

Capacitação de cuidadores de crianças com autismo em intervenção via SUS

Camila Graciella S. Gomes^{1,2}, Jhuan F. Souza¹, Cíntia H. Nishikawa³,
Paulo Henrique M. Andrade³, Elenne Talma¹ e Débora D. Jardim¹

¹ Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais (FCMMG)

² Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia sobre Comportamento, Cognição e Ensino (INCT-ECCE)

³ Centro de Reabilitação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Mato Grosso do Sul (CER/Apae)

Submissão: 2 dez. 2020.

Aceite: 9 ago. 2021.

Editora de seção: Carolina Andrea Ziebold Jorquera.

Notas dos autores

Camila Graciella S. Gomes  <http://orcid.org/0000-0002-4268-328X>

Jhuan F. Souza  <http://orcid.org/0000-0002-6537-0059>

Cíntia H. Nishikawa  <http://orcid.org/0000-0001-8128-2756>

Paulo Henrique M. Andrade  <http://orcid.org/0000-0002-3003-0206>

Elenne Talma  <https://orcid.org/0000-0001-8929-0785>

Débora D. Jardim  <https://orcid.org/0000-0003-1510-1456>

Correspondências referentes a este artigo devem ser enviadas para Camila Graciella S. Gomes, Avenida Alvares Cabral, 1030, sala 304, Lourdes, Belo Horizonte, MG, Brasil. CEP 30170-001. E-mail: camila.gomes@ceidesenvolvimentohumano.com.br

Resumo

Os transtornos do espectro do autismo constituem-se de alterações do neurodesenvolvimento com início dos sintomas na infância. 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. Contudo, a capacitação de cuidadores tem sido apontada como uma alternativa para promover o acesso a esse tipo de terapia a mais pessoas com autismo. O objetivo deste estudo foi analisar os efeitos da capacitação de cuidadores no desenvolvimento de crianças com autismo atendidas em uma instituição financiada pelo Sistema Único de Saúde. Os participantes foram avaliados antes e depois da intervenção por meio de instrumento que mediu o desenvolvimento das crianças. Os resultados indicaram melhora no desenvolvimento de seis crianças de um grupo de 17.

Palavras-chave: transtornos do espectro do autismo, Sistema Único de Saúde, cuidadores, análise do comportamento aplicada, intervenção comportamental intensiva

TRAINING OF CAREGIVERS OF AUTISTIC CHILDREN IN INTERVENTION VIA SUS

Abstract

Autism spectrum disorders are characterized by neurodevelopmental alterations with onset of symptoms in childhood. The literature has indicated that the models of intensive behavioral intervention can produce significant improvements in several areas of the development of people with this diagnosis. The offer of this type of therapy in Brazil is still scarce, especially in institutions financed by the Unified Health System. However, the training of caregivers has been pointed out as an alternative to promote access to this type of therapy to more autistic people. The aim of this study was to analyze the effects of caregiver training on the development of autistic children treated at an institution financed by the Unified Health System. Participants were assessed before and after the intervention, using an instrument that measured the children's development. The results indicated improvement in the development of six children out of a group of 17.

Keywords: autism spectrum disorders, Unified Health System, caregivers, applied behavior analysis, intensive behavioral intervention

FORMACIÓN DE CUIDADORES DE NIÑOS CON AUTISMO EN INTERVENCIÓN VÍA SUS

Resumen

Los trastornos del espectro autista se caracterizan por alteraciones del neurodesarrollo con inicio de síntomas en la infancia. 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. Por otro lado, la formación de cuidadores se ha señalado como una alternativa para promover el acceso a este tipo de terapia a más personas con autismo. El objetivo de este estudio fue analizar los efectos de la formación de cuidadores en el desarrollo de niños con autismo atendidos en una institución financiada por el Sistema Único de Salud. Los participantes fueron evaluados antes y después de la intervención, utilizando un instrumento que midió el desarrollo de los niños. Los resultados indicaron una mejora en el desarrollo de seis niños en un grupo de 17.

Palabras clave: trastornos del espectro autista, Sistema Único de Salud, cuidadores, análisis de comportamiento aplicada, intervención conductual intensiva

Os transtornos do espectro do autismo (TEA) constituem-se de alterações do neurodesenvolvimento graves, permanentes e com início dos sintomas na infância, que afetam a interação social e a comunicação, e são caracterizados por um padrão de comportamentos repetitivos e interesses restritos. Trata-se de um quadro complexo, pois a maneira como os sintomas afetam o desenvolvimento pode variar muito de uma pessoa para a outra. Não há cura para o transtorno, porém a literatura indica com muita consistência que o desenvolvimento de uma criança com autismo pode ser melhorado quando há intervenção precoce e intensiva; contudo, a literatura também indica que autismo é crônico, ou seja, não há melhora espontânea e uma pessoa afetada pode ter seu desenvolvimento agravado quando não há tratamento adequado, o que pode comprometer a qualidade de vida da pessoa com autismo e da família dela (American Psychiatric Association [APA], 2013).

Atualmente há muitos tratamentos destinados ao autismo, porém nem todos apresentam evidências científicas suficientes que possam indicar melhoras significativas no desenvolvimento das pessoas afetadas. Até o momento, os tratamentos que apresentaram os melhores resultados são aqueles realizados de maneira intensiva (muitas horas semanais de estimulação) e fundamentados em análise do comportamento. Porém, a estimulação de uma pessoa com autismo não pode se resumir a uma área do conhecimento: há a necessidade de acompanhamento multidisciplinar especializado, tanto na saúde como na educação (Medavarapu et al., 2019).

A necessidade de intervenção intensiva e multidisciplinar torna a oferta de tratamento adequado escassa, complexa e de alto custo financeiro. De acordo com Cakir et al. (2020), nos Estados Unidos, o custo médio de uma pessoa com autismo ao longo da vida é de USD 3,6 milhões. Projetando essa quantia para os dados de prevalência de autismo nos Estados Unidos, os custos da assistência às pessoas diagnosticadas entre 1990 e 2019 é de USD 7 trilhões, o que equivale a cerca de dois anos da receita federal total do país. Os pesquisadores consideraram para os cálculos apenas os custos financiados pelo governo (não pelas famílias) com assistência médica e saúde, terapias, serviços de educação, assistência financeira à pessoa com autismo e aos familiares, acomodações e cuidados temporários. Por sua vez, a intervenção precoce e adequada pode promover melhoras robustas no desenvolvimento das pessoas com autismo, possibilitando que muitas alcancem autonomia, independência e qualidade de vida, o que, consequentemente, as deixará mais produtivas e diminuirá os custos financeiros com a assistência ao longo da vida (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, financiados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que tenham estrutura para a realização de intervenções intensivas; no geral, as pessoas com autismo são atendidas em sessões semanais de terapia, com carga horária bem abaixo do que é indicada pela literatura científica.

Os modelos de intervenção comportamental intensiva têm sido indicados pela literatura científica como aqueles que produzem os maiores ganhos em várias áreas do desenvolvimento de pessoas com TEA (por exemplo, linguagem, cognição, socialização, autocuidados, entre outras),

desde a década de 1980 até o momento presente (Lovaas, 1987; Medavarapu et al., 2019). Conhecidos no Brasil como “terapia ABA” (*Applied Behavior Analysis*), esses modelos de intervenção são caracterizados por estimulações que ocorrem predominantemente de maneira individualizada (um educador para uma criança com autismo), realizadas por muitas horas semanais (de 15 a 40 horas), por pelo menos dois anos consecutivos, que abrangem várias áreas do desenvolvimento simultaneamente (por exemplo, linguagem, cognição, socialização, autocuidados, entre outras) e que são fundamentadas em princípios de análise do comportamento (Romanczyk & McEachin, 2016).

A implementação de modelos de intervenção comportamental intensiva para o tratamento do autismo no Brasil ainda é escassa, em função da demanda, que é maior do que o número de profissionais disponíveis para realizar esse tipo de intervenção, e do alto custo financeiro, em função da quantidade de horas semanais de terapia (Gomes et al., 2019). Porém, essas dificuldades não ocorrem somente no Brasil; Smith et al. (2000) ressaltaram que a escassez de profissionais e o alto custo financeiro desse tipo de terapia ocorrem em diversos lugares do mundo. Além disso, os pesquisadores enfatizaram que se tornou inviável utilizar profissionais especializados para realizar todo o tratamento e que a solução mais comum para efetuar esse tipo de intervenção tem sido por meio da capacitação dos cuidadores (pais, familiares, babás, acompanhantes terapêuticos, entre outros), que se tornam responsáveis por executar as estimulações, com orientação e supervisão de terapeutas especializados.

Gomes e Silveira (2016) publicaram um livro com o intuito de direcionar a intervenção comportamental intensiva, implementada por meio da capacitação dos cuidadores de crianças com autismo. Trata-se de um manual composto por atividades (procedimentos e protocolos) 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 quatro estudos.

No primeiro estudo, Gomes et al. (2017) avaliaram os efeitos do primeiro ano de intervenção comportamental intensiva, realizada por cuidadores capacitados, no desenvolvimento de nove crianças com autismo, com idades entre 1 ano e 3 meses e 2 anos e 11 meses, atendidas por um centro brasileiro especializado. As crianças foram avaliadas, no início e ao término da intervenção, por instrumentos que mediam várias áreas do desenvolvimento infantil e os resultados indicaram melhoras em todas as áreas, decorrentes da intervenção. No segundo estudo, Gomes et al. (2019), utilizando um delineamento de grupo, avaliaram os efeitos desse tipo de intervenção, realizada por meio de cuidadores capacitados, no desenvolvimento de crianças com autismo e compararam as crianças que realizaram a intervenção com aquelas que não realizaram. As crianças foram avaliadas, no início e ao término da intervenção, por instrumentos que mediam várias áreas do desenvolvimento infantil e os resultados indicaram melhoras significativas em todas as áreas das crianças que passaram pela intervenção intensiva, enquanto as do outro grupo apresentaram ganhos menos expressivos. No terceiro trabalho, Andalécio et al. (2019) apresentaram um estudo de caso com uma criança com autismo gravemente comprometida e não

falante. A intervenção ocorreu por 40 horas semanais em ambientes domiciliar e escolar, por meio da capacitação dos cuidadores, ao longo de cinco anos consecutivos. Instrumentos padronizados foram utilizados para medir o desenvolvimento da criança ao longo dos anos e os resultados gerais indicaram melhoras em várias áreas do desenvolvimento. No quarto estudo, Gomes et al. (2021) analisaram os efeitos do uso de tecnologias da informação e comunicação para a capacitação de cuidadores de crianças com autismo, em um contexto de intervenção comportamental intensiva. Participaram do estudo 24 crianças com o diagnóstico de autismo, com idades entre 3 anos e 2 meses e 8 anos e 10 meses, e seus respectivos cuidadores. Os cuidadores realizaram as estimulações comportamentais e intensivas com as crianças com autismo e foram orientados por profissionais especializados, porém essa orientação ocorreu por meio do uso de tecnologias da informação e comunicação, estando profissionais e cuidadores em locais diferentes. O desenvolvimento dos participantes com autismo foi avaliado antes e depois da intervenção por instrumentos padronizados que mediam várias áreas do desenvolvimento infantil e os resultados indicaram melhoras em todas as áreas.

Apesar das indicações de melhoras no desenvolvimento das crianças com autismo, derivadas dos procedimentos descritos por Gomes e Silveira (2016), os estudos realizados descreveram a aplicação em instituição privada e não há, até o momento, dados a respeito da aplicação em centros brasileiros financiados pelo SUS. O objetivo geral deste estudo foi analisar os efeitos da aplicação dos procedimentos descritos por Gomes e Silveira (2016) em uma instituição que promovia atendimentos a pessoas com autismo financiados pelo SUS. De maneira específica, pretendeu-se: descrever os procedimentos utilizados para a implantação do serviço de atendimento a crianças com autismo, baseado na capacitação dos cuidadores, por meio do uso do manual de Gomes e Silveira (2016), e analisar os efeitos decorrentes desse tipo de intervenção no desenvolvimento das crianças com autismo participantes. Os resultados deste estudo podem ser importantes para ampliar as investigações a respeito do tratamento dos TEA no âmbito do SUS.

Método

Participantes

Participaram do estudo crianças com autismo, os cuidadores delas e profissionais de psicologia do Centro de Reabilitação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Mato Grosso do Sul (CER/Apae). Os critérios de seleção para que as crianças pudessem participar do estudo foram os seguintes: apresentar o diagnóstico prévio de autismo, realizado por médico especializado, e ter idade entre 1 e 6 anos no início da pesquisa.

A intervenção com as crianças foi realizada entre janeiro de 2017 e dezembro de 2018. Nesse período, 55 crianças foram avaliadas e começaram a intervenção, porém 23 foram afastadas da instituição por apresentarem muitas faltas consecutivas, 12 foram excluídas da amostra por apresentarem outros diagnósticos ou por opção das famílias em não participar do estudo e 20 permaneceram em intervenção. Porém, das 20 crianças que permaneceram em intervenção, três não foram reavaliadas (o que significa que não há dados de pós-teste dessas crianças).

Dessa maneira, a amostra final foi composta por 17 crianças com autismo e seus respectivos cuidadores. Além das crianças com autismo e os respectivos cuidadores, participaram do estudo nove profissionais da instituição com formação em Psicologia.

Materiais

As crianças com autismo foram avaliadas por meio do Inventário Portage Operacionalizado (IPO) (Williams & Aiello, 2001) e pela *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) (Schopler et al., 1988). O IPO, adaptado e operacionalizado para a população brasileira, avalia o padrão de desenvolvimento infantil em cinco áreas: linguagem, socialização, desenvolvimento motor, cognição e autocuidados, em períodos de idade que vão de 0 a 6 anos. A CARS, adaptada e validada para a população brasileira por Pereira et al. (2008), permite identificar crianças com características comportamentais de autismo. Os resultados obtidos pela aplicação desse instrumento podem ser distribuídos em três categorias: desenvolvimento normal (15-29,5), autismo leve/moderado (30-36,5) e autismo grave (acima de 36,5). É importante esclarecer que a CARS não é um instrumento de diagnóstico de autismo, ela categoriza a criança em função da quantidade e da severidade dos sintomas (quanto maior a pontuação, mais sintomas). Dessa maneira, “desenvolvimento normal” não significa que a criança não tenha autismo, mas indica que ela apresenta poucos sintomas de autismo.

Para a intervenção com as crianças com autismo e os respectivos cuidadores, foi utilizado o Currículo de Habilidades Básicas (procedimentos de ensino e protocolos de registro), que se encontra detalhadamente descrito no manual de Gomes e 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.

Procedimentos

Antes do início da pesquisa, a instituição oferecia atendimento psicológico às crianças com autismo, em sessões individuais e semanais, com duração média de 30 minutos cada. Essas sessões aconteciam entre terapeuta e criança, sem a participação do cuidador da criança durante a sessão. A proposta desta pesquisa era que as sessões de 30 minutos passassem a acontecer entre terapeuta, criança e cuidador, simultaneamente, e a função do terapeuta não seria a de atender a criança com autismo, mas ensinar o cuidador a fazer as atividades e os registros descritos por Gomes e Silveira (2016). Ao ensinar o cuidador a fazer as atividades e os registros, objetivava-se intensificar o tempo semanal de estimulação oferecido à criança, que não ficaria restrito aos 30 minutos da sessão realizada na instituição, pois o cuidador faria as atividades com a criança em outros momentos, na casa dela.

O primeiro passo para a implementação da intervenção fundamentada na capacitação dos cuidadores consistiu na realização de um treinamento com os profissionais de psicologia da instituição, ministrado pelas autoras do manual (Gomes & Silveira, 2016). O objetivo desse treinamento, empreendido em um curso com duração total de 16 horas, foi ensinar os profissionais a capacitar os cuidadores para a aplicação dos procedimentos de ensino e o preenchimento dos protocolos de registro apresentados no manual. Após o treinamento, a instituição passou a delinear o novo formato de intervenção.

Inicialmente as crianças foram avaliadas (A1: pré-testes) por profissionais de psicologia da instituição. Aplicou-se o IPO por meio de entrevista realizada com os responsáveis pela criança com autismo. A CARS foi preenchida por um profissional da instituição que atendia a criança. Foram necessárias, para cada criança com autismo, em média, quatro horas para a aplicação dos instrumentos de avaliação e análise dos dados. A seguir, a intervenção era iniciada. Após 12 meses, as crianças foram avaliadas novamente pelos mesmos instrumentos utilizados na avaliação inicial (A2: pós-testes) em situações semelhantes à avaliação inicial. Nem sempre o mesmo profissional aplicava a primeira e a segunda avaliação. Os efeitos da capacitação dos cuidadores foram medidos por meio da comparação da pontuação do desenvolvimento das crianças com autismo nas avaliações; como os cuidadores realizaram as atividades com as crianças com autismo, a melhora na pontuação delas poderia indicar que os cuidadores seguiram as orientações dos profissionais e conseguiram implementar o ensino das habilidades em casa.

Após a avaliação inicial, a coordenadora do setor de psicologia da instituição conversava com a família da criança e explicava o novo formato de intervenção e, diante da anuência da família, a criança era designada para a intervenção. Para que a intervenção acontecesse, era necessário que a família indicasse ao menos um cuidador para ser orientado a cada sessão de atendimento de psicologia. É importante ressaltar que o cuidador de cada criança era designado pela família dela e nem sempre era o responsável legal por ela.

As sessões de atendimento tinham duração média de 30 minutos cada e aconteciam no CER/Apae uma vez por semana. Nas sessões estavam presentes o profissional da instituição, a criança com autismo e pelo menos um cuidador, que seria o responsável por realizar as atividades com a criança na residência dela. Durante as sessões, o profissional de psicologia realizava as atividades com a criança, na presença do cuidador, e ensinava-o a fazê-las e registrá-las em protocolos específicos, conforme Gomes e Silveira (2016). Assim que o cuidador se sentisse seguro para fazer as atividades e os registros, o profissional entregava uma pasta com os protocolos de registro para que o cuidador pudesse realizá-los na residência da criança. A quantidade de atividades era aumentada gradativamente, a depender do desempenho e da disponibilidade do cuidador, ou seja, o profissional só acrescentava atividades novas se as antigas estivessem sendo realizadas e registradas de maneira adequada e o cuidador se mostrasse disposto a fazer novas atividades, caso contrário não eram inseridas atividades novas. Mais de uma atividade poderia ser realizada simultaneamente.

Salienta-se que o ensino das habilidades especificadas no manual era realizado pelos cuidadores, com suas respectivas crianças com autismo, seguindo as orientações sistemáticas dos profissionais especializados. As orientações dos profissionais abordavam tanto as condições de ensino – a preparação do ambiente e de materiais, como a apresentação de materiais e instruções, a exigência de resposta ativa da criança, a indicação de consequências identificadas como potencialmente reforçadoras, os critérios para concluir cada tarefa ou cada programa, entre outros aspectos – como o manejo geral dos comportamentos da criança. Para cada programa, eram especificados critérios de aprendizagem, uso de reforçadores, procedimentos de correção e número de habilidades ensinadas por sessão. Os cuidadores também registravam, em protocolos específicos para cada atividade, a data de realização da atividade, o número de tentativas de ensino e o desempenho da criança. Os protocolos utilizados eram simples (na maioria dos casos, bastava marcar \times ou \checkmark para erros ou acertos), para facilitar o registro dos cuidadores, conforme Gomes e Silveira (2016). Os procedimentos de ensino eram fundamentados em análise do comportamento, porém nenhuma capacitação teórica foi realizada com os cuidadores, apenas orientações práticas e didáticas, com uso mínimo de termos técnicos.

A fim de dar suporte à intervenção dos terapeutas, a coordenadora do setor de psicologia da instituição era orientada pelas autoras do manual, em sessões de consultoria que ocorriam uma vez por semana e que tinham duração média de uma hora cada. A coordenadora era a responsável por orientar os profissionais de psicologia da instituição e supervisionar a aplicação correta dos procedimentos.

A coleta dos dados foi realizada no setor de psicologia do CER/Apae, por meio das avaliações aplicadas pelos profissionais e dos protocolos de registro das atividades, preenchidos pelos profissionais e pelos cuidadores (que se referiam às atividades que eles realizavam com as crianças). A coleta e análise dos dados foram realizadas entre janeiro de 2017 e maio de 2020.

Os procedimentos empregados neste estudo foram aprovados pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais (FCM-MG). Dois avaliadores independentes conferiram 30% das avaliações (realizadas pelos profissionais do CER/Apae). No cálculo de concordância entre observadores, utilizou-se a fórmula: concordâncias divididas pelo somatório de concordâncias e discordâncias, multiplicado por 100 (Kazdin, 1982). O coeficiente de concordância para as avaliações foi de 100%.

Resultados

Os participantes tinham, em média, 3 anos e 11 meses no início da intervenção e 4 anos e 11 meses ao término; 70,5% falavam no início e 82,3% ao término. A Tabela 1 apresenta as pontuações individuais dos participantes no IPO e na CARS, em pré (avaliação 1: A1) e pós-testes (avaliação 2: A2). Na parte inferior da tabela, estão dados de média: a pontuação média no IPO indicou ganhos no desenvolvimento; a pontuação média inicial e final na CARS não indicou alteração expressiva. A média de programas de ensino introduzidos pelos profissionais foi de 11,2, e a média de programas de ensino realizados pelos cuidadores na casa das crianças foi de 9,7

(lembrando que, inicialmente, o profissional fazia a atividade com a criança, na presença do cuidador, ensinava o cuidador e essa atividade só era praticada na residência da criança quando o cuidador se sentia seguro para realizá-la). A maioria dos cuidadores era composta de mães.

Tabela 1

Características gerais dos participantes: participante; gênero; idade cronológica; pontuação no IPO; pontuação na CARS; presença de fala; número de programas de ensino introduzidos pelo profissional; número de programas de ensino realizados na casa da criança pelo cuidador; cuidadores

P ¹	Sexo	Idade		IPO ²		CARS ³		Fala		Programas	Casa	Cuidadores
		A1 ⁴	A2 ⁵	A1	A2	A1	A2	A1	A2			
P1	M	4a 9m	5a 9m	159	138	51,5	51,5	não	não	3	0	avó
P2	M	3a	4a	173	231	33	36	não	não	5	4	mãe
P3	M	4a 10m	5a 10m	251	327	24	36	sim	sim	7	3	avó
P4	M	4a 1m	5a 1m	188	311	32,5	30	sim	sim	7	3	mãe
P5	M	3a 1m	4a 1m	157	321	33	29	sim	sim	27	24	mãe
P6	F	2a 5m	3a 5m	183	260	27	30	sim	sim	23	20	pais
P7	F	4a 9m	5a 9m	288	380	29	29	sim	sim	8	8	mãe
P8	F	4a 3m	5a 3m	291	413	35	36	não	sim	19	19	mãe
P9	M	2a 5m	3a 5m	193	243	32,5	38	não	sim	8	7	mãe
P10	M	3a 3m	4a 3m	267	364	29	29	sim	sim	6	6	mãe
P11	M	3a 10m	4a 10m	273	255	27	31	sim	sim	3	2	mãe
P12	M	5a 2m	6a 2m	414	472	35	36	sim	sim	4	2	mãe
P13	M	4a 4m	5a 4m	203	341	44,5	38	sim	sim	16	16	mãe
P14	M	4a 5m	5a 5m	159	190	34,5	36	não	não	5	4	mãe
P15	M	4a 4m	5a 4m	220	320	34	38	sim	sim	22	22	mãe
P16	M	3a 6m	4a 6m	408	311	38	31	sim	sim	6	6	mãe
P17	M	5a 1m	6a 1m	267	372	31	29	sim	sim	23	20	mãe
Média		3a 11m	4a 11m	240,8	308,7	33,5	34,3	70,5%	82,3%	11,2	9,7	

Nota. ¹ P: participantes; ² IPO: Inventário Portage Operacionalizado; ³ CARS: *Childhood Autism Rating Scale*; ⁴ A1: pré-testes; ⁵ A2: pós-testes.

Os dados indicaram variabilidade no número de programas de ensino realizados pelas crianças. Em relação aos programas introduzidos pelos profissionais, esse número variou de três a 27; em relação ao número de programas realizados pelos cuidadores na casa das crianças, esse número variou de 0 a 24. Em função dessa variabilidade, os participantes foram divididos em dois grupos para análise: grupo 1 (G1) composto pelas crianças que fizeram pelo menos dez programas de ensino (mais de um terço do currículo) e grupo 2 (G2) composto pelas crianças que fizeram menos de dez programas de ensino, conforme mostra a Figura 1. Um tratamento estatístico foi realizado por meio do teste de Wilcoxon (Field, 2009) para amostras pareadas com o objetivo de verificar se havia diferenças significativas no desempenho dos participantes em pré (A1) e

pós-testes (A2) no IPO, considerando os G1 e G2; as médias para o G1 foram 220,16 em A1 e 252,09 em A2; e para o G2, 337,87 em A1 e 292,90 em A2. As diferenças foram consideradas significativas no nível de probabilidade menor do que 0,05 ($p < 0,05$); acima desse valor, a hipótese nula de que as médias eram idênticas não seria rejeitada. Os resultados indicaram valor estatisticamente significativo para o G1 ($p = 0,02$), mas não para o G2 ($p = 0,68$).

A Figura 2 apresenta a distribuição dos dados para os G1 e G2, nas avaliações iniciais (A1G1 e A1G2) e finais (A2G1 e A2G2) realizadas por meio do IPO. Em relação às avaliações iniciais, observa-se maior variabilidade no G2 do que no G1, com média e mediana mais altas. Nas avaliações finais, também se observa maior variabilidade no G2 do que no G1, porém tanto a média quanto a mediana do G1 são maiores do que as do G2.

De maneira geral, os dados sugerem que, apesar de a pontuação média dos participantes indicar melhoras no desenvolvimento das crianças, pelo aumento da pontuação média final em relação à pontuação inicial, a análise mais detalhada dos participantes, considerando o número de programas de ensino realizados, indicou que ganhos significativos só aconteceram para o grupo que realizou pelo menos dez programas de ensino de habilidades básicas.

Figura 1

As barras indicam a pontuação individual no IPO, em avaliação inicial (A1) e final (A2). As linhas indicam a quantidade de programas de ensino introduzidos pelos profissionais (programas) e a quantidade de programas de ensino realizados pelos cuidadores na casa das crianças (casa)

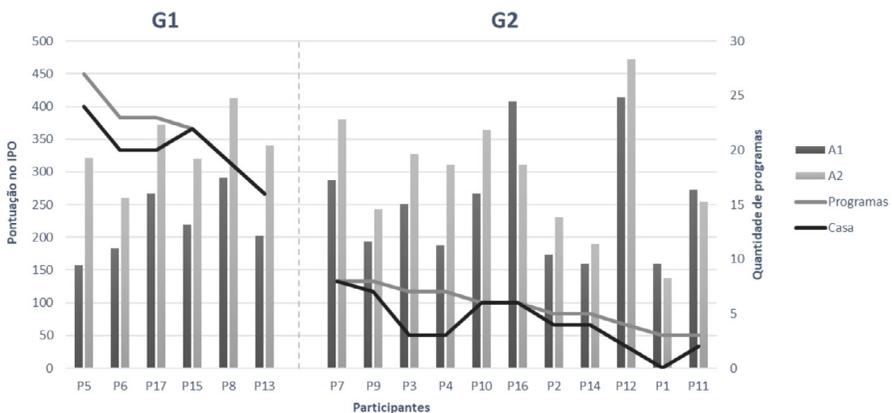
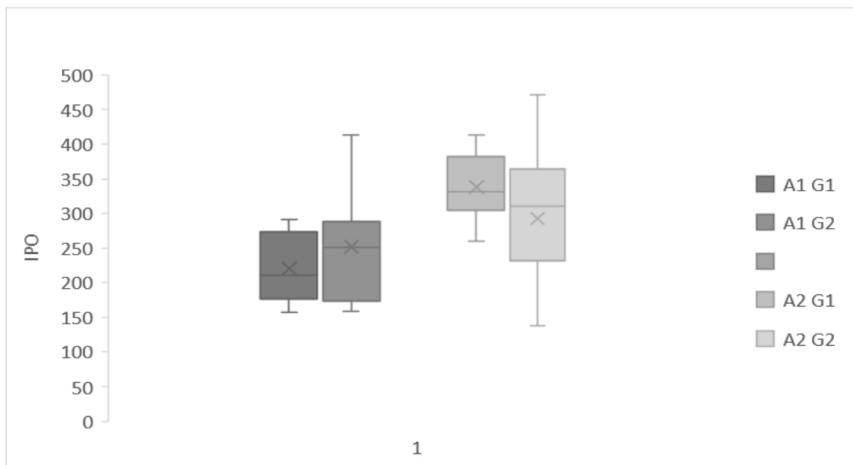


Figura 2

Distribuição dos dados, para os G1 e G2 considerando os resultados de da A1 e da A2, realizadas por meio do IPO

**Discussão**

O objetivo geral deste estudo foi analisar os efeitos da aplicação dos procedimentos descritos por Gomes e Silveira (2016) em uma instituição que promovia atendimentos a pessoas com autismo financiados pelo SUS. De maneira específica, pretendeu-se: descrever os procedimentos utilizados para a implantação do serviço de atendimento a crianças com autismo baseado na capacitação dos cuidadores, por meio do uso do manual de Gomes e Silveira (2016), e analisar os efeitos decorrentes desse tipo de intervenção no desenvolvimento das crianças com autismo participantes.

O primeiro tópico a ser discutido refere-se à abertura da instituição para a proposta de capacitação de cuidadores e à disponibilidade dos profissionais em modificar a prática que realizavam anteriormente, o que tornou tanto a intervenção quanto a pesquisa viáveis. O número de famílias que não prosseguiram no tratamento é alto: das 55 crianças que começaram a intervenção, 23 foram afastadas por apresentarem muitas faltas consecutivas, que podem ser explicadas, na maioria dos casos, por questões sociais e financeiras (por exemplo, falta de transporte para ir aos atendimentos, falta de dinheiro e não ter alguém disponível para levar a criança aos atendimentos). A análise das variáveis que concorrem com a permanência das famílias no atendimento é fundamental para compreender essa situação e planejar estratégias de prevenção ou remediação. É importante que estudos futuros realizados em instituições semelhante à participante desta pesquisa planejem a medição de variáveis relacionadas ao abandono do tratamento.

Um grupo composto por 17 crianças com autismo concluiu um ano de intervenção e os dados mostraram variabilidade em relação ao número de programas de ensino realizados. Por isso, as crianças foram divididas em dois grupos para análise. O G1 era composto por seis crianças, que fizeram pelo menos dez programas de ensino, e o G2 era composto por 11 crianças, que fizeram menos de dez programas de ensino. O desenvolvimento das crianças dos dois grupos foi medido antes e depois da intervenção, pois o aumento da pontuação no IPO (ganho de habilidades) poderia ser indicativo de efeitos da intervenção realizada por meio da capacitação dos cuidadores. Realizou-se tratamento estatístico para verificar se havia diferenças significativas no desempenho dos participantes em pré e pós-testes e a análise indicou diferença significativa para o G1 e não para o G2. Esse dado é muito interessante porque sugere uma relação entre a quantidade de programas realizados e os ganhos no desenvolvimento das crianças, o que faz bastante sentido, pois mais programas de ensino indicam intervenção intensiva e menos programas indicam intervenção não intensiva. A literatura aponta, com bastante consistência, que intervenções não intensivas não são suficientes para promover melhoras significativas e em várias áreas do desenvolvimento de pessoas com autismo (Medavarapu et al., 2019), o que explica o fato de o G2 não ter apresentado diferença significativa na análise dos pré e pós-testes. Outra possibilidade é considerar que a melhora na pontuação do desenvolvimento observada no G1 pode ter sido decorrente da maturação das crianças, visto que o passar dos meses pode ter provocado ganhos no desenvolvimento delas. Contudo, isso é pouco provável, pois, se assim fosse, teríamos resultados semelhantes para G1 e G2.

Além da melhora significativa observada nas avaliações das crianças do G1, que provavelmente foi decorrente das atividades que os cuidadores realizaram com elas, os resultados também indicaram que é possível capacitar cuidadores em instituição financiada pelo SUS, pois alguns foram capazes de realizar as atividades sob a orientação de profissionais especializados. Porém, cabe ressaltar que, apesar de a capacitação de cuidadores parecer uma alternativa viável em atendimento via SUS, observou-se que apenas seis cuidadores, de um total de 55 crianças, conseguiram seguir as orientações dos profissionais e realizar intervenção intensiva. Para a maioria das crianças, a tentativa de capacitação de cuidadores não foi suficiente para promover melhoras significativas no desenvolvimento. Dessa maneira, a capacitação de cuidadores pode ser uma alternativa valiosa para melhorar a intervenção de baixa intensidade realizada em instituições financiadas pelo SUS, porém não se trata de uma alternativa que deva ser utilizada indiscriminadamente e muito menos para substituir a oferta de profissionais especializados e intervenções intensivas, efetivas e adequadas. As variáveis dos cuidadores (por exemplo, idade, grau de instrução, classe socioeconômica, entre outras), dos profissionais (por exemplo, formação, experiência, idade, gênero, entre outras) e das crianças (por exemplo, tempo de terapia, medicação, entre outras) devem ser investigadas em estudos posteriores, a fim de compreender melhor que outros aspectos não explorados neste estudo podem influenciar a capacitação dos cuidadores nesse tipo de instituição.

Considerações finais

Os resultados deste estudo são parcialmente animadores por indicarem uma alternativa para intensificar a estimulação de algumas crianças com autismo atendidas em baixa intensidade em instituições financiadas pelo SUS. Entretanto, novos estudos devem investigar outras possibilidades, assim como explorar as aqui demonstradas, com controle metodológico mais rigoroso (para além do delineamento de pré e pós-testes), que forneçam outras medidas do desempenho das crianças, dos cuidadores e dos profissionais.

Referências

- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5a. ed.). American Psychiatric Publishing.
- 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>
- 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>
- Field, A. (2009). *Descobrimo a estatística usando o SPSS-2*. Bookman.
- Kakir, 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>
- Garcia, S. C. M., Nascimento, M. A., & Pereira, M. (2017). Autismo infantil: Acolhimento e tratamento pelo Sistema Único de Saúde. *Revista Valore*, 2(1), 155–167. <https://revistavalore.emnuvens.com.br/valore/article/view/35#:~:text=Nascimento%2C%20Mar%3%ADlia%20Pereira-,Resumo,de%20Sa%3%BAde%2C%20em%20C%3%A2mbito%20nacional.>
- 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., 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, 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>
- Kazdin, A. E. (1982). *Single-case research designs: Methods for clinical and applied settings*. Oxford University Press.
- 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>
- 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), e3901. <https://doi.org/10.7759/cureus.3901>
- Pereira, A., Riesgo, R. S., & Wagner, M. B. (2008). Autismo infantil: Tradução e validação da *Childhood Autism Rating Scale* para uso no Brasil. *Jornal de Pediatria*, 84(6), 487–494. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000700004>
- Romanczyk, R. G., & McEachin, J. (Eds.). (2016). *Comprehensive models of autism spectrum disorder treatment: Points of divergence and convergence*. Springer.
- Schopler, E., Reichler, J. R., & Renner, C. (1988). *CARS: The Childhood Autism Rating Scale*. Western Psychological Services.
- 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](https://doi.org/10.1016/s0891-4222(00)00043-3)
- Williams, L. A., & Aiello, A. L. R. (2001). *Inventário Portage Operacionalizado*. Mennon.

EQUIPE EDITORIAL**Editora-chefe**

Cristiane Silvestre de Paula

Editores associados

Alessandra Gotuzo Seabra
Ana Alexandra Caldas Osório
Luiz Renato Rodrigues Carreiro
Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Editores de seção**“Avaliação Psicológica”**

Alexandre Luiz de Oliveira Serpa
André Luiz de Carvalho Braule Pinto
Vera Lúcia Esteves Mateus
Juliana Burges Sbicigo

“Psicologia e Educação”

Alessandra Gotuzo Seabra
Carlo Schmidt
Regina Basso Zanon

“Psicologia Social e Saúde das Populações”

Enzo Banti Bissoli
Marina Xavier Carpena

“Psicologia Clínica”

Carolina Andrea Ziebold Jorquera
Julia Garcia Durand
Natalia Becker

“Desenvolvimento Humano”

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira
Rosane Lowenthal

Suporte técnico

Camila Fragoso Ribeiro
Giovanna Joly Manssur
Maria Fernanda Liuti Bento da Silva

PRODUÇÃO EDITORIAL**Coordenação editorial**

Ana Claudia de Mauro

Estagiário editorial

Élcio Carvalho

Preparação de originais

Carlos Villarruel

Revisão

Paula Di Sessa Vavlis

Diagramação

Acqua Estúdio Gráfico