RBTCC e-ISSN: 1982-3541 Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva

ABPMC ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CIÊNCIAS DO COMPORTAMENTO

Capacitação de cuidadores de crianças com autismo em clínica escola credenciada ao SUS

Training of caregivers of children with autism in a SUS accredited school clinic

Formación de cuidadores de niños con autismo en una clínica escolar acreditada en el SUS

RESUMO: Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) afetam o desenvolvimento infantil de maneira grave e permanente. A literatura tem indicado que os modelos de Intervenção Comportamental Intensiva podem produzir melhoras significativas em várias áreas do desenvolvimento de pessoas com esse diagnóstico. A oferta desse tipo de terapia no Brasil ainda é escassa, especialmente em instituições financiadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Por outro lado, a capacitação de cuidadores tem sido apontada como uma alternativa para promover o acesso a esse tipo de terapia a mais pessoas com TEA. O objetivo deste estudo foi analisar os efeitos da capacitação de cuidadores no desenvolvimento de quatro crianças com TEA em uma Clínica Escola de Psicologia, credenciada ao SUS, além de investigar o stress e a sobrecarga dos cuidadores. Os participantes foram avaliados antes e após a intervenção, por meio de instrumentos padronizados. Os resultados indicaram que as crianças com TEA apresentaram ganhos mais expressivos nas seguintes áreas medidas pelo Inventário Dimensional de Avaliação do Desenvolvimento Infantil (IDADI): Cognitivo, Comunicação e Linguagem Receptiva, Comunicação e Linguagem Expressiva e Comportamento Adaptativo. Por outro lado, o estresse e a sobrecarga dos cuidadores não se alteraram de maneira significativa ao longo do estudo.

Palavras-chave: Transtornos do Espectro do Autismo (TEA); Sistema Único de Saúde; análise do comportamento aplicada; clínica escola.

ABSTRACT: Autism Spectrum Disorders (ASD) affect children's development in a serious and permanent way. The literature has indicated that Intensive Behavioral Intervention models can produce significant improvements in several areas of the development of people with this diagnosis. The supply of this type of therapy in Brazil is still scarce, especially in institutions financed by the Unified Health System (SUS). On the other hand, training caregivers has been highlighted as an alternative to promote access to this type of therapy for more people with ASD. The objective of this study was to analyze the effects of caregivers

Melissa Abade-Guimarães [1]
Victoria Teixeira de Souza [2]
Camila Graciella Santos Gomes [3]

[1,2,3] Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais (CMMG)

Correspondente
* camila.gomes@cienciasmedicasmg.edu.br

Dados do Artigo
DOI: 10.31505/rbtcc.v26i1.1919
Recebido: 12 de Agosto de 2024
1º Decisão: 06 de Novembro de 2024
Aprovado: 06 de Novembro de 2024
Publicado: 13 de Novembro de 2024
Editor-Chefe: Dr. Fábio Henrique Baia
Editor Responsável: Dr. Fábio Henrique Baia
Editora Associada: Dra. Daniela Ribeiro
Estagiário: Lucas Medeiros de Paula

Declaração: Os autores MAG, VTS e CGSG declaram não ter nenhum conflito de interesses.

Como citar este documento
Abade-Guimarães, M. , & Souza, V. T. , & Gomes, C. G. S. (2024). Capacitação de cuidadores de crianças com autismo em clínica escola credenciada ao SUS. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva,* 26, 118-128.
https://doi: 10.31505/rbtcc.v26i1.1919

CC BY OPEN ACCESS
É permitida a distribuição, remixe, adaptação e criação a partir deste trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original.

training on the development of four children with ASD in a Psychology School Clinic, accredited by the SUS, and to investigate the stress and overload of caregivers. Participants were assessed before and after the intervention, using standardized instruments. Results indicated that children with ASD showed more significant gains in the following areas measured by the Inventário Dimensional de Avaliação do Desenvolvimento Infantil (IDADI) instrument: Cognitive, Communication and Receptive Language, Communication and Expressive Language and Adaptive Behavior. On the other hand, caregivers' stress and burden did not change significantly throughout the study.
Keywords: Autism Spectrum Disorders (ASD); Sistema Único de Saúde; applied behavior analysis; school clinic.

RESUMEN: Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) afectan el desarrollo de los niños de forma grave y permanente. La literatura ha indicado que los modelos de Intervención Conductual Intensiva pueden producir mejoras significativas en varias áreas del desarrollo de las personas con este diagnóstico. La oferta de este tipo de terapia en Brasil aún es escasa, especialmente en instituciones financiadas por el Sistema Único de Salud (SUS). Por otro lado, la capacitación de cuidadores se ha destacado como una alternativa para promover el acceso a este tipo de terapia a más personas con TEA. El objetivo de este estudio fue analizar los efectos de la capacitación de los cuidadores sobre el desarrollo de cuatro niños con TEA en una Clínica Escuela de Psicología, acreditada por el SUS, además de investigar el estrés y la sobrecarga de los cuidadores. Los participantes fueron evaluados antes y después de la intervención, utilizando instrumentos estandarizados. Los resultados indicaron que los niños con TEA mostraron ganancias más significativas en las siguientes áreas medidas por el Inventário Dimensional de Avaliação do Desenvolvimento Infantil (IDADI): Cognitiva, Comunicación y Lenguaje Receptivo, Comunicación y Lenguaje Expresivo y Comportamiento Adaptativo. Por otro lado, el estrés y la carga de los cuidadores no cambiaron significativamente a lo largo del estudio.
Palabras clave: Trastornos del Espectro Autista (TEA); Sistema Único de Saúde; análisis aplicado de la conducta; clínica escolar.

Os Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) afetam o desenvolvimento infantil de maneira grave e são caracterizados por déficits persistentes na capacidade de iniciar e manter interação social recíproca e comunicação social, e pela presença de padrões restritos, repetitivos e inflexíveis de comportamento, interesses ou atividades, que são atípicos ou excessivos para a idade e contexto sociocultural do indivíduo (World Health Organization, 2022).

Há diversos tratamentos para o TEA na infância, porém a literatura científica tem indicado que os mais efetivos são aqueles que acontecem precocemente, de maneira intensiva e fundamentados nos princípios da ciência da Análise do Comportamento (Medavarapu et al., 2019; Kodak & Bergmann, 2020), mais especificamente derivados de um dos seus ramos aplicados, a Análise do Comportamento Aplicada (Applied Behavior Analysis-ABA; Baer et al., 1987). Comumente divulgados na sociedade brasileira como "Terapia ABA intensiva", esses modelos de tratamento são caracterizados por intervenções que ocorrem predominantemente de maneira individualizada, idealmente realizadas por 15 a 40 horas semanais, por pelo menos dois anos consecutivos, e que abrangem várias áreas do desenvolvimento simultaneamente (Lovaas, 1987; Romanczyk, & McEachin, 2016; Reichow et al., 2012). Porém, dada a complexidade dos quadros de TEA, o tratamento não se resume a uma área específica do conhecimento, sendo necessário que o acompanhamento seja feito no contexto multidisciplinar especializado, englobando as áreas da saúde e educação (Medavarapu et al., 2019), por exemplo.

A necessidade de intervenção intensiva e multidisciplinar torna a oferta de tratamento adequado escassa, complexa e de alto custo financeiro (Cakir et al., 2020). No Brasil, dados sobre prevalência, custos financeiros do tratamento e assistência na rede pública de saúde ainda são escassos (Garcia et al., 2017). Também não há descrição de serviços públicos, credenciados pelo

Sistema Único de Saúde[1] (SUS), que tenham estrutura para a realização de intervenções intensivas praticadas por profissionais capacitados; no geral, crianças com TEA são atendidas no serviço público em sessões semanais de terapia, com carga horária bem abaixo do que a recomendada pela literatura científica.

Por outro lado, a literatura tem indicado alguns caminhos para intensificar a estimulação de crianças com TEA, e uma das alternativas seria a capacitação de pais e cuidadores, realizada por profissionais especializados (Smith et al., 2000; McConachie & Diggle, 2007; Strauss et al., 2012; Cheng et al., 2023). Nesse sentido, Gomes e Silveira (2016) publicaram um livro, com o intuito de auxiliar na capacitação de cuidadores para a implementação de Terapia ABA intensiva; trata-se de um manual composto por atividades destinadas a ensinar um conjunto de comportamentos simples e iniciais, que por sua vez são requisitos para aprendizagens mais complexas (Blanco & Genari, 2017). Dados sobre a efetividade da utilização desse manual foram apresentados em cinco estudos (Gomes et al., 2017; Gomes et al., 2019; Andalécio et al., 2019; Gomes et al., 2021; Gomes et al., 2022).

A maioria desses estudos descreveu a capacitação de cuidadores em instituição privada, exceto o estudo mais recente, que apresentou dados sobre a capacitação em instituição credenciada ao SUS (Gomes et al., 2022). Nesse estudo, 17 crianças com TEA foram estimuladas por meio de atividades realizadas por seus respectivos cuidadores no ambiente domiciliar. Os cuidadores foram capacitados por profissionais com formação em psicologia, em sessões semanais com duração de 30 minutos cada, em uma instituição filantrópica credenciada ao SUS. Durante essas sessões, estavam presentes o profissional de psicologia, o cuidador principal e a criança com TEA; o profissional de psicologia ensinava o cuidador as atividades que ele deveria fazer com a criança em domicílio e essas atividades eram registradas pelos cuidadores em protocolos específicos para cada atividade (Gomes & Silveira, 2016). Os resultados indicaram que houve aprendizagem de habilidades variadas e melhora na pontuação da avaliação do desenvolvimento das crianças cujos cuidadores seguiram as orientações dos profissionais, se mantiveram engajados e fizeram pelo menos dez programas de ensino no período de um ano de intervenção. Apesar dos dados favoráveis, pela melhora no desenvolvimento de algumas crianças com TEA, o estudo possui limitações que sugerem a necessidade de novas investigações no contexto de instituições que atendem via SUS. Além disso, um ponto a ser investigado são as variáveis relacionadas a saúde mental dos cuidadores, como stress e sobrecarga, que podem estar relacionados a esse tipo de intervenção (Prata et al., 2019).

Dessa forma, o objetivo geral do presente estudo foi analisar os efeitos da capacitação de cuidadores no desenvolvimento de quatro crianças com TEA em uma Clínica Escola de Psicologia, credenciada ao SUS, além de investigar o stress e a sobrecarga dos cuidadores. De maneira específica, pretendeu-se: descrever os procedimentos utilizados e analisar os efeitos decorrentes desse tipo de intervenção no desenvolvimento das crianças com TEA, além de medir variáveis relacionadas a stress e sobrecarga dos cuidadores.

Método

Participantes

Participaram do estudo crianças com o diagnóstico de TEA, os cuidadores delas e sete acadêmicas do último ano do curso de psicologia que estavam em prática de estágio supervisionado obrigatório, realizado em uma Clínica Escola de Psicologia, localizada em um ambulatório de uma instituição privada, credenciado na rede de saúde pública de Belo Horizonte, que realizava atendimentos médico, psicológico e de fisioterapia pelo SUS. As acadêmicas eram supervisionadas por uma professora analista do comportamento, com pós-doutorado em psicologia.

A pesquisa foi realizada entre o segundo semestre de 2021 e o primeiro semestre de 2022, e as atividades com as crianças e cuidadores seguiu o

[1] O SUS é o sistema de saúde pública do Brasil que garante à população do país o acesso integral, universal e gratuito aos serviços de saúde.

calendário escolar da unidade de ensino superior, gerente do ambulatório, com recessos nos meses de julho e janeiro. Nesse período, oito crianças com TEA, entre 1 ano e 11 meses e 5 anos e 7 meses, foram avaliadas e começaram a intervenção. Porém, duas crianças abandonaram os atendimentos no primeiro semestre de 2022 e outras duas abandonaram no segundo semestre de 2022; dessa maneira, a amostra final foi composta por quatro crianças com TEA.

Os participantes, três meninos e uma menina, tinham idades entre 3 anos e 1 mês e 5 anos e 7 meses no início da intervenção; nenhum apresentava fala, três tinham sintomas compatíveis com TEA leve, de acordo com a Escala de Responsividade Social (SRS-2, Constantino & Gruber, 2021), e um apresentava sintomas graves. Todas as mães participaram da intervenção e P3 também contou com a participação do pai na maioria das sessões. Todos os cuidadores tinham concluído o ensino médio e faziam parte dos estratos socioeconômicos C e DE (Brasil, 2022).

Instrumentos e Materiais

As crianças com TEA foram avaliadas por meio do Inventário Dimensional de Avaliação do Desenvolvimento Infantil - IDADI (Silva et al., 2020) e da SRS-2 (Constantino & Gruber, 2021). O IDADI é um instrumento multidimensional destinado a avaliar crianças entre 4 meses e 6 anos, nos seguintes domínios: Cognitivo, Socioemocional, Comunicação e Linguagem Receptiva, Comunicação e Linguagem Expressiva, Motricidade Ampla, Motricidade Fina e Comportamento Adaptativo. A SRS-2 é uma escala destinada a mensurar sintomas associados ao TEA, bem como a classificá-los em níveis leves, moderados ou severos. Os dois instrumentos foram respondidos pelas mães das crianças com TEA por meio de entrevista.

As mães das crianças foram avaliadas por meio da versão brasileira da Escala de Sobrecarga do Cuidador - Burden Interview - BI (Scazufca, 2002) e o Inventário de Sintomas de Stress Para Adultos de Lipp Revisado - ISSL-R (Lipp, 2022). A BI é utilizada para medir a sobrecarga de cuidadores informais de pessoas com transtornos mentais ou com doenças físicas, nas seguintes áreas: saúde, vida social e individual, situação financeira, estabilidade emocional e relações interpessoais. O ISSL-R é baseado em um modelo básico de stress, que permite, de forma objetiva, classificar o estresse em tipo e determinar a fase em que ele se encontra. Além dessas escalas, as mães responderam ao Critério de Classificação Econômica Brasil - Critério Brasil (Brasil, 2022), que é um instrumento desenvolvido pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa e que permite classificar o nível socioeconômico das famílias brasileiras, por meio de um questionário estruturado.

Para a intervenção com as crianças com TEA via cuidadores, foi utilizado o Currículo de Habilidades Básicas (procedimentos de ensino e protocolos de registro), que se encontra detalhadamente descrito no manual de Gomes & Silveira (2016), de modo a favorecer a replicabilidade. O currículo é dividido em cinco áreas: 1) Habilidades de Atenção; 2) Habilidades de Imitação; 3) Habilidades de Linguagem Receptiva; 4) Habilidades de Linguagem Expressiva; e 5) Habilidades Pré-Acadêmicas. Cada área é composta por Programas de Ensino variados; por exemplo, a área de Habilidades de Atenção é composta pelos programas: 1.1 Sentar, 1.2 Esperar e 1.3 Contato visual. No total, são 28 programas de ensino que contemplam as cinco áreas do currículo.

Variáveis Dependentes e Independentes

O estudo pretendeu avaliar como a capacitação dos cuidadores pode impactar tanto no desenvolvimento das crianças com TEA quanto na saúde mental dos cuidadores. As variáveis independentes envolvem a capacitação e a aplicação dos programas de ensino pelos cuidadores, enquanto as variáveis dependentes incluem o desenvolvimento das crianças com TEA, medido pelo IDADI (Silva et al., 2020), assim como o estresse e a sobrecarga experimentados pelos cuidadores, medidos pela BI (Scazufca, 2002) e pelo ISSL-R (Lipp, 2022).

Procedimentos

Os cuidadores foram capacitados pelas acadêmicas em sessões que aconteciam uma vez por semana e tinham a duração de 50 minutos cada. Durante as sessões, estavam presentes a criança, o cuidador e uma ou duas acadêmicas. As acadêmicas presentes nas sessões com os cuidadores eram as mesmas que faziam o acompanhamento da criança desde o início do semestre letivo até o encerramento. A maioria das sessões foram realizadas presencialmente na Clínica de Psicologia e algumas foram realizadas por teleatendimento, em plataforma da própria instituição, em função de dificuldades do cuidador em levar a criança até a clínica.

Durante as sessões de atendimento psicológico, as acadêmicas ensinavam aos cuidadores as atividades (programas de ensino), por meio de instruções verbais e modelo, para que eles pudessem aplicá-las na residência da criança, o máximo de vezes possível ao longo da semana, com o intuito de intensificar a intervenção. Além disso, as acadêmicas ensinavam o cuidador a fazer os registros dessas atividades, em protocolos específicos, conforme Gomes e Silveira (2016). Os cuidadores levavam os protocolos para casa e retornavam com eles para as sessões na clínica, o que permitia que as acadêmicas acompanhassem as atividades realizadas na rotina da criança, fora do ambiente da clínica. As acadêmicas orientavam os cuidadores a encaixarem as atividades na rotina da criança, mas não eram definidos horário e tempo específicos para a realização delas; era exigido apenas que o cuidador cumprisse o número de tentativas de ensino especificadas em Gomes e Silveira (2016), para cada programa de ensino.

A quantidade de atividades era aumentada gradativamente e mais de uma atividade poderia ser realizada simultaneamente, seguindo critérios descritos para cada programa de ensino em Gomes e Silveira (2016). As orientações fornecidas pelas acadêmicas abordavam tanto as condições de ensino (e.g., preparação do ambiente e de materiais, apresentação das instruções, exigência de resposta ativa da criança, apresentação de consequências identificadas como potencialmente reforçadoras, procedimentos de ajuda e os critérios para concluir cada atividade), como o manejo geral dos comportamentos da criança, por exemplo, em momentos de comportamentos inadequados. Para cada atividade, eram especificados critérios de aprendizagem, uso de reforçadores, procedimentos de correção e número de habilidades a serem ensinadas. Nenhuma capacitação teórica foi realizada com os cuidadores, apenas orientações práticas e didáticas, com uso mínimo de termos técnicos.

Dois avaliadores independentes, ingênuos em relação aos objetivos da pesquisa, mas conhecedores dos instrumentos utilizados (IDADI e SRS-2), conferiram 30% dos resultados das avaliações. Fez-se o cálculo de concordância entre observadores, usando-se a fórmula: concordâncias divididas pela somatória de concordâncias e discordâncias, multiplicado por cem (Kazdin, 1982). O coeficiente de concordância para as avaliações foi de 100%.

Resultados e Discussão

A Tabela 1 apresenta os dados dos participantes com TEA, dos seus respectivos cuidadores, o número de sessões realizadas e o número de programas de ensino executados pelos cuidadores. Foram realizadas de 15 a 35 sessões de atendimento psicológico semanal e os cuidadores realizaram de 10 a 13 programas de ensino. O número de sessões variou em função da assiduidade dos participantes.

Tabela 1. *Características gerais dos participantes: gênero, idade, presença da fala e perfil de TEA de acordo com o SRS-2 das crianças com TEA, grau de instrução, Critério Brasil, número de sessões realizadas e número de programas de ensino implementados de cada cuidador.*

P.	Gênero	Idade	Fala	TEA	Cuidador	Instrução	Critério Brasil	Sessões	Programas
P1	M	5a 7m	N	Moderado	Mãe	Médio Completo	C1	35	13
P2	F	3a 1m	N	Leve	Mãe	Médio Completo	D-E	24	12
P3	M	3a 11m	N	Leve	Pais	Médio Completo	C2	26	10
P4	M	3a 2m	N	Leve	Mãe	Médio Completo	C1	15	11

Nota. M se refere a masculino e F a feminino. N refere-se a não falante.

A Figura 1 apresenta os programas de ensino realizados pelos cuidadores com suas respectivas crianças com TEA e os meses (marcações em cinza) nos quais esses programas permaneceram em ensino até atingir o critério de aprendizagem ou até a data da reavaliação (novembro de 2022).

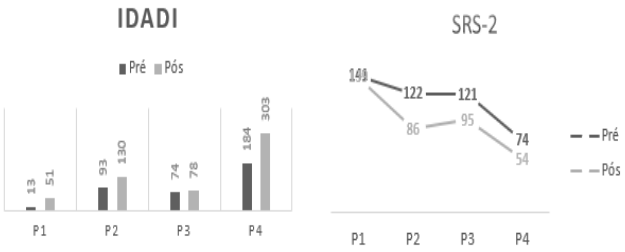
Figura 1. *Programas de ensino: participante com TEA, nome dos programas de ensino, meses nos quais os programas estiveram em ensino.*

P.	Programas de Ensino	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov
P1	Contato visual										
	Imitar movimentos motores grossos										
	Imitar ações com objetos										
	Imitar movimentos fonoarticulatórios										
	Seguir instruções de um passo										
	Sentar										
	Imitar Sons: vogais										
	Imitar Sons: animais										
	Imitar Sons: consoantes										
	Aumentar os pedidos vocais										
	Produzir sons com função comunicativa										
	Imitar Sons: músicas										
	Coordenação olho mão										
P2	Contato visual										
	Imitar ações com objetos										
	Movimentos motores grossos										
	Seguir instruções de um passo										
	Nomear pessoas familiares										
	Nomear figuras										
	Nomear objetos										
	Responder perguntas do cotidiano										
	Produzir sons com função comunicativa										
	Imitar sons: músicas										
	Imitar sons: animais										
	Aumentar os pedidos vocais										
P3	Contato visual										
	Imitar sons: animais										
	Imitar sons: músicas										
	Sentar										
	Seguir instruções de um passo										
	Nomear pessoas familiares										
	Nomear figuras										
	Nomear objetos										
	Responder perguntas do cotidiano										
	Nomear figuras: ações										
P4	Contato visual										
	Imitar sons: animais										
	Imitar sons: músicas										
	Sentar										
	Seguir instruções de um passo										
	Imitar ações com objetos										
	Nomear pessoas familiares										
	Nomear figuras										
	Nomear objetos										
	Responder perguntas do cotidiano										
	Nomear figuras: ações										

Fonte. Elaboração das autoras.

Todas as crianças com TEA apresentaram melhora na pontuação bruta total final, medida pelo IDADI, quando se compara com a pontuação inicial (Figura 2, esquerda). No SRS-2, observou-se diminuição da pontuação bruta total final, quando se compara com a pontuação inicial, indicando diminuição de sintomas de TEA (Figura 2, direita).

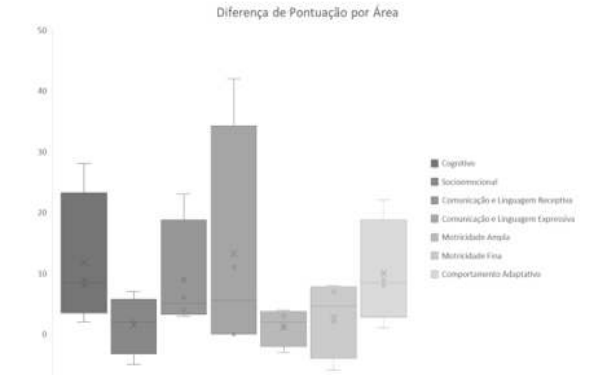
Figura 2. *Pontuações individuais dos participantes em avaliações iniciais e finais realizadas por meio do IDADI e SRS-2.*



Analisando-se os ganhos dos participantes com TEA (Figura 3, superior), por área no desenvolvimento pelo IDADI (média da diferença entre a pontuação final e inicial), observou-se que as crianças apresentaram ganhos mais expressivos nas seguintes áreas: Cognitivo, Comunicação e Linguagem Receptiva, Comunicação e Linguagem Expressiva e Comportamento Adaptativo. Ressalta-se que justamente essas foram áreas trabalhadas na intervenção via pais. As áreas de Motricidade Ampla e Motricidade Fina não foram comtempladas nos programas de ensino aplicados. A área Socioemocional não foi diretamente estimulada, mas pode ser afetada pela estimulação das habilidades de linguagem. Detalhando um pouco mais os ganhos individuais dos participantes, observa-se variabilidade nos resultados (Figura 3, inferior).

Figura 3. *Porção superior: média da diferença entre a pontuação final e inicial por área no IDADI. Porção inferior: distribuição dos dados considerando a diferença entre pontuação final e inicial no IDADI por área.*





As mães das crianças com TEA foram avaliadas por meio do ISSL-R, que mede Alerta, Resistência e Exaustão, e pela BI, que avalia a Sobrecarga. Utilizou-se o teste de Wilcoxon para amostras pareadas, para verificar se a diferença entre a média da pontuação bruta final e inicial, obtida pelas mães nesses instrumentos, era significativa; os resultados indicaram que não houve diferença significativa, considerando que os valores p resultantes das análises são maiores do que o nível de significância de 0,05. Isso significa que o estresse e a sobrecarga não se alteram de maneira significativa ao longo do estudo (Tabela 2).

Tabela 2. *Diferença entre a média da pontuação bruta obtida pelas mães nos instrumentos de avaliação pré e pós-intervenção.*

	Alerta		Resistência		Exaustão		Sobrecarga	
	Pré	Pós	Pré	Pós	Pré	Pós	Pré	Pós
Média	9	7	12	15	6	5	111	161
p-valor	0,705		0,414		0,564		0,144	

O estudo iniciou com a participação de oito crianças, porém quatro desistiram ao longo do processo, o que representou 50% da amostra inicial. A desistência também foi verificada no estudo de Gomes e colaboradores (2022), que semelhante ao estudo atual, foi realizado em instituição credenciada ao SUS: da amostra inicial de 50 crianças, apenas 17 permaneceram até o final. Uma possível explicação para a desistência no estudo atual pode estar relacionada à organização dos atendimentos; por ser uma clínica escola, os dias e horários de atendimento mudam a cada semestre letivo, em função da distribuição das disciplinas e disponibilidade dos professores. Assim, a disponibilidade do paciente pode não ser compatível com o novo horário de atendimento disponível e esse foi o motivo apresentado pelos responsáveis pelas crianças desistentes, para a não continuidade no atendimento.

Porém, a permanência em atendimento não é influenciada apenas pela disponibilidade dia/horário. Figueredo-Campos e colaboradores (2022), em estudo que caracterizou o perfil de usuários da clínica escola na qual o estudo atual foi realizado, indicaram que a permanência poderia estar relacionada a questões socioeconômicas da população atendida, pois pacientes com menor poder aquisitivo apresentavam dificuldades em se manter nos atendimentos; nesse sentido, todos os participantes do estudo atual se enquadravam nos estratos socioeconômicos C e DE, que possuem menor poder aquisitivo, segundo o Critério Brasil (Brasil, 2022). Esses dados coincidem com a descrição de Gomes e colaboradores (2022), que indicaram a desistência de mais de 60% da amostra original, em função de questões financeiras e sociais.

Investigar as variáveis que influenciam na permanência ou desistência em atendimento especializado é muito importante para que se possa planejar estratégias que visem a redução da evasão. Uma alternativa à evasão pode ser a realização de sessões por teleatendimento, que foram bastante utilizadas especialmente com P1, em semanas nas quais a mãe não levava a criança à clínica por questões financeiras ou problemas de comportamento da criança. Dados sobre a efetividade do uso de tecnologias da informação e comunicação, incluindo o teleatendimento, para a capacitação de cuidadores de crianças com TEA, foram descritos por Gomes e colaboradores (2021).

O participante P1 realizou mais sessões que os outros participantes. A criança apresentava muitos problemas de comportamento: chorava, gritava, se jogava ao chão e demonstrava muita resistência em entrar nos consultórios da clínica. Por esse motivo, optou-se por avaliar a criança no final de 2021 e iniciar com orientações para a mãe sobre o manejo dos problemas de comportamento. Apesar de ele ter sido avaliado no final de 2021, as intervenções para a mãe, focadas no ensino de habilidades básicas, só iniciaram de maneira sistemática em fevereiro de 2022. Ao longo do período de intervenção, observou-se melhora do comportamento da criança, ganho de compreensão e aparecimento de fala (imitação de sons, palavras e uso de algumas palavras simples para fazer pedidos). A mãe permaneceu dedicada ao longo de todo o processo, seguia as instruções das acadêmicas e não apresentou faltas: quando não conseguia levar a criança presencialmente, fazia sessões por teleatendimento.

As mães dos participantes P2 e P3 engravidaram durante o ano de intervenção e ainda assim permaneceram engajadas. A mãe de P2 não contava com rede de apoio, tinha três filhos, era extremamente assídua (levava o bebê recém-nascido em todas as sessões, para não perder atendimento, pois não conseguia fazer teleatendimento por não ter internet em casa), seguia instruções das acadêmicas e se mostrava muito segura das intervenções que fazia em casa. P2 apresentou melhora dos problemas de comportamento, contato visual, atendimento de instrução e ganho de fala (repetição e nomeação de estímulos do ambiente). A mãe de P3 esteve muita assídua no primeiro semestre de intervenção e no segundo semestre, após o nascimento do bebê, o pai passou a frequentar as sessões, demonstrando muito interesse, porém apresentou muitas dificuldades em fazer e registrar as atividades no ambiente de casa. Agregado a isso, P3 apresentou aumento dos problemas de comportamento após o nascimento da irmã, o que provavelmente comprometeu o desempenho dele nas avaliações, pois comparado aos outros participantes, foi o que menos obteve ganhos de habilidades. Por outro lado, P3 apresentou ganho de fala e ao término da intervenção era capaz de repetir palavras e nomear alimentos, animais, cores, letras e pessoas.

A mãe de P4 era bastante assídua, organizada e seguia as orientações das acadêmicas. Articulava o horário do trabalho dela com o horário de atendimento do filho, porém em outubro de 2022 precisou interromper o acompanhamento na clínica escola, em função de incompatibilidade de horários. P4 apresentou melhora robusta de fala e ao término do atendimento era capaz de nomear muitos estímulos do ambiente, fazer pedidos e responder perguntas simples.

De maneira geral, as crianças obtiveram ganhos importantes no desenvolvimento, porém os dados indicaram variabilidade, que pode ser explicada pela diversidade de perfis e contextos familiares dos participantes. Do conjunto de dados obtidos, o baixo desempenho das crianças em motricidade ampla e motricidade fina chama a atenção. Nenhuma criança apresentou histórico de atraso motor e nem desempenho abaixo do que era esperado para a idade cronológica, nessas áreas, na avaliação inicial. Porém, P1 e P4 ganharam pouco na pontuação do IDADI em motricidade ampla, P2 perdeu pontos em motricidade ampla e P3 perdeu em motricidade fina. A intervenção realizada não contemplou atividades para a estimulação motora e perdas motoras não estão diretamente relacionadas ao diagnóstico de TEA. A hipótese é que o baixo desenvolvimento motor das crianças pode estar relacionado ao contexto socioeconômico, que pode estar privando essas crianças de oportunidades de exploração motora do ambiente. Comparando-se os dados do estudo atual com os dados apresentados por Gomes e colaboradores (2019), relativos a uma população atendida em um centro privado, em situação socioeconômica muito diferente dos participantes do estudo atual, não se observou baixo desempenho nas avaliações motoras.

As características comportamentais das crianças com TEA demandam cuidados específicos e geram alterações importantes na rotina familiar. A literatura tem indicado que mães de crianças com TEA tendem a assumir a maior parte das responsabilidades, ficam sobrecarregadas e com maior nível de estresse (Miele & Amato, 2016; Faro et al., 2019). Além disso, é observada a exigência para que as cuidadoras encontrem estratégias funcionais para lidar com os problemas de comportamento das crianças (Smith & Iadarola, 2015). No presente estudo, o perfil de estresse e sobrecarga das mães atendidas apontou para

resultados negativos na saúde, vida social e relações interpessoais, ocasionando em adversidades físicas e psicológicas. A capacitação das mães não piorou os sintomas de stress e sobrecarga, porém, em muitos momentos ao longo da intervenção, as mães se mostraram fragilizadas e precisaram ser acolhidas pelas acadêmicas, que ouviram as queixas das mães. Apesar dos resultados negativos apontados pelos instrumentos que mediram stress e sobrecarga, pôde-se observar clinicamente, a redução da ansiedade das mães, aumento na autoconfiança, aumento no repertório para lidar com as crianças e autonomia para criar estratégias de manejo comportamental.

Conclusões

De maneira geral, os dados sugerem que, apesar da variabilidade observada, todas as crianças apresentaram ganhos no desenvolvimento, diminuição dos sintomas de TEA e ganho de fala (todas não falavam no início da intervenção e passaram a falar palavras ao longo da intervenção). Outro aspecto importante é que, apesar da intervenção requerer a participação ativa das mães, não parece ter aumentado o stress e nem a sensação de sobrecarga que elas já tinham antes da intervenção.

Os resultados desse estudo são condizentes com os dados apresentados anteriormente por Gomes e colaboradores (2022), ao indicar a possibilidade de intensificação da estimulação de crianças com TEA por meio de capacitação de cuidadores, em instituição que realizava atendimentos via SUS. Entretanto, novos estudos devem investigar outras possibilidades, assim como explorar as possibilidades aqui demonstradas, com controle metodológico mais rigoroso e que forneçam outras medidas do desempenho das crianças e dos cuidadores.

Referências

Andalécio, A. C. G. S. A. M., Gomes, C. G. S., Silveira, A. D., Oliveira, I. M., & Castro, R. C. (2019). Efeitos de 5 anos de intervenção comportamental intensiva no desenvolvimento de uma criança com autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial,* 25(3), 389–402. https://doi.org/10.1590/s1413-65382519000300003

Baer, D. M., Wolf, M. M., & Risley, T. R. (1987). Some still-current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *20*(4), 313-27. https://doi.org/10.1901/jaba.1987.20-313

Blanco, M. B., & Genari, A. P. G. A. (2017). Ensino de habilidades básicas para pessoas com autismo: Manual para intervenção comportamental intensiva. *Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial*, *4*(1), 131–134. https://doi.org/10.36311/2358-8845.2018.v4n1.11.p131

Faro, K. C. A., Santos, R. B., Bosa, C. A., Wagner, A., & Silva, S. S. da C. (2019). Autismo e mães com e sem estresse: Análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, *50*(2), 30080. https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080

Cakir, J., Frye, R. E., & Walker, S. J. (2020). The lifetime social cost of autism: 1990–2029. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *72*, 101502. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101502

Cheng, W. M., Smith, T. B., Butler, M., Taylor, T. M., & Clayton, D. (2023). Effects of parent-implemented interventions on outcomes of children with autism: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *53*(11), 4147-4163. https://doi.org/10.1007/s10803-022-05688-8

Brasil (2022). Critério de classificação econômica Brasil. São Paulo: Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Disponível em: http://www.abep.org/criterio-brasil Acesso em 04/12/2022.

Constantino, J. N., & Gruber, C. P. (2021). *SRS-2 - Escala de Responsividade Social* (L. Borges, Trans.; 2ª ed.) Hogrefe.

Figueredo-Campos, J. G., Marques, L. F. N., & Bacelar, T. D. (2022). Caracterização dos usuários e serviços prestados em uma clínica-escola de Psicologia no contexto da Saúde Pública. *Revista Interdisciplinar Ciências Médicas*, *6*(1), 12-18.

Garcia, S. C. M., Do Nascimento, M. A., & Pereira, M. (2017). Autismo infantil: Acolhimento e tratamento pelo Sistema Único de Saúde. *Revista Valore*, *2*(1), 155–167. https://doi.org/10.22408/reva12201735124-135

Gomes, C. G. S., & Silveira, A. D. (2016). *Ensino de habilidades básicas para pessoas com autismo: Manual para intervenção comportamental intensiva*. Appris.

Gomes, C. G. S., Souza, D. G, Silveira, A. D., & Oliveira, I. M. (2017). Intervenção comportamental precoce e intensiva com crianças com autismo por meio da capacitação de

cuidadores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, *23*(3), 377–390. https://doi.org/10.1590/s1413-65382317000300005

Gomes, C. G. S., Souza, D. G., Silveira, A. D., Rates, A. C., Paiva, G. C. C., & Castro, N. P. (2019). Efeitos da intervenção comportamental intensiva realizada por meio da capacitação de cuidadores de crianças com autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 35*, e3523. https://doi.org/10.1590/0102.3772e3523

Gomes, C. G. S., Silveira, S. D., Estrela, L. P. C. B., Figueiredo, A. L. B., Oliveira, A. Q., & Oliveira, I. M. (2021). Efeitos do uso de tecnologias da informação e comunicação na capacitação de cuidadores de crianças com autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, *27*, e0085. https://dx.doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0085

Gomes, C. G. S., Souza, J. F., Nishikawa, C. H., Andrade, P. H. M., Talma, E., & Jardim, D. D. (2022). Capacitação de cuidadores de crianças com autismo em intervenção via SUS. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, *24*(3), https://doi.org/10.5935/1980-6906/ePTPCP14196.en

Kazdin, A. E. (1982). *Single-case research designs: Methods for clinical and applied settings.* Oxford University Press.

Kodak, T., & Bergmann, S. (2020). Autism Spectrum Disorder. *Pediatric Clinics of North America*, *67*(3), 525–535. https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.02.007

Lipp, M. E. N. (2022). *Inventário de Sintomas de Stress Para Adultos de Lipp Revisado* (1st ed.). Nilapress.

Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *55*(1), 3–9. https://doi.org/10.1037//0022-006x.55.1.3

McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *13*(1), 120–129. https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x

Medavarapu, S., Marella, L. L., Sangem, A., & Kairam, R. (2019). Where is the evidence? A narrative literature review of the treatment modalities for autism spectrum disorders. *Cureus*, *11*(1). https://doi.org/10.7759/cureus.3901

Miele, F. G., & Amato, C. A. H. (2016). Autism spectrum disorder: Quality of life and caregivers stress – literture review. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(2), 89–102. https://doi.org/10.5935/1809-4139.20160010

Prata, J., Lawson, W., & Coelho, R. (2019). Stress factors in parents of children on the autism spectrum: An integrative model approach. *International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health*, *6*(2), 1-9.

Reichow, B., Hume, K., Barton, E. E., & Boyd, B. A. (2012). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *5*(5). https://doi.org/10.1002/14651858.cd009260.pub3

Romanczyk, R. G., & McEachin, J. (Eds.). (2016). *Comprehensive models of autism spectrum disorder treatment*: *Points of divergence and convergence*. Springer.

Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, *24*(1), 12–17. https://doi.org/10.1590/s1516-44462002000100006

Silva, M. A., Mendonça Filho, E. J., & Bandeira, D. R. (2020). *IDADI: Inventário Dimensional de Avaliação do Desenvolvimento Infantil*. Vetor.

Smith, T., Buch, G. A., & Gamby, T. E. (2000). Parent-directed, intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, *21*(4), 297–309. https://doi.org/10.1016/s0891-4222(00)00043-3

Smith, T., & Iadarola, S. (2015). Evidence base update for autism spectrum disorder. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, *44*(6), 897–922. https://doi.org/10.1080/15374416.2015.1077448

Strauss, K., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S., & Fava, L. (2012). Parent inclusion in Early Intensive Behavioral Intervention: The influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, *33*(2), 688–703. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.11.008

World Health Organization. (2022). *ICD-11 for mortality and morbidity statistics*. Verson: 02/2022 Disponível em: https://icd.who.int/browse11/l-m/en. Acesso em 04/12/2022.

Agradecimentos

Esta pesquisa contou com o apoio do Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia em Comportamento, Cognição e Ensino (INCT-ECCE), financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP, processo nº 2014/50909-8), pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES, processo nº 88887.136407/2017-00), e pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq, processo nº 465686/2014-1).