

**FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE PROGRAMA DE
PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU**

MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

ÍTALO BRUNO GOMES

**ELABORAÇÃO DE UM CURSO PARA FAMILIARES E CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA COM FOCO EM ESTRESSE PARENTAL**

**RECIFE
2020**

**FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE PROGRAMA DE
PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

**ELABORAÇÃO DE UM CURSO PARA FAMILIARES E CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA COM FOCO EM ESTRESSE PARENTAL**

Dissertação apresentada à Faculdade Pernambucana de Saúde como requisito para obtenção do grau de mestre em Psicologia da Saúde.

Orientadora: Prof. Dra. Juliana Monteiro Costa

Co-Orientador: Prof. Dr. Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa

Mestrando: Ítalo Bruno Gomes

Linha de Pesquisa: Processos Clínicos e os Ciclos da Vida

RECIFE

2020

Ficha Catalográfica
Preparada pela Faculdade Pernambucana de Saúde

G633e

Gomes, Ítalo Bruno

Elaboração de um curso para familiares e cuidadores de crianças com diagnóstico de transtorno do espectro autista com foco em estresse parental. / Ítalo Bruno Gomes; orientadora Juliana Monteiro Costa; coorientador: Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa. – Recife: Do Autor, 2020.
48 f.

Dissertação – Faculdade Pernambucana de Saúde, Pós-graduação Stricto Sensu, Mestrado profissional em Psicologia da Saúde, 2020.

1. Transtorno autístico. 2. Autismo. 3. Estresse parental I. Gomes, Ítalo Bruno. II. Título.

CDU 159.97

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha família por todo apoio e compreensão em todas as dificuldades ao longo da vida. Ao apoio constante do meu irmão, Patrick Henrique Gomes.

AGRADECIMENTOS

Ao meu Deus, que nunca me desamparou. A Ele honra e glória todos os dias da minha vida. Pois nada disponho em mim que supere a sua força.

À minha família por todo apoio e compreensão em todas as dificuldades ao longo da vida, em especial meus pais, Antônio Pedro Gomes e Dulce Helena Teodoro Gomes (*in memoriam*) pelo zelo e afeto incondicionais, abrindo mão do que eram para que eu fosse.

Ao apoio constante do meu irmão, Patrick Henrique Gomes.

A minha cunhada, por ser sempre uma irmã, Bruna Rodrigues Gomes.

A minha orientadora por todo apoio, por acreditar, por me fazer acreditar. Por cada sugestão ao longo desses dois anos. Não foram poucas! Mas me fizeram chegar aqui. Por me fazer acreditar. Por tirar meus pés do chão.

Ao meu coorientador, por me fazer amar psicologia desde a graduação e estágio em Avaliação Psicológica. Quando eu te vi entrando na sala de aula eu pensei: eu quero ser como ele. Eu quero trabalhar com ele. Por aquela mensagem, me incentivando à participar da seleção do mestrado, acreditando no meu potencial e me amparando ao longo destes dois anos, perguntando se eu estava precisando de ajuda e me oferecendo seu tempo e seu apoio. Muito obrigado!

RESUMO

Cenário: O autismo, também conhecido como Transtorno do Espectro Autista são desordens que geram dificuldade na linguagem, na comunicação, na interação e sociabilidade da criança. Hoje, estima-se que aproximadamente 70 milhões de pessoas no mundo possuem algum tipo de autismo em consonância com a Organização Mundial de Saúde. Em se tratando de Brasil, esse número cai para dois milhões. As características próprias do comportamento de pessoas com autismo, somadas à severidade do transtorno, podem constituir estressores em potencial para familiares. A compreensão da relação entre autismo e estresse familiar não pode ocorrer com base em relações lineares entre possíveis causas e seus efeitos, de forma reducionista, pois esse tipo de dinâmica precisa ser compreendido levando em consideração a complexidade do transtorno. **Objetivo:** Elaborar um curso de treinamento para familiares e cuidadores de crianças com TEA para ajudá-los a entender o transtorno e facilitar a comunicação social com a criança com foco no estresse parental. **Métodos:** Elaboração de curso para familiares e cuidadores de crianças com diagnóstico de espectro autista com foco em estresse parental através do modelo instrucional ADDIE. **Resultados:** O curso contemplou o modelo Análise de desenvolvimento, implementação e avaliação, envolveu as seguintes etapas: 1) análise e identificação da necessidade de aprendizagem; 2) desenho do curso contemplando objetivos de aprendizagem e seleção de recursos; 3) desenvolvimento dos materiais para utilização; 4) a implementação e execução do projeto; e 5) verificação dos resultados obtidos após a aplicação. O resultado final do curso foi aplicado como piloto em dois momentos: o primeiro com profissionais de psicologia e estudantes do mestrado na II Jornada do Mestrado com a duração de uma hora na Faculdade Pernambucana de Saúde. O segundo momento ocorreu em uma reunião técnica de intervenção dos psicólogos do Núcleo de Saúde da Família na cidade do Recife. Como conclusão, em ambos os momentos, o curso apresentou apreciação positiva, tanto por parte dos estudantes do mestrado quanto dos profissionais da atenção básica, relatando a importância de tal conteúdo para suas práticas em orientação aos cuidadores do grupo estudado. O curso tem a duração de 1 hora e recomenda-se ser desenvolvido no formato expositivo, na qual o expositor utilizará do material em lâminas projetadas (slides). O curso estará disponível no repositório da instituição contendo material teórico, o material expositivo e outros detalhes que podem facilitar a reprodução do material, como os slides que podem ser utilizados de forma a beneficiar o entendimento com as imagens e ilustrações para este confeccionadas.

Palavras-chave: Transtorno autístico; Autismo; Estresse parental; Relações familiares.

ABSTRACT

Scenario: Autism, also known as Autistic Spectrum Disorder (ASD), are issues that cause difficulty in language, communication, interaction and sociability of the child. Today, it is estimated that approximately 70 million people worldwide have some form of autism in line with the World Health Organization (WHO). In the case of Brazil, that number reduces to two million. The characteristics of the behavior of people with autism, added to the severity of the disorder, can constitute potential stressors for family members. The understanding of the relationship between autism and family stress cannot occur based on linear relationships between possible causes and their effects, in a reductionist way, as this type of dynamics needs to be understood taking into account the complexity of the disorder. **Objective:** elaborate a training course for family members and caregivers of children with ASD to help them understand the disorder and facilitate social communication with the child with a focus on parental stress. **Methods:** Development of a course for family members and caregivers of children diagnosed with ASD with a focus on parental stress through the instructional model ADDIE. **Results:** The course included the ADDIE model and involved the following steps: 1) analysis and identification of the need for learning; 2) course design contemplating learning objectives and selection of resources; 3) development of materials for use; 4) the implementation and execution of the project; and 5) verification of the results obtained after application. The final result of the course was applied as a pilot in two moments: the first with psychology professionals and students of the master's degree in the 2st Journey of the master's course, with a duration of 1 h at the Faculdade Pernambucana de Saúde - FPS. And the second, at the technical meeting of psychologists at the Núcleo de Saúde da Família - NASF in the city of Recife. In conclusion, in both moments the course showed a positive appreciation, both from the master's students and from the NASF professionals, reporting the importance of such content for their participation in guiding the caregivers of the studied group. The course lasts 1 hour and it is recommended to be developed in the expository format, in which the exhibitor will use the material in projected slides (slides). The course will be available in the institution's repository containing theoretical material, the exhibition material and other details that can facilitate the reproduction of the material, such as the slides that can be used in order to benefit the understanding with the images and illustrations made for it.

Keywords: Autistic disorder; Autism; Parental stress; Family relationships.

LISTA DE SIGLAS

CEP - Comitê de Ética e Pesquisa

IMIP - Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira ISSL - Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos

DSM - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

ONU - Organização das Nações Unidas OMS -Organização Mundial da Saúde

TEA -Transtorno do Espectro Autista

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	11
2. OBJETIVOS.....	18
2.1 Objetivo Geral	19
2.2 Objetivos Específicos	19
3. MÉTODO.....	19
4. RESULTADOS	22
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	23
6. REFERÊNCIAS	24
7. APÊNDICE A – CURSO.....	28

1. INTRODUÇÃO

Há algumas décadas, o panorama apresentado pelas pesquisas na área de alterações cognitivas (com transtorno do desenvolvimento) e família era desanimador, ressaltando, sobretudo, os aspectos patológicos em detrimento dos aspectos saudáveis, tanto do desenvolvimento da criança quanto do funcionamento familiar.^{1,2}

Contudo, nos últimos anos, tem-se reconhecido a possibilidade de uma adaptação mais positiva da família a este novo membro. Neste processo, o envolvimento entre a família e a criança é de extrema importância, pois o modo como a criança é incluída nos ambientes em que esta insere-se afeta diretamente o seu desenvolvimento como um todo.^{3,4}

Não há dúvidas de que o nascimento de uma criança com transtorno do desenvolvimento tem um impacto profundo e significativo para toda a família.^{5,6} Entretanto, existem estudos que têm direcionado sua atenção quase que entre mães de crianças com e sem transtorno do desenvolvimento e, também, entre mães e pais de crianças com deficiência mental.^{5,6}

Essas evidências indicam que as mães continuam sendo mais fortemente afetadas pelas obrigações de cuidados com a criança com transtorno do desenvolvimento. Apesar disso, não se tem clareza de que os altos níveis de sintomatologia emocional e física dessas mães estejam relacionados à presença da criança ou à rede de variáveis mediadoras ou, ainda, às diferenças culturais entre homens e mulheres.⁴

Uma das sintomatologias frequentemente investigadas na área de deficiência mental e família é o desgaste e a exaustão emocional, o estresse é um grave problema de saúde pública em nossa sociedade ⁵, pois hoje em dia as famílias possuem pouco tempo para estabelecer processos de proximidade que geram desenvolvimento.⁵

O estresse é a reação do corpo a qualquer mudança que exija um ajuste ou resposta. O corpo reage a essas mudanças com respostas físicas, mentais e emocionais. O estresse é uma parte normal da vida. Qualquer pessoa pode experimentar o estresse do ambiente, do corpo e dos pensamentos. Até mudanças positivas na vida, como promoção, hipoteca ou nascimento de um filho, produzem estresse.⁵

O estresse pode causar muitos estressores na biologia e psicologia do indivíduo o que deixa a pessoa mais vulnerável às doenças além de interferir negativamente na capacidade que o ser humano possui de resolver conflitos. A interferência negativa se dá pela tentativa do organismo em responder às exigências do corpo, dos pensamentos, das emoções e do meio contemporâneo.⁶

Níveis similares de estresse em mães e pais de crianças com transtorno do desenvolvimento em idade escolar.⁵ Mas, a maioria dos estudos aponta um nível mais elevado de estresse em mães do que em pais de crianças com transtorno do desenvolvimento, ou mesmo

entre elas e mães de crianças com desenvolvimento típico.^{1,6}

Existe, ainda, um estresse diferencial quando se comparam famílias de crianças com e sem transtorno do desenvolvimento. Estudiosos de família apontam que o estresse depende, em parte, das características da criança com deficiência, isto é, dos diferentes tipos de deficiências e de suas combinações e do impacto da sobrecarga de cuidado com a criança.⁵⁻⁷

A sobrecarga adicional de cuidados da família com a criança com transtorno do desenvolvimento está presente durante todo o curso de vida familiar, estando, muitas vezes, associada aos sentimentos de ansiedade e incerteza, sobretudo em relação às questões de sobrevivência da criança e de seu desenvolvimento, da necessidade de cuidados prolongados e do próprio impacto desse cuidado sobre a vida pessoal da mãe.¹

Contudo, a sobrecarga não recai apenas sobre a mãe, bem como aos demais cuidadores de crianças com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), vivenciando mais sobrecarga nas suas vidas diárias que pais e cuidadores de crianças com desenvolvimento típico. O excesso de trabalho e preocupação, portanto, vem sendo tratada como um fator desencadeante do estresse e de sentimentos vivenciados pelos genitores de crianças com deficiência mental.^{2,4} Além da grande demanda, a depressão e o ajustamento psicológico também são aspectos importantes do funcionamento individual de pais e mães de crianças com deficiência mental, uma vez que seus efeitos têm repercussões na dinâmica do grupo familiar, podendo alterar as relações entre seus membros.²

Os estudos mostram que: (a) mães de crianças com algum transtorno do desenvolvimento (TD) apresentam taxas mais altas de depressão e enfrentam mais problemas com o ajustamento psicológico que os pais destas crianças⁸⁻¹⁰; (b) mães de crianças com desenvolvimento típico são mais ajustadas e apresentam taxas mais baixas de depressão que mães de crianças com transtorno do desenvolvimento.^{5-9,11-13} A literatura tem apontado também que os cuidadores de crianças com transtorno do desenvolvimento apresentam mais instabilidade emocional que os de crianças com desenvolvimento típico¹⁻³. A mágoa, o sofrimento, um contínuo processo de luto e a culpa são sentimentos relatados pelos genitores como consequência de se ter um filho com alterações neurológicas.³⁻⁷

As expectativas dos genitores quanto ao desenvolvimento e a vida futura dos filhos também afetam a dinâmica das relações familiares. Com relação às crianças com transtorno do desenvolvimento, estas expectativas parecem depender do gênero da criança, do tipo de deficiência e sua gravidade, dentre outros fatores. Isto é evidenciado, por exemplo, nas respostas dos genitores quanto às expectativas em relação ao filho foram diferentes e dependentes do sexo da criança com deficiência. Por outro lado, em um estudo conduzido no Brasil, observou-se que as expectativas das mães estavam mais associadas à preocupação com o desenvolvimento geral de sua criança do que com outros fatores.^{2,11}

O desenvolvimento de crianças com deficiência e a dinâmica familiar estão intimamente relacionados, influenciando-se mutuamente. Isto significa que se deve levar em conta ambos os aspectos e, também, as inter-relações com os demais fatores que interferem, direta e indiretamente, na dinâmica do funcionamento das famílias de crianças com transtorno do desenvolvimento, incluindo aquelas com autismo.

O autismo é definido como um Transtorno do Desenvolvimento, com intensas manifestações clínicas incapacitantes que repercutem por toda a vida. Não possui cura, nem causas consistentemente esclarecidas, e ainda, nos últimos anos, discussões têm apontado para a influência genética na sua etiologia.⁹⁻¹⁶ Por isso, faz-se necessário entender a trajetória desta patologia ao longo das descrições do quadro para que possamos ter a compreensão da definição que se defende atualmente. O termo utilizado para referendar o autismo sofreu alterações ao longo dos anos, tendo sua nomenclatura alterada pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), onde atualmente é encontrado como Transtorno do Espectro Autista (TEA).¹⁷

Nesse contexto, os sinais e sintomas descritos indicam características do desenvolvimento atípico nas áreas de interação social, comunicação, bem como apresentação de um repertório restrito de atividades e interesses, variando a repercussão para cada indivíduo, podendo ainda, causar isolamento, dependência e sofrimento, assim interferindo no ambiente familiar.¹⁸

A Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2014, calcula que o autismo afeta uma em cada 160 crianças no mundo, sua prevalência está aumentando, chegando a ultrapassar cem por cento num período de mais de dez anos. Já a Organização das Nações Unidas (ONU) em 2011, aponta que atualmente existem 70 milhões de autistas no mundo.

No entanto, em se tratando do Brasil, apontar a incidência encontra demasiada dificuldade, devido às limitações na realização de pesquisas diante da dimensão territorial do país, bem como, à própria dificuldade de definição do autismo.^{2,3} Isso ocorre por não se tratar de uma condição que pode ser detectada diretamente e de maneira precisa através um instrumento médico específico, implica em um olhar pormenorizado, ocasionando divergências tanto no diagnóstico quanto na intervenção, gerando um alto grau de indefinição dentre os profissionais que não utiliza destes critérios.¹⁹

Neste sentido, não é incomum as decisões médicas, em especial o fechamento do diagnóstico pautar-se na espera dos sintomas evoluírem, esperando que os sinais manifestos na criança espontaneamente desapareçam. No caso em que a criança é vista por mais de um

profissional, também é possível que cada um dos profissionais enquadre o caso dentro de diagnósticos diferentes, enfatizando outras co-ocorrências e sub-diagnosticando o autismo.²⁰

Esta temática repercute em relevantes discussões, fazendo-se necessário a participação de pais e familiares, bem como de profissionais e acadêmicos, que ao terem acesso à informações estão melhores orientados à respeito do TEA, bem como de seus direitos, podem acabarchamando a atenção de gestores, em especial da saúde. Como também, dos próprios autistas sobre si e outros ativistas da causa, apontando para a necessidade de implementação de conhecimento nesta área, que há muito foi negligenciada, diante da dificuldade no trabalho com o público.²¹

Por isso, é de total relevância a inclusão dos entes envolvidos com o autista, para que então possam proporcionar um aporte eficiente para a melhoria dos agravos que o transtorno pode ocasionar. As relações entre a criança autista e sua família têm sido alvo de discussões, que a priori relacionavam a causa do transtorno à relação mãe filho, atribuindo à família responsabilidade pela emergência do autismo.²²

O autismo também é apontado como causa de estressor familiar, sendo motivo de desajuste e incertezas, a partir de um viés que segue uma visão mais pragmática e determinista, tendo em vista o que desde os inícios da descrição do TEA se apontava, a culpabilização da mãe, por exemplo, que reflete em muitas vezes em um sofrimento e complicações nesta relação de difícil manejo e condução por parte da família.²³

A preocupação em relação ao modo como os pais (aqui nomeados cuidadores diretos por sua presença constante ao lado do filho) percebem a criança autista sempre foi enfoque de muitos trabalhos.¹²⁻¹⁶ E ainda, há a observação de vários outros autores, a uma possível associação do alto nível intelectual e bom nível socioeconômico encontrados em vários pais de autistas como fatores influenciadores nessa dinâmica familiar.^{3,4,6,12-16,18-22,24-30,}

Inicialmente, os estudos tendiam a caracterizar os pais da criança autista como emocionalmente inexpressivos, apresentando dificuldades no estabelecimento de contato afetivo. A partir de estudos mais recentes, nota-se ênfase recorrente em uma perspectiva diferente: os pais e ou cuidadores deixam de ser vistos como pessoas que pelo seu funcionamento ou com personalidades predisponente ao autismo afetam o desenvolvimento psicológico de seus filhos, para serem concebidos como cuidadores que podem se relacionar de maneira a desenvolver habilidades sociais junto às suas crianças.¹⁶⁻²⁰

Tais considerações sobre o TEA impulsionam discussões acerca da relevância dos cuidadores primários, e esses cuidadores se caracterizam por serem aquelas pessoas que, estando familiarizadas ou não com o paciente incapacitado ou doente, mantêm contato humano mais próximo com elas. Sua principal função é satisfazer diariamente as necessidades físicas e emocionais do paciente. Também o mantém conectado com a sociedade e lhe dá afeto, uma vez que são solidários com quem sofre. Seu trabalho adquire grande relevância para as pessoas que cercam o paciente à medida que a doença progride, pois, além de proporcionar atenção direta ao paciente, adquire um papel importante na reorganização, manutenção e coesão do grupo.⁸ Esses cuidadores têm papel preponderante no desenvolvimento da intersubjetividade inicialmente fundamental para o desenvolvimento e melhoria do prognóstico do mesmo, sendo base para a emergência da aquisição dos processos cognitivos e sociais, ao mesmo tempo, indicam que os cuidadores desempenham um dos principais papéis nos programas de intervenção.¹⁰

A associação entre um perfil típico das famílias de crianças autistas em nível socioeconômico, status intelectual, educacional e ocupacional, origem étnica ou religiosa não foi constatada. Contudo, os estudos revisados ressaltam que, a despeito da falta de um padrão peculiar de resposta, a presença recorrente do achado da condição de ter como um de seus membros uma criança portadora de transtorno autista constituiu fonte eliciadora de estresse nos pais, que acarreta uma sobrecarga, principalmente, de natureza emocional.^{9,11,13,16,33,34}

Embora a severidade do sintoma seja fonte de estresse na família, o prejuízo cognitivo foi o principal fator de estresse parental. Neste sentido, torna-se possível refletir que umas indeterminações quanto ao futuro, especialmente com relação aos comportamentos de independência, desde atividades de vida diária e prática da criança até vida social e escolar, suscitam nos pais questionamentos com relação aos cuidados de seus filhos no futuro, quando eles próprios não mais puderem provê-los.^{12,18,23,28,34}

Pouco se conhece sobre o funcionamento destas famílias, especialmente no Brasil.^{1,4,6} Assim, o presente estudo tem como objetivo elaborar um curso para familiares e cuidadores de crianças com TEA com foco no estresse parental.

Para tal a baseamos na utilização de ferramentas e instrumentos pedagógicos que apontem para uma melhoria na qualidade de vida e independência para a pessoa autista, como as intervenções comportamentais, cognitivas e pedagógicas, que são voltadas ao desenvolvimento e ao processo de ensino-aprendizagem de crianças que possuem o transtorno autista. Aliado a essas intervenções há a indicação de um conjunto de ações variadas a serem desenvolvidas em sala de aula, no ambiente domiciliar e na terapêutica.^{36,40}

Neste sentido como ferramentas como foco na modificação das variáveis comportamentais, destaca-se a Análise do Comportamento Aplicada - ABA do inglês (Applied Behavior Analysis), utilizado com frequência no auxílio de crianças autistas. Essa ciência tem um formato individualizado e estruturado com seus princípios estabelecidos na AC (Análise do Comportamento). Estudos de metanálise indicam esta como sendo uma intervenção de eficácia comprovada frente aos deficits de aprendizado para o autismo. ^{37,38,39}

Tendo como foco a compreensão do comportamento apresentado e a total relação com o contexto onde este ocorre, indicando uma sequência de relações com suas consequências que perfazem uma variabilidade de comportamentos observáveis. Feito as observações necessárias, indica-se um amplo repertório comportamental que será utilizado pelo indivíduo no ambiente. A intervenção nessas relações e suas consequências no caso dos indivíduos com TEA, tendo como objetivo reduzir os comportamentos apresentados como disfuncionais ou inadequados. ^{36,39}

Essa ciência, propõe que resposta correta um reforçador positivo é inserido, tendo como finalidade criar um padrão de comportamento adequado, desenvolvendo as competências necessárias para obter uma melhor independência em suas ações e, como consequência uma boa qualidade de vida. ^{38,39}

Exemplifica-se quando é ensinado um repertório de habilidades sociais e generalizado nos contextos onde o indivíduo relaciona-se, proporcionando assim melhora vivência em vários contextos, como por exemplo, a partir de repertórios básicos como no contato visual, que se exercitado será de fundamental importância para a comunicação. Além disso, os comportamentos repetitivos, as estereotípias, a agressividade ao outro e a si mesmo, passam a ser diminuídas através do manejo do programa ABA. ^{36,40}

O ABA visa por meio das intervenções estruturadas e naturalísticas promover mudanças transformando comportamentos disfuncionais em funcionais. Baseiam-se alguns princípios comportamentais que buscam o crescimento e a consolidação das competências, por meio da utilização, em cada etapa do processo de aprendizagem, do reforço positivo como auxílio para chegar ao comportamento adequado. ^{37,38,}

Como outra ferramenta com base na análise do comportamento com eficácia comprovada está o método TEACCH, que propõe a adaptação do ambiente para auxiliar o entendimento e facilitar a relação do indivíduo no contexto que se insere. ³⁶

Este método é um modelo de intervenção que trabalha com a estruturação espaço, de materiais e das atividades a serem expostas à criança de maneira específica, permitindo criar mentalmente estruturas internas que são transformadas em estratégias, e posteriormente automatizadas de modo que venham a funcionar fora do ambiente em que a ferramenta é proposta, e em lugares que são poucos estruturados, ou seja, no meio social que vive. ^{37,38}

Entende-se que o programa TEACCH utiliza como principal método a inserção de inúmeros instrumentos concretos e visuais, que facilitam e trazem uma estrutura específica no ambiente da criança e ocasionam melhor compreensão da rotina do seu cotidiano. Sendo assim, esses materiais são utilizados para auxiliar o entendimento das crianças autistas.^{36,40}

Através dessa mediação, o autista pode ter o auxílio dessas estruturas externas, e conseguir entender algumas rotinas do seu dia a dia. Com este conhecimento prévio, é possível conseguir criar mentalmente estruturas internas, que ajudarão posteriormente a aquisição de em estratégias, que trarão aprendizados e cooperação para desenvolver a autonomia necessária para avançar no desenvolvimento.^{36,40}

O TEACCH é evidenciado como uma organização de estruturação do ambiente, tendo como finalidade melhorar a linguagem, diminuir comportamentos inadequados e auxiliar na aprendizagem e no processo escolar e em áreas mais abrangentes.^{36,37}

Porém não se pode negar que a presença e a participação dos pais é de suma importância nesse processo, diante dessas observações, entende-se que o resultado é cada vez mais positivo, pois crianças que apresentam transtorno autista passam a ter uma melhor resposta a propostas de trabalho, melhor respostas aos estímulos visuais e sonoros, fechando um ciclo de atuação e promovendo o treino de atividades sem deixá-las inacabadas.⁴⁰

Nesse sentido, é de suma importância implementar estratégias de capacitação dos pais e cuidadores em estratégias baseadas nesta ciência, a comportamental, visto que podem surtir influência direta na generalização do que é proposto como intervenção clínica.

Propusemos para o curso de capacitação dos pais com base na ciência da análise do comportamento, a metodologia de desenho instrucional que está sendo considerado um recurso para a realização de ações sistemáticas para o Planejamento de estratégias didáticas. Uma técnica bem aceita é a técnica de ADDIE que consiste em um processo genérico tradicionalmente usado por designers instrucionais e desenvolvedores de treinamento. A fase de design lida com objetivos de aprendizagem, instrumentos de avaliação, exercícios, conteúdo, análise de assuntos, Planejamento de aulas e seleção de mídia. A fase de projeto deve ser sistemática e específica. Sistemática significa um método ordenado e lógico de identificar, desenvolver e avaliar um conjunto de estratégias planejadas para alcançar os objetivos do projeto. Específico significa que cada elemento do plano de design instrucional precisa ser executado com atenção aos detalhes.⁷

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral Elaborar um curso de treinamento para familiares e cuidadores de crianças com TEA para ajudá-los a entender o transtorno do espectro do autismo e facilitar a comunicação social com a criança com foco no estresse parental.

2.2. Objetivos Específicos

- Responder aos questionamentos dos cuidadores de crianças com TEA baseado na ABA;
- Elaborar conteúdo didático com o intuito de esclarecer os pais e cuidadores de crianças com TEA sobre possíveis formas de amenizar os efeitos do estresse parental.

Para a elaboração do curso, serão seguidas as seguintes etapas

Etapa 1) análise e identificação da necessidade de aprendizagem;

Etapa 2) desenho do curso contemplando objetivos de aprendizagem e seleção de recursos;

Etapa 3) desenvolvimento dos materiais para utilização;

Etapa 4) a implementação e execução do projeto;

Etapa 5) verificação dos resultados obtidos após aplicação.

3. MÉTODOS

A comunicação ineficaz pode frequentemente ocorrer durante períodos de conflito entre profissionais e pais de crianças com deficiência. No entanto, os pais e cuidadores orientados podem servir como um impulso para resolver problemas e melhorar a implementação das estratégias a serem adotadas. O envolvimento dos pais e cuidadores é uma questão complexa, devido as vivências dos mesmos e acaba sendo restrito e individualizado, no entanto deve ser ampliado para um termo mais abrangentes quando propomos instrumentos que os motive. O envolvimento dos pais e cuidadores também abrange a complexidade do relacionamento entre pais e a escola que precisa ser visto como um processo dinâmico e interativo no qual os pais e cuidadores recorrem a múltiplas experiências e ainda sem muita fundamentação para a definição de recursos que apontem para a efetividade das ações e das interações das escolas e os atores da escola. O envolvimento dos pais e cuidadores é uma questão crítica e de suma importância na educação e cuidado para o desenvolvimento de crianças com TEA.

O método deste estudo envolve a proposta de um curso para pais e cuidadores a partir do modelo de desenho instrucional ADDIE.

O modelo ADDIE é o processo genérico tradicionalmente usado por designers instrucionais e desenvolvedores de treinamento. As cinco fases - Análise, Projeto, Desenvolvimento, Implementação e Avaliação - representam uma diretriz dinâmica e flexível para a construção de ferramentas eficazes de treinamento e suporte ao desempenho. Embora, talvez, o modelo de design mais comum, há várias deficiências no modelo ADDIE que levaram a várias variações. As frases serão descritas a seguir.⁷

Trata-se de um modelo de Design de Sistemas Instrucionais (ISD). A maioria dos modelos atuais de design instrucional são variações do modelo ADDIE; outros modelos incluem os modelos Dick & Carey e KempISD.

Uma melhoria comumente aceita para este modelo é o uso de prototipagem rápida. Essa é a ideia de receber feedback contínuo ou formativo enquanto materiais instrucionais estão sendo criados. Este modelo tenta economizar tempo e dinheiro, capturando problemas enquanto eles ainda são fáceis de corrigir.

No modelo ADDIE, cada etapa tem um resultado que é alimentado na etapa subsequente.
Análise> Design> Desenvolvimento> Implementação> Avaliação

Fase de Análise

Na fase de análise, o problema instrucional é esclarecido, as metas e objetivos instrucionais são estabelecidos e o ambiente de aprendizagem e os conhecimentos e habilidades existentes do aluno são identificados. Abaixo estão algumas das questões que são abordadas durante a fase de análise: Quem é o público e suas características? Identificar o novo resultado comportamental? Que tipos de restrições de aprendizagem existem? Quais são as opções de entrega? Quais são as considerações pedagógicas online? Qual é o prazo para a conclusão do projeto?⁷

Fase de desenho

A fase de design lida com objetivos de aprendizagem, instrumentos de avaliação, exercícios, conteúdo, análise de assuntos, planejamento de aulas e seleção de mídia. A fase de projeto deve ser sistemática e específica. Sistemática significa um método ordenado e lógico de identificar, desenvolver e avaliar um conjunto de estratégias planejadas para alcançar os objetivos do projeto. Específico significa que cada elemento do plano de design instrucional precisa ser executado com atenção aos detalhes.⁷

Estas são as etapas usadas para a fase de design: Documentação da estratégia de projeto instrucional, visual e técnico do projeto. Aplicar estratégias instrucionais de acordo com os resultados comportamentais pretendidos por domínio (cognitivo, afetivo, psicomotor). Projetar a interface do usuário e experiência do usuário; Criação de protótipos; aplicar design visual (design gráfico).⁷

Fase de desenvolvimento

A fase de desenvolvimento é onde os desenvolvedores criam e montam os ativos de conteúdo que foram criados na fase de design. Os programadores trabalham para desenvolver e/ou integrar tecnologias. Os testadores executam procedimentos de depuração. O projeto é revisado e revisado de acordo com qualquer feedback fornecido.⁷

Fase de implementação

Durante a fase de implementação, é desenvolvido um procedimento para treinar os facilitadores e os aprendizes. O treinamento dos facilitadores deve cobrir o currículo do curso, os resultados da aprendizagem, o método de entrega e os procedimentos de teste. A preparação dos alunos inclui treiná-los em novas ferramentas (software ou hardware), registo de alunos.⁷

Essa também é a fase em que o gerente de projeto garante que os livros, os equipamentos, as ferramentas, os CD-ROMs e o software estejam no lugar e que o aplicativo de aprendizagem ou site estejam funcionando.⁷

Fase de avaliação

A fase de avaliação consiste em duas partes: formativa e somativa. A avaliação formativa está presente em cada estágio do processo ADDIE. A avaliação somativa consiste em testes projetados para itens referenciados relacionados a critérios específicos de domínio e oferecendo oportunidades de feedback dos usuários.

No presente estudo as etapas foram divididas da seguinte maneira:

Etapa 1) análise e identificação da necessidade de aprendizagem;

Etapa 2) desenho do curso contemplando objetivos de aprendizagem e seleção de recursos;

Etapa 3) desenvolvimento dos materiais para utilização;

Etapa 4) a implementação e execução do projeto;

Etapa 5) verificação dos resultados obtidos após aplicação.

Para a primeira etapa do curso foi realizada uma revisão integrativa da literatura, já a verificação dos resultados será realizada posteriormente. Neste momento, por não envolver a última etapa do modelo ADDIE, e considerando as determinações da resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, não foi necessária avaliação do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa.

RESULTADOS

O presente trabalho de conclusão de mestrado envolve a apresentação de um curso para os pais de crianças diagnosticados com TEA para reconhecimento e minimização do estresse parental.

O objetivo desse curso é esclarecer dúvidas e capacitar os familiares de crianças com TEA com foco estresse parental. O curso para os pais de crianças diagnosticados com TEA para reconhecimento e minimização do estresse parental aborda as seguintes temáticas: o que é o TEA, a família e o TEA e os profissionais da saúde e a sua relação com os familiares com TEA.

Atualmente o Autismo é classificado segundo o DSM-5 (2014) como Transtorno do Espectro Autismo – TEA, que passa a ter dois domínios de comprometimento: Déficit na Comunicação Social e Padrões Restritos e Repetitivos de Comportamento, que são classificados em: leve, moderado e grave. Devemos destacar de forma clara e verdadeira, que o Autismo se trata de um Transtorno que ainda não se sabe a causa e também não tem cura.

O curso foi aplicado como piloto em dois cenários: o primeiro momento aconteceu na II Jornada Científica do Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde da Faculdade Pernambucana de Saúde, com duração de uma hora e a utilização do material expositivo (slides) para explanação da temática. Houve a participação ativa dos ouvintes e durante a exposição questionamentos pertinentes ao conteúdo que enfatizavam a importância de discussões efetivas acerca do assunto frente o crescimento dos indivíduos neste grupo e a escassez de acesso as intervenções). O segundo momento aconteceu na Reunião de Intervenção da Categoria de Psicologia do Núcleo de Saúde da Família – NASF, o qual recebe os psicólogos de todo o distrito metropolitano de Recife. Os profissionais mostraram-se encorajados a lidarem com as demandas locais de suas unidades de saúde após terem acesso ao conteúdo exposto e puderam elucidar questionamentos sobre o manejo das demandas inerentes ao quadro de usuários dos serviços de saúde, os quais estão inseridos em contextos com condições precárias e sem o tratamento adequado para o quadro.

Ressalta-se que ambos os momentos serviram para ajustar a linguagem utilizada no curso, bem como a forma de exposição e o desenvolvimento de ilustrações e figuras para facilitar a compreensão do conteúdo. O curso será apresentado, posteriormente, na sua íntegra (Apêndice A) e estará disponível no repositório digital da Faculdade Pernambucana de Saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O curso proposto tem como foco principal a facilitação do entendimento dos cuidadores de crianças com TEA, sobre o manejo das demandas que em muito são complexas e individualizadas, visto que faltam instrumentos e equipamentos clínicos para mediar este processo. Sendo assim, o mesmo torna-se uma importante estratégia para acesso deste público, à medida que se discute a nível de eficácia e efetividade das ações com fim principal de promover mais qualidade de vida às crianças que em muitos casos por não terem brevidade na condução dos casos são extremamente prejudicadas no seu desenvolvimento e melhoria no quadro.

Em ambos os cenários em que foi apresentado o curso, foi notório a importância de ser discutida tal temática, frente às inquietações dos profissionais de saúde sobre como conduzir os cuidadores para um olhar efetivo sobre a crianças com TEA e seus contextos. Ademais, destacou-se recorrentemente a preocupação devido ao desconhecimento do transtorno e a negligencia em cuidados que por falta de orientação são vivenciados pelas famílias e os assistidos pelos profissionais nos contextos que estes atuam.

Sugere-se a necessidade de avaliar formalmente o curso apresentado com os cuidadores de crianças com TEA para uma medida mais assertiva quando à efetividade do conteúdo proposto. Faz-se necessário, também, a ampliação dos públicos almejados em diferentes contextos, em outros locais de produção científica para o alcance e entendimento mais abrangente da temática.

Desse modo, estudos futuros de caráter multicêntrico para uso de projetos randomizados poderão possibilitar a comparação entre programas alternativos para familiares envolvidos no cuidado de crianças com TEA.

REFERENCIAS

1. Santi PMH. Factores de riesgo para la salud familiar: acontecimientos significativos. *Humanidades Médicas*.2012;12(2):184–191.
2. Soares D O Q, FerratjansR. A Doença e a Família: Aspectos da Terapia Sistêmica eAtuação do Médico Generalista. *Rev. Uningá*.2017;53(2):128–133.
3. Zordan E, Dellatorre R, Wieczorek L. A Entrevista na Terapia Familiar Sistêmica: Pressupostos Teóricos, Modelos e Técnicas de Intervenção. *Perspectiva*. 2012;36(136):133–142.
4. Wagner A, Tronco C, Armani A. Os Desafios da Família Contemporanea: Revisando Conceitos. In: Wagner, A. (Org). 1st ed. Porto Alegre: Desafios psicossociais da família contemporânea;2011.
5. Osório LC, Valle ME. Terapia de Famílias: Novas Tendências. Porto Alegre: ArtMed;2002.
6. GomesL,BolzeS,BuenoR,CrepaldiM.AsOrigensdoPensamentoSistêmico. *Pensando Famílias*.2014;18(2):3–16.
7. Instructional Desing [homepage na internet]. Modelo ADDIE. [acesso 12 de abril de 2019]. Disponível em:<https://www.instructionaldesign.org/models/addie/>
8. Minetto M de F, Crepaldi MA, Bigras M, Moreira LC. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educ. em Rev. [Internet]*. 2012; 43:117–132. Available from:<http://www.scielo.br/pdf/er/n43/n43a09.pdf>
9. White SW, Mazefsky CA, Dichter GS, Chiu PH, Richey JA, Ollendick TH. Social-cognitive, physiological, and neural mechanisms underlying emotion regulation impairments: Understanding anxiety in autism spectrum disorder. *Int. J. Dev. Neurosci. [Internet]*. 2014;39(C):22–36. Available from:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijdevneu.2014.05.012>
10. Mello AMSR de, Andrade MA, Ho H, Souza Dias I de. Retratos do autismo no Brasil. *Assoc. Amigos do Autista*.2013;
11. Hall HR, Graff JC. Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. *Compr. Child Adolesc. Nurs.*2010;33(4):187–204.
12. Karst JS, Hecke AV van. Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clin. ChildFam. Psychol. Rev.*2012;15(3):247–277.
13. Furtado MCDC, Lima RAGDe. O cotidiano da família com filhos portadores de

fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev. Lat. Am. Enfermagem*. 2003;11(1):66–73.

14. Fleischmann A. Narratives Published on the Internet by Parents of Children With Autism: What Do They Reveal and Why Is It Important? *Focus Autism Other Dev. Disabl.* 2004;19(1):35–43.

15. Chiu PH, Kayali MA, Kishida KT, Tomlin D, Klinger LG, Klinger MR, et al. Self Responses along Cingulate Cortex Reveal Quantitative Neural Phenotype for High-Functioning Autism. *Neuron*. 2008;57(3):463–473.

16. Mundy P, Gwaltney M, Henderson H. Self-referenced processing, neurodevelopment and joint attention in autism. *Autism*. 2010;14(5):408–429.

17. DSM-5. APA- Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. In: *Autismo*. 2014. p.423–453.

18. Volkmar FR, McPartland JC. From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept. *Annu. Rev. Clin. Psychol.* [Internet]. 2014;10(1):193–212. Available from: <http://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>

19. Randall M, Albein-Urios N, Brignell A, Gulenc A, Hennel S, Coates C, et al. Diagnosing autism: Australian paediatric research network surveys. *J. Paediatr. Child Health*. 2016;52(1):11–17.

20. Glasson EJ, Macdermott S, Dixon G, Cook H, Chauvel P, Maley-berg A, et al. Management of assessments and diagnoses for children with autism spectrum disorders: the Western Australian model. *MJA*. 2008;188(5):3–6.

21. Diniz B, Oliveira C De, Feldman C, Cristina M, Couto V. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Physis Rev. Saúde Coletiva* [Internet]. 2017;27(3):707–726. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v27n3/1809-4481-physis-27-03-00707.pdf>

22. Rochi J P, Avellar L Z. Saúde mental da criança e do adolescente: a experiência do Capsi da cidade de Vitória, ES. *Psicol. Teor.ePrática* [Internet]. 2010;12(1):71–84. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v12n1/v12n1a07.pdf>

23. Weiss J A, Cappadocia M C, MacMullin J A, Viecili M, Lunskey Y. The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*. 2012;16(3):261–274.

24. Lucarelli MDM, Lipp MEN. Validação do inventário de sintomas de stress infantil - ISS - I. *Psicol. Reflexão e Crítica*. 1999;12(1).

25. NIEPED. Ficha sobre dados demográficos, dados sobre a pessoa com autismo e

identificação de estressores. In Gomes, V. Estresse e relações Fam. na Perspect. irmãos indivíduos com transtornos globais do Desenvolv.

26. Bradford R. Children, Families and Chronic Disease [Internet]. 1997. Available from: <http://www.tandfebooks.com/action/showBook?doi=10.4324/9780203287842>
27. Ângela M, Fávero B. Autismo Infantil e Estresse Familiar: Uma Revisão Sistemática da Literatura. *Psicol. Reflexão e Crítica*. 2005;18(3):358–369.
28. Minuchin S, Nichols M P, Lee W, Alegre P, Soares M H. *Famílias e casais: do sintoma ao sistema*. 2010.
29. Minayo M C de S. *O Desafio do Conhecimento*. 2008.
30. Moh T A, Magiati I. Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Res. Autism Spectr. Disord.* [Internet]. 2012;6(1):293–303. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>
31. Schmidt C, Bosa C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicol. (Qualis/CAPES A2)* [Internet]. 2003;7(2):111–120. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/viewArticle/3229>
32. Gray D E. “Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed”: Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociol. Heal. Illn.* 2002;24(6):734–749.
33. Holliday EL, C. H, Minshawi SCFF. Stress and Satisfaction in the Diagnostic Process. In: *Handbook of Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder*. 2016.

34. Chamak B, Bonniau B, Oudaya L, Ehrenberg A. The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*.2011;15(1):83–97.
35. Fontelles MJ, Simões MG., Farias SH., Fontelle RG. Metodologia Da Pesquisa Científica: Diretrizes Para a Elaboração De Um Protocolo De Pesquisa. *Rev. Para. Med.* 2009;23(2):1–8.
36. Khoury, L.P. et al. Manejo comportamental de crianças com Transtornos do Espectro do Autismo em condição de inclusão escolar: guia de orientação a professores. São Paulo, 2014.
37. Grey, I. M., & Hastings, R. P. (2005). Evidence-based practices in intellectual disability and behaviour disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(5), 469–475.
38. Warren, Z., Veenstra-vanderweele, J., Stone, W., Bruzek, J. L., Nahmias, A. S., Foss-Feig, J. H., & mcpheters, M. (2011). Therapies for children with autism spectrum disorders. Comparative effectiveness review, Number 26. AHRQ publication No. 11-EHC029-EF.
39. Spooner, F., Knight, V. F., Browder, D. M., & Smith, B. R. (2011). Evidence-Based Practice for Teaching Academics to Students with Severe Developmental Disabilities. *Remedial and Special Education*, 33(6), 374–387.
40. Lear, K. Ajude-nos a Aprender: Manual de treinamento em ABA. Traduzido por Margarida Hofman et al. Cidade: Comunidade Viertual Autismo no Brasil, 2004. Tradução de: Help us learn: Traning Program for ABA.

APÊNDICE A: CURSO

**FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE PROGRAMA DE
PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

ÍTALO BRUNO GOMES

**CURSO: TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E ESTRESSE PARENTAL:
POSSIBILIDADES DE INTERVENÇÃO**

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	28
OBJETIVOS	34
CONTEÚDODOCURSO	35
CONCLUSÃO.....	40
REFERÊNCIAS.....	41

APRESENTAÇÃO

O transtorno do espectro do autista (TEA) é um transtorno relacionado ao desenvolvimento neurológico. Sua caracterização é feita pelos sinais e sintomas apresentados pela pessoa, que compreendem dificuldade em se comunicar, dificuldade de interação social e por interesses ou movimentos repetidos realizados pela pessoa.

O transtorno do espectro do autismo (TEA) tem uma variedade de causas, e sua expressão clínica geralmente está associada a uma incapacidade substancial ao longo da vida. Avanços recentes levaram a diagnósticos mais precoces, e esforços profundos de fenotipagem focados em bebês de alto risco ajudaram a avançar na caracterização de trajetórias comportamentais precoces. Além disso, biomarcadores que medem a conectividade estrutural e funcional precoce, a orientação visual e outros processos biológicos mostraram-se promissores na detecção do risco de desordem do espectro do autismo antes mesmo do surgimento de sintomas comportamentais evidentes. Apesar desses avanços, a idade média do diagnóstico ainda é de 4-5 anos. Devido à ampla consistência nas diretrizes publicadas, estão disponíveis parâmetros para avaliações abrangentes de alta qualidade; contudo, esses modelos consomem muitos recursos e a alta demanda pode resultar em um aumento considerável do tempo de espera.^{1,2}

Crianças com dificuldades ou diferenças no relacionamento e na comunicação podem se enquadrar em um amplo espectro de diagnósticos ou desafios, que incluem distúrbios no processamento da linguagem, distúrbios da atenção, distúrbios sensoriais ou regulatórios e Transtorno do Espectro do Autismo. Esses desafios geralmente envolvem várias dificuldades subjacentes diferentes, incluindo: Captação de sensações ou informações: a criança pode ser sub ou super reativa às informações recebidas através de seus sentidos de visão, audição, toque, olfato, paladar e percepção corporal. Processando informações: a criança pode ter dificuldade em entender ou organizar as informações sensoriais que recebe. Planejando ou executando respostas: a criança pode ter problemas para usar seu corpo ou seus pensamentos para responder às informações que recebeu. Uma criança pode desenvolver comportamentos incomuns ou preocupantes em resposta a essas dificuldades ou diferenças. Por exemplo, uma criança pode ser tão pouco reativa à sensação que gira em círculos na tentativa de aumentar sua contribuição sensorial; outra criança, oprimida pelas informações confusas que está recebendo sobre seu mundo, pode se retirar, encontrando segurança ao alinhar seus carros repetidamente. Exemplos de comportamentos que os pais podem observar, por área de dificuldade, são: Relação e emoção uma tendência para evitar a interação dificuldade em prestar atenção, contato visual limitado com outras pessoas, brincadeiras ou comportamentos repetitivos, medos intensos sobre objetos, atividades ou

eventos comuns. Já com relação à Linguagem / comunicação pode-se observar problemas seguindo instruções simples e ecolalia, ou repetindo o que foi dito dificuldade em criar necessidades e desejos conhecidos por gestos, palavras ou brincadeiras. Já na área sensório-motor observa-se dificuldade em lidar com mudanças no ambiente, evitar abraços ou toque leve, não aponta para lhe mostrar coisas, falta de coordenação. Temos também os

Comportamentos “auto-estimulantes”: rotação, agitação das mãos, batidas na cabeça. Uma criança recebe um diagnóstico com base na observação dos comportamentos descritos acima. No entanto, embora uma criança possa compartilhar um diagnóstico comum com outras crianças, cada uma possui um padrão único de desenvolvimento e funcionamento.

Cada criança é única no processamento de informações sensoriais e outras, e em seu planejamento motor (a capacidade de planejar e realizar ações). Algumas crianças são mais reativas a sensações, como toque e som, enquanto outras são menos reativas. Algumas crianças têm memórias auditivas relativamente fortes e podem memorizar scripts inteiros; outros têm memórias visuais relativamente fortes. Algumas crianças são capazes de planejar e executar várias ações seguidas, como subir as escadas, pegar um brinquedo e trazê-lo de volta para baixo, enquanto outras são capazes de realizar uma ação por vez, tornando-se muito fragmentadas. comportamento. Além das diferenças no processamento sensorial e no planejamento motor, as crianças diferem em seu domínio básico dos fundamentos para se relacionar, comunicar e pensar. Algumas crianças com TEA podem formar relacionamentos e se envolver em uma comunicação bidirecional, enquanto outras parecem ser muito absorvidas e sem rumo. Algumas crianças podem se concentrar, participar e se envolver com outras, mas só podem participar de um fluxo de comunicação de um modo limitado e com dificuldade em usar a linguagem de maneira significativa ou conectar ideias para um pensamento lógico e reflexivo.

Outras crianças mostram algum domínio do básico e a capacidade de se envolver em comunicações mais complexas, bem como a capacidade de criar ideias e usá-las logicamente, mas são muito limitadas em sua capacidade de aplicar essas habilidades a uma ampla variedade de situações. Portanto, enquanto algumas crianças podem exibir sintomas comuns que levam ao diagnóstico de um distúrbio do espectro autista, seus padrões individuais - e, portanto, seus caminhos para a recuperação - são bastante variados.^{3,4}

Não há dúvidas de que o nascimento de uma criança com transtorno do desenvolvimento tem um impacto profundo e significativo para toda a família.^{5,6} Entretanto, artigos recentes têm focado sua atenção quase que entre mães de crianças com e sem transtorno do desenvolvimento e, também, entre mães e pais de crianças com deficiência mental.^{1,2}

Essas evidências indicam que as mães continuam sendo mais fortemente afetadas

pelas obrigações de cuidados com a criança com transtorno do desenvolvimento. Apesar disso, não se tem clareza de que os altos níveis de sintomatologia emocional e física dessas mães estejam relacionados à presença da criança ou área de variáveis mediadoras ou, ainda, às diferenças culturais entre homens e mulheres.³

Uma das sintomatologias frequentemente investigadas na área de deficiência mental e família é o estresse.

O estresse é um grave problema de saúde pública em nossa sociedade⁵, pois hoje em dias as famílias possuem pouco tempo para estabelecer processos de proximidade que geram desenvolvimento.^{4,5} O estresse pode causar muitos estressores na biologia e psicologia do indivíduo o que deixa a pessoa mais vulnerável às doenças além de interferir negativamente na capacidade que o ser humano possui de resolver conflitos. A interferência negativa se dá pela tentativa do organismo em responder às exigências do corpo, dos pensamentos, das emoções e do meio contemporâneo.^{6,7}

Há dados que mostram níveis similares de estresse em mães e pais de crianças com transtorno do desenvolvimento e idade escolar.⁵ Mas, a maioria dos estudos aponta um nível mais elevado de estresse em mães do que em pais de crianças com transtorno do desenvolvimento, ou mesmo entre elas e mães de crianças com desenvolvimento típico.^{1,6} Existe, ainda, um estresse diferencial quando se comparam famílias de crianças com e sem transtorno do desenvolvimento. Estudiosos de família apontam que o estresse depende, em parte, das características da criança com deficiência, isto é, dos diferentes tipos de deficiências e de suas combinações e do impacto da sobrecarga de cuidado com a criança.⁵⁻⁷

A sobrecarga adicional de cuidados da família com a criança com transtorno do desenvolvimento está presente durante todo o curso de vida familiar, estando, muitas vezes, associada aos sentimentos de ansiedade e incerteza, sobretudo em relação às questões de sobrevivência da criança e de seu desenvolvimento, da necessidade de cuidados prolongados e do próprio impacto desse cuidado sobre a vida pessoal da mãe.¹ Contudo, a sobrecarga não recai apenas sobre a mãe, pais de crianças com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) sentem mais sobrecarga nas suas vidas diárias que pais de crianças com desenvolvimento típico. O excesso de trabalho e preocupação, portanto, vem sendo tratada como um fator desencadeante do estresse e de sentimentos vivenciados pelos genitores de crianças com deficiência mental.^{2,4} Além da grande demanda, a depressão e o ajustamento psicológico também são aspectos importantes do funcionamento individual de pais e mães de crianças com deficiência mental, uma vez que seus efeitos têm repercussões na dinâmica do grupo familiar, podendo alterar as relações entre seus membros.²

Os estudos mostram que: (a) mães de crianças com transtorno do desenvolvimento apresentam taxas mais altas de depressão e enfrentam mais problemas como ajustamento psicológico que os pais de crianças deste grupo⁸⁻¹⁰; (b) mães de crianças com desenvolvimento típico são mais ajustadas e apresentam taxas mais baixas de depressão que mães de crianças com transtorno do desenvolvimento.^{5-9,11-13} A literatura tem apontado também que genitores de crianças com transtorno do desenvolvimento apresentam mais instabilidade emocional que os de crianças com desenvolvimento típico.¹⁻³

A mágoa, o sofrimento, um contínuo processo de luto e a culpa são sentimentos relatados pelos genitores como consequência de se ter um filho com deficiência mental.³⁻⁷

As expectativas dos genitores quanto ao desenvolvimento e a vida futura dos filhos também afetam a dinâmica das relações familiares. Com relação às crianças com transtorno do desenvolvimento, estas expectativas parecem depender do gênero da criança, do tipo de deficiência e sua gravidade, dentre outros fatores.

Isto é evidenciado, por exemplo, nas respostas dos genitores quanto às expectativas em relação ao filho foram diferentes e dependentes do sexo da criança com deficiência. Por outro lado, em um estudo conduzido no Brasil, observou-se que as expectativas das mães estavam mais associadas à preocupação com o desenvolvimento geral da criança do que com outros fatores.²⁻¹¹

O desenvolvimento de crianças com deficiência e a dinâmica familiar estão intimamente relacionados, influenciando-se mutuamente. Isto significa que se deve levar em conta ambos os aspectos e, também, as inter relações como as demais fatores que interferem, direta e indiretamente, na dinâmica do funcionamento das famílias de crianças com transtorno do desenvolvimento, incluindo aquelas com autismo.

O autismo é definido como um Transtorno do Desenvolvimento, com intensas manifestações clínicas incapacitantes que repercutem por toda a vida. Não possui cura, nem causas consistentemente esclarecidas, e ainda, nos últimos anos, discussões têm apontado para a influência genética na sua etiologia.⁹⁻¹⁶ Por isso, faz-se necessário entender a trajetória desta patologia ao longo das descrições do quadro para que possamos ter a compreensão da definição que se defende atualmente. O termo utilizado para referendar o autismo sofreu alterações ao longo dos anos, tendo sua nomenclatura alterada pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), onde atualmente é encontrado como Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).¹⁷

Nesse contexto, os sinais e sintomas descritos indicam características do desenvolvimento atípico nas áreas de interação social, comunicação, bem como apresentação de um repertório restrito de atividades e interesses, variando a repercussão para cada indivíduo, podendo ainda, causar isolamento, dependência e sofrimento, assim interferindo no ambiente familiar.¹⁸

A organização mundial de saúde (OMS), em 2014, calcula que o autismo afeta uma em cada 160 crianças no mundo, sua prevalência estática aumenta, chegando a ultrapassar cem por cento num período de mais de dez anos. Já a Organização das Nações Unidas (ONU, em 2011, aponta que atualmente existem 70 milhões de autistas no mundo. No entanto, em se tratando do Brasil, aponta a incidência encontra-se demasiada.

dificuldade, devido às limitações na realização de pesquisas diante da dimensão territorial do país, bem como, à própria dificuldade de definição do autismo.^{2,3} Isso ocorre por não se tratar de uma condição que pode ser detectada diretamente e de maneira precisa através um instrumento médico específico, implica em um olhar clínico especializado, que interfere em divergências tanto no diagnóstico quanto na intervenção, gerando um alto grau de indefinição dentre os profissionais.¹⁹

O autismo também é apontado como causa de estressor familiar, sendo motivo de desajuste e incertezas, apoiados em um viés que segue uma visão mais pragmática e determinista, tendo em vista o que desde o início da descrição do TEA se apontava, a culpabilização da mãe, por exemplo, que reflete em muitas vezes em um sofrimento e complicações nesta relação de difícil manejo e condução por parte da família.²⁰⁻²³

A preocupação em relação ao modo como os pais (aqui nomeados cuidadores diretos por sua presença constante ao lado do filho) percebem a criança autista sempre foi enfoque de muitos trabalhos.¹²⁻¹⁶ E ainda, há a observação de vários outros autores, a uma possível associação do alto nível intelectual e bom nível socioeconômico encontrado sem vários pais de autistas como fatores influenciadores nessa dinâmica familiar. 3,4,6,12-16,18-22,24-30

Embora a severidade do sintoma seja fonte de estresse na família, o prejuízo cognitivo foi o principal fator de estresse parental³¹⁻³³. Neste sentido, torna-se possível refletir que umas indeterminações quanto ao futuro, especialmente com relação aos comportamentos de independência, desde atividades de vida diária e prática da criança até vida social e escolar, suscitam nos pais questionamentos com relação aos cuidados de seus filhos no futuro, quando eles próprios não mais puderem provê-los.^{12,18,23,28,34}

Como base teórica para o melhor orientarmos o manejo dos pais e cuidadores com o indivíduo com TEA, lançamos mão da Análise do Comportamento Aplicada (ABA), tendo esta ciência eficácia comprovada e disposição de estratégias que possam nortear as relações dos pais e cuidadores com os autistas de forma mais assertiva.³⁶

Nesse sentido, o desenho instrucional está sendo considerado um recurso para a realização de ações sistemáticas para o planejamento de estratégias didáticas. Uma técnica bem aceita é a técnica de ADDIE que consiste em um processo genérico tradicionalmente usado por designers instrucionais e desenvolvedores de treinamento. A fase de design lida com objetivos de aprendizagem, instrumentos de avaliação, exercícios, conteúdo, análise de assuntos, planejamento de aulas e seleção de mídia. A fase de projeto deveser sistemática e específica. Sistemática significa um método ordenado e lógico de identificar, desenvolver e avaliar um conjunto de estratégias planejadas para alcançar os objetivos do projeto. Específico significa que cada elemento do plano de design instrucional precisa ser executado com atenção aos detalhes.⁷

OBJETIVOS

O objetivo deste curso é apresentar subsídios para que pais e profissionais possam conhecer os sintomas do TEA, o seu tratamento, as implicações na dinâmica familiar e apresentar algumas estratégias para minorar estresse parental, ajudando indiretamente em quadros de ansiedade e depressão dos pais aos lhes informarem acerca dos problemas enfrentados por seus filhos ou pessoas sob seus cuidados.

CONTEÚDO TEÓRICO DO CURSO

O conteúdo teórico deste curso seguirá os seguintes tópicos:

1. DESCRIÇÃO DO TEA - TEMPO ESTIMADO: 15MIN

O transtorno do espectro do autismo (TEA) é um distúrbio do neuro desenvolvimento comum, com prevalência relatada no mundo de 1 em 59 crianças (aproximadamente 1,7%). Os déficits centrais são identificados em 2 domínios: comunicação / interação social e padrões restritivos e repetitivos de comportamento. Crianças e jovens com TEA têm necessidades de serviço em comportamento, educação, saúde, lazer, apoio à família e outras áreas. A triagem padronizada para TEA aos 18 e 24 meses de idade com vigilância contínua do desenvolvimento continua sendo recomendada nos cuidados primários (embora possa ser realizada em outros contextos), pode ser diagnosticado a partir dos 18 meses de idade, e intervenções baseadas em evidências que podem melhorar a função. São necessárias abordagens de triagem mais precisas e culturalmente sensíveis. Critérios para TEA, avaliação etiológica apropriada e condições médicas e comportamentais concomitantes (como distúrbios do sono e alimentação, sintomas do trato gastrointestinal, obesidade, convulsões, distúrbio de déficit de atenção / hiperatividade, ansiedade e divagações) que afetam a função da criança e qualidade de vida. Existe uma base crescente de evidências para apoiar intervenções comportamentais e outras para abordar habilidades e sintomas específicos. A tomada de decisão compartilhada exige colaboração com as famílias na avaliação e escolha de intervenções.¹⁻⁷

2. PAPEL DOS PAIS E CUIDADORES NO TEA: 20MIN

Famílias de crianças com este diagnóstico são obviamente profundamente afetadas também. Um diagnóstico de TEA cria uma relação entre profissionais da educação e famílias que é necessário, semelhante a um casamento arranjados em possibilidade de divórcio. Esse relacionamento pode ser tênue e repleto de conflitos ou pode apoiar, mutuamente benéfico e extremamente gratificante.

Os pais devem ser convidados a participar das equipes de educação de seus filhos, para identificação e definição de metas educacionais e faça escolhas de prestação de serviços. Além disso, os pais são identificados como sendo um papel-chave em estratégias eficazes de intervenção para crianças com autismo.

Estudos envolvendo pais de crianças com TEA relataram problemas significativos de comunicação com a escola, apensar de que uma comunicação eficaz é vital para melhorar o envolvimento dos pais, parcerias e abordagens centradas na família para prestação de serviços.

A comunicação ineficaz pode frequentemente ocorrer durante períodos de conflito entre profissionais e pais de crianças com deficiência. No entanto, Os pais e cuidadores podem servir como um impulso para resolver problemas e melhorar a programação. O envolvimento dos pais e cuidadores é uma questão complexa e é muito restrito e deve ser ampliado para um termo mais abrangente. O envolvimento dos pais e cuidadores abrange a complexidade do relacionamento entre pais e escola e é visto como um processo dinâmico e interativo no qual os pais e cuidadores recorrem a múltiplas experiências e recursos para definir suas interações com as escolas e entre os atores da escola. O envolvimento dos pais e cuidadores é uma questão crítica na educação de crianças com TEA.

3. PRINCÍPIOS BÁSICOS DA ANÁLISE DO COMPORTAMENTO APLICADA (ABA)- TEMPO ESTIMADO: 30MIN

Existem muitas abordagens de intervenção incluindo análise do comportamento aplicado (ABA), dietas e vitaminas, tempo de chão, exploração, medicação, Sistema de Comunicação, integração sensorial, terapia da fala e da música, educação especial e programação visual⁷; no entanto, há pouca evidência empírica para a eficácia de muitos destas abordagens e evidência disponível mostra resultados mistos⁸⁻⁹.

Existem duas características distintas que definem a análise do comportamento aplicado (ABA), além de outras áreas da psicologia aplicada.¹⁰

Primeiro, os autores declararam que a base da ABA está enraizada no alinhamento entre princípios analítico-comportamentais teóricos e experimentais. Em segundo lugar, os autores notaram, diferentemente de outros campos, “diferenciados por sua ênfase em uma clientela, problema ou ambiente específicos, a ABA é restringida apenas por seus princípios e métodos”.¹⁰

No entanto, coloquialmente, ABA se tornou sinônimo de tratamento do TEA¹¹, apesar de nada inerente em relação às intervenções analítico-comportamentais especificamente relacionadas ao diagnóstico de TEA, ou qualquer diagnóstico de deficiência de desenvolvimento para esse assunto¹².

De fato, nada classifica explicitamente a ABA como um tratamento; em vez disso, o ABA é um conjunto de princípios usados para informar o tratamento em muitas disciplinas diferentes, bem como diferentes comportamentos socialmente significativos, independentemente da deficiência.

Embora não sejam abrangentes, a amplitude da análise do comportamento pode ser ilustrada pelos inúmeros grupos de interesse especial (SIGs) da Associação para Análise de Comportamento Internacional (ABAI). Esses SIGs representam a versatilidade do campo em populações, comportamentos e configurações. Atualmente, a ABAI possui 36 SIGs, incluindo o comportamento animal aplicado; Análise do Comportamento e as Artes; Análise do Comportamento para Sociedades Sustentáveis; Gerontologia Comportamental; Medicina Comportamental; Crime, Delinquência e Análise do Comportamento Forense; Saúde, Esporte e Fitness; Gestão de Comportamento Organizacional; e Comportamento Sexual: Pesquisa e Prática¹³⁻¹⁴.

Cada SIG se concentra em pesquisa, educação e prática dentro de sua área específica de interesse. Por exemplo, a Análise de Comportamento para Sociedades Sustentáveis SIG se concentra no avanço de “aplicações de análise de comportamento para questões ambientais que contribuam para o desenvolvimento de soluções para mudança climática, poluição, superconsumo de recursos e desequilíbrios na sustentabilidade ambiental”¹³.

Um SIG adicional, a Gerontologia Comportamental, promove o uso de princípios e tecnologias analítico-comportamentais para abordar comportamentos socialmente válidos de adultos mais tarde na vida (ou seja, com 65 anos ou mais). Tópicos específicos incluem “autogestão para promoção da saúde e prevenção de doenças, avaliações funcionais e intervenções para mudanças comportamentais comumente associadas a transtornos neurocognitivos (por exemplo, doença de Alzheimer), participação efetiva em equipes interdisciplinares ou multidisciplinares ou envelhecimento com deficiência”¹⁴.

Além disso, como o ABA é restrito apenas por seus princípios e métodos¹⁵, sua utilidade entre populações, cenários e comportamentos também é exemplificada por evidências empíricas que vão desde o efeito de técnicas analítico-comportamentais para apoiar o gerenciamento de comportamento organizacional¹⁶⁻¹⁹.

A pesquisa também apoia a eficácia das avaliações e intervenções comportamentais-analíticas para abordar comportamentos socialmente válidos, independentemente da idade ou habilidade. Por exemplo, estudos indicam que

intervenções analítico-comportamentais melhoram o comportamento alimentar dos bebês medicamente frágeis²⁰ bem como comportamentos relacionados ao envelhecimento, como depressão e ansiedade, manutenção da saúde, deambulação independente, autocuidado e comportamentos específicos relacionados à demência²¹.

Considerando o sucesso e a utilidade da análise do comportamento em várias populações, problemas e cenários, seu crescimento exponencial na comunidade do autismo justifica um exame das variáveis potenciais que contribuem para sua popularidade dentro de uma população específica.

4. TRATAMENTO ATRAVÉS DO ABA - TEMPO ESTIMADO: 30MIN

Descrição do TEA

Os princípios básicos subjacentes ao ABA surgiram da pesquisa de B. F. Skinner, que postulou e depois confirmou que comportamento foi determinado através de um processo chamado seleção por consequências, o que é análogo ao processo de Darwin seleção natural²².

Ou seja, Skinner demonstrou que em um dado contexto ambiental, os comportamentos que produzem resultados favoráveis continuarão a ocorrer através do processo de reforço e os comportamentos que não produzem consequências favoráveis diminuirão com o tempo, ou extinguirão²².

Skinner demonstrou como as respostas poderiam ser desenvolvidas ou alteradas ao longo do tempo, fornecendo consequências para aproximações sucessivas (por exemplo, dizer um único fonema) da resposta alvo final (por exemplo, palavra), um processo chamado shaping²². Outro operante importante os procedimentos usados para estabelecer novas respostas incluem solicitação e modelagem, entre outros. Ivar Lovaas desenvolveu o primeiro tratamento intensivo ABA para TEA, que é comumente referido como intervenção comportamental precoce e intensiva (EIBI)²³.

Como originalmente concebido, O EIBI é um modelo de tratamento abrangente, muitas vezes conduzido 5-7 dias por semana, várias horas por dia por até 40 horas por semana²². Inicialmente, o tratamento é realizado em um formato “one to one”, com foco na eliminação do comportamento atípico e o estabelecimento de habilidades de aprendizagem. Depois disso, o tratamento pode tornar-se mais orientado para o grupo e menos estruturado enquanto se concentra em mais complexo cognitivo e social habilidades²⁴.

O modelo EIBI desenvolvido por Lovaas se baseou fortemente ensino discreto-trial (DTT), que se concentra no ensino habilidades de maneira repetida e breve com uma instrução específica (o “estímulo discriminativo”) enquanto minimiza detalhes estranhos, tornando a instrução “discreta”²⁵.

Por exemplo, uma criança que está sendo ensinada a diferenciar entre 03 formas podem ser

apresentadas com instruções breves e específicas, "Toque no círculo." Respostas corretas seriam reforçadas através de elogios, enquanto respostas incorretas produziriam nenhuma reação positiva ou seria correlacionada com uma forma de correção, como o terapeuta apontando para a forma correta enquanto repete a instrução²³.

À medida que as crianças progredem no desenvolvimento de habilidades, este modelo é tipicamente aplicado duração mais curta (por exemplo, 15 horas por semana) para comportamento social complexo (por exemplo, tomada de perspectiva) ²³.

Smith e Iadarola revisaram evidências recentes sobre o EIBI e outros tratamentos ABA para crianças de 5 anos de idade e mais jovens com TEA e concluíram que duas intervenções²³.

Os critérios de Chambless e Hollon para um tratamento "bem estabelecido", definido como 2 ou mais design de grupo bem conduzido estudos de diferentes laboratórios de pesquisa: (1) ABA individual e abrangente (isto é, EIBI); e (2) implementado pelo professor, ABA focada / abordagem de desenvolvimento. Suporte adicional para tratamentos ABA tem forte apoio empírico²³.

As estratégias de linguagem naturalística com as evidências mais empíricas que sustentam sua eficácia são chamadas de Treinamento de Resposta Dinâmica (PRT) e o modelo de início precoce de Denver (ESDM), uma abordagem de tratamento interdisciplinar que recentemente incorporou procedimentos ABA²⁴⁻²⁶.

O ESDM integra vários modelos interdisciplinares com os métodos de treinamento da ABA e depende muito do PRT. O modelo ESDM segue uma progressão de desenvolvimento de tal forma que os objetivos escolhidos para a criança estão ligados às habilidades de desenvolvimento da primeira infância (por exemplo, interação social, atenção conjunta). O ESDM tem como alvo, crianças de até 12 meses; como tal, este modelo tem a evidência mais forte para uso em crianças muito pequenas identificadas com TEA²⁵⁻²⁸.

O currículo ESDM é implementado por uma equipe interdisciplinar e se concentra em múltiplas áreas de desenvolvimento, mas enfatiza 05 componentes essenciais: imitação, comunicação não-verbal (por exemplo, atenção conjunta), comunicação verbal, desenvolvimento social, compartilhamento de emoções e brincadeiras. Semelhante ao PRT, há uma forte ênfase em compartilhar o controle dos materiais, interações e atividades durante as sessões de terapia²⁹. As crianças que têm uma expressão relativamente branda de TEA podem ser candidatas a tratamentos ABA com tempo limitado ou focados (por exemplo, 10 horas por semana). Além disso, alguns métodos são úteis para tratar transtornos de comportamento associados, enquanto outros visam déficits centrais de comunicação social como problemas de atenção conjunta²⁴.

Os pediatras devem se familiarizar com prestadores locais de ABA e as intervenções baseadas no comportamento que podem ajudar seus pacientes com TEA²³⁻²⁴.

Há vários métodos para identificar provedores de serviços de tratamento ABA, incluindo

diretórios de pesquisa de centros de tratamento, organizações profissionais de analistas de comportamento (tanto dos EUA quanto de todo o mundo), e provedores individuais. Esta informação destina-se a ajudar os pediatras a identificar e fazer encaminhamentos adequados para os cuidados baseados em ABA para pacientes com TEA³⁰.

CONCLUSÃO

Espera-se que este curso possa contribuir para que pais e profissionais possam visualizar algumas evidências sobre intervenções precoces úteis para crianças com TEA. Reduzir o estresse parental é importante pois pode melhorar a qualidade da atenção e dos tratamentos que as crianças com TEA recebem.

A triagem universal aos 18 e 24 meses pode não ser uma abordagem custo-efetiva para garantir que as crianças com TEA recebam a intervenção apropriada mais cedo. A eliminação dos tempos de espera para avaliação diagnóstica ou para qualquer forma de intervenção TEA pode ser mais eficaz as crianças acessam o tratamento mais cedo, mas a um custo alto, que pode ser compensado pela economia futura de custos. Os formuladores de políticas também devem considerar o impacto no orçamento geral da saúde e no acesso aos serviços de saúde para crianças sem TEA ao implementar mudanças ao longo do percurso clínico do TEA.

REFERÊNCIAS

1. Hill A.P., Zuckerman K.E., Fombonne E. (2014). Epidemiology of autism spectrum disorders.
2. Handbook of autism and pervasive developmental disorders. (2014) New Jersey: John Wiley & Sons. APA. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5. 2014. 423-453.
3. Volkmar F R, Mc Partland J C. From Kanner to DSM-5: autism as developing diagnostic concept. *Annu Rev Clin Psychol* [Internet]. (2014); 10(November 2017):193–212. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24329180>.
4. Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2).
5. Fávero, M. A. B. & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e stresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (3), 358 – 369.
6. Bradford, R. *Children, families and chronic disease: psychological models and methods of care*. London: Routledge, 1997.
7. Minayo, M. C. (2008). O desafio do conhecimento. *Pesquisa qualitativa em saúde*.
8. Matos, P. R. As Dificuldades de Aprendizagem em Pessoa com Autismo e as Contribuições da Análise do Comportamento Aplicada-ABA. *Journal of Specialist*, [S.l.], v. 4, n.4, apr. 2019.
9. American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.).
10. Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., et al. (2000). A screening instrument for Autism at 18 months of age: A 6-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39, 694–702.
11. Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of American Medical Association*, 285, 3093–3099.
12. Gadow, K. D., DeVincent, C. J., Pomeroy, J., & Azizian, A. (2004). Psychiatric symptoms in preschool children with PDD and clinic and comparison samples. *Journal of Autism and*

Developmental Disorders, 34, 379–393.

13. Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*

14. McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 405–416.

15. Hess, K. L., Morrier, M. J., Heflin, L. J., & Ivey, M. (2008). Autism treatment survey: Services received by children with autism spectrum disorders in public school classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 961–971.

16. Foxx, R. M. (2008). Applied behavior analysis treatment of autism: The state of art. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 28, 821–834.

17. Howlin, P. (1997). Interventions for people with autism: Recent advances. *Advances in Psychiatric Treatment*, 3, 94–102.

18. Lerman, DC, Iwata, BA and Hanley, GP (2013). Applied behavior analysis. In GJ Madden (Ed.), *Handbook of applied behavior analysis: vol. 1. Methods and principles* (pp. 81-104). Washington, DC: American Psychological Association.

19. Poling, A. (2010). Looking to the future: will behavior analysis survive and thrive? *The Behavior Analyst*, 33 (1), 7-17.

Axelrod, S., McElrath, KK, & Wine, B. (2012). Applied behavioral analysis: autism and beyond. *Behavioral Interventions*, 27, 1-15.

20. Association for Analysis of International Behavior. (2018a). Behavior analysis for sustainable societies. Retrieved from <https://www.abainternational.org/constituents/special-interests/sig-details.aspx> Accessed on Feb 15, 2019.

21. Association for Analysis of International Behavior. (2018b). Behavioral Gerontology
Obtained at <https://www.abainternational.org/constituents/special-interests/sig-details.aspx> Accessed on Feb 15, 2018.

22. Roane, HS, Ringdahl, JE, & Falcomata, TS (2015). Clinical and organizational applications of

applied behavior analysis. San Diego, CA: Elsevier Academic Press.

23. Rose, HMS, & Ludwig, TD (2009). The effects of self-monitoring, task clarification and performance feedback on life-saving cleaning behaviors. *Journal of Organizational Behavior Management*, 29, 69-79.

24. Rohn, D., Austin, A. and Lutrey, SM (2002). Using feedback and performance accountability to lessen the cash register shortage. *Journal of Organizational Behavior Management*, 22, 33-46.

25. Milligan, J. and Hantula, DA (2005). A procedure to increase sales at a small pet store. *Journal of Organizational Behavior Management*, 25, 69-79.
DeVries, JE, Burnette, MM, & Redirion, WK (1991). AIDS prevention: Improve nurses' compliance with the use of gloves through performance feedback. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24, 705-711.

26. Piazza, CC, Milnes, SM and Shalev, RA (2015). A behavioral-analytical approach for the evaluation and treatment of pediatric eating disorders. In HS Roane, JE Ringdahl and TS Falcomata (Eds.), *Clinical and Organizational Applications of Applied Behavior Analysis* (pp. 69-91). London, United Kingdom: Elsevier.

27. LeBlanc, LA, Raetz, PB, and Feliciano, L. (2013). Behavioral Gerontology. In GJ Madden (Ed.), *Handbook of applied behavior analysis: vol. 1. Methods and principles* (pp. 472-486). Washington, DC: American Psychological Association.
Behavior Management, 25, 37-44.

APÊNDICE B: SLIDES DO CURSO

