

Capacitação parental para comunicação funcional e manejo de comportamentos disruptivos em indivíduos com Transtorno do Espectro Autista

LEILA FELIPPE BAGAILOLO

Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), São Paulo, SP, Brasil.

Grupo de Intervenção Comportamental (Gradual), São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: leila.bagaiolo@grupogradual.com.br

CLAUDIA ROMANO PACÍFICO

Universidade de São Paulo (Unifesp), São Paulo, SP, Brasil.

Grupo de Intervenção Comportamental (Gradual), São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: claudia.romano25@gmail.com

ANA CLAUDIA CARVALHO MOYA

Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: anacmoya@gmail.com

LUCIMARA DE FARIAS MIZAEEL

Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: luci.farias@hotmail.com

FIAMA SANTOS DE JESUS

Grupo de Intervenção Comportamental (Gradual), São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: fiama@grupogradual.com.br

MARINA ZAVITOSKI

Grupo de Intervenção Comportamental (Gradual), São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: m.zavitoski@hotmail.com

TATIANA SASAKI

Grupo de Intervenção Comportamental (Gradual), São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: tatiana.sasaki@grupogradual.com.br

GRACCIELLE RODRIGUES DA CUNHA ASEVEDO

Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), São Paulo, SP, Brasil.

Grupo de Intervenção Comportamental (Gradual), São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: gracci.rc@gmail.com

Recebido em: 27.04.2018

Aprovado em: 17.07.2018

Resumo

Os Transtornos do Espectro Autista (TEA) impactam precocemente áreas importantes do desenvolvimento, como comunicação social e comportamentos repetitivos e estereotipados. Os déficits e excessos comportamentais desse quadro podem resultar em impacto familiar, com significativa sobrecarga nos cuidadores em termos emocionais e econômicos. Nesse contexto, a capacitação dos pais para melhor manejo e estimulação de indivíduos com TEA se mostra como uma alternativa interessante para atuar tanto nos sintomas desses indivíduos quanto na sobrecarga familiar. Este é um estudo piloto de intervenção não controlado multicêntrico para capacitação de 21 cuidadores de indivíduos com TEA com comportamentos disruptivos e déficits na comunicação. As intervenções foram realizadas em dois serviços ambulatoriais de referência da cidade de São Paulo e os temas foram embasados na Análise Aplicada do Comportamento (Applied Behavior Analysis – ABA). Os resultados demonstraram uma redução significativa nos comportamentos disruptivos dos indivíduos com TEA, medidos por meio da Aberrant Behavior Checklist (ABC), e nos sintomas de depressão e ansiedade dos cuidadores, medidos pelas escalas Hamilton de Depressão e Ansiedade. Diante da limitação de recursos humanos e da dificuldade de acesso a tratamentos baseados em evidência na rede pública, propostas de intervenção em grupo podem ser uma alternativa viável para atingir uma parcela maior da população.

Palavras-chave

Transtornos do espectro autista. Capacitação parental. Análise do comportamento aplicada. Manejo de comportamentos disruptivos. Treino de comunicação funcional.

INTRODUÇÃO

O quadro clínico relacionado ao Transtorno do Espectro Autista (TEA) abrange déficits em dois domínios principais: comunicação social e comportamentos repetitivos e estereotipados (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014). Entre as dificuldades na comunicação social são descritos: isolamento ou falta de interesse em estar com outras pessoas, déficits na atenção compartilhada e no simbolismo, diminuição/ausência de contato visual, incapacidade para estabelecer amizades e relacionamentos afetivos, dificuldade para compreender comunicação não verbal. No domínio dos comportamentos restritos e repetitivos é comum a identificação de comportamentos ligados à

inflexibilidade e à adesão exagerada a rotinas, estereotípias motoras (balançar para a frente e para trás, *flappings*, andar na ponta dos pés etc.) ou vocais (gritos inadequados, barulhos ou sons contínuos), restrição de interesses e assuntos, e hiper ou hiporresponsividade sensorial (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

A prevalência mundial estimada de TEA é de 0,72% a 0,76% e esse transtorno está associado a grande impacto social (ELSABBAGH et al., 2012; BAXTER et al., 2015). Ao considerar a estimativa conservadora do único estudo de prevalência brasileiro, devem existir aproximadamente 40 mil crianças e adolescentes com TEA no estado de São Paulo (PAULA et al., 2011). Os custos humanos, sociais e financeiros decorrentes das necessidades da pessoa com TEA são bastante elevados (BUESCHER et al., 2014).

Pesquisas apontam que pais de pessoas com TEA têm maior sobrecarga e desafios ao longo da vida em comparação aos de crianças sem transtornos do neurodesenvolvimento (HALL; GRAFF, 2011). As famílias necessitam de apoio constante e enfrentam desafios como acesso e qualidade de informações e diretrizes sobre o diagnóstico e tratamentos, incluindo treino de habilidades e serviços coordenados de suporte médico e jurídico. Além disso, precisam de habilidade para lidar com seu filho, com a variedade de tratamentos e, em paralelo, coordenar a condição pessoal, como isolamento social, impacto financeiro dos custos e situação emocional familiar (RUSSA; MATTHEWS; OWEN-DESCHRYVER, 2015). Tais aspectos apontados em relação às dificuldades encontradas por pais em indivíduos com TEA tendem a gerar um impacto negativo na saúde mental desses familiares (TEIXEIRA; MARINO; CARREIRO, 2015; HAYES; WATSON, 2013).

Tal sobrecarga e as consequentes condições desfavoráveis da família de uma pessoa com TEA tornam imprescindível a capacitação dos cuidadores para manejo de alguns comportamentos. Entre os modelos de treino parental considerados eficazes, Russa, Matthews e Owen-Deschryver (2015) citam o Positive Behavioral Interventions and Supports (PBIS), baseado nos princípios da Análise do Comportamento Aplicada, do inglês Applied Behavior Analysis (ABA).

A ABA é um dos domínios da ciência do comportamento relacionado a pesquisas no campo aplicado, destinadas ao estudo de comportamentos socialmente aceitos, com parâmetros de validade específicos da área (BAER; WOLF; RISLEY, 1968). Em relação ao tratamento de indivíduos com TEA, existem diversos estudos que comprovam a eficácia desse tipo de intervenção baseada na ABA (WONG et al., 2014). Alguns resultados sugerem efeitos

positivos relacionados ao funcionamento intelectual, ao desenvolvimento da linguagem, à aquisição de habilidades da vida diária e ao funcionamento social (VIRUÉS-ORTEGA, 2010). Vale ainda ressaltar que pesquisas estabelecem efeitos promissores da intervenção ABA, até mesmo como recurso para a saúde pública e políticas sociais no que se refere ao autismo e aos transtornos do neurodesenvolvimento (PIRES, 2011).

Segundo Maurice, Green e Foxx (2001), os parâmetros para a eficácia da intervenção ABA incluem o início antes dos 3 anos de idade e a utilização de procedimentos específicos para cada criança com programas de atividades abrangentes, ou seja, que estimulem todas as áreas do desenvolvimento. Essas áreas devem ser progressivas de acordo com as necessidades, aplicadas de forma intensiva (20 a 40 horas semanais) e individuais, mas que, em paralelo, também sejam estimuladas em vários outros ambientes e em diversas situações (GUILHARDI; PACÍFICO; BAGAILOLO, 2009). Recomenda-se que os pais sejam capacitados para que a pessoa com TEA tenha muitas oportunidades de praticar as habilidades e para favorecer o processo de generalização, possibilitando, desse modo, que o treino parental atinja o *status* de formação de “coterapeutas”. Assim, o treinamento dos pais pode ser considerado um dos pilares mais importantes da intervenção comportamental com TEA.

A capacitação proposta por Strauss et al. (2013) recomenda o desenvolvimento de protocolos que forneçam parâmetros para capacitação de pais em relação ao conteúdo e às habilidades a serem ensinados a seus filhos. Esses procedimentos devem ser realizados, aplicados e, principalmente, ter como objetivo programado alcançar a generalização desses conteúdos e habilidades (MAURICE; GREEN; FOXX, 2001; STRAUSS et al., 2013). Baer, Wolf e Risley (1968) afirmam que a intervenção comportamental precisa incluir o processo de generalização de habilidades, ou seja, estas devem ser mantidas em vários ambientes e com várias pessoas. Desse modo, capacitar pais significa planejar a generalização e contribuir de forma eficaz para a modificação de comportamentos.

Por se tratar de uma intervenção intensiva, de longo prazo e individual, os custos da intervenção baseada na ABA são elevados. Segundo Beaudoin, Sébire e Couture (2014), o investimento abrangente em capacitação de pais, em diversos aspectos e áreas do desenvolvimento, pode até ser uma alternativa.

Utilizando modelos específicos, de acordo com a variabilidade das dinâmicas familiares, ponderando entre a utilização dos modelos compreensivos (treino de múltiplas habilidades) e a capacitação de algumas habilidades

específicas mais centrais em determinada fase do desenvolvimento, o custo pode ser minimizado.

Uma revisão sistemática incluindo estudos de 1990 a 2011 de intervenção para TEA indicou que a intervenção aplicada pelos pais é considerada uma prática baseada em evidências (WONG et al., 2014). Os autores citam o treinamento de pais como uma entre as 27 práticas comprovadas com eficácia científica para o tratamento de TEA. Nesta revisão, verificou-se que as principais habilidades treinadas pelos pais foram as de comunicação (inclui comunicação funcional), de autocuidado, de brincar e de diminuição de comportamentos disruptivos. Ainda, os pais foram capacitados a realizar análise funcional e estratégias para a prevenção e manejo de comportamentos disruptivos. É preconizado que a capacitação de pais seja realizada, por exemplo, com a utilização de técnicas de ensino, tais como: videomodelação (mostrar vídeos dos procedimentos sendo aplicados durante o treino dos pais); *role play* (encenar situações reais para os pais treinarem a aplicação dos procedimentos); instruções diretas por meio de aulas expositivas e materiais de estudo.

A eficácia da intervenção com pais, objetivando o ensino de manejo de comportamentos disruptivos, também foi tema de um ensaio clínico randomizado que ocorreu durante quatro anos de coleta (2010-2014), em seis centros nos Estados Unidos (SCAHILL et al., 2012). A pesquisa dividiu os participantes em dois grupos (Treinamento para Pais e Educação para Pais). O primeiro recebeu instruções e exemplos (por modelação) de como diminuir o comportamento disruptivo. O segundo recebeu apenas informações, sem a modelação. Os resultados indicaram que o programa de Treinamento para Pais foi superior ao de Educação para Pais para reduzir comportamentos disruptivos. A pesquisa sugeriu que a capacitação (treinamento) é mais eficaz quando os pais recebem um modelo ao vivo e informações diretas sobre como lidar com comportamentos-alvo (SCAHILL et al., 2012).

Com base nos parâmetros de eficácia discutidos na literatura, o Grupo Gradual, em parceria com o Teamm (Ambulatório de Cognição Social – dr. Marcos T. Mercadante, do Departamento de Psiquiatria da Unifesp) e o Protea (Programa Transtorno do Espectro Autista, do Serviço de Psiquiatria da Infância e Adolescência do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo), desenvolve, desde 2013, um modelo de capacitação de pais, com base em ABA, unindo pesquisa e prestação de serviços a partir do ensino de diferentes habilidades: manejo

de comportamento e comunicação, atividades de vida diária (AVDs), brincar e repertórios pré-acadêmicos. Durante os três primeiros anos, buscou-se constantemente delinear um modelo de capacitação de pais com algum grau de controle experimental. Escalas pré e pós-testes foram introduzidas, bem como foram redimensionados os registros de comportamentos-alvo ao longo dos encontros e, por fim, em 2016, definiu-se como objetivo principal dos grupos o ensino de comunicação funcional e o manejo de comportamentos disruptivos, o que é uma demanda premente da população que frequenta esses ambulatorios. Estudos apontam que ensinar a comunicação tem sido um dos principais objetivos na capacitação de pais de indivíduos com TEA, já que este é um dos principais déficits relacionados a esse diagnóstico (BEAUDOIN; SÉBIRE; COUTURE, 2014).

Dentre os procedimentos que têm sido estudados pelas pesquisas em Análise do Comportamento considerados eficazes para manejar comportamentos disruptivos – por exemplo, extinção, exercícios físicos, treino de comunicação funcional, interrupção e redirecionamento, *time out*, intervenção baseada no antecedente, reforço não contingente e reforço diferencial (WONG et al., 2014) –, foram eleitos para ser utilizados na aplicação dos grupos aqueles que têm um caráter não punitivo e que contemplem o foco no ensino de novas habilidades, e não apenas na minimização dos comportamentos disruptivos: reforço diferencial de outras respostas (Differential Reinforcement of Behavior – DRO) e treino de comunicação funcional.

Durante as aulas, nosso enfoque é apresentar aos pais o conceito de reforço diferencial, que consiste em ensinar respostas mais apropriadas, disponibilizando consequências reforçadoras positivas para comportamentos “apropriados”, ao mesmo tempo que é feita a extinção do comportamento disruptivo (VISMARA; BOGIN; SULLIVAN, 2009). Assim como no treino de Comunicação Funcional, o objetivo é substituir comportamentos disruptivos por meio do reforçamento diferencial de habilidades de comunicação mais produtivas do ponto de vista social. Para tanto, deve ser ensinada uma forma de comunicação conhecida e mais fácil de ser instalada. No caso deste grupo, a ênfase está no uso de pistas visuais.

Este estudo pretendeu analisar se os procedimentos de manejo de comportamentos disruptivos, juntamente com o treino de comunicação funcional, empregados durante a aplicação dos grupos de capacitação de pais, demonstraram ser eficazes para a minimização desses comportamentos que dificultam a interação social do indivíduo com TEA, e se, concomitantemente,

houve melhora nos indicadores de problemas emocionais e de comportamentos dos cuidadores.

MÉTODO

É um estudo piloto de intervenção não controlado multicêntrico para capacitação de cuidadores de indivíduos com TEA que apresentam comportamentos disruptivos e déficits na comunicação.

Considerações éticas

Todos os participantes assinaram o Termo Livre e Esclarecido (TCLE) e o projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética com o parecer número 742.331.

Participantes

A amostra do estudo foi de conveniência. Os participantes foram os cuidadores dos pacientes do Protea/Teamm, e o recrutamento da amostra se deu por meio de anúncios nas redes sociais. Os participantes foram selecionados por critérios de inclusão e exclusão.

Critérios de inclusão

- Cuidador de indivíduos com diagnóstico de TEA
- Não realizar acompanhamento com terapia ABA
- Demonstrar habilidade de se comunicar com gestos
- Emitir no máximo dez palavras
- Identificar dez figuras e fotos

Critérios de exclusão

- Realizar comunicação diária por meio do sistema Picture Exchange Communication System (Pecs)
- Falar frases completas

Local

O curso ocorreu às segundas-feiras no Teamm (Ambulatório de Cognição Social Marcos T. Mercadante – Departamento de Psiquiatria da Unifesp) e às sextas-feiras no Protea (IPq-HCFMUSP).

Instrumentos

Os instrumentos utilizados foram:

- Questionário pré-grupo: foi produzido um questionário *on-line*, enviado para pais interessados no curso, como forma de selecionar os participantes que estavam dentro do critério de inclusão.
- Escala ABC: foi utilizada a folha de registro da escala ABC aplicada nos pais. A escala apresenta 58 itens divididos em subescalas (cinco divisões), sendo elas: I. irritabilidade, agitação e choro (15 itens); II. letargia e esquiva social (16 itens); III. comportamento estereotipado (sete itens); IV. hiperatividade (16 itens); V. fala inapropriada (quatro itens) (LOSAPIO et al., 2011).
- A Escala Hamilton avalia pacientes previamente diagnosticados com depressão, investigando o nível da gravidade dos sintomas e não a sua existência. A escala utilizada é a versão reduzida que possui 17 itens, com perguntas que verificam o nível de retardo motor, apatia, ansiedade, pensamentos suicidas, desamparo e alterações no padrão de sono (FREIRE et al., 2014).
- Questionário pós: foi produzido um questionário *on-line*, enviado para todos os participantes do grupo de capacitação de pais, no qual eles poderiam expor sua opinião sobre o curso e proporcionar *feedbacks*.

Materiais

Foram confeccionadas para o curso as seguintes folhas de registros:

- Questionário de Hipótese Funcional, com oito perguntas referentes ao comportamento elegido, situações que antecederam tal comportamento e que foram posteriores ao comportamento.
- Folha de Registro de Frequência de Comportamentos Disruptivos. Essa folha elenca sete comportamentos principais que podem ser apresentados pelos participantes, tais como: chorar, gritar, atirar objetos, agredir a si mesmo, agredir o outro, comportamento repetitivo, jogar-se no chão, entre outros.
- Folha de Frequência de Comunicação, apresentando diferentes tipos de comunicação. Assim como outra folha de registro, será utilizada pelo cuidador em um ambiente de observação diária por 15 minutos. A barra indicará a quantidade e qual comunicação ocorreu no período observado.

- Fotos de itens de interesse da criança.
- Fotos da rotina da criança.
- Materiais (EVA, fitas de cetim, plástico).

Procedimento

Foram realizadas divulgações sobre o grupo nas redes sociais Facebook e WhatsApp, informando *e-mail* de contato para os interessados, data de início e local. Os interessados receberam por *e-mail* um questionário dividido em três seções: dados pessoais, tratamentos atuais e repertórios comportamentais e comportamentos difíceis. A partir desse questionário, foram selecionados os participantes seguindo os critérios de inclusão e exclusão. Os pacientes dos dois serviços envolvidos que preencheram os critérios de inclusão e exclusão foram convidados a participar do grupo.

No primeiro dia de curso foi entregue o TCLE, a folha de frequência de comportamentos disruptivos e explicado como preenchê-la. As pesquisadoras também aplicaram as escalas ABC e Hamilton. A escala ABC foi aplicada em três momentos no curso: no primeiro encontro, no sexto e no 12º dia. Todos os tópicos foram explicados para os pais e as pesquisadoras leram todas as perguntas para eles. A escala Hamilton foi aplicada no primeiro e no último encontro.

Para capacitar os pais, foram utilizadas aulas expositivas teóricas com recurso visual e exemplos práticos, modelagem (ensino por aproximação sucessiva), modelação (ensino por observação e imitação), exercício de registro e análise de registro, supervisão com análise de vídeos dos pais e *role play*.

O curso, realizado em três encontros, auxiliou na produção dos materiais: um quadro de rotina, um cardápio de preferências e um quadro de acordos. Nesses encontros foram fornecidos: EVA, plástico para plastificação, figuras de objetos e outras imagens de preferência gerais, velcro autocolante, papel sulfite. No primeiro dia da produção de materiais, foi produzido o quadro de rotina. Havia sido pedido para que os cuidadores trouxessem figuras/fotos dos filhos fazendo atividades de rotina, mas caso não fosse possível, seriam fornecidas figuras de ações do cotidiano gerais. O mesmo ocorreu com as imagens do cardápio, priorizando as figuras do cotidiano da criança. No Quadro 1 é possível observar todo o cronograma e o conteúdo apresentados nos 12 encontros realizados com cuidadores. Após o último encontro, foi enviado por *e-mail* um questionário para os participantes, no qual eles podiam opinar sobre pontos de melhoria para os próximos grupos, aspectos positivos e negativos.

Análise estatística

Visando traçar o perfil epidemiológico dos participantes, foram realizadas análises estatísticas descritivas de acordo com as características das variáveis de interesse. Variáveis categóricas foram sumarizadas com base na frequência de respostas em cada uma de suas categorias. Variáveis contínuas foram sumarizadas a partir de medidas de tendência central (média e/ou mediana) e de dispersão (desvio padrão). As variáveis de desfecho e da linha de base (entre os que aderiram, ou seja, aqueles que entregaram 80% das folhas de registro e 80% de presença, e os que não aderiram) foram analisadas com teste T de amostras emparelhadas e de amostras independentes, respectivamente, com nível de significância de 0,05.

Quadro 1 Cronograma e conteúdo apresentados aos cuidadores durante o curso de capacitação de pais

Encontros	Atividade no grupo	Atividade entregue aos pais
1	<ul style="list-style-type: none">- Aplicação da Hamilton- Aplicação da ABC- Elencar o comportamento difícil- Explicação sobre o preenchimento da folha de frequência- Explicação sobre o questionário de hipótese funcional	<ul style="list-style-type: none">- Folha de frequência do comportamento disruptivo- Hipótese funcional
2	<ul style="list-style-type: none">- Aula sobre hipótese funcional- Esclarecimento de dúvidas sobre o comportamento escolhido e preenchimento das folhas de frequência	<ul style="list-style-type: none">- Folha de frequência do comportamento disruptivo
3	<ul style="list-style-type: none">- Aula de hipótese funcional II- Devolutiva do preenchimento da folha da hipótese funcional (dez questionários)- Dúvidas de análise de registro	<ul style="list-style-type: none">- Folha de frequência do comportamento disruptivo
4	<ul style="list-style-type: none">- Aula de manejo comportamental- Dúvidas e debate sobre esse tema	<ul style="list-style-type: none">- Folha de frequência do comportamento disruptivo
5	<ul style="list-style-type: none">- Aula de integração sensorial com a terapeuta ocupacional- Dúvidas e debate sobre esse tema	<ul style="list-style-type: none">- Folha de frequência do comportamento disruptivo

(continua)

Quadro 1 Cronograma e conteúdo apresentados aos cuidadores durante o curso de capacitação de pais (continuação)

Encontros	Atividade no grupo	Atividade entregue aos pais
6	<ul style="list-style-type: none"> - Aula de comunicação funcional: quadro de rotina e comunicação funcional - Aplicação da ABC - <i>Feedback</i> do preenchimento das folhas de frequências 	<ul style="list-style-type: none"> - Folha de frequência do comportamento disruptivo
7	<ul style="list-style-type: none"> - Produção de material – quadro de rotina, cardápio de pistas visuais - Aula (exemplos de quadro de rotina) - Explicação sobre folha de frequência de comunicação 	<ul style="list-style-type: none"> - Folha de frequência do comportamento disruptivo - Folha de frequência de comunicação
8	<ul style="list-style-type: none"> - Produção de material – quadro de rotina, cardápio de pistas visuais - Aula sobre comunicação funcional - Dúvidas e questionamentos sobre a folha de frequência de comunicação 	<ul style="list-style-type: none"> - Folha de frequência do comportamento disruptivo - Folha de frequência de comunicação
9	<ul style="list-style-type: none"> - Produção de material – quadro de rotina, cardápio de pistas visuais - Aula de comunicação funcional - Dúvidas e questionamentos sobre a folha de frequência de comunicação 	<ul style="list-style-type: none"> - Folha de frequência do comportamento disruptivo - Folha de frequência de comunicação
10	<ul style="list-style-type: none"> - Supervisão – discussão dos casos, mostrando os dados das folhas de frequência de comportamento disruptivo, assim como frequência de comunicação 	<ul style="list-style-type: none"> - Folha de frequência do comportamento disruptivo - Folha de frequência de comunicação
11	<ul style="list-style-type: none"> - Supervisão – discussão dos casos, mostrando os dados das folhas de frequência de comportamento disruptivo, assim como frequência de comunicação 	<ul style="list-style-type: none"> - Folha de frequência do comportamento disruptivo - Folha de frequência de comunicação
12	<ul style="list-style-type: none"> - Aplicação da Hamilton e ABC - Finalização e confraternização 	

Fonte: Elaborado pelas autoras.

RESULTADO

A amostra acumulativa do grupo apresenta um total de 72 participantes. As características demográficas dos participantes estão descritas na Tabela 1.

Tabela 1 ■ Frequência dos cuidadores, média de idade dos pacientes da capacitação de pais e distribuição dos participantes por ambulatórios

Dados dos participantes – Frequência (%)		
Cuidador	Mãe	67 (93%)
	Pai	4 (5%)
	Avó	1 (1%)
Dados dos filhos (%)		
Sexo	Masculino	61 (84,72%)
	Feminino	11 (15,27%)
Idades dos filhos		
	Média (Desvio padrão)	7,72 (4,83)
	Mínimo	2 anos
	Máximo	30 anos
Centros de capacitação		
	Teamm	43 (59%)
	Protea	29 (40%)

Fonte: Elaborada pelas autoras.

Os cuidadores que aderiram ao grupo apresentavam uma pontuação na escala Hamilton significativamente menor do que os que não aderiram. Não houve diferença significativa nas pontuações da ABC dos dois grupos (Tabela 2).

Tabela 2 ■ Adesão dos participantes do curso de capacitação de pais

	Aderiu Média (DP)	Não aderiu Média (DP)	P	Participantes que aderiram
ABC	61,47 (27,21)	61,84 (23,00)	,957	21
Hamilton	11,27 (5,06)	15,33 (6,68)	,029	15

Fonte: Elaborada pelas autoras.

Ocorreu diminuição estatisticamente significativa na pontuação das escalas ABC e Hamilton ao final do tratamento para os participantes que aderiram (Tabela 3).

Tabela 3 ■ Nível de significância apresentado nas escalas

	Pré	Pós	P	Participantes que aderiram
ABC	61,47 (27,21)	46,52 (21,81)	,002	21
Hamilton	11,26 (5,06)	7,80 (4,41)	,037	15

Fonte: Elaborada pelas autoras.

DISCUSSÃO

Este estudo piloto avaliou o impacto de uma capacitação parental com foco em manejo de comportamentos disruptivos em cuidadores de indivíduos com TEA. Dos 72 cuidadores que iniciaram o grupo, 21 completaram todas as avaliações. De forma geral, os principais achados do estudo demonstraram melhora nos problemas comportamentais nos indivíduos com TEA e, também, em alterações emocionais e comportamentais nos cuidadores.

O manejo comportamental no TEA é especialmente complexo e, como já ressaltado, orientações adequadas para familiares sobre como lidar com o indivíduo com TEA, principalmente em relação aos comportamentos disruptivos e à comunicação, são fundamentais (BEARSS et al., 2015). Os comportamentos disruptivos são fatores complicadores do manejo e tratamento dos TEA e, em alguns casos, misturam-se com os sintomas cardinais do autismo. A avaliação funcional cuidadosa desses comportamentos pode identificar funções relacionadas a esquivas de demandas, busca de atenção social e desregulações sensoriais e, por meio de um treino de comunicação emergencial, é possível muitas vezes prevenir e redirecionar tais comportamentos mais difíceis no dia a dia do indivíduo e da respectiva família (DURAND; MERGES, 2001; CARR; DURAND, 1985; WACKER et al., 2013).

Um diagnóstico de TEA tem grande impacto sobre as famílias, com dados que apontam que o nível de estresse é maior até do que em outros transtornos mentais, como Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Transtorno Opositor-Desafiador (TOD), depressão, entre outros (HAYES; WATSON, 2013). Bearss et al. (2015) e Da Paz e Wallander (2017) mencionam em artigos que comportamentos disruptivos que causam prejuízos na vida

cotidiana e nas tarefas diárias dos indivíduos com TEA aumentam a probabilidade de gerar sintomas ansiosos e depressivos nos cuidadores. Neste estudo, os resultados apontam para uma melhora desses sintomas nos cuidadores que participaram do grupo de capacitação parental. São necessários mais estudos para identificar se a melhora dos cuidadores é resultado da melhora dos comportamentos disruptivos nos indivíduos com TEA e/ou de outros fatores, como o suporte oferecido pelo grupo.

É importante ressaltar a dificuldade de comparecimento aos 12 encontros, pois, do total de 72 participantes, somente 21 deles estiveram presentes em todos. Foram elencados possíveis impeditivos e dificultadores para a presença nesses encontros, como a ausência de suporte familiar para ajudar nos cuidados com os indivíduos com TEA, a dificuldade de executar e compreender as orientações para instalação de novas habilidades, as dificuldades financeiras ou de transporte, a gravidade dos sintomas comportamentais nos pacientes e, também, a gravidade dos sintomas depressivos e ansiosos nos cuidadores.

Embora as taxas de abandono encontradas neste estudo sejam altas quando comparadas às taxas encontradas em ensaios clínicos (COOPER; CONKLIN, 2015), elas são semelhantes a taxas encontradas em outros estudos que investigam o abandono ao tratamento em situações de “mundo real” (ZAYFERT, 2005). Entretanto, taxas de abandono elevadas implicam limitações nas avaliações estatísticas e na generalização dos dados, sendo uma limitação deste estudo. As possíveis explicações levantadas para a taxa de abandono encontrada são eventos corriqueiros na prática clínica. Os próximos passos podem fornecer informações importantes para entender que perfil de pacientes tem melhor aderência ao tratamento, otimizando recursos em centros de atendimento públicos.

Os dados encontrados neste trabalho e em trabalhos anteriores dessa equipe de pesquisadores (BAGAILOLO; PACÍFICO, 2018) possibilitam pensar em futuras intervenções e novas propostas de pesquisas tanto para melhorar a eficácia e o alcance quanto para aprimorar pontos não abordados na pesquisa atual. A possibilidade de avaliação direta do repertório inicial dos indivíduos com TEA pelos pesquisadores é muito desejável. Além disso, os próximos estudos devem incluir uma avaliação cuidadosa, por meio de questionários pré-intervenção, de possíveis fatores relacionados à participação, tais como: condição socioeconômica, distância entre os centros dos encontros e a região de moradia dos familiares e suporte psicossocial destes.

Outro aspecto importante é em relação às práticas nas clínicas brasileiras e ao tratamento baseado em evidências para indivíduos com TEA. A ausência

de profissionais capacitados em análise do comportamento e o alto custo das intervenções tornam o acesso a esse tipo de tratamento na rede pública bastante restrito. Com isso, a utilização de grupos de capacitação de pais amplia a acessibilidade e a possibilidade de multiplicação desse conhecimento. Outros esforços de capacitação parental vêm sendo desenvolvidos, como um ensaio clínico randomizado multicêntrico, cujo objetivo principal é desenvolver o treino parental por meio do procedimento de videomodelação para o ensino das habilidades, pré-requisitos fundamentais de contato visual e atenção compartilhada. A intervenção baseada em ABA com o uso desse procedimento minimizou custos e foi uma possibilidade de uso em grande escala, por não necessitar do ensino ao vivo (BAGAILO et al., 2017).

As limitações deste estudo incluem a ausência de um grupo controle e a ausência de uma avaliação direta dos indivíduos com TEA. O fato de os cuidadores, examinadores cegos para a intervenção, terem participado do grupo, representa um passo importante para a verificação da eficácia desta intervenção. Entretanto, a escassez de tratamentos embasados em evidência nos serviços públicos disponíveis no Brasil, a gravidade dos quadros e o caráter assistencial dos serviços envolvidos justificaram até o momento que esses tratamentos fossem oferecidos a todos os interessados. Os próximos passos podem incluir estudos randomizados controlados, mas acreditamos que mesmo na ausência destes, os dados atuais já representam um avanço na literatura nacional disponível.

Por fim, é importante ressaltar que continuar este trabalho é de extrema relevância para o cenário brasileiro. Por meio dos procedimentos apresentados para a capacitação de pais, é notável que essas ferramentas sejam replicadas por outras pessoas e em outros cenários, o que pode acarretar maior número de indivíduos sendo atendidos e, conseqüentemente, um aumento em nossa prestação de serviço baseada em evidências.

Parental training for functional communication and management of disruptive behavior in individuals with Autism Spectrum Disorders

Abstract

The Autism Spectrum Disorder (ASD) affects some important developmental areas early in life, such as social communication, which may result in

repetitive and stereotyped behaviors. The impact of the disorder on families exert significant burden on caregivers both emotionally and economically. In this respect, parental training for better handling and stimulation of ASD individuals is an interesting alternative for dealing with the symptoms of these individuals as well with family burden. This is a non-controlled, multicenter intervention pilot study to train twenty one caregivers of ASD individuals displaying disruptive behavior and deficit of communication. The interventions were carried out in two outpatient reference centers in the city of São Paulo and the topics were based on Applied Behavior Analysis (ABA). Results showed a significant reduction in the disruptive behavior of ASD individuals measured by the Aberrant Behavior Checklist (ABC) as well as in their depression and anxiety symptoms assessed by the Depression and Anxiety Hamilton scales. Considering the limitation of human resources and the difficulty in accessing evidence-based treatments in the public health system, proposals for group interventions may be a viable alternative for reaching a higher share of the population.

Keywords

Autism Spectrum Disorders. Parental training. Applied behavior analysis. Disruptive behavior management. Functional communication training.

Capacitación parental para comunicación funcional y manejo de comportamientos disruptivos en individuos con trastorno del espectro autista

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) impacta precozmente en áreas importantes del desarrollo como comunicación social y comportamientos repetitivos y estereotípicos. El impacto familiar de estos cuadros produce un gran peso en los cuidadores tanto en aspectos emocionales como económicos. En este contexto, la capacitación de los padres para mejor conducción y estimulación de individuos con TEA parece ser una alternativa interesante para lidiar con los síntomas de estos individuos, así como con la sobrecarga familiar. Este es un estudio de intervención piloto no controlado multicéntrico para la capacitación de veintiuno cuidadores de individuos con TEA que presentan comportamientos disruptivos y déficits de comunicación. La intervención se realizó en dos servicios ambulatorios de referencia de la ciudad de São Paulo y los tópicos de los encuentros eran basadas en el Análisis Aplicado de la Conducta (ABA, sigla em inglês). Los resultados

demonstraron una reducción significativa en los comportamientos disruptivos de los individuos con TEA, medidos a través de la Aberrant Behavior Checklist (ABC), y en los síntomas de depresión y ansiedad de los cuidadores, medidos por las escalas Hamilton de Depresión y Ansiedad. Como resultado de las limitaciones de recursos humanos y de la dificultad de acceso a tratamientos basados en evidencia en la red de salud pública, la intervención en grupo puede ser una alternativa viable para alcanzar una porción mayor de la población.

Palabras clave

Trastornos del espectro autista. Capacitación parental. Análisis del comportamiento aplicado. Manejo de comportamientos disruptivos. Entrenamiento de comunicación funcional.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. 992 p.

BAER, D. M.; WOLF, M. M.; RISLEY, T. R. Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, Kansas, v. 1, n. 1, p. 91-97, Spring 1968.

BAGAILO, L. F. et al. Procedures and compliance of a video modeling applied behavior. *Autism*, Londres, v. 21, n. 5, p. 603-610, 2017.

BAGAILO, L.; PACÍFICO, C. R. Orientação e treino de pais: a necessidade da capacitação de pais de indivíduos com TEA e alguns parâmetros de evidência científica. In: DUARTE, C. P.; SILVA, L. C.; VELLOSO, R. L. (Org.). *Estratégias da análise do comportamento aplicada para pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Mennon, 2018.

BAXTER, A. J. et al. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, Cambridge, v. 45, n. 3, p. 601-613, 2015.

BEARSS, K. et al. Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: a randomized clinical trial. *Jama Pediatrics*, Chicago, v. 313, n. 15, p. 1524-1533, 2015.

BEAUDOIN, A. J.; SÉBIRE, G.; COUTURE, M. Parent training interventions for toddlers with autism spectrum disorder. *Autism research and treatment*, Sherbrooke, v. 2014, ID 839890, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1155/2014/839890>>. Acesso em: 10 maio 2018.

BUESCHER, A. V. et al. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *Jama Pediatrics*, Chicago, v. 168, n. 8, p. 721-728, 2014.

- CARR, E. G.; DURAND, V. M. Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, v. 18, n. 2, p. 111-126, 1985.
- COOPER, A. A.; CONKLIN, L. R. Dropout from individual psychotherapy for major depression: a meta-analysis of randomized clinical trials. *Clinical Psychology Review*, Nova York, v. 40, p. 57-65, 2015.
- DA PAZ, N. S.; WALLANDER, J. L. Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: a narrative review. *Clinical Psychology Review*, Nova York, v. 51, p. 1-14, Feb. 2017.
- DURAND, M. V.; MERGES, E. Functional communication training. A contemporary behavior analytic intervention for problem behaviors. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, Texas, v. 16, n. 2, p. 110-119, 2001.
- ELSABBAGH, M. et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, v. 5, n. 3, p. 160-179, 2012.
- FREIRE, M. A. et al. Escala Hamilton: estudo das características psicométricas em uma amostra do sul do Brasil. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 64, n. 4, p. 281-289, 2014.
- GUILHARDI, C.; PACÍFICO, C.; BAGAILOLO, L. Análise aplicada do comportamento. In: MERCADANTE, M. T.; ROSÁRIO, M. C. (Org.). *Autismo e cérebro social*. São Paulo: Segmento Farma, 2009.
- HALL, H. R.; GRAFF, C. The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, v. 34, n. 1, p. 4-25, 2011.
- HAYES, S. A.; WATSON, S. L. The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 43, n. 3, p. 629-642, 2013.
- LOSAPIO, M. F. Adaptação transcultural parcial da escala Aberrant Behavior Checklist (ABC), para avaliar eficácia de tratamento em pacientes com retardo mental. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 5, p. 909-923, 2011.
- MAURICE, C.; GREEN, G.; FOX, R. M. (Ed.). *Making a difference: behavioral intervention for autism*. Austin: Pro Ed, 2001.
- PAULA, C. S. et al. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 41, n. 12, p. 1738-1742, 2011.
- PIRES, I. H. *Eficácia da Early Intensive Behavioral Intervention para crianças com transtornos do espectro autista: uma revisão sistemática*. 2011. 212 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento)–Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2011.

RUSSA, M. B.; MATTHEWS, A. L.; OWEN-DESCHRYVER, J. S. Expanding supports to improve the lives of families with children with autism spectrum disorder. *Journal of Positive Behavior Interventions*, v. 17, n. 2, p. 95-104, 2015.

SCAHILL, L. et al. Effects of risperidone and parent training on adaptive functioning in children with pervasive developmental disorders and serious behavioral problems. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, v. 51, n. 2, p. 136-146, 2012.

STRAUSS, K. et al. Parent inclusion in early intensive behavior interventions for young children with ASD: a synthesis of meta-analyses from 2009 to 2011. *Research in Developmental Disabilities*, v. 34, n. 9, p. 2967-2985, 2013.

TEIXEIRA, M. C. T. V.; MARINO, R. L. de F.; CARREIRO, L. R. R. Associations between inadequate parenting practices and behavioral problems in children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder. *The Scientific World Journal*, São Paulo, v. 2015, ID 683062, 2015.

VIRUÉS-ORTEGA, J. Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, v. 30, n. 4, p. 387-399, 2010.

VISMARA, L.; BOGIN, J.; SULLIVAN, L. *Differential reinforcement of other behaviors: steps for implementation*. National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder. Sacramento, CA: University of California at Davis School of Medicine, 2009.

WACKER, D. P. et al. Conducting functional communication training via telehealth to reduce the problem behavior of young children with autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, v. 25, n. 1, p. 35-48, 2013.

WONG, C. et al. *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder*. Chapel Hill: The University of North Carolina; Frank Porter Graham Child Development Institute; Autism Evidence-Based Practice Review Group, 2014.

ZAYFERT, C. et al. Exposure utilization and completion of cognitive behavioral therapy for PTSD in a “real world” clinical practice. *Journal of Traumatic Stress*, v. 18, n. 6, p. 637-645, 2005.