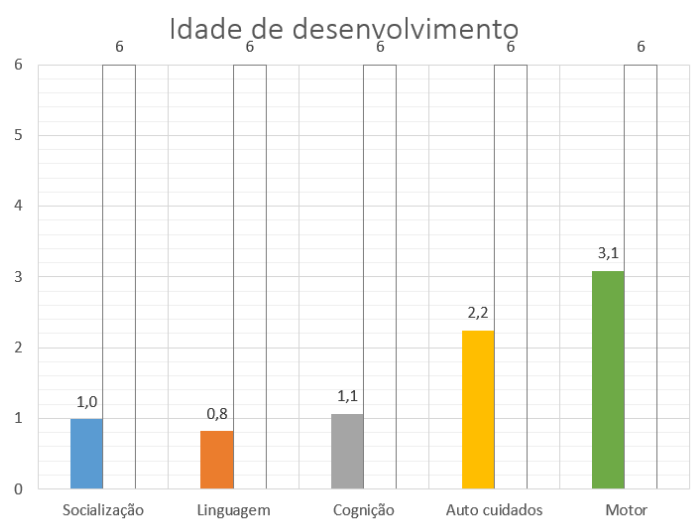
Quadro 2 - Modelo da ficha do programa de ensino após adequação para a pesquisa

ATIVIDADE: OBJETIVO: CONTATO VISUAL	FREQUÊNCIA – Mínimo 3 por dia SIM NÃO	
Segunda - bolha de sabão		
Terça – óculos de brinquedo		
Quarta – brinquedo sensorial		
Quinta – bola de futebol		
Sexta – carrinho		

Elaborado pela autora.

Finalmente, as 18 crianças foram avaliadas pelo Inventário Portage Operacionalizado (IPO) e os dados foram inseridos em planilhas individualizadas no *Excel*, de modo a conceber-se uma linha de base. Ao final da primeira etapa de coleta, elaborou-se um relatório com os dados e gráficos capazes de informar a respeito dos marcos do desenvolvimento de cada criança:

Gráfico 1 - Modelo de gráfico linha de base



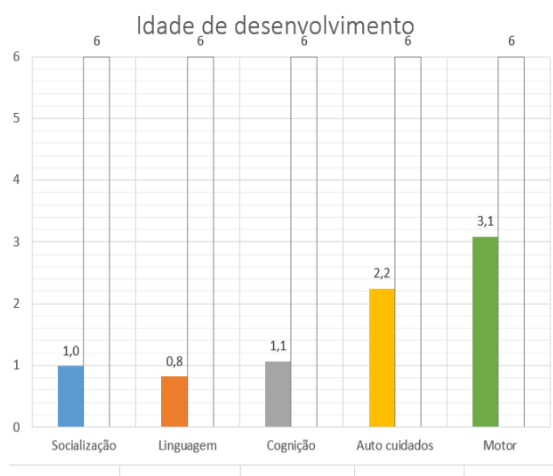
Fonte: Elaborado pela autora.

O gráfico 1 ilustra a linha de base de um dos participantes da pesquisa; embora a criança possuísse seis anos, sua idade de desenvolvimento demonstrou-se abaixo do esperado. Observa-se, através do referido gráfico, que, em cada coluna, está representada uma área do desenvolvimento, a qual faz parte dos marcos do desenvolvimento da criança e que são referidas pelo IPO. No exemplo, uma criança com idade cronológica de seis anos apresentou: idade de desenvolvimento da socialização de um ano, linguagem de oito meses, cognição de um ano e um mês, autocuidado de dois anos e dois meses e desenvolvimento motor de três anos e um mês.

Por esse motivo, questionou-se a importância do gráfico linha de base, na avaliação de crianças autistas. Tal questionamento representou como retorno o fato de que a linha de base é um instrumento capaz de analisar os repertórios que o aprendiz apresentou ao longo do processo de avaliação. Nesse sentido, a linha de base contribuiu para a organização dos programas de ensino (o que se deve ensinar para o aprendiz) e para o acompanhamento da família ao longo do processo de intervenção e evolução do aprendiz. Por conseguinte, foi preciso que a família atentasse aos gráficos, uma vez que, com as intervenções, a linha deveria subir e os indicadores deveriam melhorar.

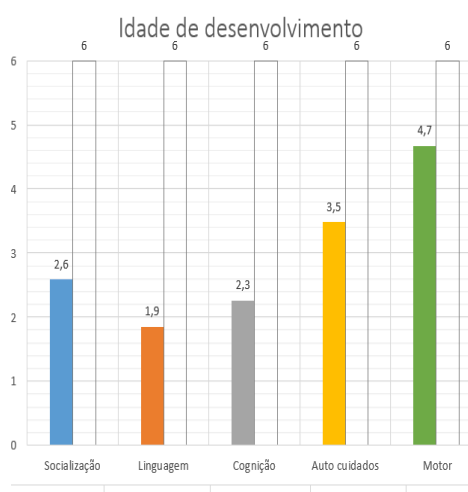
Os gráficos exibidos a seguir demonstram a relevância das propostas aplicadas às crianças com autismo atendidas pelo projeto:

Gráfico 2 - Linha de base, aplicado anteriormente às intervenções



Fonte: Elaborado pela autora.

Gráfico 3 - Demonstração de evolução posterior aos seis meses de intervenções do projeto



Fonte: Elaborado pela autora.

Dentre os momentos que determinaram os passos metodológicos da pesquisa, as imagens a seguir registraram a entrega dos relatórios da primeira etapa do planejamento de aplicação:

Fotografia 12 - Entrega dos relatórios da etapa inicial



Fonte: Registrada pela autora.

Posteriormente ao primeiro processo de avaliação, iniciaram-se as intervenções com os pais e seus filhos, tanto no CAPS quanto na residência

domiciliar. Ao longo das próximas páginas, imagens demonstram os momentos das intervenções propostas por esta pesquisa.

Como será possível observar nas imagens que se seguem, as crianças, junto aos seus pais, experienciaram treinos para os seguintes objetivos: sentar e permanecer sentadas; realizar contato visual; conseguir esperar; imitar gestos e ações; realizar brincadeiras funcionais; utilizar linguagem receptiva e expressiva; identificar as partes do corpo; desenvolver habilidades de autocuidado, tais como: tomar banho, pentear o cabelo, escovar os dentes, lavar as mãos, alimentarem-se sozinhas; também objetivou-se o desenvolvimento de determinadas habilidades acadêmicas, tais como: coordenação motora, pintura, uso de tesoura, reconhecimento de letras e números, reconhecimento de formas geométricas, escrita.

Exposição de fotos das intervenções no CAPS infantil









Exposição de fotos das intervenções em casa



CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final do período de seis meses de aplicação dos treinos parentais propostos pela presente pesquisa, realizou-se, no mês de março de 2024, a avaliação dos marcos do desenvolvimento pelo protocolo Portage, com as crianças participantes da pesquisa. Na ocasião, foram entregues o relatório pós-intervenção com os gráficos comparativos que evidenciaram - os quais indicavam o percurso de avanço das crianças antes e após as intervenções -, o certificado de participação do projeto e o cordão de girassol.

A pesquisa mostrou-se efetiva em demonstrar melhorias nos marcos do desenvolvimento de todas as crianças do grupo intervenção em comparação ao grupo controle. Por conseguinte, constatou-se que o ensino de habilidades básicas através do treino parental foi efetivo na aquisição de novas habilidades pelas crianças, quando realizado de forma intensiva, ou seja, diariamente. Outro aspecto a ser ressaltado foi o caráter de ineditismo do estudo realizado, pois foi o primeiro a ser aplicado integralmente no contexto SUS, em uma instituição pública de saúde mental que faz parte da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS).

Quanto ao valor social, esse foi um dos maiores ganhos adquiridos ao longo de todo o processo, pois o público participante era formado por famílias de vulnerabilidade social, que nunca tiveram acesso a intervenções que envolvessem a ciência ABA, isto é, a Análise do Comportamento Aplicada. Observou-se, especialmente, que, à medida que as crianças evoluíram no desenvolvimento de novas habilidades, os pais demonstraram ainda maior motivação para perseverar na participação com os filhos das intervenções propostas. Parece ser esse o motivo de não ter havido desistências por parte dos indivíduos participantes. Dentre as pouquíssimas faltas observadas, constataram-se episódios gripais. Com relação às anotações nas fichas e às gravações de vídeos, não identificaram-se dificuldades no cumprimento dos combinados com os pais.

Cabe ressaltar que, apesar de trazer contribuições relevantes à literatura sobre tratamento para pessoas autistas através de intervenções comportamentais aplicadas por pais no cenário do SUS, este estudo apresentou algumas limitações. No que se refere ao método de pesquisa, uma vez que se trata de um ensaio clínico não randomizado, o tamanho da amostra não trouxe uma representatividade significativa, o que limitaria sua capacidade de generalidade. Em contrapartida,

verificou-se que, ao analisar a condição clínica estudada e ao considerar sua condição complexa, os achados do presente relatório convergiram com estudos similares, demonstrando que esse tipo de intervenção pode ser inserido na linha de cuidado à criança com autismo no SUS.

Ademais, acrescenta-se que, quanto à continuidade das intervenções, foi possível manter contato entre pesquisadora e equipe do CAPS por mais seis meses após o término da pesquisa; durante tal espaço de tempo, a equipe deu continuidade às intervenções conforme possibilidade; contudo, o principal obstáculo para a continuidade das intervenções foi o não provimento de recursos lúdicos (brinquedos, jogos, material pedagógico, mobília adequada). Tal empecilho, conforme relatos da equipe aplicadora, contribuiu para que as crianças não demonstrassem o mesmo engajamento, desmotivando também os pais para a continuidade dos atendimentos com os filhos. Outro fator determinante para a aplicação dos treinos a ser mencionado foi a rotatividade de profissionais da área da saúde alocados no CAPS onde se aplicou a pesquisa. No espaço de atuação do presente projeto, a equipe era composta por profissionais contratados; infelizmente, a realidade encontrada no local de estudo não foi diferente de diversos estados brasileiros. Entretanto, o vínculo afetivo demonstrou-se extremamente importante para a continuidade das intervenções com crianças autistas; por essa razão, a possível rotatividade de membros das equipes das instituições de saúde configura-se também como um desafio a ser enfrentado.

Em suma, ressalta-se que o transtorno do espectro do autismo é hoje uma questão de saúde pública; a oferta de tratamento adequado no SUS não cresceu na mesma velocidade em que o número de casos aumentou. Desse modo, verificam-se muitos desafios a serem superados para um tratamento adequado dessa parcela da população brasileira, tais como: a falta de qualificação profissional; a proposição de ofertas de tratamento com carga horária adequada; a criação de redes de apoio às mães e aos familiares; a oferta de serviços que atendam à pessoa autista em todos os ciclos de vida, isto é, da infância à velhice; e, por fim, a organização da linha de cuidado abrangendo tanto a rede RAPS quanto a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD). Finalmente, demonstrou-se ser necessário que mais estudos envolvendo práticas baseadas em evidências para pessoas autistas sejam aplicados no SUS, para que seja possível avaliar seus impactos a nível de saúde coletiva.

Exposição de fotos do grupo de intervenção ao final da pesquisa









IMPLEMENTAÇÃO E ADAPTAÇÃO DE UM PROTOCOLO DE INTERVENÇÃO MEDIADO POR PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS ATENDIDAS NO SUS

Introduction And Adaptation of an Intervention Protocol Mediated By Parents of Autistic Children Treated By SUS

Resumo: Neste artigo, apresentamos aspectos metodológicos de um ensaio clínico não randomizado sobre a implementação e adaptação de um protocolo de intervenção mediado por pais de crianças autistas atendidas no Centro de Atenção Psicossocial infantojuvenil, serviço do Sistema Único de Saúde em uma cidade no interior do Maranhão. A pesquisa estendeu-se por 6 meses e considerou 18 pais de crianças autistas, divididos em grupos: Grupo A - Intervenção e Grupo B - Controle. Realizou-se o desenvolvimento do estudo em três etapas: Etapa 1 (entrevista), Etapa 2 (descrição do protocolo de referência) e Etapa 3 (adaptações realizadas na implementação do protocolo). Quanto aos resultados, destacamos que o protocolo de referência é um instrumento adequado para nortear os profissionais de saúde na orientação dos pais de crianças autistas, por contemplar as habilidades básicas a serem ensinadas, apresentadas de forma simples e ilustrativa. Contudo, ainda que se configure como um instrumento validado cientificamente, necessita de adaptações baseadas no contexto. Nesta pesquisa, foram realizadas adaptações metodológicas, logísticas, ambientais e de recursos humanos. Concluímos que as intervenções mediadas por pais demonstraram-se viáveis no contexto SUS, quando supervisionadas por profissional qualificado, podendo ser replicadas em outros cenários, ou seja, inclusive na linha de cuidado a pessoas autistas no SUS.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Análise do Comportamento Aplicada (ABA). Protocolo de intervenção.

Introdução

Sabe-se que o autismo atinge o neurodesenvolvimento da criança, afetando sua comunicação, interação social e comportamento. A nova prevalência de autismo, publicada no ano de 2023 pelo CDC (Centro de Controle e Prevenção de Doenças) norteamericano, ressalta que 1 a cada 36 crianças possui Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Apesar de o Brasil não possuir estudos de prevalência sobre autismo a nível nacional, em uma transferência dessa prevalência (de 2,7% da população), encontrada pelo CDC para o Brasil, teríamos, em 2023, cerca de 5,997 milhões de autistas

no país. Esses dados reforçam a necessidade da adoção de políticas públicas voltadas para essa população.

Ofertar tratamento à pessoa autista envolve uma rede complexa de cuidados, que passam por práticas baseadas em evidências. Nesse sentido, observa-se que parece haver a falta da aplicação de leis que garantam que essas práticas sejam ofertadas, de forma universal, a todas as pessoas que estão no espectro do autismo. A este respeito, Gomes et al. (2017, 2019) realizaram um estudo que avaliou os efeitos da intervenção comportamental intensiva, realizada por meio da capacitação de cuidadores, no desenvolvimento de crianças com autismo. No referido estudo, constatou-se que o número de pessoas autistas é muito superior à quantidade de profissionais especializados no Brasil. Outra constatação relevante do estudo centra-se na concepção de que a intervenção mediada pelos pais demonstrou ser uma alternativa viável e de baixo custo, além de ser uma prática baseada em evidência (EPB) e possível de ser realizada via SUS.

Oliveira *et al.* (2017) refletem sobre as demandas necessárias para um tratamento efetivo do TEA. Em primeiro lugar, argumentam que, dada a prevalência e a complexidade do TEA, faz-se necessário um investimento na qualificação dos profissionais que atendem no Sistema Único de Saúde sobre práticas baseadas em evidências para pessoas autistas. Além disso, os autores relatam que as intervenções tornam-se inacessíveis à maioria das famílias de pessoas autistas que vivem no Brasil, devido ao custo elevado das terapias, em virtude da especificidade e especialidade dos profissionais que irão atender esses indivíduos.

Nesse cenário de recursos humanos escassos na área do TEA, e com o agravamento no contexto pandêmico provocado pela Síndrome Respiratória Aguda Grave (SARS COV2), no ano de 2020 e 2021, muitas pessoas autistas ficaram sem tratamento devido às medidas restritivas de distanciamento. Isolados em suas casas, familiares experienciaram sentimentos de desespero e incerteza, dada a ausência de intervenções presenciais aos filhos autistas, antes realizadas em ambiente externo.

Estudos sobre aspectos metodológicos de aplicação de protocolos, mais precisamente, a construção de linhas de cuidado no âmbito da saúde coletiva são importantes para o direcionamento de políticas públicas. Nessa perspectiva, ao refletir sobre o contexto pós-pandêmico, Gomes et al (2022) buscaram analisar os efeitos da capacitação de cuidadores de crianças com autismo em um centro de

referência e reabilitação do SUS (CER/Apae). Os resultados do referido estudo corroboram a adoção do treino parental na rotina das famílias, ratificando a viabilidade do uso dessa modalidade de intervenção e a possibilidade de capacitar cuidadores de pessoas autistas. Foram observadas melhorias nos marcos do desenvolvimento das crianças cujos pais foram treinados a aplicarem intervenções comportamentais a seus filhos; essa melhoria também foi observada nas barreiras comportamentais.

Depois de um amplo debate na 5ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CNDPD), realizada em julho de 2024, o Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania anunciou a criação do Sistema Nacional de Cadastro da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (SisTEA) e o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Novo Viver sem Limite); com essas novas políticas de atenção, espera-se ter uma estimativa de dados reais do número de pessoas autistas com diagnóstico no Brasil e assim direcionar o tratamento e assistência a essa população.

Ao analisar o cenário exposto previamente, este artigo tem por objetivo: descrever um experimento de implementação e adaptação de um protocolo de intervenção mediada por pais de crianças autistas atendidas no SUS.

Método

Neste artigo apresentamos aspectos metodológicos de um ensaio clínico não randomizado aplicados para a implementação e a adaptação de um protocolo de intervenção mediado por pais de crianças autistas atendidas no SUS. O desenvolvimento do desenho do estudo foi organizado em três etapas. Na etapa 1, descrevemos: (i) o processo de recrutamento dos participantes, (ii) a aplicação da entrevista aos sujeitos participantes e (iii) as variáveis investigadas. Na etapa 2, discutimos a respeito: (i) do tempo de duração do processo de implementação, (ii) dos aspectos relacionados ao constructo teórico do protocolo e (iii) da validação científica do instrumento utilizado na intervenção (protocolo de referência). Finalmente, na etapa 3, referimos as adaptações realizadas na aplicação do protocolo durante o período de implementação.

ETAPA 1

Recrutamento

Após aprovação da pesquisa pelo CEP (Comitê de Ética e Pesquisa) da UNISINOS (Universidade do Vale do Rio dos Sinos), em 5 de junho de 2023, sob o número de parecer: 6.101.675, deu-se início à fase de coleta de dados e recrutamento dos participantes. Para o convite aos participantes, a pesquisadora realizou visita ao CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) infantojuvenil no mês de julho. No CAPSij de Caxias – MA, em 2023, estavam cadastrados 58 usuários (crianças) com TEA, entre a idade de 2 e 17 anos, pertencentes à zona urbana, sendo 28 correspondentes à faixa etária de 2 a 6 anos de idade (SEMUS/CAPS ij DE CAXIAS-MA, 2023). Inicialmente, foram convidados 28 pais; após análise dos critérios de inclusão, o grupo de sujeitos da pesquisa compreendeu 18 pais de crianças autistas.

Critérios de inclusão e exclusão

A pesquisa foi realizada com os pais de crianças autistas, que tinham filhos entre 2 e 6 anos de idade e que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: Pais maiores de 18 anos; Pais que residiam no domicílio da criança (isto é, compartilhavam moradia com os filhos autistas); Pais que acompanhavam seus filhos de forma regular nas terapias ofertadas no CAPSij; Pais de crianças autistas verbais e não verbais; Pais de crianças com TDAH (Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade) e/ou DI (Deficiência Intelectual) associado ao autismo. Não foram incluídos: Pais de crianças com TEA que possuíam deficiência visual ou surdez associada, que residiam na zona rural e/ou que não eram alfabetizados.

Entrevista

A entrevista ocorreu no próprio CAPSij, no mês de Agosto de 2023. Todos os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e um Termo de Consentimento do Uso de Imagens e Vídeos. O questionário da entrevista continha as variáveis: sexo, idade, estado civil, grau de instrução, renda, se cuidador recebia bolsa ou auxílio governamental; perguntas relacionadas à sua

saúde no momento da entrevista.

Registro das informações e divisão dos grupos

Todas as respostas das entrevistas foram transcritas para uma planilha de dados e analisadas através de estatística descritiva com auxílio do programa Excel. No momento efetivo das entrevistas, os 18 pais foram organizados em dois grupos, cada grupo com 9 participantes; considerou-se, para a divisão em grupos, a determinação dos pais, isto é, cada pai optou pelo grupo conveniente a si. Por conseguinte, o Grupo A abarcou os pais que iriam participar das intervenções durante seis meses; por sua vez, o Grupo B abrangeu os pais que iriam participar exclusivamente de apenas dois passos metodológicos, nomeadamente, questionários no início e fim do período de investigação, com questões relacionadas ao Perfil do cuidador.

A caracterização dos cuidadores principais que participaram do estudo e das crianças com TEA está descrita na Tabela 1. De maneira geral, os cuidadores eram mães das crianças e apresentavam ensino médio completo, bem como renda inferior a três salários mínimos.

Tabela 1 - Dados sociodemográficos e perfil do cuidador da amostra de crianças (n=18) com TEA atendidas no CAPSij de Caxias- MA.

Variável	Quantidade (%)
Cuidador principal	
Mãe	14 (77,8)
Pai	3 (16,7)
Avó	1(5,5)
Sexo do cuidador	
Feminino	15 (83,3)
Masculino	3 (16,7)
Cor/Raça do cuidador	
Parda	10 (55,5)
Preta	6 (33,3)
Branca	2 (11,1)

Grau de instrução do cuidador	
Fundamental 1 (até 5 anos incompletos)	2 (11,1)
Fundamental 2 (6 a 9 anos incompletos)	2 (11,1)
2º grau (ensino médio)	11 (61,1)
3º grau (ensino superior)	3 (16,7)
Situação conjugal do cuidador	
Casado(a) ou em união estável	12 (66,7)
Solteiro(a)	6 (33,3)
Renda média mensal familiar	
600 reais	2 (11,1)
1 salário-mínimo	12 (66,7)
2 salários-mínimos	3 (16,7)
3 salários-mínimos	1 (5,5)
Recebe algum benefício (bolsa)	
Sim	10 (55,5)
Não	8 (44,5)

Elaborado pela autora.

ETAPA 2

Tempo de duração da intervenção

O processo de implementação do protocolo mediado pelos pais ocorreu no período de setembro de 2023 a fevereiro de 2024, com tempo de duração de seis meses.

Constructo teórico do protocolo e validação científica do instrumento (protocolo de referência)

Para Liberalesso e Lacerda (2020), a ciência ABA (Análise do Comportamento Aplicada) é uma abordagem terapêutica que analisa e modifica comportamentos. Ela é baseada em princípios científicos e é indicada para tratar pessoas com desenvolvimento atípico, como o autismo; além disso, essa ciência é substancialmente documentada na literatura como um dos tratamentos para pessoas

autistas com maior nível de evidência. Assim, compreende-se tal abordagem como relevante à metodologia a ser empreendida no presente estudo.

Ademais, para orientar o processo de realização do treino parental, empregou-se um protocolo elaborado por Gomes e Silveira (2016). Desse modo, o protocolo das autoras será referido, neste artigo, como protocolo de referência. Esse protocolo é um manual, isto é, um guia destinado aos pais de pessoas autistas, com orientações e ilustrações dos procedimentos de ensino das habilidades a serem praticadas, tanto no ambiente clínico quanto no ambiente domiciliar. O manual é reconhecido como protocolo de ensino de habilidades básicas e é fruto de pesquisas de mestrado e doutorado realizadas por Gomes e Silveira, tendo sua 1ª edição publicada em 2016. A publicação compreende critérios científicos pautados na ciência ABA; em suma, trata-se de uma referência no ensino de habilidades básicas para pessoas autistas no Brasil.

A continuação, concebe-se que o protocolo de ensino de habilidades básicas é um manual de como contribuir para que pessoas autistas adquiram habilidades bastante relevantes para sua vida, uma vez que evidencia os passos necessários ao ensino de pessoas autistas através da intervenção comportamental intensiva. O protocolo trabalha com a intervenção mediada por pais, uma prática baseada em evidências para pessoas autistas. Tal prática é recomendada tanto pelo National Autism Center (NAC) dos Estados Unidos, centro nacional de pesquisa sobre a utilização de práticas baseadas em evidências para o tratamento do TEA quanto pelo National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder (NPDC), um órgão responsável por recomendações, diretrizes e protocolos para profissionais e familiares de pessoas autistas, além de divulgar publicações que indiquem recomendações de práticas baseadas em evidências (EPB) para este público.

Steinbrenner et al. (2020) apresentam estudo publicado pelo NPDC. De acordo com os autores, o órgão NPDC publicou uma revisão sistemática elencando 28 práticas para pessoas autistas com comprovação científica. Uma das referidas práticas é a intervenção implementada por pais (treino parental). Conforme Perez, Silva e Velloso (2018), nessa modalidade de intervenção, os pais são os responsáveis pela aplicação de intervenções a seus filhos no domicílio e na comunidade, sendo orientados e supervisionados por profissionais ou terapeutas especializados na área comportamental.

Sendo assim, o protocolo aplicado nas intervenções da presente pesquisa apresenta nível de evidência comprovado, uma vez que tem por base um protocolo voltado para a intervenção implementada por pais, uma das práticas presentes na lista de práticas baseadas em evidências, recomendada pelo NPDC .

A respeito do protocolo eleito como referência, isto é, a proposta de Gomes e Silveira (2016) está estruturada em um currículo organizado em cinco áreas conforme ilustração do Quadro 1: habilidades de atenção, de imitação, de linguagem receptiva, de linguagem expressiva e pré-acadêmicas, totalizando 28 habilidades a serem trabalhadas. Nesse protocolo, as autoras apresentam modelos de fichas de registros e manutenção, para que os pais possam anotar o número de tentativas e o número de acertos e erros; com base nesses registros, os profissionais supervisores podem realizar tomadas de decisão acerca das intervenções e possíveis mudanças na estratégia de ensino.

Desse modo, no início das intervenções do presente experimento, os pais receberam fichas de registro dos programas de ensino (habilidades a serem ensinadas), elaboradas pela pesquisadora, com a finalidade de anotar diariamente as habilidades que haviam praticado com seus filhos. As fichas de registro utilizadas nesta pesquisa diferem daquelas apresentadas pelo protocolo de referência, uma vez que, no modelo desenvolvido para esta pesquisa, foram realizadas adequações a pedido dos participantes, de modo a tornar as informações presentes no material mais acessíveis e claras.

Quadro 1 - Conteúdo do currículo do protocolo de Gomes e Silveira (2016) utilizado na pesquisa

Habilidade a ser ensinada	Nível Verde - Amarelo - Vermelho	Início do treino	Término
Habilidades de atenção: Sentar Esperar Contato visual			

Habilidades de imitação Imitar movimentos motores: Grossos Ações Finos Fonoarticulatórios Grossos em pé Sequência de movimentos			
Habilidades de linguagem receptiva: Seguir instruções: Um passo Dois passos Identificar: Partes do corpo Pessoas Objetos Figuras			
Habilidades de linguagem expressiva: Apontar Produzir sons Imitar sons Aumentar pedidos vocais Nomear pessoas, objetos e figuras			
Habilidades pré-acadêmicas: Coordenação olho mão Emparelhar objetos, figuras Uso do lápis e tesoura			

Elaborado pela autora.

ETAPA 3

Implementação e adaptações na aplicação do protocolo de referência

Durante o processo de implementação das intervenções, realizaram-se adaptações para que a aplicação do protocolo pudesse ser efetiva no contexto SUS. As adaptações foram de ordem metodológica, ambiental, de logística e de recursos humanos. Tais adaptações serão descritas a seguir.

Adaptações metodológicas

As intervenções com os pais e crianças seguiram na íntegra a sequência do currículo do protocolo de referência. Quanto aos impressos, como referido anteriormente, foram necessárias adaptações e a criação de novas fichas de registro, a pedido dos participantes. Nas fichas adaptadas, foram incluídos o programa de ensino (atividade que o cuidador deveria fazer ao longo da semana) e o registro de frequência da atividade (o cuidador marcava se havia realizado ou não a atividade proposta para aquele dia).

Os participantes também opinaram quanto ao número de atividades por dia e ao número de tentativas e repetições das atividades que iriam desenvolver ao longo da semana com as crianças. Levou-se em consideração as solicitações dos cuidadores nesse aspecto, pois, segundo seus apontamentos, suas jornadas de atividades (o trabalho, o cuidado da casa e da alimentação da família, por exemplo) não permitiriam que o número de atividades inicialmente proposto fosse de fato executado. Nesse sentido, após acolher a demanda dos pais, realizou-se uma adaptação quanto ao número de atividades por dia.

Cada ficha, após a adequação, ficou padronizada com cinco atividades (uma atividade por dia) a serem aplicadas de segunda a sexta, conforme a descrição do Quadro 2. A frequência das atividades também foi ajustada, sendo estabelecido apenas o mínimo de tentativas, isto é, três por dia, número indicado pelo protocolo de referência para a maioria dos programas.

Quadro 2 - Modelo da ficha do programa de ensino após adequação para a pesquisa

ATIVIDADE: OBJETIVO: CONTATO VISUAL	FREQUÊNCIA – Mínimo 3 por dia	
	SIM	NÃO
Segunda - bolha de sabão		
Terça – óculos de brinquedo		
Quarta – brinquedo sensorial		

Quinta – bola de futebol		
Sexta – carrinho		

Elaborado pela autora.

Adaptações ambientais

Apesar da sala, no CAPSij - Caxias, ser climatizada, ampla e bem iluminada, houve a necessidade de mudar de sala em alguns treinos, devido a problemas de manutenção no aparelho de ar condicionado. Outro fator que necessitou de adequação foi a colocação de uma cortina de papel na janela para bloquear os raios de sol no turno da tarde, dado o fato de que algumas crianças tinham sensibilidade ao sol e à claridade, fator que poderia dificultar a permanência da criança na sala. O espaço também não apresentava isolamento acústico, em consequência, os sons, falas e choros de outras crianças no ambiente externo eram claramente percebidos no interior da sala. Como estratégia para minimizar o barulho externo, utilizamos uma pequena caixa de som, com repertório favorito de cada criança; a música era opcional no ambiente, uma vez que nem todas as crianças aceitavam o estímulo musical.

Adaptações de logística

O investimento financeiro na aquisição dos insumos, brinquedos, jogos, materiais lúdicos em geral, confecção de mochilas, aquisição de mobília infantil excedeu os valores estimados no orçamento inicial da pesquisa. Apesar de se configurar como um espaço do SUS para atender crianças, o CAPSij não apresentava recursos de mobília e nem de material de trabalho na quantidade necessária para atender sua demanda. No que se refere à área externa do CAPSij, trata-se de um espaço de bastante calor, bastante barulho e poucos ventiladores disponíveis. Assim, considerou-se que, por se tratar de uma estrutura alugada, e que foi apenas adaptada para aquele serviço, necessitaria de um local de lazer, como parquinho ou uma sala de espera climatizada lúdica e funcional, onde os pais

poderiam aguardar os atendimentos de forma mais confortável e segura. Ao considerar as condições físicas e estruturais do local, adotamos a estratégia de agendamento por hora. Cada pai comparecia para o atendimento na hora agendada, o que contribuiu para um menor incômodo gerado à criança a partir da espera no local externo.

Adaptações de recursos humanos

Para a execução da presente pesquisa, demandou-se a presença de oito profissionais: uma pesquisadora responsável pelo estudo, seis voluntários e um profissional do CAPSij da área de pedagogia. Os voluntários foram divididos em dois grupos e se revezavam nos dias de terça e quinta. Na sala de atendimento, junto à pesquisadora, estavam presentes o cuidador, a criança e um voluntário. Apesar de o CAPSij possuir uma equipe multiprofissional, o número de profissionais constituía-se inferior à demanda diária necessária para atender o seu público. Esse déficit tornava-se ainda mais claro ao se determinar a necessidade de aplicar intervenções individuais com o público autista com uma hora de duração, protocolo da presente pesquisa.

Ao considerar a realidade de aplicação desta pesquisa, constatou-se que, para que um serviço como este possa ser implementado no SUS, uma série de ações seriam necessárias: (i) estabelecimento de um local com estrutura física apropriada, ou seja, construído adequadamente para atender às pessoas autistas em todos ciclos de vida; (ii) contratação de recursos humanos capazes de atender à demanda; (iii) valorização salarial do profissional de saúde que atua nesses serviços; (iv) investimento em recursos materiais adequados, incluindo a aquisição de testes de rastreio, testes de monitoração dos marcos do desenvolvimento e protocolos de intervenção informatizados, em que os dados pudessem ser compartilhados com outros profissionais da rede, quando a criança necessitar ser referenciada para algum serviço de saúde; (v) capacitação para os profissionais da rede pública de saúde sobre autismo e práticas baseadas em evidências; (vi) formação em ABA voltada para profissionais de saúde do SUS que atendem em serviços de referência para pessoas autistas, seja CAPS, CER, CRAS, Atenção Básica e unidades de saúde que prestam serviços ao SUS; (vii) fomento à telemedicina, com profissionais supervisores especialistas em ABA, que atuariam acompanhando os demais

profissionais da rede na aplicação da intervenção mediada por pais (treino parental).

Considerações finais

As adaptações metodológicas foram essenciais para que os pais pudessem entender como deveriam executar as atividades e treinos com seus filhos. No protocolo de referência, apesar de haver ilustrações e descrições do procedimento, tais elementos não tornavam clara, aos pais, a maneira correta de executar determinada atividade. Nesse cenário, revelaram-se como estritamente necessárias as demonstrações práticas, as simulações e as orientações mais específicas por parte da pesquisadora no momento das intervenções entre pais e filhos no CAPS infantojuvenil.

O engajamento dos pais na prática de anotação dos registros nas fichas adaptadas (programas de ensino) também demonstrou melhorias após adaptação, uma vez que, na ficha original do protocolo, havia muitos dados a serem registrados e isso culminou para que, em um primeiro momento, houvesse resistência por parte dos cuidadores na realização do registro; a sugestão de simplificação, advinda de um dos pais participantes da pesquisa, atendeu às necessidades do grupo. No que se refere às adaptações logísticas e de recursos humanos, compreende-se que estas atribuíram o maior impacto na implementação das intervenções; a oferta de jogos, brinquedos e material lúdico para que os pais usassem com os filhos em casa, fez com que 100% do Grupo A (9) fosse assíduo nas intervenções e realizasse as atividades com registro nas fichas; por sua vez, a presença dos voluntários contribuiu de maneira substancial com a equipe do CAPSij, já que, com mais pessoas engajadas, os atendimentos puderam fluir sem interrupções e a pesquisa correu conforme o cronograma.

Como implicações advindas do experimento realizado, a pesquisadora promoveu um treinamento no início da pesquisa para a equipe multiprofissional, disponibilizou o modelo dos impressos e, por fim, aplicou treinamento para um membro da equipe, capacitando-o para dar continuidade às intervenções com o grupo de crianças, após a finalização do estudo.

Este estudo apresentou a originalidade de ser pioneiro no processo de implementação e adaptação de um protocolo de intervenção mediado por pais de crianças autistas atendidas em um CAPSij. Outros estudos foram desenvolvidos no

contexto do SUS (CER/APAE), todavia, este apresenta o ineditismo de ser aplicado na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) e ter promovido uma capacitação teórico-prática sobre autismo e intervenções mediadas por pais. Contudo, é importante destacar que a possibilidade de aplicação da presente pesquisa em outros contextos demanda adaptações determinadas pelo local de aplicação, sem comprometer a fidelidade da intervenção mediada pelos pais e seguindo as recomendações da ciência ABA. Ademais, toda prática mediada por pais (cuidadores) deve ser supervisionada por um profissional especializado e experiente na área do autismo .

Por fim, destacamos que a implementação do protocolo de referência foi possível a partir das adaptações realizadas, e que as intervenções mediadas por pais demonstraram-se ser viáveis no contexto SUS, quando supervisionadas por profissional qualificado. A implementação do protocolo mostrou-se poder ser replicada em outros cenários, não extinguindo a possibilidade de ser inserida na linha de cuidado à pessoa autista no SUS.

REFERÊNCIAS

GOMES C. G. S. *et al.* Capacitação de cuidadores de crianças com autismo em intervenção via SUS. **Psicologia, Teoria e Prática**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 1-15, 2022. Disponível em: <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/14196>. Acesso em: 24 mar. 2022.

GOMES, C. G. S. *et al.* Efeitos de Intervenção Comportamental Intensiva Realizada por Meio da Capacitação de Cuidadores de Crianças com Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 35, p. 1-12, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/VYGp5KQGdpsTHPj8LpHNdBM/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 7 mar. 2022.

GOMES, C. G. S. *et al.* Efeitos do Uso de Tecnologias da Informação e Comunicação na Capacitação de Cuidadores de Crianças com Autismo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Rio de Janeiro, v. 27, p. 285-300, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/nwDf7WD5mtpVV9dmb36Nw8Q/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 mar. 2022.

GOMES, C. G. S. *et al.* Intervenção Comportamental Precoce e Intensiva com Crianças com Autismo por Meio da Capacitação de Cuidadores. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 377-390, 2017.

GOMES, C. G. S.; SILVEIRA, A. D. **Ensino de habilidades básicas para pessoas com autismo: manual para intervenção comportamental intensiva**. 1. ed. Curitiba: Appris, 2016.

LIBERALESSO, P.; LACERDA, L. **Autismo: compreensão e práticas baseadas em evidências**. 1. ed. Curitiba: Marcos Valentim de Souza, 2020. p. 63 p.

OLIVEIRA, B. D. C. *et al.* **Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação**. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 27, n. 3, p. 707-726, jul. 2017.

PEREZ, C. D.; SILVA, L. C.; VELLOSO, R. L. **Estratégias da análise do comportamento aplicada para pessoas com transtorno do espectro do autismo**. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2018.

STEINBRENNER, J. R. *et al.* **Práticas Baseadas em Evidências para Crianças, Adolescentes, e Jovens com Transtorno do espectro do autismo**. Carolina do Norte: Frank Porter Graham Child Development Institute, 2020. Disponível em: <https://www.studocu.com/pt-br/document/universidade-salgado-de-oliveira/cognitivo-comportamental/pratica-baseada-em-evidencias-para-criancas-adolescentes-e-jovens-adultos-com-autismo/95554497>. Acesso em: 1 mar. 2022.

Introduction and adaptation of an intervention protocol mediated by parents of autistic children treated by sus

Abstract: In this paper, we present methodological aspects of a non-randomized clinical trial on the implementation and adaptation of an intervention protocol mediated by parents of autistic children treated at the Child and Adolescent Psychosocial Care Center, a service of the Brazilian public health system (SUS), in a small town of Maranhão. The research lasted for 6 months and involved 18 parents of autistic children, divided into groups: Group A - Intervention and Group B - Control. The study was developed in three process steps: Step 1 (the interview), Step 2 (the description of the reference protocol) and Step 3 (the adaptations made

in the methods of protocol implementation). Regarding the results, we emphasize that the reference protocol is an adequate instrument to orientate health professionals in guiding parents of autistic children, as it includes the basic skills to be taught presented in a simple and illustrative way. However, even though it is a scientifically validated instrument, it requires adaptations based on the context. In this research, adaptations were made regarding methodological, logistical, environmental and human resources aspects. We concluded that interventions mediated by parents proved to be viable in SUS context, when supervised by a qualified professional and can be replicated in other scenarios, that is, including in the public health care for autistic people in SUS.

Keywords: Autistic Spectrum Disorders (ASD). Applied Behavior Analysis (ABA). Intervention protocol.

TREINO PARENTAL E SUA INFLUÊNCIA SOBRE OS MARCOS DO DESENVOLVIMENTO EM CRIANÇAS NO
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO ATENDIDAS EM CAPS INFANTIL

Conceição de Maria Aguiar Barros Moura¹, Juliana Nichterwitz Scherer¹, Rafaela Schaefer¹

¹Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Av. Unisinos, 950, Cristo Rei, São Leopoldo, RS, Brasil.

Autora correspondente: Conceição de Maria Aguiar Barros Moura. Universidade Estadual do Maranhão -UEMA, Departamento de Ciências da Saúde campus de Caxias -MA, Rua Quininha Pires, n.º 746, Centro, CEP. 65602-050. E-mail para contato: caguiarbarrosmoura@gmail.com

Resumo:

Objetivo: analisar a efetividade das intervenções do treino parental de habilidades básicas nos marcos do desenvolvimento de crianças no transtorno do espectro do autismo (TEA) atendidas em um CAPS infantil.

Método: ensaio clínico não randomizado. Participaram do estudo 18 crianças com autismo entre dois e seis anos de idade e seus cuidadores. As famílias foram divididas em dois grupos: um grupo recebeu a intervenção de treino parental para o desenvolvimento de habilidades (Grupo A) e um grupo configurou-se como grupo controle (Grupo B). Buscou-se, no agrupamento A e B, balancear os indivíduos para que não houvesse discrepância relevante quanto à idade do desenvolvimento da criança, à raça/cor, à renda familiar e ao nível de instrução do cuidador principal. Os marcos do desenvolvimento das crianças foram mensurados pelo Inventário Portage Operacionalizado (IPO) no início do estudo e após seis meses de seguimento.

Resultados: O grupo A apresentou resultados significativos quanto à evolução dos marcos do desenvolvimento. Por outro lado, as crianças do grupo B apresentaram diferenças significativas - na comparação dos escores antes do início do estudo e após o período de seguimento - apenas para o domínio de linguagem (T0 = 1,32 vs T1=1,53; p=0,036). No que se refere ao grupo A, todos os domínios do desenvolvimento apresentaram melhoras significativas após o seguimento. Ao compararem-se os escores ao final do seguimento entre os dois grupos, as crianças do grupo A intervenção obtiveram resultados significativamente superiores em todos os marcos do desenvolvimento.

Conclusões: O treino parental demonstrou-se efetivo na melhoria dos marcos do desenvolvimento das crianças com TEA que receberam as intervenções de ensino ao longo de seis meses. As crianças apresentaram avanços nas áreas da socialização, da linguagem, da cognição, do autocuidado e da área motora, demonstrando que as intervenções mediadas por pais, ainda que em contextos públicos (SUS), é eficaz e pode colaborar com a melhoria de vida de crianças autistas e suas famílias.

Introdução

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), ou autismo, se configura como uma desordem de desenvolvimento caracterizada por desafios de sociabilidade e comunicação, o que culmina em comportamentos e interesses restritivos e ou repetitivos. Em 2023, com atualização em 2025, o CDC-EUA (Centro de Controle de Doenças e Prevenção dos Estados Unidos)¹³ apresentou resultados provenientes de estudos que revelaram uma nova prevalência de autismo nos Estados Unidos da América (EUA). Segundo o órgão governamental estadunidense, a prevalência de casos de Transtorno do Espectro do Autismo, em crianças de oito anos, aumentou em 22.2 %, o que estabeleceu em números absolutos uma a cada 31 crianças no espectro no país. Nas palavras de Shaw (2025, p. 5): “A prevalência geral observada de TEA foi de 32,2 por 1.000 (uma em cada 31) crianças de 8 anos e variou de 9,7 no Texas (Laredo) a 53,1 na Califórnia [...]”¹⁴.

No Brasil, não há registros de prevalência do autismo. A mesma proporção, todavia, dos resultados obtidos no estudo do CDC aplicada à população brasileira evidenciaria que os números de autistas no país poderiam ser de cerca de 5,95 milhões¹⁵.

Para Shaw (2025), o aumento no número de casos de autismo desperta a necessidade de adoção de políticas públicas destinadas a este grupo, uma vez que o transtorno do espectro do autismo é considerado uma deficiência. Como introduzido anteriormente, em suma, o transtorno configura-se como uma desordem do neurodesenvolvimento, a qual compromete, em graus variados, a comunicação, as interações sociais e os comportamentos, tornando-os repetitivos, o que, aparentemente, não tem função social, além de afetar o desenvolvimento infantil em várias áreas.

Crianças autistas apresentam alterações nos marcos do desenvolvimento infantil de formas variadas. Segundo Aiello e Williams (2021), essas alterações podem ser percebidas, ainda na primeira infância, como atrasos nos marcos da

¹³ Disponível em: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/74/ss/ss7402a1.htm?s_cid=ss7402a1_w. Acesso em: 28 abr. 2025.

¹⁴ [The overall observed ASD prevalence was 32.2 per 1,000 (one in 31) children aged 8 years and ranged from 9.7 in Texas (Laredo) to 53.1 in California [...]].

¹⁵ Uma vez que, como evidenciado previamente, não há dados que reflitam a prevalência do autismo no Brasil, Paes *et al.* (2023) associa os dois países a fim de conjecturar sobre dados quantitativo-estatísticos no país.

linguagem, da socialização, do desenvolvimento motor, da cognição e do autocuidado. Esses marcos do desenvolvimento podem ser monitorados pela Caderneta de Saúde da Criança e ajudam os profissionais de saúde a identificarem se a criança apresenta um desenvolvimento regular ou não.

Quando constatada alguma alteração nos marcos supracitados, a criança deve ser encaminhada a uma avaliação mais específica com um profissional capacitado. Uma das formas de se avaliar o avanço nos marcos de desenvolvimento é através de protocolos específicos de avaliação do desenvolvimento infantil, como o Inventário Portage Operacionalizado (IPO), instrumento de uso livre por profissionais da saúde e da educação, o qual é aplicado a crianças de zero a seis anos de idade.

Conforme Aiello e Williams (2021), uma das formas de contribuir para o avanço dos marcos do desenvolvimento que estão em atraso, em crianças com autismo, seria a aplicação de intervenções comportamentais intensivas, realizadas por seus cuidadores no domicílio da criança e replicadas no ambiente escolar. Além disso, é preciso haver a disponibilização de espaços de saúde onde a criança possa ser assistida.

Em contrapartida, reconhece-se que intervenções terapêuticas, inseridas na iniciativa privada, tornam-se inacessíveis para grande parte das famílias de pessoas autistas que vivem no Brasil, já que o seu custo envolve especificidade e especialidade de profissionais que irão atender esses indivíduos. Dados publicados por Freitas *et al.* (2021) revelaram que crianças autistas atendidas no SUS, pelos Centros de Atenção Psicossocial para Infância (CAPS infantil), são de famílias de baixa renda, que recebem bolsa família. Ademais, de acordo com os autores, a maioria dessas famílias é formada por um núcleo monoparental, isto é, são geralmente chefiadas por mulheres, já que a mãe é a principal provedora e cuidadora da pessoa com deficiência. Resultado semelhante foi encontrado por Trindade; Gaudêncio e Santana (2019), em pesquisa realizada em um CAPS I, a qual assinalou que o perfil do cuidador foi maior entre as mulheres. No entanto, esta pesquisa se difere daquela no que diz respeito ao grau de escolaridade materna, sendo, nesta última, a prevalência de mães com Ensino Médio.

Nesse contexto, para Oliveira *et al.* (2017), dada a prevalência e a complexidade do TEA, faz-se necessário um investimento na qualificação dos profissionais que atendem no Sistema Único de Saúde (SUS) sobre práticas baseadas em evidências para pessoas com TEA, a fim de tornar as terapias - que

contribuem para o desenvolvimento dos marcos em crianças autistas - mais acessíveis.

Para além da qualificação dos profissionais da saúde envolvidos no tratamento de pessoas com autismo, Oliveira *et al.* (2017) discorrem também a respeito da instrumentalização das famílias de pessoas com TEA. Na perspectiva dos autores, há uma necessidade de investimento na capacitação das famílias, uma vez que estas podem também contribuir para a promoção dos marcos do desenvolvimento. Mais ainda, Oliveira *et al.* (2017) conferem importância à inserção dessa modalidade de intervenção nas Linhas de Cuidado do SUS, de modo que esteja acessível às famílias de pessoas autistas nos serviços públicos de saúde. Essa ideia baseia-se nos pressupostos do próprio Ministério da Saúde, o qual preconiza a capacitação das famílias ao atendimento da pessoa com TEA, através das “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)”, publicadas em 2014 (Brasil, 2014).

Essencialmente, é preciso reforçar a concepção de que ofertar tratamento à pessoa autista envolve uma rede complexa de cuidados, que passam por práticas baseadas em evidências e, especialmente, pela aplicação de leis que garantam que essas práticas sejam ofertadas, de forma universal, a todas as pessoas que estão dentro do espectro no Brasil. A este respeito, Gomes *et al.* (2017, 2019) realizaram um estudo que avaliou os efeitos da intervenção comportamental intensiva, aplicada através da capacitação de cuidadores, no desenvolvimento de crianças com autismo. No referido estudo, constatou-se que o número de pessoas autistas é muito superior à quantidade de profissionais especializados. Uma vez que as intervenções comportamentais intensivas são individuais e exigem uma carga horária extensa, poder-se-ia conjecturar que há falta de profissionais qualificados para atender à demanda crescente.

Como alternativa a esse entrave, Gomes *et al.* (2017, 2019) sugerem que os pais, cuidadores e familiares possam atuar também no cuidado e desenvolvimento da pessoa com TEA, sob a orientação e supervisão de terapeutas comportamentais especializados, submetendo-se a uma espécie de treino parental, o que reduziria os custos das terapias e seria uma alternativa viável de ser aplicada tanto na rede pública quanto na rede privada. Na rede pública, o treino parental poderia ser aplicado dentro dos componentes da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), como o Centro de Atenção Psicossocial para Infância (CAPSi), em serviços públicos

especializados em tratamento de pessoas autistas, e em associações como a Associação dos Amigos dos Autistas (AMA) e a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Essencialmente, observa-se que o engajamento familiar no tratamento de pessoas autistas tem contribuído substancialmente para a melhoria da sua qualidade de vida e comunicação social. Como ressaltam Rogers, Dawson e Vismara (2012, p.7), no livro “Autismo, Compreender e Agir em Família”: “[...] uma das práticas baseadas em evidências (PBE) é que a família seja envolvida nos programas de ensino de forma ativa desde o processo de avaliação, até a aplicação das intervenções”. Este artigo, de maneira geral, propõe-se a analisar a efetividade das intervenções do treino parental de habilidades básicas nos marcos do desenvolvimento de crianças autistas atendidas em um CAPS infantil.

Material e método

Tratou-se de um ensaio clínico não randomizado, delineado sob o modelo de séries temporais intragrupos. Desse modo, foram realizadas aferições antes e depois da intervenção em um mesmo grupo de indivíduos, assim cada indivíduo configurou-se como seu próprio controle aquando do momento de avaliar os efeitos da intervenção; também houve aferições intergrupais, onde os dados do grupo que recebeu a intervenção foram comparados com os dados do grupo que não a recebeu.

A pesquisa efetuou-se através de uma intervenção de treino parental, por parte dos pais sujeitos da pesquisa, seguindo o protocolo de ensino de habilidades básicas de Gomes e Silveira (2016). Anterior e posteriormente ao treino parental, o instrumento de avaliação dos marcadores do desenvolvimento infantil aplicado foi o Inventário Portage Operacionalizado – IPO. Ao final da pesquisa, realizou-se uma comparação analítica dos marcos do desenvolvimento antes e depois das intervenções com os pais. O objetivo da referida análise comparativa foi avaliar os efeitos das intervenções parentais nos marcos de desenvolvimento infantil, a fim de verificar a efetividade das intervenções realizadas com as crianças .

A pesquisa foi realizada em um Centro de Atenção Psicossocial infantojuvenil, serviço do Sistema Único de Saúde em uma cidade no interior do Maranhão. O

estudo estendeu-se por seis meses e considerou 18 crianças autistas, divididas em dois grupos: Grupo A - Intervenção e Grupo B - Controle.

Desenho do estudo

Este estudo foi desenvolvido com pais e seus respectivos filhos, crianças entre dois e seis anos de idade com diagnóstico de TEA, as quais eram acompanhadas no CAPS infantil de uma cidade no interior do Maranhão.

Foi considerada como exposição a intervenção com os pais ou responsáveis de pessoas autistas; foi concebido como desfecho os marcos do desenvolvimento das crianças. Assim, houve:

Hipótese nula(H0): não existe associação entre treino parental de ensino de habilidades básicas e melhoria dos marcos do desenvolvimento infantil.

Hipótese alternativa(H1): existe associação entre treino parental de ensino de habilidades básicas e melhoria dos marcos do desenvolvimento infantil.

Local e período de coleta

A pesquisa foi desenvolvida em um município no interior do Maranhão, no CAPSi da referida cidade. O município possui uma população de 155.129 habitantes. Desses, 29,9% (46.256) correspondem à faixa etária de zero a 14 anos de idade (IBGE, Censo Demográfico, 2010). A cidade apresenta uma rede de saúde mental composta por: um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS III); um Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPSAD) 24 horas; um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSij), este último, implantado em 2008, atende crianças e adolescentes do próprio município e de cidades vizinhas; um Centro Especializado de Atendimento Materno Infantil (CEAMI), local de referência para atendimento pediátrico na atenção básica; além de entidades filantrópicas como a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) e a AMA (Associação dos Amigos dos Autistas) e outras associações de pessoas com deficiência, bem como diversos outros serviços especializados.

O CAPSij, aquando da aplicação da pesquisa, possuía um total de 724 prontuários ativos, somando-se os pacientes da zona urbana e rural e demais

municípios circunvizinhos. Desses, 524 eram pacientes do município local, 342 eram residentes na zona urbana e 182 na zona rural. Dos usuários cadastrados na zona urbana, 58 eram casos de TEA, o que configurava um percentual significativo de crianças e adolescentes com esse quadro clínico na instituição (Semus/CAPSij, 2023).

A respeito do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSij), é possível determinar que este se consolida como um serviço ambulatorial de atenção diária, destinado a atender crianças e adolescentes menores de 18 anos de idade, no contraturno escolar, que estejam com problemas de saúde mental grave e persistente e que, de alguma maneira, influenciam na sua qualidade de vida.

Dentre as atividades desenvolvidas pela equipe multiprofissional do CAPSij, elencam-se: atendimentos clínicos com equipe multiprofissional, oferta de terapia medicamentosa, oficinas lúdicas e/ou pedagógicas, oficinas de socialização e de geração de renda, além de atividades individuais e grupais realizadas com usuários e seus familiares.

População e amostra

Os participantes convidados para a presente pesquisa foram pais (mãe, pai ou responsável) de crianças com diagnóstico de autismo, bem como acompanhamento no CAPS infantojuvenil. Além disso, os sujeitos participantes deveriam contemplar os critérios de inclusão (descritos no parágrafo seguinte). A esse grupo, por finalidade didática, chamou-se “Grupo A” (GA). As crianças, de idade entre dois e seis anos, filhos(as) dos pais selecionadas previamente também compuseram a amostra de participantes desta pesquisa. A esse grupo nomeou-se “Grupo B” (GB).

- Critérios de inclusão:
 - ✓ Pais com idade maior de 18 anos;
 - ✓ Pais de crianças entre a faixa etária de dois a seis anos de idade;
 - ✓ Pais que residam no domicílio da criança (moram junto com a criança);

- ✓ Pais que acompanhem seus filhos de forma regular nas terapias ofertadas no CAPSij;
 - ✓ Pais de crianças autistas verbais e não verbais;
 - ✓ Pais de crianças com TDAH ou DI associado ao autismo.
- Critérios de exclusão:
 - ✓ Pais de crianças com TEA que tenham deficiência visual ou surdez associada ao autismo;
 - ✓ Pais que acompanhem seus filhos nas terapias de forma eventual e que não residam no mesmo domicílio que a criança;
 - ✓ Pais que residam na zona rural;
 - ✓ Pais que não sejam alfabetizados.

Para o convite de possíveis participantes, realizaram-se visitas ao CAPSij em data e horário previamente agendados com a coordenação da instituição, para a apresentação dos objetivos da pesquisa e extensão de convite para participação. O agendamento coincidiu de forma deliberada com os dias de atendimento ao público autista na instituição, de modo a facilitar o processo de identificação de pais que atendiam aos critérios previamente descritos.

No CAPSij, em 2023, estavam cadastrados 58 usuários, entre a idade de dois a 17 anos com TEA, pertencentes à zona urbana, sendo 28 correspondentes à faixa etária de dois a seis anos de idade (Semus/CAPSij, 2023).

Coleta dos dados

Após aprovação da pesquisa pelo CEP (Comitê de Ética e Pesquisa) da UNISINOS (Universidade do Vale do Rio dos Sinos), em 5 de junho de 2023, sob o número de parecer: 6.101.675, deu-se início à fase de coleta de dados e recrutamento dos participantes. O processo de implementação (intervenções com as crianças) ocorreu no período de setembro de 2023 a fevereiro de 2024, com tempo de duração de seis meses.

Para aplicação da pesquisa, dois instrumentos foram empregados, um para cada grupo específico: para o grupo A (grupo de pais), determinou-se o protocolo de ensino de habilidades básicas; para o grupo B (grupo de crianças), o instrumento empregado foi o IPO. Além disso, estabeleceu-se, para os responsáveis, um questionário com dados socioeconômicos de modo a traçar, posteriormente, um perfil desse público. O Quadro 1 – disposto a seguir – sintetiza a sequência de aplicação das etapas do projeto:

Quadro 1 – Etapas metodológicas da presente pesquisa

PARTICIPANTES	INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO
Crianças de dois a seis anos	Inventário Portage Operacionalizado (IPO): avaliação inicial
Pais ou responsáveis	Protocolo de ensino de habilidade básicas
Crianças de dois a seis anos	Inventário Portage Operacionalizado (IPO): avaliação depois de seis meses

Fonte: Elaborado pela autora.

Instrumento do grupo A (pais ou responsáveis)

O protocolo de ensino de habilidades básicas é um manual cujo objetivo é ensinar pessoas autistas a adquirirem habilidades muito relevantes para sua vida. Esse protocolo, ou manual, foi fruto do trabalho de pesquisa de Gomes e Silveira (2016), as quais organizaram os passos metodológicos capazes de contribuir com o ensinamento de pessoas autistas através da intervenção comportamental intensiva, que utiliza os princípios da ciência da análise do comportamento aplicada (ABA) como prática baseada em evidências. O protocolo está estruturado em um currículo organizado em cinco áreas: (i) habilidades de atenção, (ii) de imitação, (iii) de linguagem receptiva, (iv) de linguagem expressiva e (v) pré-acadêmicas. De posse do protocolo, para o presente projeto, os pais são ensinados a trabalhar e registrar as intervenções realizadas com seus filhos em fichas específicas, as quais são entregues no dia de atendimento no CAPSi.

Técnica de ensino do grupo A

Para aplicação do instrumento de ensino proposto ao grupo A, os pais ou responsáveis foram encaminhados a uma sessão para que participassem de intervenções com seus filhos, isto é, houve a efetivação do treino parental. O planejamento de duração para as sessões de intervenção no CAPSij considerou quatro horas; o número de sessões a serem realizadas foi estipulado em duas vezes por semana e, além disso, as sessões foram documentadas por vídeo, a fim de servirem como prova documental da evolução dos marcos do desenvolvimento da criança. Ademais, os pais ou responsáveis foram instrumentalizados para aplicar os programas de ensino, bem como registrar a evolução do desenvolvimento de seus filhos nas fichas de registro.

Instrumento do grupo B (crianças)

Os marcos de desenvolvimento das crianças de dois a seis anos foram avaliados através do IPO. A respeito desse instrumento de análise, Aiello e Williams (2021) esclarecem que o Guia Portage de Educação Pré-Escolar foi elaborado para ir ao encontro de problemas de desenvolvimento de crianças em idades pré-escolares. O referido programa foi estruturado a partir de três perspectivas: (i) uma proposta de treino domiciliar; (ii) um guia curricular que destaca comportamentos pertencentes a seis áreas do desenvolvimento (área motora, área do desenvolvimento cognitivo; área da sociabilidade; área da linguagem; área do autocuidado; e área da estimulação infantil); e, por fim, (iii) um inventário comportamental de pais.

Tendo em vista os apontamentos de Aiello e Williams (2021), além da discussão levantada ao longo deste trabalho, depreendeu-se que o IPO é um instrumento válido para as iniciativas de tratamento a pessoas com autismo. Dada a generalização de aplicação do protocolo, reconheceu-se que se trata de um instrumento de referência para a área em que se insere.

Ademais, Aiello e Williams (2021) ressaltam ainda as qualidades psicométricas do IPO para avaliar os marcos do desenvolvimento de crianças de

zero a seis anos de idade, ao determinar que o protocolo se configura como um instrumento sistemático e seguro.

Técnica de avaliação do grupo B

A avaliação das crianças foi aplicada no dia de seu atendimento regular no CAPSij. Por sua vez, o espaço selecionado para essa avaliação deu-se em uma das salas previamente reservadas para o desenvolvimento da pesquisa. Diferentes especificidades podem ser destacadas para a aplicação dessa avaliação: (i) realizou-se a avaliação de maneira individual, isto é, uma criança por vez, acompanhada do seu responsável; (ii) estabeleceu-se a duração das sessões de avaliação em uma hora; (iii) determinaram-se cinco encontros para a avaliação, nomeando-se uma área específica do IPO para análise em cada sessão. Para efetivação da avaliação, o espaço foi organizado: sem abundância de estímulos visuais nas paredes; com a presença de uma mesa para o *notebook*, onde realizou-se o registro nas planilhas no Excel; houve a assistência de outra mesa menor com duas cadeiras (uma para a criança sentar e outra para a avaliadora). A mesa com as cadeiras foi disposta de forma a trabalhar a dinâmica um para um.

Ademais, acrescenta-se que, no momento da avaliação, os materiais empregados, isto é, os brinquedos e os jogos utilizados na sessão de avaliação permaneceram armazenados até que fossem efetivamente utilizados na sessão avaliativa. Finalmente, os pais das crianças estiveram sentados, de modo que, embora mantivessem determinada distância, possuísem campo visual da aplicação dos protocolos. Os resultados obtidos através da avaliação foram assinalados na folha de registro e nas planilhas de Excel, para posterior análise e comparação.

Análise dos dados

Os dados foram inicialmente tabulados no Microsoft Excel® e posteriormente importados para o software JASP® (versão 0.18) para análise estatística. As variáveis sociodemográficas foram descritas por médias e desvios-padrão ou frequências absolutas e relativas, a depender do tipo de variável analisada. A

comparação destas variáveis numéricas nos grupos intervenção e controle foi realizada por meio dos testes t de Student ou Mann-Whitney, conforme a distribuição dos dados. Para variáveis categóricas, foram utilizados os testes qui-quadrado ou exato de Fisher. Considerando o número reduzido de participantes ($n = 18$) e a ausência de distribuição normal para os escores de desenvolvimento, foram adotados testes não paramétricos nas comparações bivariadas destes escores entre os grupos. Para avaliar mudanças intragrupo entre o tempo basal (T0) e o seguimento (T1), utilizou-se o teste de postos sinalizados de Wilcoxon. As diferenças intergrupos em cada ponto temporal foram examinadas com o teste de Mann-Whitney. A evolução longitudinal dos escores de marcos do desenvolvimento foi analisada por ANOVA de duas vias com medidas repetidas (fatores: grupo [intervenção vs. controle] e tempo [T0 vs. T1]), com correção de Greenhouse–Geisser aplicada quando a suposição de esfericidade foi violada. Os tamanhos de efeito foram expressos pelo η^2 parcial, sendo interpretados como pequeno ($< 0,06$), moderado ($0,06–0,14$) ou grande ($> 0,14$). Adotou-se um nível de significância de 5% em todas as análises.

Perfil da amostra

Foram incluídas no estudo 18 crianças com TEA e seus respectivos cuidadores, configurando um grupo intervenção com nove indivíduos e um grupo comparação também com nove indivíduos. Como referido anteriormente, os grupos apresentaram semelhança quanto à idade do desenvolvimento da criança, à raça/cor, à renda familiar e ao nível de instrução do cuidador principal. O presente perfil de amostra pode ser observado na Tabela 1:

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica da amostra ($n=18$).

Variável	Grupo sem intervenção	Grupo com intervenção	Valor p
Idade ^a	4,3 $\pm$ 1,2	4,7 $\pm$ 0,7	0,406
Sexo ^b			
Raça/cor ^b			0,118
...Branca	2 (22,2%)	0	
...Preta	4 (44,4%)	2 (22,2%)	

...Parda	3 (33,3%)	7 (77,8%)	
Escolaridade do cuidador principal ^b			1,000
... Ensino fundamental incompleto	1 (11,1%)	1 (11,1%)	
...Ensino fundamental completo	1 (11,1%)	1 (11,1%)	
...Ensino médio completo	7 (78,8%)	7 (78,8%)	
Renda familiar ^b			0,513
...Meio salário-mínimo	1 (11,1%)	1 (11,1%)	
...Um salário-mínimo	7 (77,8%)	5 (55,6%)	
...Dois a três salários-mínimos	1 (11,1%)	3 (33,3%)	
Frequenta escola ^b	8 (89,9%)	8 (89,9%)	1,000
Irmãos - Sim ^b	6 (66,7%)	8 (88,9%)	

^a Variável numérica, representada por média $\pm$ desvio padrão; ^bVariável categórica, representada por frequência absoluta (%).

Elaborado pela autora.

Comparação dos marcos do desenvolvimento entre as crianças do grupo intervenção e do grupo comparação, antes (T0) e após (T1) o período de seguimento.

No momento do recrutamento, os escores de todos os marcos de desenvolvimento se mostraram semelhantes entre os grupos, com exceção do domínio motor, que apresentou maiores escores nas crianças alocadas no grupo intervenção (3,86 vs 2,47; $p=0,047$). As crianças do grupo comparação apresentaram diferenças significativas na análise dos escores - antes do início do estudo e após o período de seguimento - apenas para o domínio de linguagem (T0 = 1,32 vs T1=1,53; $p=0,036$). Por outro lado, no grupo intervenção, todos os domínios do desenvolvimento apresentaram melhoras significativas após o seguimento (Tabela 2). Ao compararem-se os escores ao final do seguimento entre os dois grupos, as crianças do grupo intervenção obtiveram resultados significativamente superiores em todos os marcos do desenvolvimento (Tabela 2).

Tabela 2 - Comparação dos escores dos marcos do desenvolvimento entre os grupos intervenção e controle, antes (T0) e após (T1) o seguimento (n = 18)

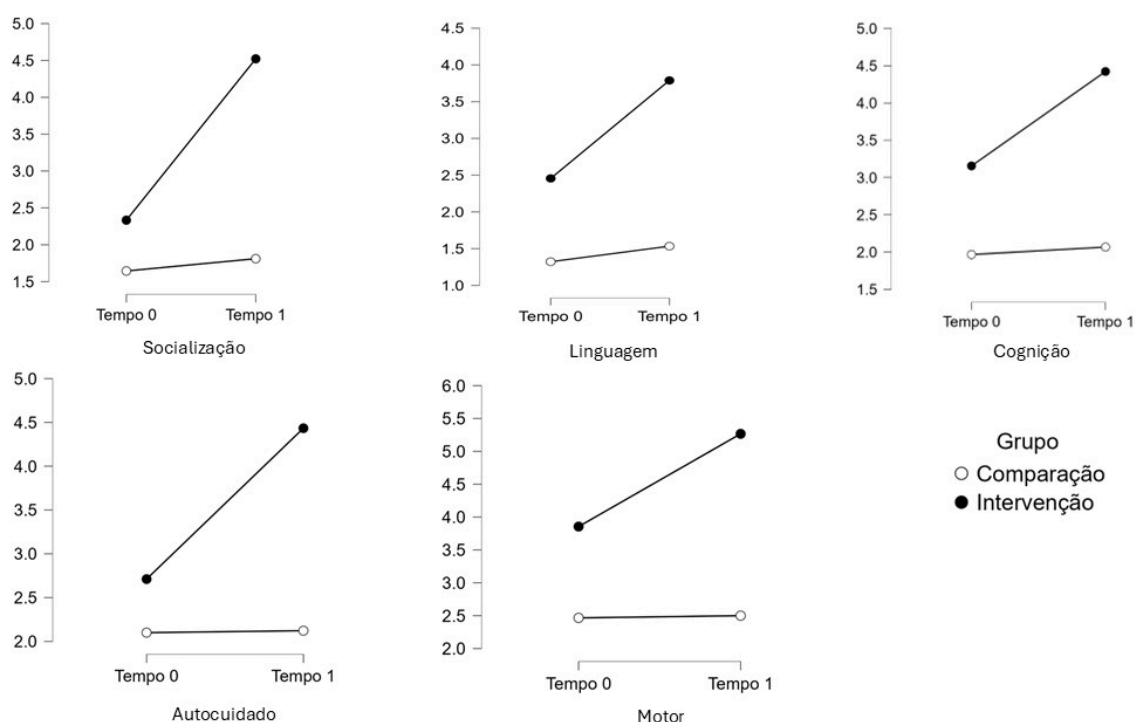
Marco do desenvolvimento	Grupo sem intervenção		Valor p ^a	Grupo com intervenção		Valor p ^a	Comparação intergrupo em T0 – valor p ^b	Comparação intergrupo em T1- valor p ^b
	T0	T1		T0	T1			
Socialização	1,64	1,81	0,059	2,33	4,52	0,004	0,233	0,003
Linguagem	1,32	1,53	0,036	2,46	3,79	0,009	0,092	0,004
Cognição	1,97	2,07	0,371	3,16	4,42	0,009	0,083	0,005
Autocuidado	2,10	2,12	0,371	2,71	4,43	0,009	0,424	0,002
Motor	2,47	2,50	1,000	3,86	5,27	0,004	0,047	0,002

^aWilcoxon signed-rank test; ^bMann-Whitney U test

Elaborado pela autora.

A partir dos dados apresentados nos parágrafos supramencionados, as comparações intergrupos e intragrupos para cada marco do desenvolvimento estão apresentadas na Figura 1:

Figura 1 - Comparações dos escores dos marcos do desenvolvimento mensurados pelo Portage nos grupos de intervenção (grupo A) e controle (grupo B), antes e após o período do seguimento.



Fonte: Elaborado pela autora.

A continuação, a tabela 3, exposta a seguir, apresenta os resultados da análise de variância de duas vias com medidas repetidas, a qual avaliou os efeitos (i) do grupo (intervenção vs. controle) e (ii) da interação entre tempo (pré e pós) e grupo, nos escores dos marcos do desenvolvimento das crianças com TEA. Houve efeito principal do grupo para todos os domínios. Ainda, a interação *tempo × grupo* evidenciou que o domínio de Socialização foi o mais beneficiado pela intervenção, uma vez que 82% da variância residual na mudança de socialização é atribuível ao protocolo mediado por pais ($\eta^2 = 0,823$; $p < 0,001$). A intervenção também contribuiu para ganhos expressivos nos domínios de Cognição ($\eta^2 = 0,799$; $p < 0,001$) e Linguagem ($\eta^2 = 0,740$; $p < 0,001$), indicando melhorias robustas nesses aspectos

do desenvolvimento. Os domínios Motor ($\eta^2 = 0,429$; $p = 0,003$) e Autocuidado ($\eta^2 = 0,496$; $p = 0,086$) também apresentaram ganhos atribuíveis ao protocolo mediado por pais, porém com magnitude menor; para Autocuidado, a diferença não alcançou significância estatística.

Tabela 3 - Análise dos efeitos do tempo, do grupo e da interação sobre os marcos do desenvolvimento (ANOVA de duas vias de medidas repetidas, $n = 18$)

Marco do desenvolvimento	Efeito	df	F	Valor p	η^2 parcial
Socialização	Grupo	1	8,187	0,011	0,338
	Tempo*Grupo	1	74,562	< 0,001	0,823
Linguagem	Grupo	1	8,456	0,010	0,308
	Tempo*Grupo	1	45,591	< 0,001	0,740
Cognição	Grupo	1	8,456	0,018	0,302
	Tempo*Grupo	1	63,636	< 0,001	0,799
Autocuidado	Grupo	1	8,397	0,010	0,344
	Tempo*Grupo	1	15,727	0,086	0,496
Motor	Grupo	1	13,381	0,002	0,455
	Tempo*Grupo	1	12,022	0,003	0,429

Elaborado pela autora.

Discussão

A considerar a organização do modelo de atenção proposto pelas Redes de Atenção à Saúde (RAS), Mendes (2011) destaca que a pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), no Sistema Único de Saúde (SUS), pode ser atendida tanto por meio da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) quanto pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD). Dentro da RAPS, encontram-se os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), os quais, conforme sua modalidade e tipologia, são estruturados para atender a diferentes faixas etárias, incluindo crianças, adolescentes e adultos que necessitam de cuidados em saúde mental.

Entretanto, observou-se uma discordância significativa por parte de alguns pais em relação à abordagem terapêutica oferecida pelos CAPS para indivíduos com autismo. Um dos principais fatores que contribuiu para essa resistência foi o modelo proposto pelos CAPS, o qual prioriza atividades coletivas, grupais e de caráter generalista. Esse modelo, frequentemente, não responde à demanda por um cuidado mais individualizado, com atividades estruturadas e rotinas específicas, características essenciais para o tratamento adequado da pessoa autista (Brasil, 2015). No entanto, é importante ressaltar que os CAPS representam, em muitos municípios, a única opção de cuidado disponível. Além disso, oferecem medicamentos de forma gratuita, o que é um benefício significativo para muitas famílias que enfrentam dificuldades financeiras para arcar com os custos de medicamentos.

Outra abordagem terapêutica disponível no SUS para pessoas autistas, conforme Mendes (2011), é a Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência. Essa rede inclui unidades como os Centros Especializados em Reabilitação (CER) e as APAEs, que atuam como serviços de referência. Os CERs, em particular, funcionam como unidades de apoio para as Unidades Básicas de Saúde (UBS), que, ao identificarem sinais de TEA, podem encaminhar os pacientes para esses centros, além de outros serviços especializados. Embora os CERs apresentem equipes multiprofissionais, ainda enfrentam limitações em relação ao atendimento específico para pessoas autistas, especialmente devido à carência de profissionais capacitados na área do autismo.

De acordo com os pressupostos da Secretaria de Atenção à Saúde (Brasil, 2015), é possível perceber que o itinerário terapêutico da pessoa autista e de sua família dentro do SUS pode variar consideravelmente, dependendo da organização das redes de saúde em cada município. Uma das formas de organização desse itinerário é iniciar o atendimento na Atenção Primária à Saúde. Nesse contexto, os profissionais de saúde, ao identificarem sinais precoces de TEA, utilizando ferramentas como o M-CHAT-R/F, ou ao atenderem um caso já diagnosticado, poderão encaminhar a pessoa autista para um dos seguintes serviços: CAPS Infantil, CER, APAE e, nos municípios que possuam as Associações de Amigos dos Autistas (AMA), estas também poderão oferecer apoio a esse público.

Em 2004, o *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) implementou o programa “Aprenda os Sinais AJA Cedo”, com o objetivo de estabelecer parâmetros para o monitoramento do desenvolvimento infantil. Nesse contexto, foram definidos os primeiros marcos do desenvolvimento, agrupados em quatro áreas principais, amplamente reconhecidas na literatura especializada: (i) linguagem, (ii) motricidade, (iii) aspectos socioemocionais e (iv) cognição. Esses marcos foram catalogados conforme as faixas etárias e as habilidades que a criança deve manifestar ao longo dos primeiros seis anos de vida.

No Brasil, o monitoramento desses marcos pode ser realizado por profissionais de saúde e familiares por meio da Caderneta de Saúde da Criança, ferramenta criada em 2005, que substituiu o antigo Cartão da Criança, utilizado desde 1973. A introdução da Caderneta de Saúde permitiu um fortalecimento da vigilância do desenvolvimento infantil, visto que, com ela, os familiares podem acompanhar as etapas do crescimento e desenvolvimento de seus filhos, com o apoio da equipe de saúde.

Quando um profissional de saúde ou um familiar identifica que a criança apresenta defasagens ou atrasos em algum dos marcos de desenvolvimento, é recomendada a realização de uma avaliação mais detalhada. Nesse sentido, o encaminhamento para uma investigação mais aprofundada é essencial para que possam ser adotadas estratégias de intervenção adequadas e oportunas.

Sobre práticas baseadas em evidências para pessoas no TEA, algumas pesquisadoras brasileiras, como Leila Bagaiolo e Cláudia Romano, têm se dedicado ao desenvolvimento de estudos envolvendo capacitação parental de familiares de pessoas autistas no contexto SUS. Para essas pesquisadoras, o envolvimento da família e dos principais cuidadores no manejo de comportamentos disruptivos gerou impactos positivos na qualidade de vida do núcleo familiar. Em seu estudo, as autoras também destacaram os impactos e as melhorias na qualidade da saúde mental dos pais de crianças autistas que foram treinados sobre comunicação funcional (Bagaiolo *et al.*, 2018).

Assim, cabe destacar que a Intervenção mediada por pais é uma das práticas baseadas em evidências, configurando-se como uma modalidade de intervenção que pode ser aplicada por pais ou cuidadores no ambiente domiciliar ou natural,

desde que supervisionada por um profissional qualificado no assunto. Essa modalidade de intervenção não substitui as terapias com diferentes profissionais, mas pode ser aliada às demais intervenções para ganho de novos repertórios e melhoria dos marcos do desenvolvimento. Nessa modalidade de intervenção, os pais ou responsáveis recebem treinamento teórico e prático sobre como aplicar programas de ensino (atividades, brincadeiras, jogos, técnicas comportamentais, comunicação funcional, manejo de comportamento, dentre outras atividades) aos seus filhos sob a supervisão de um profissional qualificado de forma intensiva, ou seja, todos os dias em uma carga horária que varia entre 20 a 40 horas semanais a depender do quadro clínico e necessidade da criança.

À vista disso, Bagaiolo *et al.* (2018, p.49) ainda destacam, como recomendação, “[...] que os pais sejam capacitados para que a pessoa com TEA tenha muitas oportunidades de praticar as habilidades e para favorecer o processo de generalização, possibilitando, desse modo, que o treino parental atinja o status de formação de “coterapeutas”. Desse modo, o treinamento dos pais e responsáveis para a aplicação de protocolos com os filhos autistas pode ser considerado um importante pilar da intervenção comportamental nos indivíduos com TEA.

Acrescenta-se, ainda, que, com o agravamento do cenário pandêmico provocado pela Síndrome Respiratória Aguda Grave (SARS-CoV-2), no ano de 2020 e 2021, muitas pessoas autistas ficaram sem tratamento devido às medidas restritivas de isolamento. Confinados em casa, familiares experienciaram sentimentos de apreensão por não dominarem aspectos procedimentais ligados às intervenções, antes realizadas em ambiente externo. Ao buscar soluções para esse contexto, Gomes *et al.* (2021) propuseram-se a analisar os efeitos do uso de tecnologia da informação e comunicação na capacitação de cuidadores de crianças com autismo. Os resultados obtidos pelos autores corroboram a adoção do treino parental na rotina das famílias; mais ainda, validam o uso dessas tecnologias para capacitar cuidadores. Ao considerar os achados de sua investigação, foram observadas melhorias nos marcos do desenvolvimento das crianças cujos pais foram treinados a aplicar intervenções comportamentais a seus filhos; essa melhoria estendeu-se também nas barreiras comportamentais. A fim de ampliar as descobertas e os benefícios dessa proposta de intervenção, Gomes *et al.* (2021)

recomendaram que mais estudos sobre treino parental sejam realizados com a população de pessoas autistas no Brasil.

Por conseguinte, este estudo teve como objetivo analisar a efetividade das intervenções baseadas no treino parental de habilidades básicas para o desenvolvimento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) atendidas em um CAPS Infantil. Durante a pesquisa, os nove pais do Grupo A demonstraram comprometimento e assiduidade nas sessões de treinamento realizadas no CAPS, implementando de maneira consistente os programas de ensino no ambiente domiciliar com seus filhos.

Um estudo semelhante realizado por Malucelli, Antoniuk e Carvalho (2021), o qual objetivou analisar a eficácia do *Coaching Parental* precoce no Transtorno do Espectro Autista com um grupo de 18 pais e seus respectivos filhos, obteve como resultados avanços significativos em múltiplas dimensões do desenvolvimento infantil, tais como comunicação receptiva e expressiva, habilidades sociais, imitação, cognição, atividades lúdicas, motricidade fina e grossa, comportamento adaptativo e independência pessoal. Ademais, verificaram-se melhorias relevantes nas estratégias parentais e na qualidade da interação estabelecida entre pais e filhos.

Na presente pesquisa, é possível visualizar os ganhos das crianças do grupo A em todas as áreas como ilustra a figura 1; também é perceptível, na análise interação tempo $\times$ grupo, que o marco do desenvolvimento da área da Socialização foi o domínio mais impactado pela intervenção, já que 82 % da variância residual na mudança de socialização é atribuível ao protocolo mediado por pais ($\eta^2 = 0,823$; $p < 0,001$).

As limitações deste estudo incluem o não cegamento do grupo controle (grupo B), pois, no momento do recrutamento dos participantes, estes opinaram em qual grupo gostariam de ficar; destarte, todos os participantes do grupo que recebeu intervenção (Grupo A) apresentavam disponibilidade para comparecer duas vezes por semana com seus filhos ao CAPSij, a fim de receberem as intervenções propostas e serem treinados, o que culminou em uma adesão de 100% de frequência. É possível apontar, também, algumas limitações de ordem estrutural e logística, uma vez que as instalações do CAPSij não dispunham das adequações arquitetônicas necessárias ao atendimento do público infantil, isto é, apresentavam

escassez de mobília, de brinquedos e de jogos, bem como de material lúdico pedagógico. Ainda que houvesse entraves no que diz respeito aos materiais necessários para que a pesquisa fosse desenvolvida, destaca-se que foram providenciados diferentes instrumentos para a aplicação dos treinos parentais, isto é, houve a oferta de um kit contendo os estímulos considerados apropriados à proposta (tais como jogos, brinquedos, fichas de registros), os quais eram entregues semanalmente para os pais e renovados na semana seguinte, valorizando a motivação dos participantes do estudo.

Além disso, é importante destacar que intervenções àquela proposta aqui devem ser replicadas com uma maior amostra e nas demais regiões brasileiras, assim como em outros dispositivos de saúde. Tal ampliação contribuiria para um estabelecimento mais preciso dos parâmetros de efetividade e viabilidade financeira da aplicação da presente proposta no SUS.

Por fim, ressalta-se que a modalidade de intervenção destacada no presente estudo demonstrou-se ser exitosa, comprovando a hipótese alternativa (H1) de que existe associação entre treino parental de ensino de habilidades básicas e melhoria dos marcos do desenvolvimento infantil.

O treino parental demonstrou-se efetivo na melhoria dos marcos do desenvolvimento das crianças com TEA que receberam as intervenções de ensino ao longo de seis meses. As crianças obtiveram avanços nas áreas da socialização, da linguagem, da cognição, do autocuidado e área motora, demonstrando que as intervenções mediadas por pais, mesmo que em contextos públicos (SUS), é eficaz e pode colaborar com a melhoria de vida de crianças autistas e suas famílias e ser inserida como linha de cuidado no tratamento de crianças autistas nos serviços públicos de saúde.

Referências

AIELLO, Ana Lúcia Rossito; WILLIAMS, Lúcia Cavalcanti de Albuquerque. Inventário portage operacionalizado (IPO): **Revisão sistemática. Psicologia: Teoria e pesquisa**, v. 37, p. 1-10, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/3rVq94JJ3VjY6qYXYFKvBZb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 24 abr. 2023.

BAGAILOLO, Leila Felipe *et al.* Capacitação parental para comunicação funcional e manejo de comportamentos disruptivos em indivíduos com Transtorno do Espectro Autista. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 18, n. 2, 2018, p. 46-64. Disponível em: <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/12113>. Acesso em: 13 jul. 2025.

BRASIL. Ministério da saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA)**. Brasília: DF, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso em: 19 jul. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

FREITAS, M. C. de., *et al.* Impacts of the COVID-19 pandemic on children with Autism Spectrum Disorder: An integrative review. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 3, p. 1-11, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13664>. Acesso em: 24 mai. 2023.

GOMES, Camila Graciella Santos *et al.* Efeitos de intervenção comportamental intensiva realizada por meio da capacitação de cuidadores de crianças com autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, p. 1-12, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/VYGp5KQGdpsTHPj8LpHNdBM/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 26 set. 2023.

GOMES, Camila Graciella Santos *et al.* Intervenção comportamental precoce e intensiva com crianças com autismo por meio da capacitação de cuidadores. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 23, p. 377-390, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/VFw6H8smGqFMghsg8TRDKxK/>. Acesso em: 26 set. 2023.

FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE).

Censo Demográfico. Caxias: IBGE. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ma/caxias.html>. Acesso em: 14 mai. 2022.

MALUCELLI, Edilici RS; ANTONIUK, Sérgio Antônio; CARVALHO, Nicole Oliveira. The effectiveness of early parental coaching in the autism spectrum disorder. **Jornal de pediatria**, v. 97, n. 4, p. 453-458, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/C8QN9KZJ8P6gDXSLvDwDs8d/?lang=en>. Acesso em: 13 jul. 2025.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 03, p. 707-726, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/BnZ6sVKbWM8j55qnQWskNmd/?lang=pt>. Acesso em: 19 ago. 2023.

ROGERS, Sally J.; DAWSON, Geraldine; VISMARA, Laurie A. **An early start for your child with autism**: Using everyday activities to help kids connect, communicate, and learn. London: Guilford Press, 2012.

SEMUS/CAPSij, 2023. CAXIAS. (Município). **Secretaria Municipal da Saúde**. Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil. Caxias: Secretaria Municipal da Saúde, 2020.

SHAW, Kelly A. Prevalence and early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 and 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 16 Sites, United States, 2022. **MMWR. Surveillance Summaries**, v. 74, 2025. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/74/ss/pdfs/ss7402a1-H.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2023.

COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO

ScholarOne Manuscripts™

Juliana Scherer ▾English (US) ▾Instructions & FormsHelpLog Out

Physis: Revista de Saúde Coletiva

[Home](#) [Author](#) [Review](#)

Author Dashboard / Submission Confirmation

Submission Confirmation

Print

Thank you for your submission

Submitted to

Physis Revista de Saúde Coletiva

Manuscript ID

PHYSIS-2025-0208

Title

Implementação e Adaptação de um Protocolo de Intervenção Mediado por Pais de Crianças Autistas Atendidas no SUS

Authors

moura, Conceição de maria
Schaefer, Rafaela
Scherer, Juliana

Date Submitted

03-Jul-2025

Author Dashboard >

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese apresentou o ineditismo de analisar a efetividade das intervenções do treino parental de habilidades básicas nos marcos do desenvolvimento de crianças autistas atendidas em um contexto SUS, em um CAPS infantil. Como principal resultado, constatou-se que o treino parental foi efetivo na melhoria dos marcos do desenvolvimento das crianças com TEA que receberam as intervenções de ensino ao longo de seis meses. As crianças que receberam as intervenções demonstraram avanços reais que geraram impacto nas áreas da socialização, da linguagem, da cognição, do autocuidado e na área motora, demonstrando que as intervenções mediadas por pais, mesmo que em contextos públicos (SUS), são eficazes e podem contribuir com a melhoria de vida de crianças autistas e suas famílias.

Com relação ao perfil social, econômico e demográfico dos participantes, verificou-se que os dois grupos (grupo A e grupo B) apresentaram uma homogeneidade. Especialmente em relação ao grupo A (grupo de pais que receberam as intervenções), os dados encontrados foram semelhantes àqueles observados na literatura, uma vez que o grupo constituiu-se por 77,8% (14 participantes) de mulheres pardas, donas de casa, com ensino médio completo, casadas e com renda de um salário mínimo.

A partir da análise dos marcos do desenvolvimento de crianças autistas de dois a seis anos de idade, através do Inventário Portage Operacionalizado, antes e depois das intervenções realizadas pelos pais, verificaram-se melhorias significativas no grupo de crianças que receberam as intervenções mediadas pelos seus pais ao longo de seis meses. Cada criança foi avaliada de forma individual, de modo a se obter um gráfico de linha de base para cada criança. Por conseguinte, cada criança era comparada com ela mesma, funcionando como seu próprio controle.

Por fim, retoma-se que o transtorno do espectro do autismo é uma condição complexa e multivariada, que afeta o neurodesenvolvimento; dados da prevalência de TEA vêm aumentando nos últimos anos; além disso, vale ressaltar que a literatura demonstra que mais de 70% dos brasileiros dependem exclusivamente do SUS. Nesse sentido, pensar em políticas públicas para as pessoas autistas, com linhas de cuidados adaptadas às realidades regionais e locais é urgente, assim como pensar em tratamentos com evidências científicas, como, por exemplo, o

modelo de intervenção mediada por pais (treino parental) no SUS. À vista disso, reitera-se que a presente pesquisa, contribuiu para determinar que a intervenção mediada por pais é benéfica, e, assim, pode contribuir para que muitas famílias trilhem um caminho mais efetivo no tratamento de pessoas autistas.