UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA – DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA,
FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

STÉFANE RAVAGNANI DE MORAES

**Análise pragmática dos resultados de um programa de estimulação
conduzido pelos pais com acompanhamento à distância pelo
fonoaudiólogo**

São Paulo

2019

STÉFANE RAVAGNANI DE MORAES

**Análise pragmática dos resultados de um programa de estimulação
conduzido pelos pais com acompanhamento à distância pelo
fonoaudiólogo**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de Ciências da Reabilitação.
Orientadora: Profª Drª Fernanda Dreux Miranda
Fernandes

Versão corrigida de acordo com a resolução CoPGr 6018/2011. A versão original
encontra-se disponível na Faculdade de Medicina da USP

São Paulo

2019

DADOS CATALOGRÁFICOS

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Moraes, Stéfane Ravagnani de
Análise pragmática dos resultados de um programa
de estimulação conduzido pelos pais com
acompanhamento à distancia pelo fonoaudiólogo /
Stéfane Ravagnani de Moraes. -- São Paulo, 2019.
Dissertação (mestrado)--Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.
Programa de Ciências da Reabilitação.
Orientadora: Fernanda Dreux Miranda Fernandes.

Descritores: 1.Autismo 2.Fonoaudiologia 3.Família
4.Telemedicina 5.Linguagem 6.Pragmática

USP/FM/DBD-133/19

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

Este trabalho é dedicado às pessoas que estiveram ao meu lado ao longo de toda vida: meus pais Erivelto e Divanil, que não mediram esforços para que eu seguisse meus sonhos. Aos meus familiares, que sempre acreditaram em mim. E ao meu marido Lucas, pelo apoio e ajuda nos momentos de desespero.

AGRADECIMENTOS

À Prof.^a Dr.^a Fernanda Dreux Miranda Fernandes, o meu reconhecimento pela oportunidade de realizar este trabalho ao lado de alguém que transpira sabedoria; meu respeito e admiração pela sua serenidade, capacidade de análise do perfil de seus alunos, e pelo seu Dom no ensino da Ciência, inibindo sempre a vaidade em prol da simplicidade e eficiência.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES).

RESUMO

Moraes S.R. *Análise pragmática dos resultados de um programa de estimulação conduzido pelos pais com acompanhamento à distância pelo fonoaudiólogo* [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2019.

Esse trabalho descreve uma pesquisa realizada com indivíduos entre 6 e 16 anos de idade que tem diagnóstico de Distúrbio do Espectro do Autismo e realizam terapia fonoaudiológica semanal com o objetivo de verificar a efetividade de um programa de estimulação à distância proposto aos responsáveis para realizar diariamente, em casa, a partir da análise das filmagens da interação entre terapeuta e paciente antes (M1) e logo após o programa (M2), bem como passados três meses que o indivíduo retornou a terapia regular (M3), além de sistematizar as atividades propostas pelos terapeutas de cada paciente segundo as áreas abordadas. Foi possível observar que os indivíduos produziram em média menos atos comunicativos por minuto após um período de estimulação em domicílio, mas, após três meses de terapia regular, eles retornam ao desempenho anterior. A análise qualitativa das atividades propostas identificou que a área da linguagem foi privilegiada enquanto o foco na área de cognição foi menor. Foi realizada uma categorização das atividades específicas propostas dentro de cada uma das grandes áreas. É possível notar maior incidência das categorias de discurso, integração e compreensão na área da linguagem; maior frequência do jogo simbólico na grande área de cognição e, por fim, maior incidência da estimulação do contato ocular na área de socialização. Foi possível observar que apenas um programa de estimulação à distância realizado pelos responsáveis, sem a continuidade da terapia regular concomitante não é suficiente para que o indivíduo tenha ou mantenha o desempenho que é obtido durante a terapia fonoaudiológica presencial. Isto reforça a importância da intervenção e acompanhamento de um profissional qualificado junto com a família para que possa evoluir suas habilidades de linguagem, socialização e cognição. Também constatou-se que a quantidade de estratégias propostas para um mesmo objetivo de intervenção terapêutica pode variar de forma a se perceber a grande variedade de possibilidades para trabalhar as características do Distúrbio do Espectro do Autismo, bem como nota-se a viabilidade de trabalho com os mesmos instrumentos, adaptados para diversos propósitos. Isto auxilia o profissional Fonoaudiólogo na orientação de pais e responsáveis de indivíduos inclusos no Distúrbio do Espectro do Autismo.

Descritores: Autismo; Fonoaudiologia; Família; Telessaúde; Linguagem, Pragmática.

ABSTRACT

Moraes S.R. *Analysis of results of the program to verify the effectiveness of a distance stimulation program proposed to the family members proposed by the therapists* [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2019.

This paper describes a research conducted with individuals between 6 and 16 years old who are diagnosed with Autism Spectrum Disorder and perform weekly speech therapy in order to verify the effectiveness of a distance stimulation program proposed to those responsible for daily performance. at home, from the analysis of the interaction footage before (M1) and soon after the program (M2), as well as after three months that the individual returned to regular therapy (M3), besides systematizing the activities proposed by the therapists of each patient according to the areas covered. It was observed that subjects produced on average fewer communicative acts per minute after a period of stimulation at home, but after three months of regular therapy, they returned to their previous performance. The qualitative analysis of the proposed activities identified that the language area was privileged while the focus on the cognition area was smaller. A categorization of the specific activities proposed within each of the major areas was undertaken. It is possible to notice a higher incidence of speech, integration and comprehension categories in the language area; higher frequency of symbolic play in the large area of cognition and, finally, higher incidence of eye contact stimulation in the area of socialization. It was possible to observe that only a distance stimulation program performed by those responsible, without the continuation of concomitant regular therapy, is not enough for the individual to have or maintain the performance that is obtained during face-to-face speech therapy. This reinforces the importance of the intervention and accompaniment of a qualified professional with the family so that they can evolve their language, socialization and cognition skills. It was also found that the number of strategies proposed for the same therapeutic intervention objective may vary in order to understand the wide range of possibilities for working on the characteristics of the Autism Spectrum Disorder, as well as the feasibility of working with the same instruments, adapted for various purposes. This assists the Speech Therapist in guiding parents and guardians of individuals included in the Autism Spectrum.

Descriptors: Autism; Speech Language Pathology, Family; Telemedicine; Language; Pragmatic.

Essa dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) Universidade de São Paulo. Sistema Integrado de Bibliotecas da USP. Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USO: documento eletrônico e impresso Parte I (ABNT). Caderno de estudos nº 9 / Sistema Integrado de Bibliotecas da USP: Vânia Martins Bueno de Oliveira Funaro, et al 3ed. Re v. Ampl. São Paulo: SIBiUSP, 2016.

LISTA DE ABREVIATURAS

DEA – Distúrbio do Espectro do Autismo

DSM V – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

ESDM - Early Start Denver Model

FMUSP – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

LIFDEA - Laboratório de Investigação Fonoaudiológica dos Distúrbios do Espectro do Autismo

M1 – Momento 1: Antes do indivíduo iniciar o programa de estimulação domiciliar realizado pelos responsáveis

M2 – Momento 2: Logo após o indivíduo realizar o programa de estimulação e retornar a terapia presencial semanal

M3 – Momento 3: três meses após o indivíduo retornar a terapia presencial semanal

OMS – Organização Mundial da Saúde

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição do número de atos comunicativos produzidos por minuto de acordo com o momento de avaliação.....	25
Figura 2 - Distribuição do número de atos comunicativos considerados mais interativos de acordo com o momento de avaliação.....	26
Figura 3 – Distribuição das áreas estimuladas.	26
Figura 4 – Categorias de atividades propostas para cada grande área.....	27
Figura 5 – Atividades específicas na área de Linguagem.	29
Figura 6 – Atividades específicas na área de Cognição.	29
Figura 7 – Atividades específicas na área de Socialização.	30

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Análise da distribuição dos dados de acordo com o momento de avaliação (M1, M2 e M3).....	22
Tabela 2 - Valores descritivos e análise comparativa dos momentos de avaliação (M1, M2 e M3) em relação aos dados do estudo.	23
Tabela 3 - Análise post hoc para os dados que apresentaram diferença estatisticamente significativa entre os momentos de avaliação.	24
Tabela 4 – Atividades mais frequentes e os objetivos para os quais foram usadas.	28

SUMÁRIO

DADOS CATALOGRÁFICOS

AGRADECIMENTOS

RESUMO

ABSTRACT

LISTA DE ABREVIATURAS

LISTA DE FIGURAS

LISTA DE TABELAS

INTRODUÇÃO 1

JUSTIFICATIVA 14

OBJETIVO GERAL 15

OBJETIVOS ESPECÍFICOS 15

MÉTODO 16

RESULTADOS 21

DISCUSSÃO 31

CONCLUSÃO 37

REFERÊNCIAS 39

ANEXOS

INTRODUÇÃO

De acordo com o DSM V (2015), o diagnóstico de Distúrbio do Espectro do Autismo é formado pela tríade déficits social e de comunicação, e comportamentos repetitivos e restritivos. O primeiro é caracterizado por três déficits: problemas de interação social ou emocional (dificuldade de estabelecer conversas e interações, incapacidade de iniciar uma interação e problemas com atenção compartilhada ou com partilhar emoções e interesses com os outros); dificuldades com relacionamentos interpessoais (falta de interesse em outras pessoas, dificuldade de se engajar em atividades sociais apropriadas à idade e problemas de adaptação a diferentes expectativas sociais) e problemas de comunicação não verbal (dificuldade com o uso comunicativo de contato visual, postura, expressões faciais, tom de voz e gestos, bem como dificuldade de entender esses sinais não verbais usados por outras pessoas). Já em relação ao segundo déficit, a criança deve apresentar pelo menos dois destes comportamentos: 1. Apego extremo a rotinas e padrões e resistência a mudanças nas rotinas, sinais ritualísticos. 2. Fala ou movimentos repetitivos ou estereotipados. 3. Interesses intensos e restritivos. 4. Dificuldade em integrar informação sensorial, forte procura ou recusa de estímulos sensoriais, caracterizando problemas de transtornos sensoriais. Lembrando sempre que os sintomas devem estar presentes no início da infância, mas podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais excedam o limite de suas capacidades. Com a atualização dos critérios de inclusão do DSM V, a incidência de DEA sofreu alterações, caindo em alguns países mais

desenvolvidos, porém nas regiões subdesenvolvidas esta incidência ainda permanece alta devido a diversos fatores econômicos e sociais.

A linguagem é entendida como um sistema pelo qual o indivíduo comunica suas ideias e sentimentos. No cotidiano, deve-se fazer uso da linguagem verbal e não-verbal para a comunicação. A linguagem verbal inclui a fala e a escrita; todos os outros recursos de comunicação como imagens, símbolos, músicas, gestos e tom de voz, fazem parte da linguagem não-verbal (Franchi. 2002; Petter. 2008). Para Reyes e Pérez (2014), a linguagem verbal e não verbal utilizadas de uma forma adequada, permite a compreensão e expressão de mensagens, elaborar ideias, interagir comunicativamente com outros, refletir e solucionar problemas.

Cognição é a capacidade de processar informações e transformá-las em conhecimento, com base em um conjunto de habilidades mentais como a percepção, a atenção, a associação, a imaginação, o raciocínio e a memória. De modo geral, podemos dizer que a cognição humana é a interpretação que o cérebro faz de todas as informações captadas pelos cinco sentidos, e a conversão dessa interpretação para a nossa vivência e aprendizado (Primi. 2002; Gabriel, Morais, Kolinsky. 2016).

Chama-se socialização o processo através do qual os indivíduos aprendem e interiorizam as normas e os valores de uma determinada sociedade e de uma cultura específica. Esta aprendizagem permite a obtenção das capacidades necessárias para o desempenho eficiente de seu papel na interação social. (Michaelis. 2015; Abrantes. 2016).

Na vida cotidiana e em nossa comunicação, as habilidades de linguagem, cognição e socialização se entrelaçam e formam um mecanismo que nos auxilia a conviver em sociedade e expressar desejos e sentimentos. No Distúrbio do Espectro do Autismo, estas três áreas acabam sofrendo déficits de forma desigual, variando de acordo com cada caso. Quando observamos a capacidade de comunicação de cada indivíduo, isso fica claro. Podem existir desde casos mais leves — em que exhibe algumas dificuldades de interagir com outras pessoas, mas sem ter um atraso significativo na linguagem, por exemplo — até os mais severos — em que o indivíduo enfrenta grandes obstáculos comunicativos que comprometem sua vida social.

É notável em nossa realidade, o aumento da proporção de pessoas com deficiências na população, sejam elas físicas, sensoriais ou intelectuais. Isso pode estar relacionado ao maior reconhecimento destas doenças como problema de saúde pública e ainda pelas constantes mudanças na prática em saúde, como ampliação de políticas públicas para diagnósticos e tratamentos, campanhas educativas nacionais e regionais, e programas informativos (Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araujo TCCF. 2009; Teixeira. 2010; Gesser, Nuernberg, Toneli. 2012; Ministério da Saúde. 2014; Ministério da Saúde. 2015.). Além disso, o progresso na assistência médica durante a gestação e pós-parto também melhorou, resultando em crescimento exponencial da sobrevivência, mas também em aumento do número de crianças com deficiência que necessitam de cuidados (Bhutta, Das, Bahl et al. 2014). Há, portanto, uma demanda por soluções criativas para atender às necessidades e desafios colocados pela diversidade brasileira (Fernandes, Behlau. 2012).

Relatórios epidemiológicos sugerem que uma incidência mundial estimada de DEA é de uma em cada 160 crianças (OMS, 2017) e em sua maioria (75%) do sexo masculino (Zablotsky, Black, Maenner et al. 2015). Entretanto, os sintomas são mais graves quando acometem as meninas, pois estão mais propensas a apresentar associação com retardo mental mais severo (Klin. 2006; Silva, Mulick. 2009; Zampiroli, Souza. 2012).

No Brasil há um déficit de estudos epidemiológicos referentes a essa prevalência, havendo apenas estimativas. Junior e Ribeiro (2010) divulgaram uma estimativa de cerca de um milhão de casos de DEA no Brasil. Dois anos depois, em uma petição, estimou-se que haveria 100 mil autistas apenas na cidade de São Paulo, dos quais a maioria ainda se encontraria sem diagnóstico e/ou tratamento (Petição Pública Brasil. 2012). Embora as estimativas de prevalência demonstrem um aumento ao longo do tempo e estas variem em diferentes regiões, esses achados provavelmente resultam das dificuldades de diagnóstico diferencial, disponibilidade do serviço em determinadas regiões e a consciência do distúrbio do espectro do autismo (DEA) tanto pelo público leigo quanto pelos profissionais responsáveis pelo acompanhamento do desenvolvimento (Elsabbagh, Divan, Koh, et al. 2012).

Com este aumento mais recente da incidência, um provável resultado é que muitas crianças não recebem o tratamento e os serviços de que precisam e merecem (Delfini, Reis. 2012). Em uma breve busca de disponibilidade de serviços fonoaudiológicos, por meio de um questionário respondido por profissionais que trabalham em diferentes instituições que oferecem assistência aos indivíduos com DEA, foi observado que apenas 64% dos locais oferecem o

acompanhamento fonoaudiológico e que o número dos indivíduos com indicação para esse acompanhamento está aquém do esperado. (Defense-Netvral, Fernandes. 2016).

Pais de crianças com DEA tendem a ter demandas crescentes e podem experimentar mais estresse e sofrimento psicológico em comparação com pais de crianças com desenvolvimento típico (Segeren, Fernandes. 2016) e pais de crianças com outras deficiências (McGrew, Keyes. 2014; Gomes, Lima, Bueno et al. 2015). Em uma pesquisa realizada com pais de crianças e adolescentes com DEA foi aplicado um questionário de qualidade de vida onde foi possível observar dificuldades nos domínios físicos, meio ambiente e de relações sócias destes pais e mães, o que traz questões referentes ao lazer, ao acesso ao serviço de saúde, ao transporte e às condições de moradia apontando que este grupo necessita de suporte e intervenções mais específicos (Barbosa. 2010). A inclusão dos responsáveis nos processos de educação e intervenção com indivíduos com DEA não deve ser uma responsabilidade atribuída apenas a terapeutas ou educadores, é necessário estabelecer uma via de mão dupla para que as famílias participem ativamente do processo terapêutico de suas crianças e adolescentes, trazendo questionamentos e solicitando orientações (Fernandes, Amato, Defense-Netvral et al. 2013).

Em um rastreamento sobre as necessidades de pais de crianças com DEA foi relatada a necessidade de orientações sobre como manter contato físico, falar e brincar com os próprios filhos em casa (Marques, Dixe. 2011). Assim como é notado no cotidiano clínico, onde fonoaudiólogos frequentemente são abordados pelos responsáveis, que possuem dificuldades em se relacionar e interagir com

os próprios filhos (Zanon, Backes, Bosa. 2014). Um levantamento realizado nos Estados Unidos, por meio de questionários, demonstrou que 77% dos pais relatam, ocasionalmente ou frequentemente, não proporcionar voluntariamente oportunidades de interação para seus filhos devido ao medo de rejeição e preocupação de que as habilidades sociais de seus filhos não sejam suficientemente boas (Estes, Munson, John et al. 2018).

No Brasil, vem surgindo pesquisas interessantes a respeito de intervenções com pais de crianças com DEA, com a intenção de modificar a relação pais/filhos proporcionando uma aproximação e capacitação destes pais para favorecer o desenvolvimento destas crianças e que os mesmos percebam os resultados destes programas na rotina familiar. Balestro (2012) realizou um estudo a partir da percepção dos pais e cuidadores, para buscar compreender as variáveis relevantes quanto às dificuldades comunicativas percebidas por eles através de um questionário que abrange a impressão dos pais sobre si mesmos, em relação às outras pessoas, em relação a seus filhos e atitudes dos pais em relação a seus filhos.

Em um estudo posterior Balestro (2017), procurou verificar os benefícios de um programa de orientações sobre comunicação analisando seus efeitos na percepção dos responsáveis quanto ao perfil funcional da comunicação destas crianças e quanto à percepção das dificuldades comunicativas envolvendo um programa de cinco sessões de orientações mensais pré-estabelecidas, visando fornecer informações sobre o desenvolvimento da comunicação e incentivar atividades práticas de comunicação no cotidiano. Sousa (2018) testou um programa de intervenção com os pais de crianças com DEA por meio de

questionários a respeito das suas experiências em que o terapeuta faz o papel de mediador em reuniões e atividades práticas entre pais e filhos. Grupos de pais de crianças que frequentam o mesmo serviço ou frequentam a mesma escola podem ser muito úteis na construção de uma rede de apoio que inclua pessoas que compartilham problemas semelhantes e também possam compartilhar algumas soluções (Fernandes, Amato, Defense-Netvral et al. 2013).

Dados estes fatos, intervenções elaboradas para que os responsáveis melhorem seu relacionamento familiar e, desta forma também a adesão à terapia, são necessárias, já que os mesmos estarão mais conscientes de todo o processo terapêutico. A noção de que a rotina da família é uma parte importante do ambiente de desenvolvimento da criança, no entanto, não deve levar os responsáveis a transformá-la em um campo de treinamento permanente. As melhores intenções e o inegável estresse envolvido no desejo de proporcionar as melhores oportunidades de desenvolvimento para a criança com DEA podem resultar em uma situação estressante e superestimulante. Provavelmente aumentará o nível de estresse de toda a família, diminuindo as oportunidades de interação relaxada e alegre com pessoas afetivamente significativas, o que também é muito importante para o desenvolvimento da criança (Fernandes, Amato, Defense-Netvral et al. 2013).

Quando profissionais de saúde e pais de crianças com distúrbio do espectro do autismo começam a trabalhar juntos, eles trazem para esse relacionamento suas próprias necessidades, preocupações, prioridades e responsabilidades pessoais, que devem ser levadas em consideração para criar uma parceria funcional e satisfatória (Kalyva. 2013). A maioria dos estudos

realizados com famílias de pessoas com deficiência baseia-se no pressuposto de que as famílias são homogêneas (Turnbull, Turnbull. 1997), mas há muitas características que diferenciam as famílias entre elas. Embora a maioria desses estudos tenha sido realizada em países desenvolvidos, pode-se supor que muitas das dificuldades também são encontradas na realidade brasileira. Por exemplo, pais desempregados de uma criança com distúrbio do espectro do autismo têm acesso a recursos diferentes dos pais de alta renda (Seligman, Darling. 1997). Além disso, mães solteiras de crianças com distúrbio do espectro do autismo experimentam estresse elevado, uma vez que lhes falta o apoio prático, financeiro e moral de seu parceiro (Bromley, Hare, Davison et al. 2004). Fatores culturais e contextuais também podem afetar as maneiras pelas quais as famílias lidam com as deficiências. Além da heterogeneidade do quadro de DEA, que possibilita o surgimento das alterações em variados graus.

Um estudo brasileiro observou que pais e cuidadores relatam dificuldades em lidar com as reações de outras pessoas ao comportamento de seus filhos, preocupação com o futuro da criança, necessidade de mais informações sobre a comunicação da criança e instruções sobre como enfrentar suas dificuldades (Balestro, Fernandes. 2012). Em outro estudo envolvendo um programa de orientações aos responsáveis, observou-se a diminuição das dificuldades comunicativas entre responsáveis e os indivíduos, contribuindo para o entendimento do processo comunicativo em diferentes situações, aprimorando a percepção sobre a funcionalidade da comunicação (Balestro. 2017).

Uma pesquisa mais recente com pais de crianças entre dois e cinco anos de idade revelou mudanças significativas na diminuição das dificuldades

comunicativas e de comunicação social observadas pelos pais, além de resultados pragmáticos relevantes no percentual de interatividade, espaço comunicativo utilizado e número de atos comunicativos expressos (Sousa. 2018). Sun, Varanda e Fernandes (2017) buscaram identificar métodos eficazes para estimular a linguagem e a comunicação de crianças com DEA através de um estudo piloto de um programa de estimulação de funções executivas sobre os aspectos funcionais da linguagem e da comunicação por meio da estimulação das funções executivas em sua casa aplicada pelos pais, com acompanhamento remoto do fonoaudiólogo, ou receberam estimulação pelo fonoaudiólogo durante as sessões individuais de fonoaudiologia regular. Os resultados sugerem que houve diferenças entre o desempenho pré e pós-teste das crianças significativamente diferentes nas áreas de ocupação do espaço de comunicação, proporção de interatividade comunicativa e desempenho sócio-cognitivo. A avaliação do perfil funcional comunicativo e desempenho sócio-cognitivo, concluiu que a inclusão de atividades para estimular habilidades de função executiva em intervenções de linguagem para crianças com DEA merece uma investigação mais aprofundada.

Uma abordagem de intervenção empiricamente construída para crianças com DEA abaixo de 3 anos é o ESDM (*Early Start Denver Model*), uma intervenção desenvolvimentista baseada em relacionamentos que combina abordagens validadas pela ciência do desenvolvimento infantil e pela ciência da análise do comportamento aplicado (Cidav, Munson, Estes et al. 2017). O método reforça a importância da intervenção precoce, já que o período sugerido por seus desenvolvedores para aplicação das técnicas se posiciona entre os 10

e os 48 meses e busca interações mais próximas, mais atividades no chão, rotinas sensório-motoras, objetos dentro de um contexto de jogo, maior reciprocidade. O terapeuta e/ou o cuidador devem entrar no jogo da criança e se tornar um parceiro de jogo, para depois propor novas ações e aumentar o seu repertório (Rogers, Estes, Lord et al. 2012). Recentemente, vários estudos randomizados controlados sobre intervenções realizadas por pais para crianças pequenas com DEA foram relatados. Vários deles observam mudança de comportamento dos pais, mas não foram verificadas diferenças significativas gerais entre os grupos em relação aos escores de desenvolvimento infantil e/ou as características de distúrbio do espectro do autismo (Kasari, Gulsrud, Wong et al. 2010). Um destes estudos relatou alguns ganhos comportamentais, mas nenhum dado referente a mudanças nas medidas padronizadas de desenvolvimento ou sintomas primários de DEA.

Outro modelo terapêutico que vem ganhando destaque é o Son Rise que tem por objetivo favorecer o desenvolvimento da linguagem e habilidades de comunicação funcional em ambientes naturais, por meio da retomada da sequência do desenvolvimento típico inicial, de modo a favorecer as condutas intencionais e socioafetivas da criança (Schmidt, Kubaski, Bertazzo, Ferreira. 2015). O programa é desenvolvido na residência da criança, em um quarto modificado para ser o “quarto de brincar”. Esse ambiente é adaptado estrategicamente, a fim de favorecer a organização e a previsibilidade, minimizar distrações e obter maior controle sobre possíveis mudanças, visando maximizar a interação com a criança (Deisinger, Burkhardt, Wahlberg et al. 2012). Um estudo concluiu que o impacto desse programa no desenvolvimento da criança

é variável, visto que as avaliações continuadas apontaram avanços em determinadas áreas do desenvolvimento como comunicação e interação e pouco ou nenhum avanço em outras como contato visual (Schmidt, Kubaski, Bertazzo, Ferreira. 2015). De fato, há algumas evidências de que a implementação deste programa pode acarretar efeitos negativos sobre a família. Um grupo de pais que utilizou o Son Rise durante 20 horas semanais relatou intenso estresse por sentirem-se cansados e por terem pouco tempo para convivência com os outros membros da família (Williams, Wishart. 2003).

Dentre os programas de intervenção que envolvem os responsáveis sobre as crianças, também merece destaque o *More Than Words: The Hanen Program for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders* (Sussman. 2018). O programa tem o objetivo de melhorar a comunicação e a interação social, além de aprimorar as habilidades de jogo e imitação por meio de sessões de treinamento em grupos; acompanhamento com um fonoaudiólogo especializado e sessões filmadas de interação dos pais com a criança para analisar o que está funcionando e o que pode ser modificado. Os pais aprendem a observar o que motiva a criança a se comunicar; como usar o conhecimento sobre a criança para definir metas apropriadas e realistas; como fazer interações mais longas; como fornecer pistas visuais para ajudar a compreensão; estratégias sobre como falar para que a criança entenda; estratégias para desenvolver as habilidades de jogo e formas de ajudá-la a fazer amigos.

Como resultado, as crianças recebem o apoio extra de que precisam ao longo de cada dia e não apenas enquanto participam de sessões de terapia (The Hanen Center. 2016). Em um estudo conduzido no Reino Unido, comparando

terapia comum com o Programa Hanen, obteve-se ganhos significativos nos escores de linguagem por 71% das crianças com mais de 12 meses. No entanto, o programa foi duas vezes mais intensivo, em termos de tempo, do que a terapia comum, o que traz implicações de recursos e disponibilidade do terapeuta e dos responsáveis (Baxendale, Hesketh. 2003).

O termo telessaúde ou acompanhamento remoto refere-se a serviços prestados à distância por meio de ferramentas tecnológicas (American Speech-Language-Hearing Association [ASHA]. s.d.). Como a tecnologia de suporte ao acompanhamento remoto se desenvolveu rapidamente nas últimas décadas e o acesso à Internet tornou-se cada vez mais disponível, a telessaúde surgiu como ferramenta na prestação de serviços, permitindo que os fonoaudiólogos forneçam serviços eficazes para indivíduos com distúrbios e atrasos de comunicação (ASHA. s.d; Keck, Doarn. 2014; McCarthy. 2013). A telessaúde pode ser usada como meio de superar alguns dos desafios para serviços domiciliares ou em clínicas. Um exemplo desse benefício inclui a redução da despesa e do tempo associados ao trajeto residência-serviço de saúde e o reagendamento de compromissos cancelados ou perdidos (Anderson, Balandin, Stancliffe et al. 2014; Cason et al. 2012). Além disso, a telessaúde foi identificada como um meio para aumentar o acesso a serviços para indivíduos que moram em áreas rurais ou áreas de risco para os prestadores de serviços (Carter, Muir, McLean. 2011).

Dados os avanços tecnológicos e as vantagens da telessaúde, fonoaudiólogos estão adotando cada vez mais as novas tecnologias para facilitar a prestação de serviços aos seus pacientes. Atualmente o tema do

acompanhamento terapêutico remoto e a telefonaudiologia vêm ganhando espaço na literatura (Spinardi-Panes, Lopes-Herrera, Maximino. 2013; Fonseca, Brazarotto, Balen. 2015), porém pouco se sabe sobre a efetividade e manutenção da evolução terapêutica nestes casos. Além disso, estudos citam a necessidade de sistematizar as orientações e atividades propostas aos pais e responsáveis (Estes, Munson, John et al. 2018). Portanto, é fundamental aprimorar e desenvolver modelos de orientações que utilizem elementos disponíveis na casa da criança, sejam eles brinquedos disponíveis ou incorporar atividades na rotina da família para assegurar que intervenções eficazes realmente tornem-se implementadas nos ambientes em que a maioria das crianças recebe cuidados, favorecendo a flexibilidade do uso do material.

JUSTIFICATIVA

A análise da efetividade de uma estimulação à distância para crianças e adolescentes com DEA pode proporcionar a prática baseada em evidências, o que levaria a mais indivíduos a receber o atendimento a que tem direito. Isso também pode permitir o acesso de pessoas que residem em zonas com pouco acesso a serviços de saúde disponíveis, ou com dificuldades de transporte, à estimulação de linguagem e comunicação que possibilite a melhor adaptação dos indivíduos com DEA no ambiente familiar e social.

OBJETIVO GERAL

Verificar a efetividade de um programa de estimulação à distância aplicado no Laboratório de Investigação Fonoaudiológica dos Distúrbios do Espectro do Autismo da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (LIFDEA-FMUSP) e realizado pelos responsáveis em domicílio, a partir da análise das filmagens da interação antes (M1) e logo após o programa de estimulação a distância (M2), bem como passados três meses que a criança retornou a terapia regular (M3), com o objetivo de analisar a possibilidade da criança manter ou evoluir no processo terapêutico em situações em que a mesma precise se ausentar da terapia presencial temporariamente.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Comparar o perfil funcional da comunicação, nos aspectos de número de atos comunicativos expressos por minuto, percentual de atos comunicativos considerados mais interativos, ocupação do espaço comunicativo e percentual de verbalizações do indivíduo, pré (M1) e pós (M2) estimulação realizada pelos responsáveis e também após três meses que do retorno do indivíduo à terapia regular (M3) no Laboratório de Investigação Fonoaudiológica em Distúrbios do Espectro do Autismo (LIF DEA).

Sistematizar as atividades personalizadas propostas pelos terapeutas de cada paciente de acordo com o processo terapêutico em que essa está inserida para serem realizadas pelos responsáveis segundo as áreas abordadas (Linguagem, Cognição e Socialização).

MÉTODO

Este estudo possui caráter retrospectivo de análise dos prontuários do Laboratório de Investigação Fonoaudiológica dos Distúrbios do Espectro do Autismo (LIF-DEA) e aprovação do Comitê de Ética protocolo nº 2.104.799. (Anexo 1)

Participantes:

A pesquisa iniciou com 30 indivíduos atendidos no LIF-DEA do Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Ao longo do processo de coleta, 4 indivíduos não entraram na análise devido a desistências da terapia e 1 indivíduo devido ao perfil de comunicação ser não verbal, totalizando 25 sujeitos na faixa etária entre 6 e 16 anos, com média de 9,8 anos de idade, sendo 80% meninos e 20% meninas. Os responsáveis concordaram em participar do programa de estimulação conduzido pelos pais com acompanhamento à distância por fonoaudiólogo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2). Os dados sociodemográficos referentes a cada participante foram obtidos nos prontuários do LIF-DEA.

É importante ressaltar também o levantamento do grau de qualificação dos profissionais que atenderam a estas crianças, visto que grande parte dos participantes (81%) era atendida por profissionais com formação em nível de pós-graduação (mestrado, doutorado ou aprimoramento). Os outros terapeutas eram alunos do último ano do Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), que recebiam supervisão semanal a respeito dos processos. Estudos futuros poderão verificar a

interferência da experiência/formação do terapeuta nos resultados deste tipo de estimulação.

Procedimentos:

Programa: Foi utilizado no LIF-DEA do Curso de Fonoaudiologia da FMUSP, um programa de atividades personalizadas de acordo com o trabalho que o terapeuta realizava e traçava como objetivos durante o processo terapêutico de cada criança, com diversos níveis de complexidade, materiais simples e adaptáveis fáceis de encontrar em casa, ou adquiridos com baixo custo, orientado sempre pelos terapeutas de forma presencial inicialmente e, posteriormente, via email/WhatsApp/telefone, e aplicado em casa pelos responsáveis.

O sistema de atividades realizadas em domicílio pelos pais consistiu em seis fases:

1) Com base nos objetivos propostos e traçados durante as terapias, cada fonoaudiólogo elaborou um programa de atividades e sugestões de materiais possíveis de serem utilizados e/ou adaptados para cada objetivo. Cada objetivo proposto continha três sugestões de atividades que os responsáveis poderiam escolher para aplicar com as crianças ou adolescentes. Essas propostas foram discutidas no grupo de trabalho e com os supervisores e registradas em formulários específicos para garantir a possibilidade de análise posterior.

2) Filmagem de cinco minutos de interação entre a criança e o terapeuta para análise de seu perfil funcional da comunicação antes das propostas de

atividades e para utilizar como parâmetro no processo terapêutico da criança. Este momento é denominado M1.

3) Durante a terapia presencial, os terapeutas propunham as atividades aos responsáveis e orientavam sobre o esquema de organização no cotidiano da família, bem como discutiam qual meio de comunicação parecia mais eficaz para acompanhar a aplicação remotamente (email/WhatsApp/telefone). As atividades propostas podiam ser reformuladas, substituídas ou ajustadas de acordo com a necessidade e a partir de discussões com o grupo de trabalho.

4) Execução das atividades no domicílio, sem a realização de terapia presencial, orientando os responsáveis a realizar diariamente em casa com as crianças ou adolescentes, registrando diariamente e discutidas semanalmente com os terapeutas em dias e horários pré-agendados, pelo meio de comunicação que tenha se mostrado mais eficiente com cada família participante. Nesses contatos semanais os pais responderam a um questionário simples elaborados no LIFDEA a respeito das atividades e sua realização (Anexo 3). Essa fase teve duração de seis semanas.

5) Ao retomar a terapia presencial, realizou-se nova filmagem de cinco minutos de interação entre a criança e o terapeuta para análise de seu perfil funcional da comunicação com intuito de utilizar como parâmetro no processo terapêutico após a aplicação das propostas de atividades. Este momento é denominado M2.

6) Após três meses em terapia presencial e semanal, foi realizada outra filmagem por cinco minutos de interação entre a criança e o terapeuta para

análise de seu perfil funcional da comunicação com o intuito de utilizar como parâmetro para analisar o impacto das propostas de atividades no processo terapêutico. Este momento é denominado por M3.

Coleta: O processo de análise consistiu em coletar no acervo do LIF-DEA, os dados sociodemográficos de cada criança, a filmagem da interação entre terapeuta e paciente realizada antes (M1) e logo após (M2) estimulação realizada pelos responsáveis e também passados três meses que o indivíduo retornou a terapia regular (M3). Posteriormente, foi realizada a comparação entre os dados e foram traçados gráficos dos momentos M1, M2 e M3 para análise da efetividade e relevância demonstradas nas avaliações.

Para as filmagens da interação foram utilizados brinquedos e atividades que, do ponto de vista do terapeuta já familiarizado com a criança e seu caso, proporcionavam as melhores situações comunicativas da relação terapeuta-paciente. Os dados, depois de gravados, foram transcritos pela pesquisadora para o Protocolo do Perfil Funcional da Comunicação (Fernandes. 2000b).

A análise qualitativa das atividades realizadas utilizou os formulários preenchidos pelas terapeutas de cada criança no planejamento das atividades. O preenchimento destes formulários incluía os apontamentos dos objetivos traçados e a anotação das sugestões de atividades a serem aplicadas pelos responsáveis. A pesquisadora organizou os formulários e tabelou as atividades de forma a categorizá-las, padronizar as nomenclaturas dos objetivos, visto que de acordo com cada paciente e sua família, o fonoaudiólogo explicava da melhor forma para que entendessem, além de subdividi-las de acordo com as grandes áreas trabalhadas (Linguagem, Cognição e Socialização).

RESULTADOS

A coleta dos dados foi iniciada com 30 indivíduos atendidos no LIF DEA, porém quatro destes foram descartados por não haver dados suficientes para análise nos momentos necessários devido a desistência no processo terapêutico e um não foi incluído por apresentar perfil comunicativo não verbal, totalizando 25 participantes.

Ao observar os dados sociodemográficos dos 25 indivíduos, percebe-se uma maioria masculina (20 meninos – 80%), com idade média de 9,8 anos e com perfil da comunicação majoritariamente verbal, corroborando a alta incidência de DEA em crianças do sexo masculino já apresentado em diversos estudos (Klin, 2006).

A Tabela 1 apresenta uma análise da distribuição dos dados de ocupação do espaço comunicativo pela criança, atos comunicativos produzidos por minuto, percentual de atos comunicativos considerados mais interativos e percentual de verbalizações da criança, de acordo com o momento de avaliação (M1, M2 e M3). A intenção desta análise foi verificar se os dados obedecem ao pressuposto de normalidade, de modo a auxiliar na decisão da escolha do teste para comparação destes dados (teste paramétrico ou não-paramétrico). Utilizou-se o teste de Shapiro-Wilk para verificar o cumprimento do pressuposto de normalidade.

Tabela 1 - Análise da distribuição dos dados de acordo com o momento de avaliação (M1, M2 e M3).

Variável	Momento de avaliação	Estatística do teste	Shapiro-Wilk valor de p
Ocupação do espaço comunicativo (%)	M1	0,938	0,135
	M2	0,974	0,735
	M3	0,981	0,905
Atos comunicativos produzidos por minuto	M1	0,951	0,265
	M2	0,953	0,289
	M3	0,985	0,965
Atos comunicativos considerados mais interativos (%)	M1	0,933	0,102
	M2	0,956	0,345
	M3	0,922	0,056
Verbalizações (%)	M1	0,977	0,824
	M2	0,940	0,145
	M3	0,954	0,313

Nenhuma variável violou o pressuposto de normalidade de distribuição de dados ($p > 0,05$) nos três momentos de avaliação, permitindo, assim, a utilização de testes paramétricos sem o viés do valor de p.

Para a análise de comparação entre os momentos M1, M2 e M3, foi realizada a análise de variância multivariada (MANOVA) de medidas repetidas.

Com o uso do teste multivariado de rastreio de Pillai, observou-se diferença estatisticamente significativa entre M1, M2 e M3 em relação aos dados do estudo ($p < 0,001$).

Para investigar quais dados apresentaram diferença de desempenho entre os grupos, foram realizadas análises de variância univariadas (ANOVA) de medidas repetidas.

A Tabela 2 apresenta as medidas de tendência central e de dispersão dos dados de ocupação do espaço comunicativo, atos comunicativos produzidos por minuto, percentual de atos comunicativos considerados mais interativos e percentual de verbalizações da criança de acordo com o momento de avaliação (M1, M2 e M3), bem como a comparação dos momentos por meio das ANOVAs de medidas repetidas.

Tabela 2 - Valores descritivos e análise comparativa dos momentos de avaliação (M1, M2 e M3) em relação aos dados do estudo.

Variável	Momento de avaliação	Média	DP	Mediana	Mín.	Máx.	P
Ocupação do espaço comunicativo (%)	M1	44,20 [41,68, 46,56]	5,94	45,00 [45,00, 45,00]	30,00	53,00	0,412 ^{EC}
	M2	42,04 [39,80, 44,52]	7,12	42,00 [42,00, 42,00]	30,00	60,00	
	M3	44,00 [40,68, 47,20]	7,65	43,00 [42,00, 47,00]	25,00	61,00	
Atos comunicativos produzidos por minuto	M1	8,67 [7,54, 9,84]	2,99	8,20 [7,00, 9,80]	3,00	13,40	< 0,001 ^{*HF}
	M2	4,55 [3,85, 5,26]	1,80	4,60 [3,80, 5,40]	1,80	7,60	
	M3	8,59 [7,62, 9,54]	2,36	8,40 [7,40, 9,80]	3,20	12,80	
Atos comunicativos considerados mais interativos (%)	M1	78,04 [72,72, 82,88]	13,53	80,00 [80,00, 82,00]	49,00	100,00	0,015 ^{*GG}
	M2	66,88 [57,35, 75,72]	23,20	65,00 [59,00, 84,00]	16,00	100,00	
	M3	78,56 [72,48, 83,78]	14,92	82,00 [75,00, 85,00]	34,00	100,00	
Verbalizações (%)	M1	54,76 [46,10, 63,38]	22,27	59,00 [47,00, 61,00]	3,00	95,00	0,620 ^{EC}
	M2	57,88 [46,48, 68,53]	27,97	61,00 [52,00, 69,00]	6,00	100,00	
	M3	53,32 [43,60, 62,52]	24,31	54,00 [40,00, 68,00]	2,00	88,00	

Análise de variância (ANOVA) de medidas repetidas.

Legenda: ^{EC}: valor calculado considerando a não-violação do pressuposto de esfericidade ($p > 0,05$, teste de esfericidade de Mauchly); ^{HF} ou ^{GG}: valor calculado a partir da correção de Huynh-Feldt ou Greenhouse-Geisser devido à violação do pressuposto de esfericidade ($p \leq 0,05$, teste de esfericidade de Mauchly); *: Valor estatisticamente significativo no nível de 5% ($p \leq 0,05$); DP: Desvio padrão; Mín.: Mínimo; Máx.: Máximo.

Os resultados da Tabela 2 demonstram que houve diferença estatisticamente significativa entre M1, M2 e M3 apenas para atos comunicativos produzidos por minuto e percentual de atos comunicativos considerados mais interativos. Para os dados de ocupação do espaço comunicativo e percentual de verbalizações, não houve diferença estatisticamente significativa entre os momentos de avaliação, isto é, não houve mudança no valor desses dados nos três momentos avaliados.

Utilizou-se o teste de Bonferroni para identificar entre quais duplas de momentos de avaliação observaria diferença estatisticamente significativa nos dados de atos comunicativos produzidos por minuto e percentual de atos comunicativos considerados mais interativos (Tabela 3). O tamanho do efeito da diferença entre os momentos foi medido por meio do cálculo do coeficiente d (Cohen, 1992).

Tabela 3 - Análise post hoc para os dados que apresentaram diferença estatisticamente significativa entre os momentos de avaliação.

Grupo		1 x 2	2 x 3	1 x 3
Atos comunicativos produzidos por minuto	p	< 0,001*	< 0,001*	> 0,999
	r	1,380	2,244	0,027
Atos comunicativos considerados mais interativos	p	0,102	0,017*	> 0,999
	r	0,825	0,503	0,038

Análise de contrastes planejados.

Legenda: * - valor estatisticamente significativo no nível de 5% ($p \leq 0,05$).

Quanto à média do número de atos comunicativos produzidos por minuto, houve diferença estatisticamente significativa entre M1 e M2, sendo que M2 apresentou média menor em comparação ao M1, e entre M2 e M3, sendo que M3 apresentou média maior em comparação a M2. Não houve diferença estatisticamente significativa entre M1 e M3. Sendo assim, de M1 para M2,

houve uma diminuição desta variável, seguida por um aumento em M3. A média do número de atos comunicativos produzidos por minuto nos momentos M1 e M3 foram semelhantes entre si.

Quanto ao percentual de atos comunicativos considerados mais interativos, houve diferença estatisticamente significativa entre as medias obtidas em M2 e M3, sendo que M3 apresentou media maior, em comparação a M2. Não foi observada diferença estatisticamente significativa entre as medias de M1 e M2, e entre M1 e M3. Sendo assim, de M2 para M3, houve um aumento na medias da proporção de interatividade da comunicação.

As figuras 1 e 2 apresentam a distribuição individual das variáveis “Atos comunicativos produzidos por minuto” e “Atos comunicativos considerados mais interativos” de acordo com o momento de avaliação.

Figura 1 - Distribuição do número de atos comunicativos produzidos por minuto de acordo com o momento de avaliação.

Figura 2 - Distribuição do número de atos comunicativos considerados mais interativos de acordo com o momento de avaliação.

A seguir, a análise qualitativa das atividades propostas identificou, primeiro, a frequência com que as grandes áreas de estimulação foram abordadas nas orientações oferecidas. A Figura 3 evidencia que a área da linguagem foi privilegiada enquanto o foco na área de cognição foi menor.

Figura 3 – Distribuição das áreas estimuladas.

Foi realizada uma categorização, *a posteriori*, das atividades específicas propostas dentro de cada uma das grandes áreas. Na Figura 4 está apresentada a distribuição dessas categorias.

Figura 4 – Categorias de atividades propostas para cada grande área.

É possível notar maior incidência das categorias de discurso, interação e compreensão na área da linguagem; maior frequência do jogo simbólico na grande área de cognição e, por fim, incidência da categoria de contato ocular na área de socialização.

Para uma análise detalhada das atividades mais utilizadas e em quais categorias elas estavam envolvidas, foi utilizado como critério o aparecimento em pelo menos cinco categorias para que a atividade fosse considerada relevante na variedade de opções de trabalho feitos com o mesmo material.

Tabela 4 – Atividades mais frequentes e os objetivos para os quais foram usadas.

ATIVIDADES MAIS FREQUENTES													
Desenho	LI	LD	LT	LV	LC	CS	CJ	CC	S.A	SS	SO	SF	SR
Recortes	LI	LD	LT	LV	LC	CS	CJ	CC	CF	S.A	SS	SO	
Dramatização	LI	LF	LD	LT	LV	LC	CJ	CF	S.A	SS	SF	SR	
Música	LI	LF	LT	LV	LC	CJ	CF	S.A	SS	SO	SF		
Figuras	LI	LF	LD	LT	LC	CC	CF	SS	SO	SR			
Bola	LI	LF	LD	LT	LC	CJ	CF	S.A	SS	SF			
História	LI	LD	LT	LV	LC	CJ	S.A	SS	SO	SF			
Jogo da memória	LI	LF	LD	LT	LC	CS	S.A	SS	SO	SR			
Cozinhar	LI	LD	LT	LV	LC	CS	CJ	CF	SR				
Jogos corporais	LI	LF	LD	LT	LC	CJ	SS	SO	SF				
Jogo de perguntas	LI	LD	LV	LC	CC	CF	S.A	SO	SR				
Atividades diárias	LI	LF	LD	LT	LC	CC	SO	SR					
Miniaturas	LI	LF	LV	CJ	CC	S.A	SS	SO					
Imitação	LI	LF	LT	LV	LC	SS	SO	SR					
Conversa	LI	LF	LC	CS	CJ	SO	SR						
Situação problema	LI	LF	LC	CS	CJ	SO	SR						
Leitura	LI	LF	LD	LT	LV	LC	S.A						
Fantoches	LI	LD	CJ	SO	SO	SR							
Empilhar	LD	CS	CC	CF	S.A	SS							
Quebra cabeça	LI	LD	LC	CS	CJ	S.A							
Siga o líder	LI	LD	LT	LC	SF	SR							
Jogo de regras	LI	LT	LC	CJ	SF	SR							
Plataformas digitais	LF	LD	LC	S.A	SO	SR							
Adivinhação	LI	LD	LV	S.A	SR								
Bexiga	LI	S.A	SS	SO	SF								
Futebol	LD	LT	S.A	SO	SF								
Lego	LT	LV	CJ	CC	S.A								

A seguir as Figuras 5, 6 e 7 apresentam as atividades específicas sugeridas de acordo com cada categoria, em cada grande área.

Figura 5 – Atividades específicas na área de Linguagem.

Figura 6 – Atividades específicas na área de Cognição.

Figura 7 – Atividades específicas na área de Socialização.

DISCUSSÃO

O presente trabalho possui uma amostra com distribuição normal, ou seja, o grupo de sujeitos utilizados na pesquisa apresentou desempenho no perfil funcional da comunicação com distribuição simétrica em relação à média dos valores, formando uma curva gaussiana (Normando, Tjäderhane, Quintão. 2010; Lopes. 2014), o que é incomum nos trabalhos com crianças autistas, visto que a variabilidade de suas capacidades e desempenhos varia de forma a produzir distribuição anormal e fazendo com que os pesquisadores apliquem testes não paramétricos (Assumpção, Bernal. 2018; Campos, Fernandes. 2015; Ishihara, Tamanaha, Perissinoto. 2015).

É possível observar que houve diferença estatisticamente significativa apenas para atos comunicativos produzidos por minuto e o percentual de atos comunicativos considerados mais interativos entre os momentos M1, M2 e M3, ou seja, que entre os períodos de estimulação em domicílio e em terapia regular os indivíduos oscilaram em relação à quantidade e variedade de suas ações em um mesmo espaço de tempo padronizado. Estudos mostram que, em comparação com sujeitos que não passam por algum programa de intervenção com participação ativa dos pais, o grupo que tem acesso a orientações e acompanhamento de atividades obtém melhorias significativas em sua capacidade de resposta à atenção compartilhada e sua diversidade de brincadeiras funcionais (Kasari, Gulsrud, Wong et al. 2010). Além disso, os pais têm estilos de interação únicos, que fazem contribuições importantes para o desenvolvimento da linguagem e do jogo simbólico de crianças com déficits sócio-comunicativos, ou seja, melhorar o envolvimento dos pais e da criança na

intervenção precoce do DEA pode levar a melhores resultados na comunicação da criança e no jogo simbólico e ter benefícios secundários para as famílias na redução do estresse e no aprimoramento dos mecanismos de enfrentamento (Flippin, Crais. 2011).

Posteriormente foi investigado entre quais intervalos entre os momentos houve diferença estatisticamente significativa. Analisando individualmente a média do número de atos comunicativos produzidos por minuto, notou-se diferença significativa entre M1 e M2, e entre M2 e M3, sendo que as médias decresceram de M1 para M2 e cresceram de M2 para M3. Sendo assim, percebemos, de uma forma geral, que os indivíduos produziram em média menos atos comunicativos por minuto após um período de estimulação em domicílio, mas, após três meses de terapia regular, elas retornam ao desempenho anterior. Em um estudo exploratório recente, o desempenho pré e pós um programa de orientações e atividades realizadas pelos pais observou uma associação entre o progresso nas áreas de ocupação do espaço comunicativo, proporção de interatividade comunicativa e desempenho sócio-cognitivo em crianças com DEA e sua participação em uma intervenção que visava estimular habilidades linguísticas e sócio-cognitivas, reiterando o fato da inclusão dos pais como mediadores para atividades realizadas em casa ser uma técnica promissora para aumentar a estimulação oferecida a essas crianças (Sun; Varanda; Fernandes, 2017).

Quanto ao percentual de atos comunicativos considerados mais interativos a curva de desempenho médio seguiu a mesma forma que a anterior, ou seja, uma ampliação significativa entre M2 e M3. Não houve diferença

estatisticamente significativa entre M1 e M2, pois ao realizar a correção do p valor, esta comparação perdeu a relevância estatística, porém o tamanho de efeito na análise estatística foi de grande escala, como é proposto na classificação realizada por Cohen (1992), apontando sua relevância clínica. Portanto os indivíduos iniciaram a pesquisa com determinado desempenho em terapia regular, porém após passar pelo programa de estimulação em domicílio, retornaram ao serviço fonoaudiológico produzindo uma variedade menor de atos considerados interativos, e após três meses novamente em terapia regular, a criança retorna ao seu desempenho já esperado em sessão. Obtendo assim, a mesma curva de desempenho que foi observada em atos comunicativos por minuto.

Este declínio de desempenho ocorrido durante o período de estimulação em domicílio (M2) pode ser atribuído à frequência com que os pais realizaram as atividades, pois muitos não documentavam a realização das atividades ou relatavam realizá-las sem a frequência adequada, por falta de tempo. Outro fator relevante nos resultados apresentados foi a dificuldade nos contatos por telefone/WhatsApp/email, onde frequentemente o acompanhamento não era realizado de forma eficiente. Estudos anteriores já relatam a dificuldade de pais e cuidadores se envolverem mais ativamente na estimulação domiciliar devido ao horário de trabalho, habilidades de alfabetização pessoal e outras responsabilidades familiares ou comunitárias (Sun; Varanda; Fernandes, 2017).

Em contrapartida, pesquisas mostram que as intervenções são mais eficazes quando membros da família estão envolvidos no tratamento, em vez de apenas os profissionais da saúde (Ingersoll, Dvortcsak. 2006). Além disso, foi

comprovado que a intervenção precoce demonstra resultados mais positivos em crianças com DEA, o que necessita de envolvimento dos pais. As crianças com DEA irão interagir com os pais durante a maior parte das suas experiências na primeira infância; portanto, os pais são os mais importantes para incluir nas estratégias de intervenção (Prizant et al., 2003). O envolvimento dos pais é fundamental para o prognóstico da criança, visto que estes podem servir como intervencionistas eficazes, devendo ser incorporados ao tratamento, tanto quanto possível para melhorar a probabilidade de resultados bem-sucedidos.

O presente estudo encontrou resultados diferentes dos citados em literatura, evidenciando a realidade vivida no centro de atendimento em que o programa foi aplicado e em muitos outros serviços de saúde pelo Brasil. O fonoaudiólogo enfrenta desafios diários para fazer com que os responsáveis se tornem ativos no processo terapêutico de suas crianças, seja por falta de tempo para se dedicar a programas intensivos de estimulação, por dificuldade em se conectar com a criança com DEA, ou até mesmo por achar difícil se permitir participar do brincar. É importante considerar todas as formas pelas quais os pais podem ser incorporados ao tratamento para garantir que ele seja viável e eficaz para a família e atenda às necessidades individuais da criança (Burrell, Borrego. 2012).

Esses resultados exigem uma reflexão a respeito da relação entre pais engajados, que realizam as atividades sugeridas e se envolvem na estimulação de seus filhos e os melhores resultados observados nas crianças. Seria um desafio ético e metodológico tentar discriminar os dois efeitos (pais engajados X

participação dos pais na estimulação das crianças), mas é importante levar em consideração essa sobreposição de variáveis.

No processo de observação e sistematização dos dados referentes às atividades propostas e abordagem das mesmas de acordo com categorias e grandes áreas de trabalho em terapia, vale ressaltar o aparecimento frequente da mesma atividade em diferentes categorias, isso nos mostra a versatilidade que uma mesma brincadeira pode ter para diversos objetivos terapêuticos. Um exemplo é a música sendo utilizada como um fator estimulador e motivacional sendo eficaz no tratamento, facilitando o desenvolvimento das habilidades comunicativas e favorecendo diversos objetivos relacionados à linguagem expressiva, funções cognitivas, motoras e sensitivas (Silva, Farias, Oliveira. 2018). Podemos notar que a variedade de materiais que podem ser utilizados com diferentes propósitos auxilia o profissional Fonoaudiólogo em sua vida clínica, bem como os pais de crianças incluídas nos DEA, onde muitas vezes a possibilidade de manter um espaço amplo para brinquedoteca é escasso, portanto podem-se utilizar materiais simples e que, muitas vezes podem ser adaptados para terapia e orientação de pais e responsáveis. Este achado pode colaborar até mesmo para programas já reconhecidos que evidenciam a participação dos pais na estimulação das funções executivas (Sun; Varanda; Fernandes, 2017), desenvolvimento por meio da motivação da criança e seguindo sua liderança pelo modelo ESDM (Rogers; Estes; Lord; et al. 2012), favorecer as condutas intencionais e socioafetivas pelo modelo Son Rise (Schmidt; Kubaski; Bertazzo; Ferreira. 2015) ou até mesmo na estruturação de rotina pelo método Hanen (Sussman. 2018).

Defense-Netrval e Fernandes (pesquisa não publicada, 2014) avaliou a efetividade de um projeto de intervenção fonoaudiológica à distância por meio de orientações aos pais de trinta crianças com DEA e concluiu que a terapia fonoaudiológica aplicada de forma conjunta ao programa de intervenção é fundamental para as crianças pequenas, as quais demonstraram evolução na interação, aumento do meio comunicativo e entre outras habilidades num espaço curto de tempo. Outro estudo comparou o desempenho de cinquenta crianças com DEA entre as idades de 3 e 13 anos antes e após a participação em um programa de intervenção fonoaudiológica administrado em casa pelos responsáveis e monitorado remotamente pelo fonoaudiólogo resultando em uma melhora da comunicação funcional semelhante às aquelas que continuaram a receber terapia fonoaudiológica semanal (Barbosa e Fernandes, pesquisa não publicada, 2014).

CONCLUSÃO

Este estudo teve o objetivo de verificar a efetividade de um programa de estimulação à distância proposta aos responsáveis para realização diária, em casa, a partir da análise das filmagens da interação em três momentos diferentes. Antes (M1) e logo após o programa de estimulação a distância (M2), bem como passados três meses que a criança retornou a terapia regular (M3), com a finalidade de analisar a possibilidade da criança manter ou evoluir no processo terapêutico em situações em que a mesma precise se ausentar da terapia presencial temporariamente. Foi possível observar que apenas um programa de estimulação à distância realizado pelos responsáveis, sem a continuidade da terapia regular concomitante parece não ser suficiente para que a criança tenha ou mantenha o desempenho que é obtido durante a terapia fonoaudiológica presencial. Durante a aplicação do programa, frequentemente era difícil o contato de acompanhamento com os responsáveis por meios digitais e muitos não realizavam o registro de experiências das atividades para verificação posterior, isso pode ter colaborado para que os indivíduos não tivessem resultados mais satisfatórios durante a estimulação à distância. Isto reforça a importância da intervenção e acompanhamento de um profissional qualificado junto com a família para que esta criança possa evoluir suas habilidades de linguagem, socialização e cognição.

Neste estudo, constatou-se que a quantidade de estratégias propostas para um mesmo objetivo de intervenção terapêutica pode variar de forma a se perceber a grande variedade de possibilidades para trabalhar as características do distúrbio do espectro do autismo, bem como nota-se a viabilidade de trabalho

com os mesmos instrumentos, adaptados para diversos propósitos. Isto auxilia o profissional Fonoaudiólogo na orientação de pais e responsáveis de crianças inclusas no DEA.

Porém, os efeitos e benefícios da terapia regular e presencial, não devem ser substituídos por orientações e atividades realizadas em domicílio pelos responsáveis da criança, visto que a mesma oscila neste período quando avaliada ao olhar de seu perfil funcional de comunicação. Esta ferramenta de trabalho deve ser utilizada como complemento da terapia fonoaudiológica com a intenção de facilitar a adaptação e aplicabilidade de atividades solicitadas para prática em casa, além de intensificar a estimulação já realizada em terapia proporcionando um maior envolvimento dos pais no processo terapêutico.

Estudos futuros podem beneficiar a prática fonoaudiológica ao investigar a influência do grau de formação do profissional e sua experiência prévia com crianças e adolescentes com DEA para o processo terapêutico destes indivíduos, bem como uma análise qualitativa da experiência destes pais e responsáveis ao executar as atividades propostas pelos terapeutas. Outra possibilidade é a elaboração de ferramentas de acompanhamento à distância mais eficazes e práticas para proporcionar melhor adesão dos responsáveis em programas como este.

REFERÊNCIAS

ABRANTES P. Socialização: onde a sociologia e as neurociências se encontram. *Sociologia, Problemas e Práticas*. ed 82, pp 11-25. 2016.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5ed. Porto Alegre: Artes Médicas. 2015.

AMERICAN SPEECH–LANGUAGE–HEARING ASSOCIATION. (s.d.) Telepractice (Practice Portal). Disponível em: www.asha.org/Practice-Portal/Professional-Issues/Telepractice. Acesso em 22 de fevereiro de 2019.

ANDERSON K.; BALANDIN S.; STANCLIFFE R.J.; et al. Parents' perspectives on tele-AAC support for families with a new speech generating device: Results from an Australian pilot study. *Perspectives on Telepractice*, 4, 52-60; 2014.

ASSUMPÇÃO F.P; BERNAL M.P. Qualidade de vida e autismo de alto funcionamento: percepção da criança, família e educador. *Bol. - Academia Paulista de Psicologia*, São Paulo, v.38, n.94, p.99-110, jan. 2018.

BALESTRO J.I, FERNANDES F.D.M. Questionnaire about communicative difficulties perceived by parents of ASD children. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*. 14; 2012.

BALESTRO, J.I. Dificuldades comunicativas percebidas por pais e/ou cuidadores de crianças do espectro do autismo: um questionário de levantamentos. [Dissertação de mestrado] São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2012.

BALESTRO, J.I. O fonoaudiólogo e os pais: uma parceria para o desenvolvimento da comunicação de crianças do espectro do autismo. [Tese de doutorado] São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2017.

BARBOSA M.R.P. Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças incluídas no espectro autístico [dissertação de mestrado]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 86p. 2010.

BARBOSA M.R.P. Functional communication of children with autism spectrum disorders following remote speech-language intervention. [estudo de pós doutorado no Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da FMUSP]; "pesquisa não publicada"; 2014.

BAXENDALE J; HESKETH A. Comparison of the effectiveness of the Hanen Parent Programme and traditional clinic therapy. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 38:4, p397-415, 2003.

BERNARDES L.C.G; MAIOR I.M.M.L; SPEZIA C.H; ARAUJO T.C.C.F. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14 (1):31-38. 2009

BHUTTA Z.A, DAS J.K, BAHL R, et al. Can available interventions end preventable deaths in mothers, newborn babies, and stillbirths, and at what cost? *The Lancet*, vol 384, issue 9940, p347-370, july 26, 2014.

BROMLEY J, HARE D, DAVISON K, et al. Mothers Supporting a Child with Autistic Spectrum Disorders: Social Support, Mental Health Status and Satisfaction with Services. *Autism*; 8(3);p 409-423. 2004.

BURRELL T.L; BORREGO Jr. J. Parents' Involvement in ASD Treatment: What Is Their Role? *Cognitive and Behavioral Practice*. Vol. 19, Issue 3, pp 423-432, August. 2012.

CAMPOS L.K; FERNANDES F.D.M. Perfil escolar e as habilidades cognitivas e de linguagem de crianças e adolescentes do espectro do autismo. *Revista CoDAS*, ago; 2015.

CARTER L.M; MUIR L; MCLEAN D. Narrative as a means of understanding the multi-dimensional benefits of telehealth: An exploration of telehealth stories. *Canadian Journal of University Continuing Education*, 37, 1–13; 2011.

CASON J; BEHL D; RINGWALT S. Overview of states' use of telehealth for the delivery of early intervention (IDEA Part C) services. *International Journal of Telerehabilitation*,4(2), 39–46; 2012.

CIDAV, Z; MUNSON J; ESTES A, et al. Cost Offset Associated With Early Start Denver Model for Children With Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*; 2017.

COHEN J. A power primer. *Psychol Bull*. 1992 Jul;112(1):155-9.

DEFENSE-NETRVAL D; FERNANDES F.D.M. A oferta da terapia fonoaudiológica em locais de assistência a indivíduos com Transtornos do Espectro do Autista (TEA). *Codas*; 2016.

DEFENSE-NETRVAL D; FERNANDES F.D.M. Atendimento fonoaudiológico á distancia de crianças com distúrbio do espectro do autismo. [estudo de pós doutorado no Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da FMUSP]; “pesquisa não publicada”.

DEISINGER, J; BURKHARDT, S., WAHLBERG, T.,et al. Autism spectrum disorders: inclusive community for the twenty-first century. 2012

DELFINI P.S.S; REIS A.O.A. Articulação entre serviços públicos de saúde nos cuidados voltados à saúde mental infanto juvenil. *Cadernos de saúde pública*, rio de janeiro, 28 (2):357-366, fev, 2012.

ELSABBAGH, M.; DIVAN, G.; K.O.H, Y.J.; et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*; 5(3): 160–179. Jun; 2012.

ESTES, A., MUNSON, J., JOHN, T.S. et al. Journal of Autism and Developmental Disorders. 48:1122. 2018.

FERNANDES, F.D.M. Pragmática. In: Andrade, CRF.; Befi-Lopes, DM.; Fernandes, FDM.; Wertzner, HF. ABFW: teste de linguagem infantil nas áreas de fonologia, vocabulário, fluência e pragmática. Carapicuíba (SP): Pró-Fono,. cap. 4, p. 77-89. 2000b.

FERNANDES, F.D.M; BEHLAU, M. Implications of the World Report on Disability for responding to communication disorders in Brazil. *International Journal of Speech-Language Pathology*; 2012.

FERNANDES, F.D.M, AMATO C.A.L.H, DEFENSE-NETRVAL D.A, BALESTRO J.I, MOLINI-AAVEJONAS D.R. Addressing Communication Difficulties of Parents of Children of the Autism Spectrum, *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders*. Volume I, Michael Fitzgerald, IntechOpen. 2013.

FIELD A. *Discovering Statistics Using IBM SPSS Statistics*. 5th ed.; California: SAGE Publications. 1070 p. 2017.

FLIPPIN M; CRAIS E.R. The Need for More Effective Father Involvement in Early Autism Intervention: A Systematic Review and Recommendations. *Journal of Early Intervention*, 33(1), p24–50. 2011.

FONSECA R.O; BRAZAROTTO J.S; BALEN S.A. Telessaúde em fonoaudiologia no Brasil: revisão sistemática. *Revista CEFAC*, São Paulo , v. 17, n. 6, p. 2033-2043, Dez; 2015 .

FRANCHI C. Linguagem - atividade constitutiva. *Revista do Gel - Grupo de Estudos Linguísticos do Estado de São Paulo*, n. especial, 37-74, 2002.

GABRIEL R; MORAIS J; KOLINSKY R. A aprendizagem da leitura e suas implicações sobre a memória e a cognição. *Ilha do Desterro: A Journal of English Language, Literatures in English and Cultural Studies*, vol. 69, n.1, pp. 61-78. 2016.

GESSER M, NUERNBERG A.H, TONELI M.J.F. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade* [en linea]; 2012.

GOMES P.T, LIMA L.H, BUENO M.K, ARAÚJO L.A, SOUZA N.M. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*, rio de janeiro; 91:111-21; 2015.

INGERSOLL B; DVORTCSAK A. Including Parent Training in the Early Childhood Special Education Curriculum for Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 8(2), 79–87; 2006.

ISHIHARA M.K; TAMANAHA A.C; PERISSINOTO J. Compreensão de ambiguidade em crianças com Transtorno Específico de Linguagem e Fala e Transtorno do Espectro Autista. *Revista CoDAS*, nov, 2015.

JUNIOR P; RIBEIRO S. Pesquisa do CDC revela número alto de prevalência de autismo nos EUA em crianças de oito anos, além de grande aumento em relação à pesquisa anterior. *Revista Autismo: Informação Gerando Ação*. 2010.

KALYVA E. Collaboration Between Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Mental Health Professionals, *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders*. Volume I, Michael Fitzgerald, IntechOpen. 2013.

KASARI C; GULSRUD A.C; WONG C; et al. Randomized Controlled Caregiver Mediated Joint Engagement Intervention for Toddlers with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. September, Vol 40, Issue 9, pp 1045–1056. 2010

KECK C.S; DOARN C.R. Telehealth technology applications in speech-language pathology. *Telemedicine Journal and e-Health*, 20, p653–659; 2014.

KLIN A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2006.

LOPES B, et al . Bioestatísticas: conceitos fundamentais e aplicações práticas. *Revista brasileira de oftalmologia*, Rio de Janeiro, v. 73, n. 1, p. 16-22, Feb. 2014.

MARQUES M.H, DIXE M.A.R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista Psiquiatria Clínica*. 2011.

MCCARTHY M. The RIDBC telepractice training protocol: A model for meeting ASHA roles and responsibilities. *Perspective on Telepractice*, 3(2), 49–60; 2013.

MCGREW, J. M., KEYES, M. L. Caregiver stress during the first year after diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1373–1385; 2014.

MICHAELIS. Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa. Editora Melhoramentos Ltda. 2268p. 2015.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 86 p.: il. 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde, 156 p.: il. 2015.

NETTO M.M.F.C; NUNES L.R.O.P. A capacitação de pais para favorecer a comunicação de crianças com risco de autismo: o Programa Hanen. VII Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial. 2013.

NORMANDO D; TJÄDERHANE L; QUINTÃO C.C.A. A escolha do teste estatístico – um tutorial em forma de apresentação em PowerPoint. *Dental Press J. Orthod*. 101 v. 15, no. 1, p. 101-106, Jan./Fev. 2010.

Petição Pública Brasil. Abaixo-assinado pela aprovação projeto dos cinco Centros de Referência em Autismo em São Paulo. São Paulo: Petição Pública Brasil; 2012 [citado em 2019 Jul 20]. Disponível em: <http://www.peticaopublica.com.br/PeticaoVer.aspx?pi=P2012N23097>.

PETTER M. Linguagem, língua, linguística. Centro de Artes e Letras. Departamento de Letras Clássicas e Lingüística. 2008.

PRIMI R. Inteligência Fluída: definição fatorial, cognitiva e neuropsicológica. *Paidéia*, 12(23), 57-75. 2002.

PRIZANT B.M; WETHERBY A.M; RUBIN E; LAURENT A.C. The SCERTS model: A transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism spectrum disorder. *Infants and Young Children*. Vol. 16, No. 4, pp. 296–316. 2003.

REYES, E.G; PÉREZ, L.V. Habilidades lingüísticas orales y escritas para la lectura y escritura en niños preescolares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 32(1), 21-35. 2014.

ROGERS S.J; ESTES A; LORD C; et al. Effects of a Brief Early Start Denver Model (ESDM) - Based Parent Intervention on Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorders: A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. Vol 51, Issue 10, Pg 1052-1065, oct 2012.

ROSENTHAL R. Meta-analytic procedures for social research. 2nd ed. Newbury Park, CA: Sage; 168 p. 1991.

SCHMIDT C; KUBASKI C; BERTAZZO J.B; Ferreira L.O. Intervenção precoce e autismo: um relato sobre o Programa Son-Rise. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 21, n. 2, p. 413-429, ago. 2015.

SEGEREN L, FERNANDES, F.D.M. Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais. *Audiology - Communication Research*, v.21, n.0, 2016.

SELIGMAN M, DARLING R.B. Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability. 2nd ed. New York: The Guilford Press; 1997.

SILVA B.R.P; FARIAS M.S; Oliveira Y.B. A música como dispositivo terapeutico fonoaudiológico no transtorno do espectro autista – TEA: uma revisão sistemática de literatura. *Health Research Journal*. V.1, n.1, p. 63-75. 2018.

SILVA M, MULICK J.A. Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 29 (1), 116-131. 2009.

SOUSA C.B.V. Abordagem pragmática para estimulação da comunicação em crianças no espectro do autismo: uma proposta de intervenção parental [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2018.

SPINARDI-PANES A.C, LOPES-HERRERA S.A, MAXIMINO L.P. Aspectos éticos e legais na prática da telessaúde em fonoaudiologia. *Revista CEFAC*; 15. Julho-Agosto. 2013.

SUN I.Y.I; VARANDA C.A; FERNANDES F.D.M. Stimulation of Executive Functions as Part of the Language Intervention Process in Children with Autism Spectrum Disorder. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*. 69: p78-83. 2017

SUSSMAN, F. Mais do que Palavras® (Hanen Early Language Program): um guia para pais de crianças com transtorno do espectro do autismo. Tradução de Natalia Spinelli Voogd Aziz. Pró-fono, Brasil, ed 1, 412p, 2018.

TEIXEIRA M.A.C. Políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil. FGV EAESP - CMAE: Dissertações, Mestrado em Administração de Empresas. 2010.

THE HANEN CENTER, 2016. Disponível em: <http://www.hanen.org/Programs/For-Parents/More-Than-Words.aspx>. Acesso em 25 de fevereiro de 2019.

TURNBULL A.P, TURNBULL H.R. Families, Professionals and Exceptionality: A Special Partnership. 3rd Ed. Upper Saddle River: Merrill; 1997.

ZANON R.B, BACKES B, BOSA C.A. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. Psicologia: Teoria e Pesquisa, Vol. 30 n. 1, pp. 25-33, Jan-Mar 2014.

ZABLOTSKY B, BLACK L.I, MAENNER M.J, et al. Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 National Health Interview Survey. National health statistics reports; n87. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics. 2015.

ZAMPIROLI W.C, SOUZA V.M.P. Autismo infantil. Uma breve discussão sobre a clínica e o tratamento. *Pediatria Moderna*, abril, v48, n4, 126-130. 2012.

ANEXO 1**USP - FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE
SÃO PAULO – FMUSP** **PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: ANÁLISE PRAGMÁTICA EM PROGRAMA DE ATENDIMENTO DOMICILIAR DESTINADO AO APERFEIÇOAMENTO DA COMUNICAÇÃO ACOMPANHADO À DISTANCIA POR FONOAUDIÓLOGOS

Pesquisador: Fernanda Dreux Miranda Fernandes

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 68888517.0.0000.0065

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.104.799

Apresentação do Projeto: Diversas pesquisas enfatizam as necessidades de pais de crianças com Distúrbios do Espectro do Autismo (DEA) de receber orientações sobre como manter contato físico, falar e brincar com os próprios filhos em casa, assim como é notado no cotidiano clínico, onde fonoaudiólogos frequentemente são abordados pelos responsáveis que possuem dificuldades em se relacionar e interagir com as próprias crianças. Sendo assim se fazem necessárias intervenções elaboradas para que estes pais e/ou cuidadores melhorem seu relacionamento familiar e, desta forma, também a adesão à terapia, visto que os mesmos estarão mais conscientes de todo o processo terapêutico.

A análise da efetividade de uma intervenção a distância em crianças e adolescentes com DEA pode proporcionar que mais indivíduos nessa situação recebam o atendimento a que tem direito. Isso também pode permitir o acesso de pessoas que residem em zonas remotas ou com dificuldades de transporte à estimulação de linguagem e comunicação que possibilite a melhor adaptação dos indivíduos com DEA.

O objetivo geral desta pesquisa é verificar a efetividade de um programa de intervenção a distância proposta aos familiares de crianças com DEA para realização diária, em casa, de forma a analisar as filmagens da interação antes e após o programa de intervenção a distância.

Serão participantes da pesquisa 30 sujeitos atendidos no LIF-DEA do Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da USP na faixa etária entre 5 e 12 anos, cujas famílias concordarem em participar de um programa de acompanhamento de atividades realizadas no domicílio pelos pais e/ou cuidadores. Será utilizado um programa de atividades personalizadas de acordo com a necessidade de cada criança, orientado pelos terapeutas e aplicado em casa pelos responsáveis, para que assim possam dar continuidade ao atendimento realizado, em ocasiões que as mesmas estejam impossibilitadas de chegar ao serviço de saúde, seja por doença, complicações com transporte ou financeiro.

O processo de análise consiste em coletar no acervo do LIF-DEA, a filmagem da interação realizada antes do início da intervenção a distância e após a intervenção. Todas as crianças

serão filmadas por cinco minutos para análise de seu desempenho sócio-cognitivo e perfil funcional da comunicação.

Posteriormente, será realizada a comparação entre os dados e gráficos pré e pós-intervenção para análise da efetividade e relevância demonstradas nas avaliações.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral da presente pesquisa é verificar a efetividade de um programa de intervenção a distância proposta aos familiares de crianças com DEA para realização diária, em casa, de forma a analisar as filmagens da interação antes e após o programa de intervenção a distância. Tem-se como objetivo secundário comparar o perfil funcional da comunicação em intervenção realizada por pais de crianças atendidas no Laboratório de Investigação Fonoaudiológica em Distúrbios do Espectro do Autismo (DEA) acompanhado à distância.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há riscos envolvidos na pesquisa.

Quanto aos benefícios, espera-se o aprimoramento e a análise das intervenções e orientações aos pais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de mestrado que tem como objetivo geral verificar a efetividade de um programa de intervenção a distância proposta aos familiares de crianças com DEA para realização diária, em casa, de forma a analisar as filmagens da interação antes e após o programa de intervenção a distância.

Para tanto serão participantes da pesquisa 30 sujeitos atendidos no LIF-DEA do Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da USP na faixa etária entre 5 e 12 anos, cujas famílias concordarem em participar de um programa de acompanhamento de atividades realizadas no domicílio pelos pais e/ou cuidadores.

Será utilizado um programa de atividades personalizadas de acordo com a necessidade de cada criança, orientado pelos terapeutas e aplicado em casa pelos responsáveis.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

No termo de apresentação obrigatória (TCLE) será necessário atualizar o endereço do Comitê de Ética em

Pesquisa, conforme modelo de TCLE exposto no site e apresentado a seguir:

Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP): Av.

Dr. Arnaldo, 251 - Cerqueira César - São Paulo - SP -21º andar – sala 36- CEP: 01246-000 Tel: 3893-

4401/4407 E-mail: cep.fm@usp.br)

Recomendações:

Nada a declarar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sugiro aprovação do projeto, bem como adequação do endereço do CEP no TCLE.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_920239.pdf	26/05/2017 14:11:56		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Mestrado_Stefane.docx	19/05/2017 15:06:39	Fernanda Dreux Miranda Fernandes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	19/05/2017 14:56:04	Fernanda Dreux Miranda Fernandes	Aceito
Outros	Cadastro_de_Protocolo_de_Pesquisa_F MUSP.pdf	19/05/2017 14:55:32	Fernanda Dreux Miranda Fernandes	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	19/05/2017 14:53:42	Fernanda Dreux Miranda Fernandes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 07 de Junho de 2017

Assinado por:

**Maria Aparecida Azevedo Koike Folgueira
(Coordenador)**

Endereço: DOUTOR ARNALDO 251 21º andar sala 36

Bairro: PACAEMBU

CEP: 01.246-903

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3893-4401

E-mail: cep.fm@usp.br

ANEXO 2

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - FMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

Eu, _____, portador de RG _____, CPF _____ e responsável pelo menor _____, portador do RG _____, telefone: _____, venho declarar estar de acordo em participar da pesquisa intitulada “Análise pragmática dos resultados de um programa de estimulação conduzido pelos pais com o acompanhamento a distância pelo fonoaudiólogo”, desenvolvida pela fonoaudióloga Stéfane Ravagnani de Moraes, com orientação da Profa. Dra. Fernanda Dreux Miranda Fernandes, para pesquisa de mestrado.

A participação consiste na autorização de filmagens de seu filho em situação lúdica de atendimento fonoaudiológico presencial; a participação de um Projeto de Atendimento Fonoaudiológico a Distância, o qual os pais se comprometem a executarem as atividades e orientações propostas e a autorização da divulgação dos dados com a manutenção do sigilo dos dados de identificação dos participantes.

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:

ANÁLISE PRAGMÁTICA DOS RESULTADOS DE UM PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO CONDUZIDO PELOS PAIS COM O ACOMPANHAMENTO A DISTANCIA PELO FONOAUDIÓLOGO

2. PESQUISADORES:

NOME: STEFANE RAVAGNANI DE MORAES

CARGO/FUNÇÃO: Fonoaudióloga

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 2-19756 - SP

UNIDADE DO FMUSP: DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO ☒

RISCO MÉDIO ☐

RISCO BAIXO ☐

RISCO MAIOR ☐

4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 24 meses

ESCLARECIMENTO

Esse estudo visa a execução de um Projeto de Atendimento Fonoaudiológico a Distância a crianças e adolescentes pertencentes ao Espectro do Autismo, o qual os pais são incluídos de forma ativa. O objetivo geral dessa pesquisa é verificar a efetividade de um programa de intervenção a distância proposta aos familiares para realização diária, em casa, de forma a analisar as filmagens da interação antes e após o programa de intervenção a distância. Enquanto que os objetivos específicos são: comparar o perfil funcional da comunicação em intervenção realizada por pais de crianças atendidas no Laboratório de Investigação Fonoaudiológica em Distúrbios do Espectro do Autismo acompanhado à distância.

Os pais de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista e de faixa etária até 6 a 16 anos de idade que são atendidas no Laboratório de Investigação Fonoaudiológica dos Distúrbios no Espectro Autísticos do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da FMUSP serão convidados a participar de um Projeto de Atendimento a Distância com duração de 14 semanas, sendo oito semanas de treinamento aos pais e seis semanas de atendimento a distância.

Os sujeitos participantes serão filmadas em três momentos da pesquisa durante o acompanhamento fonoaudiológico presencial enquanto que os pais inicialmente responderão a um questionário para identificação do nível de adaptação sócio comunicativo da criança. No período de treinamento dos pais, eles receberão semanalmente um planejamento com atividades a serem realizadas diariamente com as crianças em casa e deverão a responder um questionário formal sobre essas atividades enquanto que no período de intervenção a distância, os pais receberão esse planejamento e responderão ao questionário formal via internet (e-mail, redes sociais, Skype) e/ou telefone.

Os resultados dessa pesquisa poderão levar a introdução de um atendimento fonoaudiológico a distância a indivíduos que possuem dificuldades de acesso a atendimento fonoaudiológico presencial ou na falta de profissionais especializados para dar assistência a crianças com TEA.

A qualquer momento do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal investigadora é a fonoaudióloga Stefane Ravagnani de Moraes, que pode ser encontrada no endereço Rua Cipotânea, 51 – Cidade Universitária São Paulo – SP. Telefone(s): 3091-8413.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP): Av. Dr. Arnaldo, 251 - Cerqueira César - São Paulo - SP -21º andar – sala 36- CEP: 01246-000 Tel: 3893-4401/4407 E-mail: cep.fm@usp.br.

É garantida a liberdade da retirada do consentimento a qualquer momento, assim como a desistência em relação a participação no estudo. É garantido a todos os participantes o direito de confidencialidade, uma vez que as informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros participantes e não serão divulgados dados de identificação.

É garantido também o seu direito em relação ao conhecimento dos resultados da pesquisa. Não há despesas pessoais e também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Fica aqui explicitado o compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

CONSENTIMENTO

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “Análise pragmática dos resultados de um programa de estimulação conduzido pelos pais com o acompanhamento a distância pelo fonoaudiólogo”.

Eu discuti com a Fga. Stéfane Ravagnani de Moraes sobre a minha decisão em participar nesse estudo.

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo.

Assinatura do representante legal

Data ____/____/____

PARA O RESPONSÁVEL PELO PROJETO:

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

ANEXO 3

FORMULÁRIO DE ATIVIDADES

Nome:

Semana:

Objetivo:

Estratégias		
Atividade A	Atividade B	Atividade C
Dia	Atividade	Observações
Segunda	A, B ou C Tempo gasto:	
Terça	A, B ou C Tempo gasto:	
Quarta	A, B ou C Tempo gasto:	
Quinta	A, B ou C Tempo gasto:	
Sexta	A, B ou C Tempo gasto:	

Questionário

1. Algum dia não conseguiu realizar ou foi difícil executar a atividade com seu filho(a)? Por quê?
2. O que o(a) senhor(a) achou da atividade proposta?
3. Teria alguma sugestão de outra atividade ou de modificação da atividade proposta?
4. Como foi a brincadeira? Vocês brincaram juntos?
5. O senhor(a) teve alguma dificuldade com a atividade proposta?
6. Alguma outra pessoa da família participou das atividades? Quem?