

Mariana Ferreira Salgado

**EFEITOS DO PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O DESEMPENHO
OCUPACIONAL (OPC) COM CRIANÇAS BRASILEIRAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) E SUAS FAMÍLIAS:
estudo de viabilidade**

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG

2021

Mariana Ferreira Salgado

**EFEITOS DO PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O DESEMPENHO
OCUPACIONAL (OPC) COM CRIANÇAS BRASILEIRAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) E SUAS FAMÍLIAS:**

estudo de viabilidade

Dissertação apresentada ao Programa de Estudos da Ocupação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Estudos da Ocupação.

Área de concentração: Ocupação, Participação e Inclusão

Linha de pesquisa: Ocupação, Cuidado e Funcionalidade

Orientadora: Profa. Dra. Ana Amélia Cardoso Rodrigues

Coorientadora: Profa. Dra. Clarice Ribeiro Soares Araújo

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG

Ficha Catalográfica

S164e Salgado, Mariana Ferreira
2021 Efeitos do programa de Capacitação para o Desempenho Ocupacional (OPC) com crianças brasileiras com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e suas famílias: estudo de viabilidade. [manuscrito] / Mariana Ferreira Salgado – 2021.
72 f.: il.

Orientadora: Ana Amélia Cardoso Rodrigues

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.
Bibliografia: f. 55-62

1. Terapia ocupacional – Teses. 2. Autismo – Teses. 3. Autismo em crianças Teses. 4. Crianças – desenvolvimento – Teses. I. Rodrigues, Ana Amélia Cardoso. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 159.922.76

Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Danilo Francisco de Souza Lage, CRB 6: nº 3132, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.

ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ESTUDOS DA OCUPAÇÃO



ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO DA ALUNA

MARIANA FERREIRA SALGADO

Realizou-se, no dia 30 de julho de 2021, às 14:00 horas, <https://teams.microsoft.com/join/19%3ap69yCIEk-0bnAzypp-xso-tyNJFUUicJcDLQGHWlM1%40thread.tacv2/1627310682960?context=%7b%22id%22%3a%2264126139-4352-4cd7-b1fb-2a971c6f69a6%22%2c%22oid%22%3a%22238ffc97-8a5a-4f53-94ff-f30fa0261983%22%7d>, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada *EFEITOS DO PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO PARA O DESEMPENHO OCUPACIONAL (OPC) COM CRIANÇAS BRASILEIRAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) E SUAS FAMÍLIAS: ESTUDO DE VIABILIDADE*, apresentada por MARIANA FERREIRA SALGADO, número de registro 2019714633, graduada no curso de TERAPIA OCUPACIONAL, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em ESTUDOS DA OCUPAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Ana Amélia Cardoso Rodrigues - Orientador (EEFTO/UFMG), Prof(a). Clarice Ribeiro Soares Araujo (Universidade Federal da Paraíba), Prof(a). Olivia Souza Agostini (UFRJ), Prof(a). Tatiana Barcelos Pontes (Boston University).


A Comissão considerou a dissertação:


Aprovada

Reprovada

A versão final da dissertação, devidamente corrigida, deverá ser entregue até 60 dias após sua defesa.

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.
Belo Horizonte, 30 de julho de 2021.

Prof(a).  Ana Amélia Cardoso Rodrigues (Doutora)

Prof(a).  Clarice Ribeiro Soares Araujo (Doutora)

Prof(a).  Olivia Souza Agostini (Doutora)

Prof(a).  Tatiana Barcelos Pontes (Doutora)

AGRADECIMENTOS

A Deus por preparar tudo tão perfeito na minha caminhada da vida.

Agradeço imensamente à orientadora Profa. Dr^a Ana Amélia Cardoso por me receber de braços abertos e partilhar desse projeto tão enriquecedor. À co orientadora Profa. Dr^a Clarice Ribeiro por aceitar partilhar desse projeto e por todo apoio e calma durante o percurso. Obrigada pelas partilhas, parceria, e, sobretudo, pelos aprendizados. Agradeço por me permitirem viver todas as dores e alegrias dessa caminhada e assim seguirmos juntas por um mesmo propósito. "Há tempo certo para cada propósito debaixo do céu" e eu tenho certeza de que Deus nunca erra. Finalizo esse processo do mestrado com meu coração e minha mente transformados e enriquecidos.

Agradeço à Profa. Dra^a Iza de Faria-Fortini por acreditar, apoiar e incentivar desde o início a coragem para enfrentar essa caminhada, que por um momento, me pareceu tão prematura e incerta. Agradeço à Profa. Dr^a Adriana Drummond e Profa. Dr^a Fabiane Ribeiro por enriquecerem tanto essa caminhada e serem apoio a todo momento.

Minha caminhada pelo mestrado não seria a mesma sem o apoio inexorável dos meus pais Paulo e Delma, que sempre foram esteio. Sempre com todo carinho e amparo propiciando todas as condições para que eu seguisse firme nessa caminhada, compreendendo minhas ausências na mesa de café ao final da tarde e nas visitas na casa da vó. Ao meu noivo Wagner pelo acolhimento e incentivo constantes durante todo o processo, que sempre acreditou em mim mesmo nas fases em que era difícil para eu acreditar. Aos meus irmãos e cunhadas que sempre foram presença e incentivo.

Agradeço à Ludimila que sempre foi presença tão enriquecedora e acolhedora, obrigada pelas partilhas das alegrias e angústias dessa caminhada. Às colegas de turma que dividimos a alegria e anseio de iniciar esse programa tão importante pra nós, principalmente da Terapia Ocupacional.

Gratidão também à Lorena, Isadora e Rúbia por estarem sempre presentes, ainda que de forma virtual, mas que sempre se faziam presentes com as palavras de apoio e incentivo durante esses dois anos.

Agradeço também às famílias que aceitaram participar do projeto, abrir suas casas e suas famílias para que eu pudesse crescer junto a eles.

“O simples funciona.”

RESUMO

Autismo ou Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento em que os sinais mais comuns e evidentes se caracterizam por uma tríade singular: déficits na comunicação (verbal e não verbal), interação social e comportamentos restritos e repetitivos. A criança autista pode apresentar desenvolvimento diferente e/ou atrasado em relação às crianças da mesma idade sem o transtorno. As dificuldades no curso do desenvolvimento se desdobram em diferentes atravessamentos não somente no cotidiano da própria criança, mas também dos seus familiares, principalmente, dos cuidadores primários. Ao considerar que os pais/cuidadores são responsáveis por seus filhos e têm grande influência no cotidiano e desempenho delas, eles são figuras críticas para o bom desenvolvimento e reabilitação dessas crianças. Nesse sentido, o “*Occupational Performance Coaching*” (OPC), traduzido para o português brasileiro como “Capacitação para o Desempenho Ocupacional”, surge como uma proposta da Terapia Ocupacional que visa melhorar o desempenho ocupacional nas áreas identificadas como metas e aumentar a capacidade dos cuidadores para gerenciar futuros desafios no desempenho ocupacional. Esse estudo teve como objetivo investigar a viabilidade do uso do OPC na população brasileira. Trata-se de um estudo quase experimental misto, composto pelas fases de *baseline* (pré-intervenção), intervenção e reavaliação (pós-intervenção). Inicialmente a proposta era estudar os efeitos do programa em grupos realizados de maneira presencial, porém, com o estabelecimento da pandemia ocasionada pelo novo Coronavírus (COVID-19) no início do estudo, foi necessário reformular o desenho do projeto e adequar ao formato remoto, com atendimentos individuais. Assim, foram realizados encontros online e individuais, que ocorreram uma vez na semana com duração de sessenta minutos ou mais, dependendo das demandas de cada família/criança. Foi utilizada amostragem de conveniência, sendo que inicialmente foram selecionadas 36 crianças na lista de espera do Laboratório de Integração Sensorial (LAIS) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Após análise dos critérios de inclusão, foram selecionadas 6 famílias, porém uma abandonou o programa após a 3ª sessão e outra afirmou, após iniciado o programa, que o diagnóstico de TEA ainda não estava fechado, portanto não preenchia um critério de inclusão essencial para participação na pesquisa e recebeu assistência terapêutica paralela ao programa. As 4 famílias de crianças autistas com idade entre 3 e 5 anos e 6 meses, foram avaliadas com os instrumentos *Autism Classification System of Functioning: Social Communication* (ACSF: SC), Escala de Senso de Competência Parental - PSOC e Medida Canadense de Desempenho Ocupacional - COPM, todos foram respondidos pelos pais. Após avaliação por meio dos formulários online, cada família participou de até 10 sessões de intervenção utilizando o protocolo do OPC. A escala de senso de competência parental apresentou como resultado queda do escore final de 2 famílias, manutenção do escore final de 1 família e aumento do escore final de 1 família. O desempenho e satisfação médios final apresentaram mínimo de 4,25 e máximo 6,33 para desempenho, e mínimo de 2,5 e máximo de 7 para satisfação. Foram levantadas hipóteses que justifiquem a diminuição do senso de competência parental após intervenção. Os resultados indicam que o OPC tem viabilidade de uso na população brasileira, alcançando melhora clínica significativa no desempenho e satisfação das metas de intervenção, além de

proporcionar o desenvolvimento de habilidades de transferência e/ou generalização.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro do Autismo. Intervenção. Família. Desempenho ocupacional. Capacitação.

ABSTRACT

Autism or Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder in which the most common and evident signs are characterized by a singular triad: deficits in communication (verbal and non-verbal), social interaction and restricted and repetitive behaviors. The autistic child may have different and/or delayed development compared to children of the same age without the disorder. Difficulties in the course of development unfold in different crossings not only in the daily life of the child, but also of their families, especially the primary caregivers. When considering that parents/caregivers are responsible for their children and have a great influence on their daily lives and performance, they are critical figures for the good development and rehabilitation of these children. In this sense, the "Occupational Performance Coaching" (OPC), translated into Brazilian Portuguese as "Capacity for Occupational Performance", appears as a proposal of Occupational Therapy that aims to improve occupational performance in the areas identified as goals and increase the capacity of caregivers to manage future challenges in occupational performance. This study aimed to investigate the feasibility of using OPC in the Brazilian population. Initially, the proposal was to study the effects of the program in groups carried out in person, however, with the establishment of the pandemic caused by the new Coronavirus (COVID-19) at the beginning of the study, it was necessary to reformulate the project design and adapt to the remote format, with individual assistance. Thus, online and individual meetings were held, which took place a time a week lasting sixty minutes or more, depending on the demands of each family/child. Convenience sampling was used, and 36 children were initially selected on the waiting list of the Sensory Integration Laboratory (LAIS) of the Federal University of Minas Gerais (UFMG). After analyzing the inclusion criteria, 6 families were selected, but one abandoned the program after the 3rd session and another stated, after starting the program, that the diagnosis of ASD was not yet closed, therefore it did not meet an essential inclusion criteria for participation in the research and received therapeutic assistance parallel to the program. The 4 families of autistic children aged between 3 and 5 years and 6 months were evaluated with the instruments Autism Classification System of Functioning: Social Communication (ACSF: SC), Parental Sense of Competence Scale - PSOC and Canadian Occupational Performance Measure - COPM, all were answered by the parents. After evaluation through online forms, each family participated in up to 10 intervention sessions using the OPC protocol. The sense of parental competence scale resulted in a decrease in the final score of 2 families, maintenance of the final score of 1 family and an increase in the final score of 1 family. The average performance and final satisfaction showed a minimum of 4.25 and a maximum of 6.33 for performance, and a minimum of 2.5 and a maximum of 7 for satisfaction. Hypotheses were raised to justify the decrease in the sense of parental competence after the intervention. The results indicate that the OPC is viable for use in the Brazilian population, achieving significant clinical improvement in performance and satisfaction of intervention goals, in addition to providing the development of transfer and/or generalization skills.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Intervention. Family. Occupational performance. Training.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
1.1 O programa OPC	15
1.1.1 Fundamentos teóricos do OPC	17
1.1.2 Capacitação para o Desempenho Ocupacional e abordagens cognatas	19
1.1.3 Pesquisas com o OPC	21
2 OBJETIVOS	26
3 METODOLOGIA.....	27
3.1 Desenho do estudo.....	27
3.2 Participantes	27
3.3 Instrumentos	28
3.4 Procedimentos	30
3.4.1. Pré-intervenção.....	32
3.4.2. Intervenção	32
3.4.3 Pós-intervenção	33
3.5 Análise de Dados	33
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
Fonte: própria autora.....	42

1 INTRODUÇÃO

Autismo ou Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento em que os sinais mais comuns e evidentes se caracterizam por uma tríade singular: déficits na comunicação (verbal e não verbal), interação social e comportamentos restritos e repetitivos. Para além do comportamento, as pessoas com TEA também podem apresentar dificuldades em ampliar as possibilidades de atividades e interesses (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Em 2012, a revisão da Organização Mundial de Saúde estimou que a prevalência mundial de autismo era de 1%, porém estudos mais recentes estimam a prevalência entre 1 e 5% em países desenvolvidos (LORD *et al.*, 2018). Em 2020, estudo realizado pela rede de Monitoramento de Autismo e Deficiências do Desenvolvimento (ADDM) dos Estados Unidos estimou que a prevalência global atual é de 18,5 por 1.000, ou seja, 1 a cada 54 crianças apresentam TEA, sendo a frequência maior em meninos (29,7%) do que em meninas (6,9%) (MAENNER *et al.*, 2020).

Apesar de no Brasil existirem estudos regionais sobre a estimativa do autismo, até então não existem dados que contemplem a prevalência no território nacional. Em 2019 foi sancionada a Lei 13.861/2019, que prevê a inclusão de dados específicos sobre pessoas com autismo nos censos demográficos (ALESP, 2020), o que pode contribuir de maneira significativa na construção desse banco de dados para referência da população brasileira.

A Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), em atualização epidemiológica de 2017, estima prevalência média mundial de uma ocorrência do transtorno a cada 160 crianças, mas ressalta sobre a variação da prevalência relatada nos estudos pesquisados. Ainda que não haja dados robustos sobre a prevalência global e de certos países, a OPAS aponta, baseada em pesquisas epidemiológicas dos últimos 50 anos, que observa-se aumento da prevalência global de casos de autismo. Apesar de também ainda serem claramente definidos os fatores que possam estar associados a este aumento, a Organização Pan Americana direciona algumas possíveis explicações, como maior qualidade das ferramentas para diagnóstico, expansão dos

critérios de diagnóstico, aumento da conscientização sobre o tema e refinamento das informações coletadas a partir da família (OPAS, [s.d]).

As causas do autismo ainda são desconhecidas, mas diferentes pesquisadores apontam motivos que podem influenciar a ocorrência do transtorno, como fatores pré e perinatais, estilo de vida, idade materna e paterna, entre outros (LORD *et al.*, 2018). Além da dificuldade para identificar a causa, o diagnóstico e tratamento são ainda mais complexos quando associados à influência de diferentes aspectos que atravessam o contexto social. O diagnóstico é mais comum na infância e a literatura aponta que os primeiros sinais de autismo são identificáveis antes dos 2 anos de idade, porém Bordini e colaboradores (2015) indicam que a identificação costuma acontecer tardiamente mesmo em países desenvolvidos, com a média de idade entre 3,6 e 10 anos (BORDINI *et al.*, 2015). Lord *et al.* (2018) apontam que as crianças que não apresentam atraso na linguagem, que são do sexo feminino e que fazem parte de etnias minoritárias e/ou com baixo status econômico, tem maiores chance de receberem diagnóstico tardio.

É recorrente que o autismo seja associado a: atraso na linguagem e na fala (prevalência de 87% em crianças de 3 anos com autismo), dificuldades de aprendizagem (75% dos autistas com idade entre 9 e 18 anos apresentam dificuldades de aprendizado), deficiência intelectual (quociente de Inteligência < 70, prevalência de 15 a 65%), padrão rígido e restrito em relação às escolhas alimentares (42-61%), problemas gastrointestinais (47%), problemas de sono (20-40%); obesidade (23%), epilepsia (8-6%) (LORD *et al.*, 2018). Ainda de acordo com esses autores, a ocorrência dessas condições acrescenta mais desafios à manutenção do bem-estar da criança e da família, o que pode exigir adaptação das estratégias de intervenção.

As dificuldades no curso do desenvolvimento se desdobram em diferentes impactos não somente no cotidiano da própria criança, mas também dos seus familiares, principalmente, dos cuidadores primários (KUHALTHAU *et al.*, 2014). Kuhlthau *et al.* (2014) conduziram uma pesquisa com 224 responsáveis por crianças autistas que relataram o quanto sofrem interferências e limitações na saúde mental, saúde física, relacionamento conjugal, condições financeiras e rede de suporte, consideradas no

estudo, como as relações com familiares, escola e sistema de saúde. Os entrevistados afirmaram que estresse, sentimento de isolamento, frustração e culpa são sentimentos comuns em sua rotina. O estresse surgiu de forma predominante na amostra e foi associado à grande necessidade de cuidado e ao comportamento imprevisível das crianças com TEA (KUHLTHAU *et al.*, 2014).

A complexidade desse contexto fica mais facilmente compreensível quando analisada sob a perspectiva da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2003). A CIF conceitualiza que toda condição de saúde, seja sobre a concepção de saúde ou doença, é influenciada por fatores biológicos e fatores contextuais. A estrutura da CIF é composta por cinco categorias que interagem e influenciam entre si: (1) funções e estruturas do corpo - entendidas como fatores biológicos; (2) atividade - refere-se à capacidade da pessoa em desempenhar qualquer tipo de atividade ou tarefa em um contexto criado/controlado (como realizar atividades dentro do consultório de reabilitação); (3) participação - refere-se à capacidade da pessoa em desempenhar, a partir de vontade pessoal, qualquer tipo de atividade ou tarefa em um contexto real, na comunidade ou em casa; (4) fatores contextuais - sub categorizados em ambiental (fatores extrínsecos à pessoa) e (5) fatores pessoais (fatores intrínsecos à pessoa) (OMS, 2003).

A tríade principal de sintomas do autismo - déficit na comunicação, na interação social e comportamento restritivo - que estão relacionadas às funções e estruturas do corpo, relacionam-se com as outras categorias, e, a partir disso, é possível identificar potenciais interferências nas atividades e participação do sujeito. A rotina, tanto dos pais quanto das crianças, é composta por diferentes atividades/ocupações - neste trabalho ambos os termos serão tratados como sinônimos e intercambiáveis de acordo com escopo teórico do programa em estudo (GRAHAM *et al.*, 2021). As atividades/ocupações são comumente tratadas em categorias, divididas em: a) áreas que abrangem cuidados e ações relacionadas ao próprio sujeito; b) cuidados e ações relacionados com o ambiente proximal do sujeito; c) cuidados e ações relacionados à comunidade em que o sujeito vive. As atividades relacionadas à primeira categoria são denominadas como 'atividade básica de vida diária' (ABVD) como alimentação, vestimenta, higiene e sono. A segunda área é identificada como "atividades instrumentais de vida diária" (AIVD), como cuidar do outro, pagar contas, cuidar da

casa. A terceira área abrange diferentes ocupações como brincar, trabalho, lazer e educação (AOTA, 2020).

Ao considerar que o autismo apresenta variação complexa na anatomia, funcionalidade e conectividade cerebral (ECKER, 2016), a criança autista pode apresentar desenvolvimento diferente e/ou atrasado em relação a crianças da mesma idade sem o transtorno. Associada a esse fato a comum identificação de comorbidades, se faz necessária a promoção de intervenções para estimular o desenvolvimento, promover desempenho e engajamento ocupacional, e a participação do indivíduo nos diversos contextos de vida.

Na intervenção com crianças autistas, é comum o tratamento ter como foco as atividades básicas de vida diária (WEAVER, 2015). Weaver (2015) aponta como motivo principal o desejo dos pais em desenvolverem a autonomia de suas crianças e diminuir a necessidade de suporte direto nas atividades. Além disso, a autora destaca que o desenvolvimento de habilidades para desempenhar essas atividades básicas de manutenção da vida propicia a capacitação para engajar-se em atividades mais complexas no futuro, como educação e trabalho (WEAVER, 2015). Ao vivenciar e participar de maneira ativa em suas diferentes ocupações, a pessoa autista experimenta maior qualidade de vida e senso de autoeficácia, o que contribui para o desenvolvimento, manutenção e generalização de habilidades (WEAVER, 2015).

Uma perspectiva que vem sendo muito utilizada por profissionais da reabilitação é a prática centrada na família, por favorecer maior engajamento, satisfação e participação do cliente na terapia (GRAHAM *et al.*, 2021). A prática centrada na família é considerada o melhor modelo de prática quando se trata de cuidados direcionados a crianças (IMMS; GIBSON, 2017). Ao considerar que os pais/cuidadores são responsáveis por suas crianças e têm grande influência no cotidiano e desempenho delas, eles são figuras críticas para o bom desenvolvimento e reabilitação de suas crianças.

Ramirez *et al.* (2020) defendem a ideia de “Modelos assistidos por terapeutas e conduzidos pelos pais” (*Parent-led therapist-assisted* - PLTA) e cuidados escalonados (*Stepped-care* - SC). O primeiro tem o objetivo explícito pelo próprio nome, já o

segundo é uma intervenção realizada de acordo com a necessidade e evolução do sujeito e não um pacote fechado de sessões de terapia. De acordo com os autores, esses modelos têm o objetivo de melhorar acessibilidade e eficiência oferecendo atendimento personalizado com menor custo (RAMIREZ *et al.*, 2020). O modelo PLTA com pais de crianças e adolescentes autistas com quadro de ansiedade teve alta aceitação dos pais e até 50% de resposta ao tratamento, sendo que os pais desenvolveram maior capacidade de manejo e orientação aos filhos em casa e apresentaram melhora do quadro de ansiedade. Outras pesquisas também apontaram resultados promissores sobre esses modelos e discutem os benefícios desse tipo de intervenção, como abrangência de pessoas que vivem em áreas rurais, possibilidade de assistência em local onde a demanda é maior que a disponibilidade de profissionais, aprendizagem e melhora do manejo dos pais em relação à comunicação, comportamento e outros desafios do transtorno (SCHULTZ *et al.*, 2011; OONO *et al.*, 2013; PRATA *et al.*, 2018).

Esses dados são consistentes com os resultados promissores de pesquisas prévias, como a realizada por Symon (2005). O estudo utiliza o “Programa de educação de pais”, em que a primeira parte tinha o objetivo de fornecer ao cuidador principal uma visão geral e treinamento das “*Pivotal Response Training*”. O programa também consistiu em treinar cada família para desenvolver maneiras de treinar e orientar outros cuidadores que trabalham com a criança. Os resultados demonstraram que os pais além de serem capazes de aprender e colocar em prática as “*Pivotal Response Training*”, também conseguiram generalizar a intervenção para o ambiente doméstico. Os resultados apontaram melhora no comportamento das crianças e manutenção das habilidades dos cuidadores. Nesse mesmo estudo, o autor cita outros tipos de programas que também tinham o foco na capacitação dos pais e apresentaram resultado benéfico para a família, como “Modelo de Treinador de Treinadores” (KAISER *et al.*, 1995) e “Pais como treinadores” (IACONO *et al.*, 1998).

Graham *et al.* (2009) criaram uma proposta de intervenção direcionada às crianças com deficiências e outros transtornos e seus pais/cuidadores e familiares, que também segue a prática centrada na família. O programa *Occupational Performance Coaching* (OPC), traduzido para o português brasileiro como “Capacitação para o Desempenho Ocupacional”, é uma intervenção da Terapia Ocupacional que tem como

desfechos de interesse a otimização do desempenho ocupacional e a participação social da criança e da família (GRAHAM *et al.*, 2021). Como alguns outros programas de reabilitação, o OPC inclui etapas de definição de objetivos, análise do desempenho, ação, avaliação e generalização. Porém, ele se diferencia na forma como essas etapas são realizadas e a forma como elas interagem entre si, o que torna a intervenção do OPC única e exclusiva (GRAHAM *et al.*, 2021).

A particularidade do OPC se dá na dinamicidade entre os domínios do programa e a necessidade psicológica - de autonomia, de relacionamento e de competência - de que cada um se propõe a abordar na execução da intervenção, e, além de não existir uma estrutura rígida, o desenvolvimento do programa é conduzido de acordo com as demandas e recursos de cada cliente. O cliente exerce função central, o foco do programa se baseia na “aprendizagem transformadora”, teoria que instiga o aprendizado autônomo e independente do adulto a partir das suas crenças e valores (GRAHAM *et al.*, 2021). O OPC investe nas instruções específicas e precisas sobre o processo de *coaching* em si e sobre a análise do desempenho guiada pelo cliente, além de dispor de instruções detalhadas sobre como orientar os clientes na análise do desempenho (GRAHAM *et al.*, 2021).

1.1 O programa OPC

Inicialmente, o OPC foi desenvolvido para trabalhar com pais de crianças com deficiências, visando alcançar objetivos para eles mesmos e suas crianças. Atualmente, existem estudos que mostram a eficácia do OPC com diferentes públicos, com variadas condições de saúde, e que vêm apresentando resultados significativos em diversos aspectos do desempenho ocupacional e participação (KENNEDY-BEHR *et al.*, 2013; KAHJOOGH *et al.*, 2018; BELLIVEAU *et al.*, 2016). O programa pode ser interessante para pessoas que vivenciam questões/limitações congênitas, do desenvolvimento, e deficiências adquiridas com comprometimento nas funções e estruturas do corpo, dificuldades de desempenho de atividades e restrições na participação e barreiras impostas pelos contextos em que vivem (GRAHAM *et al.*, 2021).

O processo de intervenção consiste em guiar os pais/responsáveis na resolução de problemas relacionados aos objetivos que eles mesmos definem. Essas metas estão relacionadas ao desempenho ocupacional e participação das crianças e dos pais, e têm como foco o contexto da comunidade e da casa, considerados como “contextos reais” do cotidiano - como contextos não reais podem ser considerados os ambientes específicos de frequência pontual na rotina, como, por exemplo, consultório de terapia.

Durante o programa, o terapeuta ocupacional utiliza linguagem específica, questionamentos e reflexões para guiar a descoberta/definição de soluções que serão identificadas pelos próprios pais/responsáveis. Além disso, o programa abrange estrutura com comandos para facilitar a generalização e transferência de habilidades, utilização das habilidades aprendidas/localizadas em outros contextos diferentes do qual foi aprendido (GRAHAM *et al.*, 2021).

A condução do programa se dá por meio de três domínios habilitadores que se relacionam entre si: **(1) CONECTAR**: domínio que oferece suporte emocional e estratégias para estimular o vínculo entre o profissional e cliente. Esse domínio é tido como habilitador por facilitar a mudança de um estado emocional reativo para um estado emocional proativo, em que são discutidas ações para melhorar o desempenho e encontrar soluções; **(2) ESTRUTURAR**: processo de troca de informações de forma recíproca entre cliente e terapeuta feita a partir das etapas da ‘Análise Colaborativa do Desempenho’, que consiste em analisar e explorar o desempenho da ocupação em pauta. Durante a análise é realizada troca de informações sobre condições de saúde, experiências pessoais, rotina, barreiras e limitadores do desempenho. Trata-se de um domínio habilitador por capacitar os pais e oferecer oportunidades para demonstrarem conhecimentos, habilidades e recursos, favorecendo independência e competência no processo de solução de problemas; **(3) COMPARTILHAR**: o objetivo é fornecer recursos e ferramentas para incentivar e dar suporte aos clientes para compartilhar seus conhecimentos e ideias que os farão progredir em direção aos seus objetivos no programa. É considerado um domínio de ativação essencial por incentivar a auto competência dos pais, estimular a tomada de decisão autônoma, ação, análise e avaliação em relação ao desempenho das crianças (GRAHAM; RODGER, 2010).

1.1.1 Fundamentos teóricos do OPC

O OPC é uma intervenção centrada na ocupação OPC, o que significa que a ocupação é central em todos os estágios do processo terapêutico (GRAHAM; RODGER, 2010). Assim, os objetivos da intervenção estão relacionados a melhora do desempenho ocupacional no cotidiano de crianças e suas famílias, naturalmente em seus contextos de vida (GRAHAM; RODGER, 2010). A fundamentação teórica e conceitual do programa também é baseada em diferentes teorias de aprendizagem e motivação (GRAHAM *et al.*, 2021). Apesar de ser um programa exclusivo de Terapia Ocupacional, ele apresenta aspectos comuns a outros tipos de intervenção que possuem natureza semelhante como, coaching pessoal, terapia focada na solução, intervenções voltadas à resolução de problemas e aspectos da intervenção focada no relacionamento (GRAHAM *et al.*, 2009).

Embasado no Modelo Pessoa-Ambiente-Ocupação (*PEO Model*), o OPC entende o desempenho ocupacional como uma experiência dinâmica e contínua, e tem como premissa central que, quanto melhor a interação e o suporte das habilidades, melhor o desempenho ocupacional do sujeito. Esse modelo considera três dimensões centrais e dinâmicas que interagem continuamente ao longo da vida: a pessoa, o ambiente e a ocupação. Essa última entendida como “atividades específicas do contexto da vida diária que tem valor e significado inerente ao cliente.” (POLATAJKO *et al.*, 2013). Ao considerar que o OPC tem foco na otimização do desempenho ocupacional e na participação social, a premissa da dinamicidade pessoa-ambiente-ocupação se aplica como norteadora aos profissionais e participantes da capacitação.

O foco no cliente e nos seus valores pessoais é característico da perspectiva centrada no cliente e/ou na família. Apoiar o cliente como central no tratamento é uma forma de apoiar seu envolvimento e sua tomada de decisão ao longo da intervenção. Considerar as escolhas, valores, preferências e contextos de cada cliente resulta em maior motivação para engajamento no tratamento e satisfação diante dos resultados, além de resultar em maior autonomia e melhor senso de autoeficácia (DOIG *et al.*, 2009). Os pais/cuidadores são centrais para a capacitação e otimização do desempenho dos seus filhos e se fazem personagens importantes na prática centrada no cliente/família na reabilitação com crianças. Rosenbaum *et al.* (1998) destacam

três premissas que torna essa prática necessária: os pais são os que mais conhecem sobre seus filhos e que desejam vê-los bem; famílias são diferentes e únicas; o desempenho e funcionalidade de uma criança ocorre dentro de um contexto familiar (ROSENBAUM *et al.*, 1998). OPC utiliza a abordagem centrada na família como meio de incentivar o engajamento e a autonomia durante a intervenção.

Além da prática centrada no cliente e na família ser uma abordagem que estimula a participação do sujeito incluída no programa OPC, Graham *et al.* (2021) afirmam que o engajamento do cliente também está relacionado às suas necessidades emocionais e como o profissional responde a essas demandas. Assim, o OPC é fundamentado na teoria da autodeterminação (*Self-Determination Theory – SDT*), assumindo que o engajamento do sujeito e mudanças comportamentais estão relacionados às suas necessidades por autonomia, relacionamento e competência (GRAHAM *et al.*, 2021). Cada uma dessas necessidades é direcionada aos três domínios habilitadores do OPC, e durante o processo de intervenção tais necessidades são acolhidas e trabalhadas com o cliente/família. A necessidade por relacionamento é abordada pelo domínio ‘conectar’, a necessidade por competência está relacionada ao domínio ‘estruturar’, e, por fim, a necessidade de autonomia está amparado pelo domínio ‘compartilhar’ (GRAHAM *et al.*, 2021).

Complementar à teoria da autodeterminação, a “Teoria de Aprendizagem de Adultos” acrescenta a proposta do *coaching*, uma vez que se entende como um processo de aprendizagem em que os adultos são conduzidos a adquirirem novas informações, relacioná-las com o que já sabem e aplicarem essa nova informação em sua realidade. O intuito do programa é que os pais revisitem estratégias já utilizadas com os filhos, associem com os aprendizados adquiridos durante a intervenção e desenvolvam novas possibilidades de realização e promoção do desempenho e/ou atividade. Esses princípios de aprendizagem estão relacionados aos conceitos de autonomia e autodeterminação (GRAHAM, *et al.*, 2021). Dessa forma, ao considerar a centralidade do sujeito, suas crenças, valores e experiências no tratamento, o terapeuta estimula a participação, engajamento, otimização e ampliação da aprendizagem de adultos.

1.1.2 Capacitação para o Desempenho Ocupacional e abordagens cognatas

Alguns aspectos da Capacitação para o Desempenho Ocupacional são únicos a ele, entretanto, outros elementos de sua construção são comuns a outras abordagens de intervenção. Assim como o OPC, o *coaching* também é uma intervenção focada no cliente e no desempenho. Nessa prática, são usadas técnicas cognitivo-comportamentais e focadas em solução, com o objetivo principal de estimular o aprendizado independente e a tomada de decisões (STOBER; GRANT, 2006). A intervenção de *coaching* vem sendo muito utilizada nas áreas de educação e saúde (GALE, 2007), sendo direcionada a adultos que desejam ampliar seus conhecimentos e/ou alterar suas respostas a situações recorrentes. Graham *et al.* (2009) descrevem o OPC como uma forma específica de coaching em saúde, através do qual são utilizadas técnicas de *coaching* associadas a conhecimentos sobre deficiências. Essa técnica, central na proposta do programa, se integra às teorias que embasam a capacitação e propõe uma intervenção integral e fundamentada.

Princípios da Terapia Focada em Solução são utilizados na linguagem do OPC durante a condução do programa. Essa abordagem tem como objetivo desenvolver uma consciência nos pais de que é possível alcançar objetivos funcionais, mesmo quando a atividade e/ou desempenho apresentam muitas barreiras/limitações. Durante toda a condução do programa é utilizada linguagem estratégica para encorajar a posição ativa dos pais diante das demandas. Graham *et al.* (2009) destacam que esse incentivo a uma posição de ação dos pais pode fortalecer o senso de competência e incentivar o desenvolvimento da generalização da habilidade de resolução de problemas.

Em contrapartida, a intervenção de resolução de problemas tem menor foco na relação terapeuta-paciente. No OPC ela se faz presente durante as trocas de informações com os pais, integrando ideias, percepções e ações, estimulando o desenvolvimento de habilidades contínuas de resolução de problemas (GRAHAM *et al.*, 2009). A intervenção focada no relacionamento é utilizada como estratégia de complemento à intervenção de resolução de problemas, uma vez que esta última ocorre dentro de uma relação de suporte (GRAHAM *et al.*, 2009). A relação terapeuta/paciente se faz importante e fundamental, porque é por meio dela que é

estimulada a capacidade dos pais de localizarem/criarem soluções para os problemas em foco (GRAHAM *et al.*, 2009).

Assim como apontado anteriormente, o OPC apresenta estruturas teóricas e técnicas que são comuns a outros tipos de abordagens. O que personaliza o programa e o faz exclusivo da Terapia Ocupacional é a ferramenta que compõe a Capacitação denominada “*Análise Colaborativa do Desempenho*” (ACD). Polatajko *et al.* (2000) destacam a diferenciação e, muitas vezes, a comum confusão entre Análise do Desempenho e a Análise de Atividade. A Análise de Atividade consiste em desmembrar a atividade em componentes físicos, cognitivos e emocionais, a fim de identificar quais habilidades são necessárias para desempenhar tal atividade (POLATAJKO *et al.*, 2000). De maneira geral, a análise e desmembramento são feitos considerando o padrão de realização da atividade, e associando esse padrão às habilidades e limitações do cliente, a fim de definir se a atividade será terapêutica ou não (POLATAJKO *et al.*, 2000). Essas mesmas autoras criticam essa forma de análise, uma vez que não é imperiosa a presença do sujeito realizando a atividade, o que pode levar a uma inferência equivocada em relação às suas habilidades.

A partir dessa perspectiva, Polatajko *et al.* (2000) propõe outra abordagem também de análise, mas considerando o real desempenho do sujeito na atividade - por meio de observação clínica direta – a ‘Análise do Desempenho’. Essa proposta busca evidenciar o que de fato o cliente é capaz de fazer e se suas habilidades condizem com o que a tarefa exige (POLATAJKO *et al.*, 2000). Além disso, essa estrutura possibilita ao terapeuta observar "a qualidade da transação entre o cliente e o ambiente, à medida que o cliente executa uma tarefa" (POLATAJKO *et al.*, 2000).

ACD é considerado um processo dinâmico e complexo que utiliza uma estrutura de análise - em formato de árvore de decisão - para identificar onde - em qual parte da atividade - o sujeito está apresentando dificuldades de desempenho. Ao contrário da ‘análise de atividade’, a ACD considera que o desempenho ideal é o produto da interação entre pessoa, contexto e ocupação, o que torna o processo muito individual e particular (GRAHAM *et al.*, 2021).

1.1.3 Pesquisas com o OPC

O primeiro estudo com o OPC foi realizado por Graham *et al.* (2010) e relata o resultado da intervenção com 3 crianças e seus familiares. Os objetivos do estudo foram identificar se o OPC contribuiria para a melhora do desempenho ocupacional dos pais e filhos e conhecer a experiência dos pais após a intervenção. As três crianças, com idade de cinco, sete e nove anos, apresentavam problemas de desempenho, porém sem diagnóstico clínico formal. Após a intervenção, tanto as crianças quanto os pais reportaram melhora clinicamente significativa do desempenho ocupacional na Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (*Canadian Occupational Performance Measure – COPM*) e na *Goal Attainment Scaling (GAS)* (GRAHAM *et al.*, 2010).

Em relação às experiências dos pais, Graham *et al.* (2010) realizaram análise qualitativa e três temáticas emergiram: novo aprendizado, mudanças em casa e desafio gratificante. Os três responsáveis pelas crianças relataram sobre o ganho de novas informações, '*insights*' pessoais, aprendizado sobre eles mesmos, sobre habilidades para o desempenho dos pais a longo prazo, e sobre habilidades específicas para dar suporte às suas crianças.

Graham *et al.* (2013) realizaram mais um estudo para investigar os efeitos do OPC, dessa vez analisando as repercussões (diretas e indiretas) no desempenho e mudanças no senso de auto competência das mães. Para analisar mudanças no desempenho foram novamente utilizadas COPM e GAS; para avaliar mudanças no senso de auto competência foi utilizado a Escala de Senso de Competência Parental (PSOC). O estudo foi realizado com 30 mães de crianças com idade entre cinco e 12 anos de uma escola católica de educação primária em Queensland (Austrália). Foram selecionados pais que apresentaram preocupações em relação ao desempenho dos seus filhos em pelo menos uma das três áreas descritas pela COPM.

Após a intervenção, foram analisados desempenho e satisfação das crianças e dos pais com metas direcionadas e não direcionadas. Metas direcionadas foram elencadas por meio dos instrumentos de avaliação do desempenho; e metas não direcionadas eram também demandadas, porém menos urgentes e que não foram

elencadas pelos instrumentos, mas sofreram mudanças no desempenho devido à capacidade de generalização. Foi observada melhora clinicamente significativa do desempenho após intervenção e houve manutenção do progresso após 6 semanas de *follow-up*; as famílias foram capazes de generalizar melhorias no desempenho e observar avanços em atividades além das que foram elencadas para o estudo. A análise estatística apontou melhora do senso de auto competência das mães, mas não ficou claro sobre a significância clínica deste resultado (GRAHAM *et al.*, 2013).

Mais recentemente, Kahjoogh *et al.* (2017) fizeram o primeiro estudo do OPC com a mãe de uma adolescente de 14 anos com paralisia cerebral no Irã. Foram utilizadas a COPM para avaliar o desempenho e a *Sherer General Self-Efficacy* (SGSE) para avaliar a autoeficácia da mãe (KAHJOOGH *et al.*, 2017). Os objetivos da terapia foram que a adolescente fosse capaz de realizar tarefas escolares sem supervisão, vestir as roupas de forma independente e que mãe fosse capaz de fazer compras no supermercado sem se preocupar com a filha.

Após a intervenção, a adolescente obteve melhora clinicamente significativa na COPM, alcançando nove pontos de mudança média nas escalas de desempenho e satisfação. Na avaliação da mãe, foi alcançada diferença média de nove pontos em relação ao desempenho e seis pontos em relação à satisfação. A avaliação da autoeficácia também apresentou diferença com mudança de 27 pontos, alcançando pontuação final de 68 pontos (pontuação máxima igual a 85 pontos). De acordo com relatos, a mãe afirmou que nunca havia recebido intervenção com a possibilidade de selecionar metas pessoais, além das necessidades da filha, e que a intervenção direcionada a ela foi fundamental para o desenvolvimento e generalização de habilidades e estratégias de cuidado com a filha e com ela mesma (KAHJOOGH *et al.*, 2017).

Em 2018, Kahjoogh *et al.* realizaram ensaio clínico aleatorizado para ratificar a eficácia do OPC com famílias com crianças com paralisia cerebral. As mães (N = 30) também responderam à COPM, utilizada como resultado primário e SGSE, utilizada com resultado secundário. As metas funcionais se distribuíram em 50% relacionadas ao autocuidado da criança (independência no vestir e no uso do banheiro), 30% relacionados à produtividade da mãe, como lavar louças sem sentir dor, os últimos

20% estavam relacionados a atividades de lazer, como ir ao shopping. A alocação das mães nos grupos controle e de intervenção foi feita por sorteio, em que o grupo controle recebeu intervenção usual da Terapia Ocupacional (tratamento neurodesenvolvimental) e o grupo de intervenção recebeu a capacitação do OPC. O grupo que recebeu a intervenção apresentou ganho significativo em ambas as categorias de análise da COPM quando comparado ao grupo controle (KAHJOOGH *et al.*, 2018). Melhora do escore também foi observada na avaliação do SGSE, melhora não foi identificada no grupo controle (KAHJOOGH *et al.*, 2018).

Os efeitos do OPC também foram analisados em uma amostra da população sul-coreana. An (2017) realizou estudo com quatro famílias de crianças com idade de três, quatro, seis e nove anos com autismo severo, não verbais e com graves problemas de comportamento. O estudo foi conduzido com quatro mães e quatro avós que faziam tratamento em um Centro de Terapia Ocupacional na Coreia do Sul. Para mensuração dos efeitos, foi utilizada a COPM e uma entrevista com perguntas abertas para avaliar as percepções e experiências dos familiares ao participar da capacitação. Após a intervenção, foi possível identificar aumento nos escores de desempenho e satisfação. A mudança nas médias dos escores finais do desempenho variaram entre três e seis pontos, e na satisfação foi observada variação entre quatro e sete pontos, indicando ganho clinicamente significativo.

Em relação à percepção e experiências com o OPC, as famílias afirmaram que houve mudanças sobre suas próprias atitudes e expectativas sobre os filhos, identificaram lacunas em sua compreensão e ganharam novo aprendizado por meio do treinamento dos pais, e lamentaram a realidade de viver com autismo no país, apontando a necessidade de mais orientação e direcionamento. An (2017) reportou que na Coreia do Sul, a saúde é pautada no modelo biomédico, onde a intervenção é centrada somente na criança e nas estruturas e funções do corpo impactadas pela condição de saúde. Com a proposta de iniciar um movimento gradual de modificação desta perspectiva, An (2017) desenvolveu um Centro de Aprimoramento do Desempenho Ocupacional (HOPE) na Universidade Inje, localizada na região sul do país, onde é praticada e incentivada a intervenção com a prática centrada na família.

Diante de resultados positivos com crianças e seus familiares, iniciaram-se estudos sobre os efeitos do OPC em outras populações com diferentes condições. Kessler *et al.*, (2014) realizaram o estudo com 24 sujeitos em fase aguda após episódio de acidente vascular cerebral (AVC) em um hospital na França. O estudo contou com a participação de um grupo para controlar mudanças que poderiam ocorrer ao longo do tempo em que foi feita aplicação do programa. Essa é uma informação importante, visto que é comum o ganho de algumas habilidades e ajustamento do desempenho no curso natural de evolução do quadro. O grupo controle recebeu intervenção usual no hospital: terapia ambulatorial e/ou serviço de suporte pessoal. Os resultados após intervenção mostraram que participantes que receberam OPC apresentaram melhora da participação, desempenho e satisfação das metas elencadas, melhora também do bem-estar emocional, da autoeficácia e cognição quando comparados ao grupo controle.

Belliveau *et al.* (2016) analisaram os participantes da amostra do estudo controlado de Kessler *et al.* (2014) com o objetivo de identificar os efeitos do OPC em fase tardia de reabilitação após episódio de AVC. Foram analisados a participação, o desempenho e satisfação e bem-estar emocional por meio dos instrumentos: *Reintegration to Normal Living Index* (RNLI), COPM e o *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), respectivamente. As avaliações foram aplicadas antes e depois da intervenção. Após intervenção, foi observado que instrumentos que avaliaram estado emocional (HADS) (score: pré=9, pós=15) e reintegração à vida normal (RNLI) (score: pré=83, pós=15) apresentaram queda nos escores, indicando o quanto o episódio do AVC afetou a qualidade de vida do sujeito. Em contrapartida, os participantes apresentaram melhora clinicamente significativa nas escalas de desempenho (mudança mínima de cinco e máxima de nove pontos) e satisfação da COPM (mudança mínima de sete e máxima de oito pontos). Os participantes relataram repercussões em diferentes áreas da vida como, reconhecer sobre a importância e consciência desse tipo de tratamento, percepção dos benefícios, impacto social e realização das atividades significativas no seu dia a dia (BELLIVEAU *et al.*, 2016).

Além dos supracitados, existem na literatura outros estudos reportando os efeitos do OPC com pessoas com diferentes condições de saúde, como crianças com transtorno do desenvolvimento da coordenação (KENNEDY-BEHR *et al.*, 2013), com professores

de crianças com comportamento disruptivo (HUI *et al.*, 2016), e com pessoas com doenças crônicas como problemas cardíacos, respiratórios e diabetes (ALCORN; BROOME, 2016).

Não existem, ainda, estudos que identifiquem os efeitos do OPC na população brasileira. Dessa forma, considerando os efeitos positivos observados com o uso do OPC em estudos internacionais, esse estudo visa analisar a viabilidade da capacitação para famílias com crianças autistas no contexto brasileiro.

2 OBJETIVOS

Objetivo Geral:

Investigar a viabilidade do uso do OPC com crianças autistas e seus familiares no contexto brasileiro.

Objetivos Específicos:

- Investigar se o OPC é uma abordagem que pode contribuir para aumentar o desempenho ocupacional de crianças com TEA e suas famílias em contexto brasileiro;
- Investigar se o OPC é uma abordagem que pode contribuir para a melhora do senso de competência materna/paterna;
- Compreender as contribuições do OPC para famílias de crianças com TEA no Brasil.

3 METODOLOGIA

3.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo quase-experimental misto, de natureza quantitativo-qualitativa, composto pelas fases de *baseline* (pré-intervenção), intervenção e reavaliação (pós-intervenção), a fim de investigar os efeitos da Capacitação e seus desdobramentos no desempenho ocupacional e participação de famílias com autistas. Nesse formato de estudo, considera-se o tempo (pré e pós-intervenção) como variável independente; a intervenção não assume esse papel porque ela é aplicada a todos os participantes (PORTNEY; WATKINS, 2015). Estudo quase experimental testa hipóteses de causas, ou seja, identifica os efeitos de uma intervenção sobre um grupo/sujeito a partir da comparação dos dados antes e depois da intervenção (WHITE; SABARWAL, 2014). Optou-se por esse desenho de pesquisa para identificar os resultados pós intervenção na população brasileira. Foi utilizada a análise quantitativa para mensurar de maneira objetiva os resultados após aplicação do programa, os resultados dos instrumentos utilizados foram obtidos e analisados após cálculo ordinário dos escores. A análise qualitativa foi utilizada para entender as repercussões do programa a partir da perspectiva dos pais. Para isso, foi realizada a gravação e transcrição dos atendimentos, e as falas utilizadas nesse trabalho foram selecionadas por conveniência. Os dados qualitativos serão utilizados para pesquisas e análises mais robustas em estudos futuros.

3.2 Participantes

Foi utilizada a amostragem de conveniência. Inicialmente foram selecionadas 36 potenciais crianças - previamente selecionadas pelo projeto piloto - que se encontravam na lista de espera do Laboratório de Integração Sensorial (LAIS) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Foram utilizados como critérios de inclusão: (1) diagnóstico de autismo concluído e realizado pelo médico; (2) idade cronológica entre 3 anos e 5 anos e 6 meses (idade limite permitida pelo serviço). Após avaliação dos critérios de inclusão, a amostra selecionada foi reduzida a seis possíveis participantes, algumas famílias não atenderam ao contato telefônico, outras afirmaram não ter interesse em participar do estudo. A convocação dos participantes

foi realizada por meio de contato telefônico com os pais/cuidadores das crianças, em que foi feito o convite e, os pais que aceitaram participar do programa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - versão digital (ANEXO I).

Inicialmente foram entrevistadas 6 famílias, uma abandonou o programa após a 3ª sessão, outra não atendeu a um dos critérios de inclusão, - na convocação, durante avaliação dos critérios, mãe afirmou que filha tinha diagnóstico fechado, na fase de baseline, em que foi questionado sobre relatório médico, mãe informou que diagnóstico da filha ainda estava sob investigação, por isso, foi retirada da amostra e recebeu assistência terapêutica ocupacional independente do programa, mas não foi incluída na amostra. Ao todo, participaram do estudo quatro famílias de crianças autistas que concordaram em participar do estudo e assinaram o TCLE.

3.3 Instrumentos

- Entrevista inicial (aberta): Foi realizada durante a fase de baseline para conhecer melhor a família e a criança. Pais relataram sobre histórico clínico da criança, como ocorreu e como foi o processo de diagnóstico do autismo, relataram sobre o brincar, sobre desempenho nas atividades básicas de vida diária e sobre as dificuldades e limitações no cotidiano da família. Além disso, também foram relatadas dificuldades e limitações do desempenho dos próprios pais. Também nessa sessão foram disponibilizados para os pais os formulários online que continham os instrumentos de avaliação elencados para o estudo e formulário de coleta sobre dados sociodemográficos.
- *Autism Classification System of Functioning: Social Communication (ACSF: SC)* (DI REZZE *et al.*, 2016; ELOI *et al.*, 2019) (ANEXO II). É um sistema para classificar de maneira padronizada a comunicação social de crianças autistas, que é analisada em dois aspectos: desempenho típico e capacidade. O primeiro refere-se ao desempenho rotineiro e habitual, que contém habilidade já alcançada pela criança; o segundo diz respeito ao melhor desempenho que a criança pode ter em relação às habilidades de comunicação social. O instrumento pode ser respondido pelos pais ou terapeutas e utiliza a classificação de 5 níveis (nível I: a criança é capaz de iniciar e manter uma

proposta de comunicação social, além das do seu interesse com diferentes pessoas; apesar de possíveis dificuldades, ele é capaz de manter a comunicação e utilizar estratégias; nível II: a criança inicia e mantém a proposta de comunicação social com diferentes pessoas porém somente em comunicações restritas ao seu interesse; mantém a comunicação até o assunto do seu interesse não ser mais o foco; nível III: a criança inicia a comunicação com pessoas conhecidas geralmente para demandar algo do seu interesse/necessidade; tenta iniciar a comunicação em propostas sociais com repertório já conhecido (verbal ou não verbal); consegue responder à comunicação com outros mas não é capaz de sustentar; nível IV: inicia a comunicação com cuidador primário demandando assistências às suas necessidades; tentar responder à comunicação com pessoas que já conhece, mas pode não responder ao diálogo com pessoas desconhecidas; nível V: joga/se relaciona com objetos e conversa consigo mesmo; tenta iniciar uma resposta ou uma reação ao outro. A proposta da sua comunicação poderá ser entendida somente pelo seu cuidador primário ou professor/terapeuta experiente.

- Escala de Senso de Competência Parental - PSOC (JOHNSTON; MASH, 1989; MOURA *et al.*, 2020) (ANEXO III) - autoavaliação que cada participante faz acerca de suas capacidades, competências e dificuldades enquanto pai ou mãe para desempenhar esse papel. Foi utilizado para caracterizar os participantes. É um instrumento respondido pelos próprios pais, constituído por 17 afirmações e opções de respostas estabelecidas numa escala de tipo Likert com 5 pontos, que varia entre “Concordo plenamente” e “Discordo totalmente”. A competência parental é revelada por duas condições: a satisfação dos pais com a parentalidade e a eficácia com o papel parental. A primeira é avaliada por 9 itens (itens 2, 3, 5, 7, 8, 9, 12, 14, 15) e a segunda por 7 itens (itens 1, 4, 6, 10, 11, 13, 16, 17). O tempo de resposta dura cerca de 10 a 15 minutos. O resultado total e os resultados para cada uma das subescalas obtêm-se somando as cotações dos itens que entram na respetiva composição, após a inversão dos itens da ‘eficácia’, de modo que um resultado mais elevado corresponde sempre a um maior senso de competência parental (SEABRA-SANTOS, *et al.*, 2015). Para o cálculo final do escore do PSOC, alguns estudos não

consideraram o item 17 (PARDO *et al.*, 2018; SEABRA-SANTOS *et al.*, 2015), pois apontaram carga fatorial não significativa para a categoria “eficácia”. Porém, no estudo de validade e precisão para contexto brasileiro (MOURA *et al.*, 2020) foi identificado “carga fatorial acima do recomendado pela literatura no Fator Eficácia (>0,30) e, portanto, optou-se por sua permanência no instrumento.” (p.101). Ao contrário do item 17, e, também em consonância com os resultados de Seabra-Santos *et al.* (2015), verificou-se no estudo com a população brasileira que o item 8 do instrumento apresentou baixa carga fatorial, e, por esse motivo, não foi considerado na somatória final no presente estudo. Foi utilizado antes e depois da intervenção, a fim de avaliar se houve alteração no senso de competência parental.

- Medida Canadense de Desempenho Ocupacional - COPM (MAGALHÃES *et al.*, 2009) (ANEXO IV) – instrumento utilizado para quantificar a importância de cada atividade para o cliente, bem como o desempenho atual e satisfação, antes e depois da intervenção. Foi utilizado como medida de desfecho e os escores antes e depois da intervenção foram utilizados para avaliar a eficácia do programa de coaching. A COPM é um instrumento administrado na forma de entrevista semiestruturada, com duração de aproximadamente 15 a 30 minutos. A entrevista engloba as áreas de desempenho ocupacional de autocuidado, produtividade e lazer e é usada para traçar até cinco metas de intervenção. Para cada objetivo elencado, o sujeito classifica o nível de ‘importância’, ‘desempenho’ e ‘satisfação’ em uma escala numérica que varia de 1 (nota mais baixa) e 10 (nota mais alta). Essa entrevista foi realizada na avaliação inicial e na avaliação final; os escores relacionados ao ‘desempenho’ e ‘satisfação’ são calculados na reavaliação somando esses valores e dividindo pelo número de problemas identificados. Uma diferença na pontuação média final igual ou maior que 2 pontos em cada categoria demonstra mudança clinicamente significativa nas metas inicialmente elencadas.

3.4 Procedimentos

Inicialmente a proposta era estudar o formato do programa em grupos realizados de maneira presencial, porém, com o estabelecimento da pandemia ocasionada pela

Doença do novo Coronavírus (COVID-19) no início do estudo, foi necessário reformular o desenho do projeto e adequar ao formato remoto. Dessa forma, diante da recomendação do Conselho Nacional de Saúde (CNS) sobre adequações às medidas de distanciamento social restritivas (CNS, 2020), a aplicação do programa foi adaptada à versão individual e *online*. Optou-se por essa versão ao considerar as possíveis variedades de disponibilidade de dispositivos e recursos tecnológicos que poderiam ser barreiras na coleta de dados em grupo. Mas é válido ressaltar que, independente do contexto de saúde pública em que foi realizada a pesquisa, o manual do programa sugere a possibilidade de implementação do OPC por via digital, e indica estudos que apontam resultados positivos para esse tipo de abordagem na capacitação (GRAHAM *et al.*, 2021).

O atendimento *online* no contexto de pandemia tornou-se recurso necessário e validado por diferentes instituições. A Federação Mundial de Terapeutas Ocupacionais regulariza esse tipo de serviço desde 2014, e afirma que “a telessaúde é um modelo apropriado de prestação de serviços quando serviços presenciais para prestar cuidados não são possíveis, práticos ou ótimos e/ou quando o serviço de telessaúde é mutuamente aceito por cliente e prestador” (WFOT, 2014, p. 114). A Federação afirma ainda que a telessaúde é capaz de produzir resultados comparáveis aos serviços de reabilitação prestados presencialmente, sendo facilitadoras do apoio e treino remoto a prestadores de cuidados de saúde (WFOT, 2014).

No Brasil, a atuação do terapeuta ocupacional por via eletrônica foi respaldada pela resolução nº 516 de 20 de março de 2020, do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO), que ampara a assistência terapêutica por meio do teleatendimento, diante do cenário de pandemia mundial (COFFITO, 2020).

Com os pais que aceitaram participar do programa, foi agendada reunião virtual para realizar a avaliação de *baseline*, sessão extra adicionada ao programa em que foi feita entrevista inicial, além de orientações sobre o processo e desenvolvimento do programa. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (CAAE: 20347319.4.0000.5149), parecer número 3.916.284, de 13 de março de 2020 (ANEXO V).

3.4.1. Pré-intervenção

Foram realizados encontros *online* semanais via plataforma Google Meet, com tempo médio de duração de sessenta minutos, com algumas sessões com duração um pouco maior. Estas sessões contaram com a realização da entrevista aberta sobre o histórico clínico e ocupacional da criança e familiares e avaliação do nível da função da comunicação social dos autistas. Também nessa fase, foi enviado aos pais via aplicativo de mensagens *Whatsapp* e via correio eletrônico, instrumentos para coleta de dados sociodemográficos e avaliação sobre percepção de autoeficácia. Tais instrumentos foram adaptados para o formato de formulários *Google*, possibilitando que os pais/responsáveis respondessem quando tivessem maior disponibilidade de tempo.

3.4.2. Intervenção

A primeira sessão do programa consistiu em elencar as metas funcionais com o preenchimento da COPM, utilizando estratégias específicas do OPC, e, apesar de não ter sido utilizado formalmente a Medida de Fidelidade do OPC, os atendimentos foram baseados no formulário da medida. Para pontuação do desempenho e satisfação, foi utilizado o facilitador da COPM, que consiste em um gráfico que associa, de forma correspondente, a escala numérica de um a 10 a rostos com feições que variam de “muito feliz” a “muito triste”. Esse recurso ajuda os responsáveis a mensurar as categorias analisadas quando apresentam dificuldades em pontuar numericamente. Da sessão dois a 10 foi realizada a ‘Análise Colaborativa do Desempenho’, onde é feita a análise do desempenho em conjunto com os pais. A cada análise é identificado um fator, relacionado à meta funcional, que pode ser identificado como barreira ou facilitador para o desempenho. A partir disso, os pais identificaram e/ou criaram, em conjunto com a terapeuta, possibilidades e alternativas para melhorar, mudar ou otimizar o desempenho na atividade em questão. O programa propõe intervenção com duração média de 10 sessões, podendo variar entre oito e 12 sessões (GRAHAM *et al.*, 2021). No estudo, a quantidade de sessões variou conforme as demandas de cada família, sendo que as famílias da Maria, do José e do Pedro realizaram o total de 10 sessões, a família do João utilizou oito sessões. Não ficou evidente um motivo que

justificasse essa variação, o tempo e número de sessões foi conforme a demanda e desenvoltura de cada família durante a análise colaborativa. Todas as sessões foram gravadas e filmadas, posteriormente foi feita transcrição das sessões para futura análise qualitativa sobre as percepções e *insights* dos responsáveis sobre a participação no programa OPC.

3.4.3 Pós-intervenção

As mensurações dos desfechos desempenho e satisfação (COPM) ocorreram de forma flexível durante todo o processo de análise e finalização das metas, que ocorreu no tempo específico de cada família, respeitando o ritmo e recursos de cada uma. Com isso, não houve uma sessão específica destinada para aplicação da COPM, a reavaliação do desempenho e satisfação de cada meta foi realizada quando a família alcançava o desempenho desejado, independentemente do número de sessões.

Após a conclusão das 10 sessões, foi enviado via aplicativo de mensagens *WhatsApp* e via correio eletrônico, um terceiro formulário para reavaliação com o PSOC. Os resultados dos formulários online foram gerados e organizados automaticamente pela plataforma *Google*.

3.5 Análise de Dados

Até o presente estudo, ainda não havia pesquisa sobre o uso do OPC com a população brasileira. Dessa forma, a fim de explorar e descrever sobre a aplicação e repercussões do programa, foi utilizada análise descritiva dos dados. Os resultados pré e pós-intervenção podem ser melhor observados em tabelas. Devido ao pequeno tamanho da amostra, não foi realizada análise estatística. Ainda assim, a análise descritiva traz importantes resultados preliminares que respondem à pergunta de pesquisa. Análise semelhante também ocorreu no estudo de Graham *et al.* (2010). Serão utilizados

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo quatro famílias que aqui serão referenciadas pelos pseudônimos: família da Maria, família do João, família do José e família do Pedro. Em relação aos formulários *online* sobre histórico clínico e ocupacional e aos dados sociodemográficos, as famílias da Maria e do José preencheram os formulários de forma individual (mãe e pai preencheram separadamente); a família do João preencheu em conjunto (mãe e pai responderam juntos o mesmo formulário), e na família do Pedro apenas a mãe respondeu. Durante a intervenção, ambos os responsáveis (pai e mãe) das famílias da Maria, João e José participaram, e, na família do Pedro, somente a mãe participou porque os encontros eram realizados no turno de trabalho do pai.

Os pais têm idade compreendida no intervalo entre 25 e 41 anos, a maioria sendo jovens adultos; destes, ambos os pais da Maria exercem atividade remunerada em tempo integral, pai do José e mãe do Pedro em tempo parcial, as mães do João e do José não realizam nenhum tipo de atividade remunerada (realizam trabalho doméstico), 4 dos 6 participantes (71,4%) - pais da Maria, mãe do Pedro e pai do José são responsáveis pelo sustento da família. Pais de João e José têm mais 1 filho cada, ambos mais novos do que a criança autista incluída na amostra do estudo. Características da amostra podem ser melhor visualizadas no quadro 1.

Quadro 1: Dados sociodemográficos

	FAIXA ETÁRIA	TRABALHO REMUNERADO	PERÍODO DE TRABALHO	PAPEL ECONÔMICO DA FAMÍLIA	ESCOLARIDADE
MARIA					
Pai	26 a 35 anos	sim	Período integral	participa	graduação
Mãe	41 ou mais	sim	Período integral	participa	pós-graduação
JOÃO					
Mãe	36 a 40 anos	não	Período integral (trabalho doméstico)	não participa	ensino médio completo

JOSÉ					
Mãe	36 a 40 anos	não	Período integral (trabalho doméstico)	não participa	ensino médio completo
Pai	41 ou mais	sim	trabalho eventual	participa	ensino médio completo
PEDRO					
Mãe	26 a 35 anos	sim	Período parcial	participa	pós-graduação

Fonte: própria autora.

Quando se trata da demanda de cuidado pessoal/familiar e lazer, foram observados alguns pontos de congruência entre as famílias. Todos afirmam ter apoio da família ou comunidade, mas somente a mãe do Pedro participa de atividades e/ou movimentos da comunidade. É comum aos pais investirem em atividades de lazer tanto para eles mesmo quanto com seus filhos, com exceção da mãe do José, que afirma não realizar atividades sem os filhos. Entre as atividades que realizam com as crianças estão: atividades ao ar livre como passeio em praças, parques e passeios à casa de familiares, shopping, clube.

Sobre as atividades que fazem sozinhos, os pais citaram noite de jogos com amigos e leitura. A mãe de José, que não faz atividade sozinha, atribuiu o motivo à situação pandêmica em que o filho não está em terapia (o que antes possibilitava um tempo livre), além de precisar se dedicar aos cuidados da casa. Quando questionados sobre atividades que gostariam de voltar a fazer, mãe da Maria citou sair mais com os amigos, o pai afirmou que continua realizando as mesmas atividades que fazia antes do nascimento da filha. A mãe do João afirma que gostaria de sair mais com o marido e mãe do Pedro ter maior tempo de sono. A mãe do José trouxe que gostaria de ter mais tempo pra ela mesma, para poder cuidar da autoestima, relata ainda que essa autoestima ajudaria no cuidado com os filhos. A proporção de tempo dedicado aos cuidados com os filhos e os cuidados pessoais variaram de acordo com o cuidador, mas todos têm em comum a grande parte do tempo dedicado aos filhos.

Comunicação Social das crianças

Maria é não-falante e na maioria das situações ela se comunica somente para demandar algo pessoal, responde a comandos simples e, às vezes, convida a mãe para brincadeiras pontuais, como para ouvir músicas e bater palmas; somente os pais e parentes próximos entendem a comunicação não verbal da criança. João demanda dos responsáveis sobre suas necessidades pessoais, estimula interação esporadicamente e responde à interação com outros até certo ponto; algumas sessões a criança apareceu com os pais e interagiu com a terapeuta; apresenta a capacidade de comunicação mais desenvolvida quando comparada às outras crianças. Os pais de José descrevem sua criança como “muito atenta e inteligente” (SIC), mas que apresenta pobre repertório de comunicação com o outro, apresenta comunicação não oralizada e, na maioria das vezes, interage com os pais para demandas pessoais, somente responsáveis e familiares próximos, como avó e tia, entendem sua proposta de comunicação. Pedro apresenta comportamentos semelhantes às outras crianças, e tem iniciativa de comunicação com pessoas que não conhece; a mãe exemplifica: “hoje fomos ao cabeleireiro e ele disse “corta o cabelo Sr. fulano” (SIC), entretanto, a criança não sustenta comunicação.

Quadro 2: Classificação da Comunicação Social das crianças (ASCF:SC)

Comunicação Social	Desempenho	Capacidade
Maria	Nível V	Nível IV
João	Nível III	Nível II
José	Nível V	Nível IV
Pedro	Nível IV	Nível III

Fonte: própria autora.

Senso de competência parental

Os pais da Maria demonstraram-se engajados no cuidado com a filha e, em muitos momentos, declaram-se satisfeitos sobre suas condutas como pais de uma criança autista, o que pode ser conferido pelo escore na escala da satisfação com a parentalidade pré intervenção, com a maior pontuação das quatro famílias. Tanto os pais de João como José apresentaram comportamentos semelhantes em relação à

autopercepção de eficácia parental, o que abre espaço para inquirir se tal resultado está relacionado à semelhança no formato familiar, em que ambas as mães se dedicam exclusivamente ao cuidado dos filhos. Mãe do Pedro apresentou baixa pontuação na escala de satisfação com a parentalidade em relação às outras famílias, e essa percepção pode ser observada durante a intervenção, em que a mãe questiona muito sobre suas condutas diante do filho. O mesmo padrão pode ser observado nas pontuações da escala de competência parental pré-intervenção, em que a família da Maria apresentou maior pontuação, as famílias do João e do José obtiveram pontuações iguais e a família do Pedro menor pontuação.

Em relação aos escores pós-intervenção, a família da Maria e do Pedro apresentaram queda no resultado, sendo que os pais da Maria tiveram maior queda em relação à do Pedro. A família do João não sofreu alteração no senso de percepção parental e a família do José aumentou o senso de competência parental.

Tabela 1. Competência Parental

	PRÉ INTERVENÇÃO			PÓS INTERVENÇÃO			DIFERENÇA
	Satisfação	Eficácia	TOTAL	Satisfação	Eficácia	TOTAL	
Família da Maria	45	38*	83	32	37	69	-14
Família do João	34	31	65	31	34	65	0
Família do José	34	31	65	35	41	76	+11
Família do Pedro	29	34	63	30	28	58	-5

Fonte: própria autora. Nota: * não pontuou a questão 16.

Desempenho Ocupacional e satisfação

É comum que as metas sofram mudanças no decorrer do programa (GRAHAM *et al.*, (2021), porque, a partir da análise colaborativa, os pais vão identificando qual é a real demanda que afeta o desempenho almejado da atividade. Inicialmente, as famílias da

Maria e do Pedro apresentaram dificuldades em identificar qual era a real necessidade da família, e, a partir da análise colaborativa do desempenho, as metas foram sendo adaptadas. Os pais do José apresentaram mais facilidade em identificar as demandas do filho e desenvolveram o dobro de metas elencadas ao início do programa. Assim como os pais de José, a família do João também conseguiu desenvolver as metas de forma objetiva e não houve adaptação, porém seguiram a recomendação sugerida de trabalhar três metas funcionais. Os resultados de todas as famílias em cada meta selecionada podem ser conferidos na tabela 2.

Sobre a família da Maria, apesar de os pais terem elencado inicialmente a meta 2 (aceitar a usar a calcinha ou vestido em casa durante o período da tarde duas vezes na semana), já na primeira sessão com a análise colaborativa foi possível identificar uma percepção diferente da meta em relação à real demanda. O desejo de conseguir com que a criança fizesse o uso de calcinha estava relacionado ao desejo de que a criança aprendesse a utilizar o vaso sanitário. Os pais justificaram que era comum a criança ficar sem roupa em casa, fazer as necessidades fisiológicas no local onde estava brincando, e manipular as fezes, ela não se incomodava com as repercussões e continuava brincando no local. Diante desse exemplo, é possível entender e identificar a dificuldade que alguns responsáveis apresentam em elencar a meta que decifra de fato a necessidade da família no momento. A partir desse momento, a meta foi reelaborada para: aprender a fazer xixi no vaso em casa por pelo menos 2x na semana.

A família do Pedro também passou pela reestruturação da meta, em que a meta “chamar para fazer cocô no vaso” foi reformulada para: “criança fazer cocô no vaso em casa sozinha”.

Tabela 2 – Desempenho e satisfação em cada meta selecionada pelas famílias com a COPM.

META	DESEMPENHO			SATISFAÇÃO			
	PRÉ	PÓS	MUDANÇA	PRÉ	PÓS	MUDANÇA	
Maria	1. Voltar a comer arroz com feijão 3x/semana em casa em 15 dias	1	7	6	4	10	6
	2. Aceitar a usar a calcinha ou vestido em casa durante o período da tarde 2x na semana	1	5	4	1	9	8
	3. Aprender a fazer xixi no vaso em casa por pelo menos 2x na semana	1	7	6	1	10	9
	4. Melhorar a comunicação durante a alimentação em casa para entender o que ela quer no fogão daqui a 3 semanas	5	6	1	5	10	5
João	1. Participar das refeições em casa sem resistência por 4 dias na semana em até 30 dias	2	10	8	5	10	5
	2. Fazer cocô no vaso em casa em até 60 dias (ou até as aulas voltarem pós pandemia)	3	9	6	3	10	7
	3. Pai e mãe ter 30 minutos por dia livre (ou até 5 dias na semana) em casa com o Pedro	4	9	5	3	10	7

José	1.Criança ficar no quarto dele durante toda a noite de sono em casa, até 2 a 3x na semana	4	10	6	1	10	9
	2.Criança fazer transição para um copo diferente durante refeições em casa, no período de 7 a 10 dias	3	10	7	7	10	3
	3.Mãe conseguir pentear o cabelo na rotina do banho em casa sem resistência em até 1 semana	6	10	4	4	10	6
	4.Criança conseguir esperar sem resistência antes de sair para o passeio noturno da família	3	9	6	2	10	8
	5.Criança voltar a comer em até dois após um “rompante”, durante refeições em casa	5	9	4	5	10	5
	6.Criança conseguir escovar os dentes sem resistência em casa	1	9	8	1	10	9
Pedro	1.Criança chamar a mãe para fazer cocô no vaso em casa	4	10	6	3	8	5
	2.Criança fazer cocô no vaso em casa sozinho	4	4	0	3	3	0
	3.Criança aceitar a água ofertada em casa por pelo menos 2x ao dia	3	8	5	3	8	5

4.Criança conseguir sozinho vestir bermuda sem botão em casa em até 2 semanas	3	3	0	3	3	0
---	---	---	---	---	---	---

Fonte: própria autora.

Considerando a centralidade do sujeito na intervenção, as metas foram elaboradas de acordo com a demanda das famílias, porém, as metas inicialmente traçadas foram mantidas e consideradas na avaliação final, uma vez que os pais conseguiram generalizar e transferir alguns aprendizados adquiridos no decorrer do programa, atingindo também as metas anteriormente preteridas.

Como mencionado inicialmente, cada domínio do programa atende às demandas específicas dos pais/cuidadores, e, o domínio “estrutura” apresenta uma base que orienta o terapeuta na condução de definição dessas metas específicas de acordo com a real demanda almejada pela família.

A pontuação final média da COPM pode ser visualizada na tabela 3.

Tabela 3 – Desempenho e satisfação médios por famílias antes e depois do OPC

	MÉDIA DE DESEMPENHO			MÉDIA DE SATISFAÇÃO		
	Inicial	Final	Diferença	Inicial	Final	Diferença
Maria	2	6,25	4,25	2,75	9,75	7
João	3	9,33	6,33	3,66	10	6,34
José	3,66	9,5	5,84	3,33	10	6,67
Pedro	3,5	6,25	2,75	3	5,5	2,5

Fonte: própria autora.

Os resultados do estudo foram bastante promissores, uma vez que todas as quatro famílias que receberam intervenção com a capacitação do OPC experienciaram melhora clinicamente significativa no desempenho e satisfação após a intervenção, resultados também encontrados em outros estudos (GRAHAM *et al.*, 2010, 2013; KAHJOOGH *et al.*, 2018; KESSLER *et al.*, 2017; KESSLER *et al.*, 2014). A partir dos relatos dos pais, foi também identificada melhora do desempenho em outras atividades além daquelas que foram elencadas como metas da terapia. Graham *et al* (2013) afirmam que o OPC é eficaz para além das questões imediatas da criança, alcançando também dificuldades ocupacionais mais amplas que afetam os pais e familiares.

Kahjoogh *et al.* (2018) apontam que as mães tendem a priorizar os filhos ao traçar as metas funcionais, mas em contrapartida, afirmam que, superar os desafios de cuidados com os filhos, facilita e conduz ao autocuidado da mãe/cuidador. De todas as metas elencadas, 100% estavam relacionadas às demandas dos filhos, somente uma, do total de 16 metas trabalhadas, focava o desempenho dos pais, mas com objetivos relacionados aos filhos. Das metas funcionais que receberam intervenção, 13 foram relacionadas à ABVD, uma relacionada ao sono, uma à participação social em família e uma relacionada ao comportamento durante atividades de lazer.

O desempenho e a satisfação medidas pela COPM apontaram diferença clinicamente significativa após a intervenção (acima de coisa pontos), o que informa ganho funcional importante, ou seja, de relevância clínica (LAW *et al.*, 2009). Mudanças com ganho evidente e significativo no escore final da COPM foi recorrente também em outros estudos que avaliaram os efeitos do OPC (HUI *et al.*, 2016; LAMARRE *et al.*, 2020; KESLLER *et al.*, 2014; 2017; 2018; KAHJOOGH *et al.*, 2018; GRAHAM *et al.*, 2010; 2013). Na avaliação final, houve mudanças de quatro, cinco, seis e até sete pontos em ambas as categorias para as famílias da Maria, do João e do José. Pais da Maria pontuaram maior escore final na 'satisfação', a família do Pedro foi a que pontuou menor escore final, apontando valor um pouco acima da nota de corte, o que, apesar de baixo, indica ganhos nas metas trabalhadas. Inversa à categoria 'satisfação', a família de João e José apresentaram maior escore no 'desempenho' após reavaliação.

A mudança em relação à satisfação foi maior quando comparada à mudança em relação ao desempenho, como ocorreu também no estudo de Graham *et al.* (2010). Essa é uma ocorrência que não está presente somente na família do Pedro, em que, a categoria desempenho sobressaiu, de madeira discreta, à categoria satisfação. A família do João pontuou de forma semelhante entre as duas categorias pontuadas, e as famílias do José e do Pedro reportaram notas próximas nos escores finais, já a família da Maria apresentou mudança mais discrepante quando comparado os ganhos entre desempenho e satisfação.

Graham *et al.* (2021) desenvolveram no programa uma estrutura norteadora sobre como orientar expectativas dos pais diante perspectiva de melhora, durante a eleição das metas, o terapeuta adequa as expectativas dos pais às possibilidades e habilidades das crianças. Inicialmente, os pais da Maria queriam trabalhar dois objetivos ao mesmo tempo - criança utilizar o vaso sanitário para ambas as necessidades fisiológicas (xixi e cocô) -, na análise colaborativa foi identificadas capacidades e habilidades da criança, e identificado, em conjunto com os pais, que a demanda exigia além da capacidade da criança no momento. Identificado esse fato, a família desmembrou a meta e optou por trabalhar a intervenção direcionada somente um processo na transição de uso do vaso sanitário, o xixi.

A família da Maria utilizou a maior parte das sessões para trabalhar a meta dois, que inicialmente foi traçada com o objetivo de incentivar o uso da calcinha dentro de casa, mas, após exploração da meta funcional, os pais compreenderam que meta estava sustentada por uma demanda mais urgente e que, até então, não estava muito clara: aprender a fazer xixi e cocô no vaso. Era comum a criança fazer xixi e cocô onde estava brincando, inclusive manipular as fezes, o que incomodava muito os pais, principalmente por questão de saúde. Apesar da meta inicialmente definida não ter sido utilizada para guiar a análise, foi possível transferir estratégias e observar avanços no vestir, portanto ela também foi pontuada ao final. Após a intervenção, foi observada melhora do desempenho em quatro pontos para a meta um e em seis pontos para uso do vaso sanitário. A criança não somente aceitou vestir a calcinha como passou também a aceitar vestir o vestido.

Semelhante aos pais da Maria, a família do João também utilizou a maior parte das sessões para a demanda de a criança aprender a fazer cocô no vaso. Os pais trouxeram como maior demanda e dificuldade de manejo com a criança à época, conforme relatado por eles: *“pra ser bem sincera eu não tenho muitas expectativas, porque eu já tentei de tudo”* (SIC) afirmou a mãe. As metas funcionais traçadas pela família do João foram bem objetivas e claras, portanto, não houve mudanças em relação às metas durante a intervenção.

A família do José foi a que apresentou maior número de metas trabalhadas. A família seguiu o mesmo padrão de intervenção das outras famílias, iniciou traçando três metas funcionais. Já na quarta sessão, a família conseguiu alcançar todas as metas iniciais e desejaram dar continuidade elencando novos objetivos. Assim, foi feita reavaliação das metas inicialmente elencadas e dado continuidade a novos objetivos funcionais terapêuticos, com isso, ao final do programa, a família trabalhou o total de seis metas. Desempenharam de maneira objetiva e prática as metas traçadas utilizando, sem dificuldades, as estratégias criadas durante as análises colaborativas de desempenho.

A mãe do Pedro apresentou dificuldades em elencar a meta relacionada ao uso do banheiro. Inicialmente desejou que a criança a chamasse para utilizar o banheiro, durante a análise colaborativa de desempenho identificou que criança apresentava o incômodo com a presença da mãe, assim a meta foi adaptada para “criança fazer cocô no vaso em casa sozinho”. Ao prosseguir com a análise colaborativa, a mãe adaptou novamente a meta, ao direcionar onde a criança faria o cocô, sendo acrescentado o local (penico) ao objetivo. Porém, na semana seguinte, durante avaliação da estratégia e da resposta da criança, a mãe afirmou que estimulou o uso do vaso.

Em diferentes momentos, mesmo com orientação e suporte da terapeuta, a mãe do Pedro apresentou-se confusa e com dificuldades em administrar a atividade do uso do banheiro. Em uma sessão, a mãe identificou que a demanda partia mais de sua necessidade pessoal do que da criança e se percebeu desorganizada em relação à situação, então a mãe definiu por renunciar à meta. Porém, na semana seguinte retomou a meta e solicitou conduzir de forma não tão rígida. Como o programa é centrado no cliente, a intervenção foi guiada de acordo com a demanda da mãe, mas foi necessário maior suporte para que ela pudesse definir a meta de forma mais precisa. Após a família alcançar ganhos em relação à meta dois, a mãe elencou um novo objetivo, mas também teve dificuldades, apresentou-se confusa tanto em relação à meta quanto em relação à execução das estratégias levantadas durante as sessões. As limitações de evolução também foram observadas em relação à meta três. Essa foi a única família que não conseguiu concluir e alcançar avanços das metas nas 10 sessões propostas pelo programa. Apesar disso, ainda que não suficientes, a mãe

afirmou que alcançou ganhos, principalmente em relação à suas atitudes e percepções como mãe.

Foi possível observar na mãe do Pedro, que, a instabilidade e desorganização em relação à meta, encurtou e limitou os avanços da criança no objetivo funcional elencado. A família do João elencou a mesma meta e alcançou ganhos funcionais significativos. Essa comparação deixa evidente o quanto a intervenção do OPC é individualizada. Ainda que diferentes famílias trabalhem a mesma meta, a condução e intervenção será realizada de acordo com as crenças, funcionamentos, particularidades e recursos de cada família.

Em conjunto com a definição das metas, esse manejo com as expectativas também se mostrou um desafio durante a aplicação do programa. A dificuldade dos pais/familiares de definirem metas se torna mais complexa quando esta é traçada com expectativas superestimadas. Graham *et al.* (2021) destacam que a definição das metas demanda vários “ciclos de comunicação” para o terapeuta identificar e/ou resolver qualquer tipo de ambiguidade que possa surgir. Essa dificuldade ocorre porque o valor e importância da meta pode, muitas vezes, ser disfarçada em situações e/ou ações contraditórias (GRAHAM *et al.*, (2021). Sobre metas com altas expectativas, Graham *et al.* (2021) deixa claro que é importante considerar diferentes fatores antes de trabalhar a “não possibilidade” da meta, como a motivação e o desejo central do cliente. Caso seja uma meta que não tem possibilidade de ser alcançada, é explorado em conjunto com o cliente qual o objetivo em alcançar a meta, e, a partir daí, explorar outras possibilidades para traçar a meta final.

Outro desafio que se fez presente durante a condução do programa, foi estimular o raciocínio crítico dos pais para identificação de limites/barreiras e para criação de estratégias facilitadoras. O raciocínio crítico abrange diferentes capacidades cognitivas como conceitualização, aplicação, análise, síntese e avaliação das informações obtidas/geradas que surgem como resultados de observação, reflexão, experiência e comunicação (ENDERS; BRITO; MONTEIRO, 2004; MCLAUGHLIN, 2014). A família da Maria e do José apresentou maior capacidade nessa habilidade e conseguiram desenvolver de forma mais rápida a condução das análises críticas,

enquanto a família do João e do Pedro também conseguiram, porém demandaram maior tempo de resposta. Não foi possível identificar um motivo que justificasse esses resultados, mas é válido ressaltar que segundo Carbogim *et al.* (2017) as maneiras de assimilação e aprendizado podem ser influenciadas por fatores culturais.

Além da condução do programa, esses desafios se fazem presentes também na própria prática do terapeuta. É comum e controverso entre diferentes profissionais o tipo de prática a ser realizada em terapia, alguns defendem a prática intervencionista, em que o profissional realiza diretamente a intervenção no cliente, e a prática em que é considerada a participação e construção da intervenção em conjunto com cliente (OLIVEIRA *et al.*, 2018). O OPC se encaixa nesse segundo tipo, e, conduzir o programa de forma que o cliente/família seja central no processo de construção e tomada de decisões pode ser problemático para alguns profissionais. Além disso, a participação focada no cliente deixa a condução do programa aberta a mudanças, uma vez que o OPC é desenvolvido de acordo com o que o cliente traz para sessão, ou seja, ainda que tenha uma estrutura embasada, o desenvolvimento da intervenção é flutuante, o que também pode ser um dificultador para alguns profissionais, embora tenha maior proximidade com a vida cotidiana das pessoas.

Logo no início da análise colaborativa de desempenho, antes mesmo de alcançar e/ou praticar estratégias específicas, foi possível observar mudanças e melhorias no desempenho de algumas metas, como ocorreu nas metas um e quatro da família da Maria, e na meta um da família do José. Isso pode estar relacionado ao estado emocional dos pais, que, após início do programa, demonstraram-se mais calmos e menos ansiosos, conforme apontou a mãe: “*acho que ele está mais tranquilo porque eu fiquei mais tranquila depois que iniciamos as sessões, ele sente*” (SIC). Kabbaz e colaboradores (2016, p.14) afirmam que “*a família é o primeiro universo das relações sociais e, através da comunicação verbal e não verbal, exerce influência estruturante no desenvolvimento da criança.*” Dessa forma, o estado e comportamento dos pais podem afetar diretamente o estado e comportamento dos filhos. Essa relação também foi destacada pela mãe do Pedro, que, quando questionada sobre a crença do estado da mãe afetar o estado do filho, respondeu: “100%!” (SIC).

Os pais ressaltaram o quanto é importante e escasso um espaço para eles dentro do tratamento dos filhos, e afirmaram o quanto se sentiram acolhidos com o programa: *“pra gente como pais autistas, ter uma pessoa que tá ali enxergando a gente, que tá ali lutando a mesma causa que a gente é muito importante”* (SIC) (Família do José).

Foi comum nas falas dos pais, queixas sobre a dificuldade em educar e manejar os comportamentos dos filhos autistas restritamente dentro de casa. A necessidade de cuidados específicos na pandemia como o distanciamento social, trabalhos e estudos em casa, as restrições ao contato e à vida social trouxeram impactos importantes para a saúde mental da sociedade em geral (FARO *et al.*, 2020). Esses impactos ficaram mais evidentes ainda para as crianças autistas e seus familiares, uma vez que as recomendações de cuidado impactaram diretamente no acesso aos serviços e terapias e na quebra abrupta da rotina (ESHLAGHI *et al.*, 2020). Essas repercussões somaram desafios à complexidade de cuidado ao transtorno e suas comorbidades, quando presentes.

Essas repercussões apareceram durante a intervenção com o OPC e os pais relataram que se sentiram amparados pela terapia ocupacional, uma vez que o contexto pandêmico restringiu as possibilidades de intervenções e as redes de suporte, como a escola; todos os pais afirmaram que a rotina antes da pandemia ajudava a organizar o comportamento das crianças e a rotina das famílias. Quando foi feito o contato telefônico para convidar a participar do programa, mãe da Maria aceitou sem hesitar e relatou de forma angustiada *“eu não sei mais o que fazer, já tentei de tudo”* (SIC). Durante as sessões, essa mesma mãe trouxe o seguinte relato:

“a impressão que eu tive, é que durante a pandemia, que a nossa rotina toda bagunçou, que bagunçou a vida da gente, a cabeça da gente [...] acabou que a gente ficou bem entretido nas nossas coisas né, parecia que quando a gente começou as nossas reuniões assim, parecia que é a B. morava com a gente em casa e tal, e ela era uma pessoinha que tava lá fazendo a vida dela e a gente não tava com ela sabe, não tava tendo... a gente tinha perdido a mão dessa coisa da interação com ela de uma forma mais rica” (Mãe da Maria)

Além de destacarem sobre a importância e alívio de uma rede de apoio - ainda que *online* - durante a pandemia, os pais trouxeram diferentes percepções que surgiram ao longo da intervenção e que repercutiram sobre a consciência diante do papel de

cuidador. Todos eles participaram de forma engajada e se envolveram ativamente na proposta de resolução de problemas, deixando evidente as repercussões positivas da prática centrada na família/cliente, a teoria da autodeterminação e aprendizagem de adultos (GRAHAM *et al.*, 2021) Considerando que a proposta do programa é focada no cliente como agente de mudança, se faz importante e necessária a participação ativa e colaboração do sujeito/família. Dessa forma, a capacitação é direcionada à clientes/famílias que apresentem perfil de maior comprometimento, e pode não ser adequado a famílias com perfis de baixa adesão e/ou que possuem o foco de tratamento somente na criança.

Apesar de não ter concluído a meta três, Maria avançou em diferentes aspectos em relação a esta mesma meta, como destacado pelos pais:

“ [...] o aprendizado foi de ter uma tranquilidade e de pensar que, que evoluções são, se fazem por passos menores né [...] E que cada um tem que ser comemorado, assim, a gente precisa prestar atenção em cada um né, e ver o que a gente andou e dar valor a isso também [...] a gente em nenhum momento viu perda no processo, a gente viu que existe por exemplo uma manutenção da coisa sabe [...] ela não mexe mais no cocô” (Mãe da Maria)

Esse aspecto também foi frisado pela família do Pedro, em que a criança não finalizou a meta um, dois e quatro, mas a mãe destacou ganhos em relação a si mesma:

“[...] teve avanços no sentido da minha perspectiva. Às vezes pode não ter avanço no sentido dele não está fazendo cocô lá. Mas a forma que eu lido com isso melhorou muito [...] Era muito mais rígida, sabe?” (Mãe do Pedro)

A mãe do João desenvolveu vários ‘insights’ sobre o desempenho da criança na meta dois, como a necessidade de a criança ficar sozinha no banheiro, “*é engraçado que a gente tem isso com nós e a gente às vezes não enxerga isso numa criança né!?” (SIC)*

Percepções de comportamentos comuns à rotina antes não percebidos - chamados por Graham *et al.* (2021) por ‘insights’ - foram partilhadas por todas as famílias no decorrer do programa. A mãe de José ilustra isso após descrever a fala com criança na tentativa de apaziguar comportamento desorganizado do filho “*eu nunca tinha visto erro nisso ai, na hora que eu falei com você, o engraçado é que quando eu falei alto e eu me ouvi falando” (SIC)*. Foi muito comum os pais perceberem o ponto crítico da

situação ao relatarem sobre o desenvolvimento das atividades durante a intervenção. Graham *et al.* (2014) também identificaram esses resultados após intervenção com OPC. As mães demonstraram-se surpresas ao tornarem conscientes sobre o impacto do seu comportamento sobre o filho e sobre a dificuldade de identificar estratégias e manejos utilizados com as crianças no dia a dia.

Habilitar os responsáveis a aprender e perceber sobre eles mesmos foi um resultado comum às quatro famílias e que podem também ser observados em outros estudos (GRAHAM *et al.*, 2014; 2018). Bornstein *et al.* (1998) afirmam que quanto melhor a percepção dos pais sobre suas competências em relação ao papel parental, melhor a relação com os filhos e suas práticas educativas, promovendo situações que estimulem o desenvolvimento da criança. Por meio da escala PSOC, foi possível mensurar sobre essa autopercepção dos pais. Johnston e Mash (1989) relacionam a percepção de eficácia à autoavaliação a respeito das suas capacidades, limitações e competências como pai/mãe/cuidador, enquanto a satisfação refere-se ao nível de afeto envolvido do seu papel de pai/mãe/cuidador.

Nessa perspectiva, antes da intervenção, a família da Maria apontou maior escore na categoria satisfação, enquanto a família do Pedro o menor, pais do João e José apresentaram mesmo nível de satisfação com a parentalidade. Sobre a categoria “eficácia” as quatro famílias apresentaram escores semelhantes, mas mantendo o padrão de diferenças, a família da Maria pontuando maior escore, a família do Pedro menor, e a família do João e José se igualaram. Sobre o senso de competência parental, a família da Maria obteve maior pontuação (total de 83 pontos), enquanto as outras três famílias apresentaram senso de competência parental semelhante.

Após a intervenção, cada família apresentou comportamento particular. A família da Maria apresentou diminuição tanto da sua percepção de satisfação quanto de eficácia, sendo essa diferença mais evidente na categoria satisfação. A família do João apresentou perda discreta na categoria satisfação e ganho também discreto na categoria eficácia, o que não modificou a classificação final sobre o senso de competência parental. A família do José apresentou pequeno ganho na categoria satisfação, mas apresentou ganho significativo de 11 pontos na categoria eficácia,

aumentando de forma evidente o senso de competência parental dessa família. A família do Pedro apresentou discreto ganho na categoria satisfação e perda de cinco pontos da categoria eficácia. Tanto família da Maria quanto família do Pedro apresentaram diminuição no senso de competência parental, enquanto a família do João não apresentou mudanças e a família do José aumentou o senso de competência parental.

A família do José foi a única que mudou a classificação na avaliação do senso de competência parental (PSOC) aumentando em 11 pontos o escore final. Família do João manteve a classificação no PSOC. Família da Maria e do Pedro apresentaram diminuição do senso de competência parental, com quedas de 14 e cinco pontos, respectivamente. Esse resultado pode estar relacionado às percepções e insights desenvolvidos pelas famílias durante os processos de análise colaborativa do desempenho. Em diferentes momentos, pais refletiam e percebiam que o comportamento e manejo com o filho muitas vezes é realizado de maneira não adequada e/ou não saudável, como quando queriam e falavam para criança realizar tarefas:

“[...] eu tava vindo muito nesse ritmo de virar sabe de ficar querendo que a B. me entregasse exatamente o que eu queria” (SIC) (Família da Maria)

“ [...] mas tem coisas que eu não preciso ficar batendo de frente com ele assim, ah, falando que ele tem que fazer, só porque às vezes eu quero simplesmente naquela hora, daquele jeito. Então, se eu observar isso, eu acho que eu vou conseguir ajudar mais, sabe?”(SIC) (Família do Pedro)

Os resultados finais da COPM e PSOC da família da Maria apontam diferentes resultados, uma vez que a primeira avaliação demonstrou a família com maior escore final de satisfação, e a segunda indicou a família que sofreu maior queda no senso de competência parental. Esses resultados podem estar relacionados com a hipótese anterior e refletem a possibilidade de uma análise crítica dos pais em relação às suas condutas parentais. Essa reflexão pode ter levado os pais a perceberem que foram muito exigentes com a criança e compreenderem que é possível avançar e melhorar sua parentalidade.

A família do Pedro foi a família que apresentou menor escore no desempenho e satisfação, bem como no senso de competência parental. É possível que estes resultados estejam associados ao estado emocional da mãe, que, em muitos momentos, demonstrou-se confusa durante o processo de intervenção.

O processo de *coaching* associado à aprendizagem transformativa incentiva os pais a refletirem criticamente sobre suas crenças e valores, e esta última é considerada um importante instrumento para capacitar e facilitar mudanças de desempenho ocupacional (GRAHAM *et al.*, 2014). Esse processo fica evidente na fala da mãe da família do Pedro onde é possível identificar a mudança do “saber racional” para o “saber emocional” (GRAHAM *et al.*, 2014)

Ao serem questionados sobre os principais aprendizados e o que eles acreditam ter mais contribuído para o ganho no desempenho dos filhos, os pais afirmaram que perceber mais os filhos, respeitar o tempo e a voz deles fez diferença para o desempenho. Algumas falas dos pais ilustram essa consciência desenvolvida:

“Eu acho que a gente deu mais, mais espaço pra ela talvez, sabe? Por mais que a gente tivesse, tem essa coisa de deixar ela livre e tal, eu acho que a gente tá dando mais espaço pra ela onde ela precisa né? [...] A gente tinha uma coisa de querer, é talvez, eu acho que a gente não dava o tempo dela, sabe? [...] É... Pra ela poder se manifestar escolher melhor as coisas, eu acho que talvez ela não tivesse isso” (Família da Maria)

“Então assim, eu acho que observando ele demonstra pra gente o que ele quer. E fica mais fácil pra gente melhorar a gente mesmo, porque você vai tá atenta, né, você vai tá atenta àquilo que ele quer. Porque quando a gente não tem atenção, você vê que às vezes fica mais difícil o dia. Porque às vezes ele tá tentando falar alguma coisa pra gente e a gente não tá atenta àquilo que ele quer falar.” (Família do João)

“ Ah, tipo, eu tô eu tô dando mais espaço pra ele [...] No dia a dia, no dia a dia. [...] As vezes pra chamar atenção eu sou é, algumas vezes têm que ser um pouco enérgica, quando ele tá aprendendo alguma coisa nova não ficar “R. presta atenção aqui ó, você tem que”, sabe? É ter calma, é realmente, “Não, vamo ver, eu se eu realmente tivesse no lugar dele, com uma mentalidade de uma criança de quatro anos”, que eu fico assim, “Uma mentalidade de uma criança de quatro anos, o que uma criança de quatro anos faz?”. (Família do Pedro)

Ao final da intervenção pais fizeram alguns relatos sobre sua participação e o que mais aprenderam:

“É seguinte eu acho que o programa fez a gente pensar e observar a B. de uma outra forma assim e tentar sempre partir dela para elaborar nossas estratégias [...] eu acho que a gente, talvez tenha ganhado um olhar mais analítico assim, sabe?” (Família da Maria)

“Então, assim, fez eu pensar assim, sabe? Você tem que tá, realmente, muito atenta realmente pra gente ... mais ele. Porque ele vai me ensinar muito a ajudar ele. Ele mesmo pode me ajudar [risos] a ajudar ele, sabe?” (Família do João)

“Então assim forçar mesmo a gente a pensar o que pudesse ser bom pra ele né [...] o fato de você ter nos orientado de uma forma assim, eu acho que é por isso que foi tão expressivo né essas mudanças [...] pra mim eu tiro disso é mais forçar mesmo, pôr a cabeça pra pensar.. se eu fizer dessa forma com o M., com que vai ser, isso foi extremamente importante pra mim essa essa parte por conta disso, forçar o pensamento mesmo a ver o que que é melhor pra ele, como que funciona dessa forma pra ele, então pra mim é assim foi um aprendizado assim enorme pra mim de zero a dez eu dou onze, porque foi muito bom” (Família do José)

Relatos semelhantes também foram reportados nos estudos de Graham *et al.* (2013; 2014). Assim como os pais do presente estudo, os resultados apontaram o desenvolvimento da percepção sobre o quanto os pais impactam no desempenho do filho por meio do seu comportamento, interações e ações. Além disso, os estudos apontam que a capacitação pode promover melhora no senso de autoeficácia e competência dos pais, o que apareceu no resultado atual do PSOC, mas que não se estende como uma regra a todas as famílias, como também pode ser percebido no resultado do PSOC da família do Pedro.

Os resultados deste estudo foram promissores, mas algumas limitações precisam ser apontadas, como por exemplo, tamanho pequeno da amostra, ausência de grupo controle, e não realização da medida de fidelidade por examinador externo. Apesar das limitações, os resultados motivam a realização de novos estudos, com amostras maiores e desenho metodológico mais robusto, a fim de comprovar a eficácia do uso do OPC para crianças com autismo e suas famílias no Brasil.

5 CONCLUSÃO

Os resultados do presente estudo de uso do OPC com famílias de crianças autistas, apontam para a viabilidade de uso do OPC com a amostra estudada. A capacitação promoveu melhora da relevância clínica tanto para o desempenho quanto para a satisfação das metas funcionais traçadas.

Foi possível observar o ganho para além das metas trabalhadas e “*insights*” dos pais para diferentes situações cotidianas, principalmente em relação aos seus cuidados com os filhos. Esses “*insights*” podem ter afetado o senso de competência parental, mas perceber a possibilidade de melhora e desenvolvimento do filho aumentou o nível de satisfação dos pais. Os pais demonstraram-se mais dispostos e engajados após o desenvolvimento da percepção de como conduzir e assistir melhor aos seus filhos.

Alguns desafios se fizeram presentes durante a aplicação do programa. Diante do cenário comum na prática da reabilitação, o programa de Capacitação do Desempenho instiga um novo lugar de ação do profissional e dos pais. Identificar a real demanda da família e adequar a expectativa dos pais/cuidadores às capacidades das crianças se faz tão desafiador para o profissional quanto é desafiador também para os pais em tomar uma posição crítica e proativa diante de um programa de reabilitação que não orienta diretamente as condutas de intervenção.

Esses desafios deixaram em evidência que o programa pode não ser adequado a alguns perfis familiares, como famílias que possuem o foco de tratamento somente na criança e famílias que possuem perfil de baixa adesão ao tratamento. Além disso, o estudo deixou em evidência também que a capacitação pode apresentar melhor resultado quando direcionada às famílias que apresentem perfil de maior comprometimento com o tratamento.

O OPC comunga das premissas da Terapia Ocupacional e se mostrou uma abordagem eficiente de intervenção da Terapia Ocupacional para crianças autistas e suas famílias em contexto brasileiro.

REFERÊNCIAS

- 1 ALCORN, K; BROOME, K. Occupational performance coaching for chronic conditions: A review of literature. **New Zealand Journal of Occupational Therapy**, v. 61, n. 2, p. 49-56, sep. 2014.
- 2 AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION (AOTA). Occupational therapy practice framework: domain and process (4th edition). **American Journal of Occupational Therapy**, v. 74, p. 1-87, 2020. Supl. 2.
- 3 AN, S.-J. L. Parent Training Occupational Therapy Program for Parents of Children with Autism in Korea. **Occupational Therapy International**, v. 2017, p. 1-8, 2017.
- 4 ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE SÃO PAULO (ALESP). **Opinião - O autismo no Brasil**. 2020. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/noticia/?18/03/2020/opinioao---o-autismo-no-brasil>. Acesso em: 18 maio 2021.
- 5 ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE INTEGRAÇÃO SENSORIAL (ABIS). **Integração Sensorial**. 2016. Disponível em: <https://www.integracaosensorialbrasil.com.br/integracao-sensorial#:~:text=A%20medida%20de%20fidelidade%20orienta,Certifica%C3%A7%C3%A3o%20Internacional%20de%20Integra%C3%A7%C3%A3o%20Sensorial>. Acesso em: 05 abr. 2021.
- 6 BAL, V. H. *et al.* Daily living skills in individuals with autism spectrum disorder from 2 to 21 years of age. **Autism**, v. 19, n. 7, p. 774-784, oct. 2015.
- 7 BELLIVEAU, D. *et al.* Use of Occupational Performance Coaching for stroke survivors (OPC-Stroke) in late rehabilitation: A descriptive case study. **The Open Journal of Occupational Therapy**, v. 4, n. 2, p. 1-9, 2016.
- 8 BORDINI, D. *et al.* Impact of training in autism for primary care providers: a pilot study. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 37, n. 1, p. 63–66, jan./mar. 2015.
- 9 BORNSTEIN, M. H. *et al.* A cross-national study of self-evaluations and attributions in parenting: Argentina, Belgium, France, Israel, Italy, Japan, and the United States. **Developmental Psychology**, v. 34, cifn. 4, p. 662-676, jul. 1998.
- 10 BROWN, G. T. Characteristics of occupational therapy journals of WFOT member countries: a descriptive survey. **Occupational Therapy International**, v. 4, n. 2, p. 116-134, 1997
- 11 CANADIAN ASSOCIATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS (CAOT). **Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective**. Rev. ed. Ottawa: CAOT Publications ACE, 2002. 210 p

- 12 CANCHILD CENTRE FOR CHILDHOOD DISABILITY RESEARCH. **ACSF:SC Instrumento Guia do Usuário**. Tradução: Ana Amélia Cardoso *et al.* 2016. Título original: Autism Classification System of Functioning: Social Communication Tool User Guide. Disponível em: https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/002/882/original/ACSFSC_Tool_and_UserGuide_Brazil_Portuguese.pdf. Acesso em: 22 mar. 2021.
- 13 CARBOGIM, F. da C. *et al.* Ensino das habilidades do pensamento crítico por meio de problem based learning. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 4, 2017.
- 14 CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL (COFFITO). Resolução nº 516, de 20 de março de 2020. Teleconsulta, Telemonitoramento e Teleconsultoria. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 56, p. 184, 23 mar. 2020.
- 15 CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (CNS). **Recomendação nº 036, de 11 de maio de 2020**. Recomenda a implementação de medidas de distanciamento social mais restritivo (lockdown), nos municípios com ocorrência acelerada de novos casos de COVID-19 e com taxa de ocupação dos serviços atingido níveis críticos. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/images/Recomendacoes/2020/Reco036.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2021.
- 16 DI REZZE, B. *et al.* Examining Trajectories of Daily Living Skills over the Preschool Years for Children with Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 49, n. 11, p. 4390-4399, nov. 2019.
- 17 DI REZZE, B. *et al.* Developing a classification system of social communication functioning of preschool children with autism spectrum disorder. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, n. 9, p. 942-948, sep. 2016.
- 18 DOIG, E. *et al.* Qualitative exploration of a client-centered, goal-directed approach to community-based occupational therapy for adults with traumatic brain injury. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 63, n. 5, p. 559-568, sep./oct. 2009.
- 19 ECKER, C. The neuroanatomy of autism spectrum disorder: An overview of structural neuroimaging findings and their translatability to the clinical setting. **Autism**, v. 21, n. 1, p. 18–28, mar. 2016.
- 20 ELOI, D. S. *et al.* Adaptação transcultural do instrumento Autism Classification System of Functioning: Social Communication (ACSF: SC) para uso no Brasil. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 27, n. 2, p. 293-301, abr./jun. 2019.

- 21 ENDERS B. C.; BRITO, R. S. de; MONTEIRO, A. I. Análise conceitual e pensamento crítico: uma relação complementar na enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 25, n. 3, p. 295-305, dez. 2004.
- 22 ESHRAGHI, A.A; et al. COVID-19: Overcoming the challenges faced by individuals with autism and their families. **The Lancet.**, v. 7, june, 2020
- 23 FARO, A *et al.* COVID-19 e saúde mental: a emergência do cuidado. Estudos de Psicologia (Campinas) [online]. 2020, v. 37. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200074>>. Acesso em: 12 fev de 2021.
- 24 FISHER, A. G. Uniting practice and theory in an occupational therapy framework, 1998 Eleanor Clarke Slagle lecture. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 52, n. 7, p. 509–521, jul./aug. 1998.
- 25 FOSTER, L.; DUNN, W.; LAWSON, L. M. Coaching Mothers of Children with Autism: A Qualitative Study for Occupational Therapy Practice. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 33, n. 2, p. 253-263, 2012.
- 26 GALE, J. Health psychology meets coaching psychology in the practice of health coaching. **InPsych: The Bulletin of the Australian Psychological Society Ltd**, p. 12-13, jun. 2007.
- 27 GRAHAM, F.; RODGER, S.; ZIVIANI, J. Coaching parents to enable children's participation: An approach for working with parents and their children. **Australian Occupational Therapy Journal**. v. 56, n. 1, p. 16-23, feb. 2009.
- 28 GRAHAM, F.; KENNEDY-BEHR, A.; ZIVIANI, J. **Occupational Performance Coaching (OPC): A manual for practitioners and researchers**. Oxfordshire: Routledge, 2021. 248 p.
- 29 GRAHAM, F.; RODGER, S. Occupational Performance Coaching: Enabling Parents' and Children's Occupational Performance. *In*: KENNEDY-BEHR, A.; RODGER, S. **Occupation-centred Practice With Children**. Oxford: Wiley Blackwell. 2010.
- 30 GRAHAM, F.; RODGER, S.; ZIVIANI, J. Coaching parents to enable children's participation: An approach for working with parents and their children. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 56, n. 1, p. 16–23, 2009.
- 31 GRAHAM, F.; RODGER, S.; ZIVIANI, J. Enabling Occupational Performance of Children Through Coaching Parents: Three Case Reports. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 30, n. 1, p. 4-15, 2010.

- 32 GRAHAM, F.; RODGER, S.; ZIVIANI, J. Effectiveness of occupational performance coaching in improving children's and mothers' performance and mothers' self-competence. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 67, n. 1, p. 10-18, jan./feb. 2013
- 33 GRAHAM, F.; RODGER, S.; ZIVIANI, J. Mothers' Experiences of Engaging in Occupational Performance Coaching. **British Journal of Occupational Therapy**, v. 77, n. 4, p. 189-197, 2014.
- 34 GREEN, S. A.; CARTER, A. S. Predictors and Course of Daily Living Skills Development in Toddlers with Autism Spectrum Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 44, p. 256–263, 2014.
- 35 HUI, C.; SNIDER, L.; COUTURE, M. Self-regulation workshop and Occupational Performance Coaching with teachers: A pilot study. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v. 83, n. 2, p. 115–125, apr. 2016.
- 36 IACONO, T. A.; CHAN, J. B.; WARING, R. E. Efficiency of a parent implementation early language intervention based on collaborative consultation. **International Journal of Communication Disorders**, v. 33, n. 3, p. 281–303, jul./sep. 1998.
- 37 IMMS, C.; GIBSON, N. An Overview of Evidence-Based Occupational and Physiotherapy for Children with Cerebral Palsy. *In*: PANTELIADIS, C. P. (Ed.). **Cerebral Palsy**. Springer, 2017. p. 165–192.
- 38 JOHNSTON, C.; MASH, E, J. A measure of parenting satisfaction and efficacy. **Journal of Clinical Child Psychology**, v. 18, n. 2, p. 167-175, 1989.
- 39 KABBAZ, A.B.F; CRUZ, L.B.L; MELO, M.C.B; COSTA, J.M. **Repercussões emocionais em pais de crianças diagnosticadas com autismo: uma pesquisa qualitativa**. 2016. 14 f. trabalho de conclusão de curso - Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira- IMIP, Recife, 2016.
- 40 KAHJOOGH, M. A. *et al.* Occupational performance coaching for mothers of children with cerebral palsy: A case report. **International Journal of Therapy and Rehabilitation**, v. 24, n. 5, p. 218–222, 2017.
- 41 KAHJOOGH, M. A. *et al.* Randomized controlled trial of occupational performance coaching for mothers of children with cerebral palsy. **British Journal of Occupational Therapy**, 2018.
- 42 KAISER, A. P. *et al.* Preparing parent trainers: An experimental analysis of effects on trainers, parents, and children. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 15, n. 4, p. 385–414, 1995.

- 43 KENNEDY-BEHR, A. *et al.* Creating Enabling Environments at Preschool for Children with Developmental Coordination Disorder. **Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention**, v. 6, n. 4, p. 301-313, 2013.
- 44 KESSLER, D. E. *et al.* Occupational Performance Coaching for stroke survivors: A pilot randomized controlled trial protocol. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v. 81, n. 5, p. 279–288, 2014.
- 45 KIRESUK, T. J.; SHERMAN, R. E. Goal attainment scaling: A general method for evaluating comprehensive community mental health programs. **Community Mental Health Journal**, v. 4, n. 6, p. 443-453, dec. 1968.
- 46 KUHLTHAU, K., *et al.* Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 8, n. 10, p. 1339–1350, 2014.
- 47 LAMARRE, J. *et al.* Occupational Performance Coaching in Assisted Living. **Physical & Occupational Therapy In Geriatrics**, v. 38, n. 1, p. 1-17, 2020.
- 48 LAW, M. *et al.* **Canadian Occupational Performance Measure Manual**. Toronto: CAOT Publications ACE, 1991.
- 49 LAW, M. *et al.* **Canadian Occupational Performance Measure**. 4th ed. Ottawa: CAOT Publications ACE, 2005.
- 50 LAW, M. *et al.* **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)**. Tradução: Lívia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais, 2009. 63p. Título original: Canadian Occupational Performance Measure.
- 51 LAW, M. *et al.* The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v. 63, n. 1, p. 9–23, 1996.
- 52 LORD, C. *et al.* Autism spectrum disorder. **The Lancet**, v. 392, p. 508–520, aug. 2018.
- 53 MAENNER, M. J. *et al.* Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. **Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries**, Washington, v. 69, n. 4, 2020.
- 54 MCLAUGHLIN, J. E. *et al.* Rational and Experiential Decision-Making Preferences of Third-Year Student Pharmacists. **American Journal Pharmaceutical Education**, v. 78, n. 6, 2014.

- 55 MOURA, D. P. F. *et al.* Escala de Senso De Competência Parental (PSOC): Evidências de Validade e Precisão em Contexto Brasileiro. **Revista de Psicologia**, Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 94-109, jul./dez. 2020.
- 56 MYERS, B. J.; MACKINTOSH, V. H.; GOIN-KOCHEL, R. P. “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 3, n. 3, p. 670–684, jul./sep. 2009.
- 57 OLIVEIRA, T. D.; COSTA, D. S.; ALBUQUERQUE, M. A.; MALLOY-DINIZ, L. F.; MIRANDA, D. M.; DE PAULA, J. J. (em preparo). **Transcultural adaptation, validity, and reliability of the Parenting Styles and Dimensions Questionnaire - Short Form (PSDQ) to Brazil**. [Artigo apresentado em Oliveira, T. D. O questionário de estilos e dimensões parentais (PSDQ): aspectos psicométricos e investigação da parentalidade no TDAH e quanto ao comportamento de oposição desafiante de meninos e meninas. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais. 2017.
- 58 OLIVEIRA, T. D. *et al.* Cross-cultural adaptation, validity, and reliability of the Parenting Styles and Dimensions Questionnaire – Short Version (PSDQ) for use in Brazil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 40, n. 4, p. 410–419, oct./dec. 2018.
- 59 OLIVEIRA, L. R. F. de; GASTAUD, M. B.; RAMIRES, V. R. R. Participação dos Pais na Psicoterapia da Criança: Práticas dos Psicoterapeutas. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 38, n.1, p. 36–49, jan./mar. 2018.
- 60 OONO, I. P.; HONEY, E. J.; MCCONACHIE, H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 4, 2013.
- 61 ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Transtorno do espectro autista**. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>. Acesso em: 18 maio 2021.
- 62 ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE [OMS]. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: CIF**. [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cássia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2003.
- 63 PARDO, M. B. L. *et al.* Competência Educativa Parental: estudo de propriedades psicométricas da escala com amostra brasileira. **Avaliação Psicológica**, Itatiba, v. 17. n. 2, p. 243-251, 2018.

- 64 POLATAJKO, H. J.; MANDICH, A.; MARTINI, R. Dynamic performance analysis: a framework for understanding occupational performance. **The American Journal Occupational Therapy**, v. 54, n. 1, p. 65-72, jan./feb. 2000.
- 65 POLATAJKO, H. *et al.* Specifying the domain of concern: Occupation as core. *In*: TOWNSEND, E.; POLATAJKO, H. (Eds.). **Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, wellbeing and justice through occupations**. 2nd ed. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapist, 2013. p. 13-36.
- 66 PORTNEY, L. G.; WATKINS, M. P. **Foundations of clinical research: applications to practice**. 3rd. ed. Upper Saddle River: Pearson/Prentice Hall, 2015. 912 p.
- 67 PRATA, J.; LAWSON, W.; COELHO, R. Parent training for parents of children on the autism spectrum: a review. **International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health**, v. 5, n. 3, 2018.
- 68 RAMIREZ, A. C. *et al.* Stepped-care CBT for youth with ASD and anxiety. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 42, n. 6, p. 638-645, nov./dec. 2020.
- 69 ROBINSON, C. C. *et al.* Authoritative, authoritarian, and permissive parenting practices: Development of a new measure. **Psychological Reports**, v. 77, n. 3, p. 819- 830, 1995.
- 70 ROGERS, C. R. A theory of therapy, personality, and interpersonal relationships: As developed in the client-centered framework. *In*: KOCH, S. (Ed.). **Psychology: A Study of a Science. Formulations of the Person and the Social Context**. Study 1, Volume 3. New York: McGraw-Hill, 1959. p. 184-256.
- 71 ROSENBAUM, P. *et al.* Family-Centred Service. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 18, n. 1, p. 1-20, 1998.
- 72 SCHULTZ, T. R.; SCHMIDT, C. T.; STICHTER, J. P. A review of parent education programs for parents of children with autism spectrum disorders. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 26, n. 2, p. 96-104, may 2011.
- 73 SEABRA-SANTOS, M. J. *et al.* Escala de Sentido de Competência Parental (PSOC): estudos psicométricos. **Avaliação Psicológica**, v. 14, n. 1, p. 97-106, 2015.
- 74 SHERER, M. *et al.* The self-efficacy scale: construction and validation. **Psychological Reports**, v. 51, n. 2, p. 663–671, 1982.
- 75 STOBER, D.; GRANT, A. **Evidence based coaching handbook**. Hoboken: John Wiley & Sons, 2006. 398 p.

- 76 SWEDO, S. E. *et al.* Transtornos do Neurodesenvolvimento. *In: American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5.* 5 ed. Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.* Porto Alegre: Artmed, 2014. p. 31-86. Título original: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5.
- 77 SYMON, J. B. Expanding Interventions for Children With Autism. **Journal of Positive Behavior Interventions**, v. 7, n. 3, p. 159–173, 2005.
- 78 TROMBLY, C. Anticipating the future: assessment of occupational function. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 47, n. 3, p. 253-7, 1993.
- 79 UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Um retrato do autismo no Brasil. **Revista Espaço Aberto.** São Paulo, ed. 170, 2015. Disponível em: <http://www.usp.br/espacoaberto/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil>. Acesso em: 18 maio 2021.
- 80 WEAVER, L. L. Effectiveness of Work, Activities of Daily Living, Education, and Sleep Interventions for People With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 69, n. 5, sep./oct. 2015.
- 81 WHITE, H.; SABARWAL, S. Quasi-Experimental Design and Methods: Methodological Briefs - Impact Evaluation No. 8. **Methodological Briefs**, 2014.
- 82 WOOD-DAUPHINEE, S. L. *et al.* Assessment of global function: The reintegration to normal living index. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 69, n. 8, p. 583-590, aug. 1988.
- 83 WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS (WFOT). **About Occupational Therapy.** Disponível em: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>. Acesso em: 19 nov. 2020.
- 84 WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS (WFOT). **Statement of position: Telehealth.** 2014. Disponível em: <https://wfot.org/resources/telehealth>. Acesso em: 14 fev. 2021.
- 85 - ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The hospital anxiety and depression scale. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, v. 67, n. 6, p. 361-370, jun. 1983.

ANEXO I : Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado pai, mãe ou responsável, você está sendo convidado para participar da pesquisa “Capacitação para Desempenho Ocupacional (OPC) para famílias de crianças com autismo: Viabilidade para o contexto brasileiro” cujo objetivo é investigar os efeitos da intervenção de coaching para pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) na funcionalidade e a qualidade de vida das crianças e suas famílias.

Para realizar essa pesquisa nós precisamos que você dê o seu consentimento, permitindo que a intervenção seja realizada com você. Após a obtenção do seu consentimento, você deverá participar da Capacitação para Desempenho Ocupacional por um período de dois meses. As sessões serão realizadas via teleconferência, concomitante com a gravação de imagem e voz. Os riscos dessa pesquisa se referem apenas a um possível constrangimento que você pode sentir ao informar sobre o desempenho de sua criança. Caso você se sinta constrangido e se recuse a participar, será respeitada a sua vontade, sem nenhuma consequência ou ônus para você ou sua criança. Para garantir o sigilo da sua participação utilizaremos um número para fazer a sua identificação, ao invés do seu nome. Ressaltamos que a sua participação nesta pesquisa é inteiramente voluntária e você não receberá nenhum pagamento ou compensação financeira para participar. Você receberá uma via de igual teor deste documento de consentimento.

A sua participação neste estudo nos ajudará a compreender as contribuições do programa de capacitação do desempenho ocupacional, com foco nas famílias com crianças com autismo, como um método de orientação e desenvolvimento de estratégias, que visam alcançar maior autonomia e independência das crianças e suas famílias, após o programa de capacitação. Os benefícios esperados para sua criança são melhoras no desempenho ocupacional, participação social e qualidade de vida. É importante ressaltar que você é livre para consentir na participação ou no abandono do estudo a qualquer momento. Você poderá obter qualquer informação deste estudo com as pesquisadoras ou com o Comitê de Ética em pesquisa da UFMG, caso se refira às questões éticas. Os telefones estão listados abaixo.

Estaremos à disposição para responder perguntas ou prestar esclarecimentos sobre o andamento do trabalho. Caso você concorde em participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo. Agradecemos a sua colaboração, atenciosamente,

Profa. Ana Amélia Cardoso, ScD, Departamento de Terapia Ocupacional, UFMG.

Pesquisadora responsável:

Profa. Dra. Ana Amélia Cardoso – Professora Adjunta do Departamento de Terapia Ocupacional da UFMG (3409-4790/97554-5308; anaameliato@eefito.ufmg.br).

Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG. Telefax: 3409-4592. Av. Presidente Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II, 2º andar – sala 2005, CEP 31270-901, BH – MG. E-mail: coep@prpq.ufmg.br.

Como responsável pela criança, declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou consentindo com este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Concordo;

Não concordo;

ANEXO II – Autism Classification System of Functioning: Social Communication (ACSF: SC)

Level V - In the last month, a Child in Level V may be observed...

Playing with objects or talking to themselves.

Trying to initiate or react to other people's specific words or physical actions. The purpose of their communication may only be understood by their primary caregiver or highly experienced teacher/therapist.

Level IV - In the last month, a Child in Level IV has been observed...

Trying to initiate communication with their primary caregiver(s) by requesting to have their needs met.

Trying to respond to communication initiated by people they know (could be as simple as the use of a facial expression) but may not be responding to people they don't know.

Level III - In the last month, a Child in Level III has been observed...

Initiating communication with people they know, mostly to request having their needs met.

Trying to initiate communication for social purposes using simple, practiced or scripted requests (verbally or non-verbally) about their preferred interests/activities.

Responding to communication from others (such as when asked simple questions like "What's that?") but the communication is not sustained.

Level II - In the last month, a Child in Level II has been observed...

Initiating and responding to communicate for social purposes about their preferred interests/activities with most people.

Sustaining communication until the other person changes the topic/activity or they are not being understood.

Level I - In the last month, a Child in Level I has been observed...

Initiating and responding to communicate for social purposes about more than just their preferred interests/activities with most people.

Sustaining communication with most people. Although they may have some difficulty, they will try to respond to the change in topic/activity or use effective communication strategies to be understood.

Distinction between Levels

Distinctions between Level V and IV

A child in Level V is simply REACTING to communication from others & the PURPOSE of their communication is at best only known by their primary caregiver or highly experienced teacher/therapist, whereas a child in Level IV is TRYING to initiate for their needs and TRYING to respond with people they know.

Distinctions between Level IV and III

A child in Level IV may be TRYING to initiate and respond to people they know to have their needs met, whereas a child in Level III is doing those things for their own needs as well as TRYING to initiate to communicate for social purposes about their preferred interests. They may respond to requests of others, but communication is scripted and not easily sustained.

Distinctions between Level III and II

A child in Level III is TRYING to initiate and respond for social purposes about their preferred interests/activities, whereas a child in Level II is initiating and responding to most people for social purposes, which may continue the interaction. However, if anything changes or they aren't understood the communication doesn't last.

Distinctions between Level II and I

A child in Level II is communicating with others for social purposes but has problems sustaining the interaction if there are changes, whereas although the interaction may not look perfect, a child in Level I attempts to sustain the interaction by using effective communication strategies to be understood and adapt to changes.

ANEXO III – Escala de senso de competência parental - PSOC

Por favor, pontue o quanto você concorda ou discorda de cada uma das seguintes afirmações.

	Discordo Fortemente	Discordo Parcialmente	Discordo	Concordo	Concordo Parcialmente	Concord Fortement
	1	2	3	4	5	6
1. Os problemas de cuidar de uma criança são fáceis de resolver uma vez que você sabe como suas ações afetam sua criança, um entendimento que eu adquiri.	1	2	3	4	5	6
2. Mesmo que ser mãe/pai possa ser gratificante, eu estou frustrada (o) agora, enquanto minha criança está em sua idade atual.	1	2	3	4	5	6
3. Eu vou dormir da mesma forma que acordo de manhã, sentindo que eu não fiz muito.	1	2	3	4	5	6
4. Eu não sei por quê, mas às vezes quando eu deveria estar no controle, eu me sinto mais como a pessoa sendo manipulada.	1	2	3	4	5	6
5. Minha mãe estava melhor preparada pra ser uma boa mãe do que eu.	1	2	3	4	5	6
6. Eu seria um bom modelo para uma nova mãe/pai seguir, para aprender o que ela/ele precisaria saber para ser uma boa mãe.	1	2	3	4	5	6
7. Ser mãe/pai é manejável e quaisquer problemas são resolvidos facilmente.	1	2	3	4	5	6
8. Um problema difícil em ser mãe/pai é não saber se você está fazendo um bom ou um mau trabalho.	1	2	3	4	5	6
9. Às vezes eu sinto que não estou conseguindo fazer nada.	1	2	3	4	5	6
10. Eu atendo às minhas próprias expectativas de conhecimento no cuidado com a minha criança.	1	2	3	4	5	6
11. Se alguém é capaz de encontrar a resposta para o que está preocupando a minha criança, esse alguém sou eu.	1	2	3	4	5	6
12. Meus dons e interesses estão em outras áreas, não em ser mãe/pai.	1	2	3	4	5	6
13. Considerando o tempo que tenho sido mãe/pai, eu me sinto completamente familiarizada(o) com esse papel.	1	2	3	4	5	6
14. Se ser mãe de uma criança fosse apenas mais interessante, eu estaria motivada para fazer um trabalho melhor como mãe/pai.	1	2	3	4	5	6
15. Eu sinceramente acredito que tenho todas as habilidades necessárias para ser uma boa mãe/pai para minha criança.	1	2	3	4	5	6
16. Ser mãe/pai me deixa tensa(o) e ansiosa(o).	1	2	3	4	5	6
17. Ser mãe/pai é uma recompensa em si mesma.	1	2	3	4	5	6

ANEXO-IV

MEDIDA CANADENSE DE DESEMPENHO OCUPACIONAL (COPM)¹

Segunda Edição

Autores: Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell, Mary Ann McColl, Helene Palatajko, Nancy Pollock²

Nome do cliente: _____	Idade: _____	Sexo: _____
Entrevistado: _____ (se não for o cliente)	Registro nº: _____	
Terapeuta: _____	Data da avaliação: _____	
Clinica/Hospital: _____	Programa: _____	Data prevista para reavaliação: _____
		Data da reavaliação: _____

PASSO 1: IDENTIFICAÇÃO DE QUESTÕES NO DESEMPENHO OCUPACIONAL

Para identificar problemas, preocupações e questões relativas ao desempenho ocupacional, entreviste o cliente questionando sobre as atividades do dia-a-dia no que se refere às atividades produtivas, de autocuidado e de lazer. Solicite ao cliente que identifique as atividades do dia-a-dia que quer realizar, que necessita realizar ou que é esperado que ele realize, encorajando-o a pensar num dia típico. Em seguida, peça que identifique quais dessas atividades atualmente são difíceis de realizar, de forma satisfatória. Registre estas atividades problemáticas nos Passos 1A, 1B ou 1C.

PASSO 2: CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE IMPORTÂNCIA

Usando os cartões de pontuação, peça ao cliente que classifique, numa escala de 1 a 10, a importância de cada atividade. Coloque as pontuações nos respectivos quadrados nos Passos 1A, 1B e 1C.

A. Autocuidado	Importância
Cuidados pessoais _____ (ex.: vestuário, banho, alimentação, higiene)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
Mobilidade funcional: _____ (ex.: transferências, mobilidade dentro e fora de casa)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
Independência fora de casa: _____ (ex.: transportes, compras, finanças)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
B. Produtividade	Importância
Trabalho (remunerado/não-remunerado) _____ (ex.: procurar/manter um emprego, atividades voluntárias)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
Tarefas domésticas _____ (ex.: limpezas, lavagem de roupas, preparação de refeições)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
Brincar/Escola _____ (ex.: habilidade para brincar, fazer o dever de casa)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
C. Lazer	Importância
Recreação tranquila _____ (ex.: hobbies, leitura, artesanato)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
Recreação ativa _____ (ex.: esportes, passeios, viagens)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
Socialização _____ (ex.: visitas, telefonemas, festas, escrever cartas)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>

¹Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Versão brasileira traduzida por Lívia C. Magalhães, Lilian V. Magalhães e Ana Amélia Cardoso.

²Publicado pela CAOT Publications ACE © M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M. A. McColl, H. Palatajko, N. Pollock, 2000

PASSO 3: PONTUAÇÃO – AVALIAÇÃO INICIAL

Confirme com o cliente os 5 problemas mais importantes e registre-os abaixo. Usando os cartões de pontuação, peça ao cliente para classificar cada problema no que diz respeito ao Desempenho e Satisfação, depois calcule a pontuação total. Para calcular a pontuação total some a pontuação do desempenho ocupacional ou da satisfação de todos os problemas e divida pelo número de problemas.

PASSO 4: REAVALIAÇÃO

No intervalo de tempo apropriado para reavaliação, o cliente classifica novamente cada problema, no que se refere ao Desempenho e à Satisfação.

Problemas de Desempenho Ocupacional	Avaliação Inicial		Reavaliação	
	Desempenho 1	Satisfação 1	Desempenho 2	Satisfação 2
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				

Problemas de Desempenho Ocupacional	Pontuação do Desempenho 1	Pontuação da Satisfação 1	Pontuação do Desempenho 2	Pontuação da Satisfação 2
$\text{Pontuação Total} = \frac{\text{Pontuação Total do Desempenho ou da Satisfação}}{\text{Nº de Problemas}}$	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___

PASSO 5: COMPUTANDO OS ESCORES DE MUDANÇA

Calcule as mudanças, subtraindo a pontuação obtida na avaliação da obtida na reavaliação.

Mudança no Desempenho = Pontuação do Desempenho 2 ___ – Pontuação do Desempenho 1 ___ = ___

Mudança na Satisfação = Pontuação da Satisfação 2 ___ – Pontuação da Satisfação 1 ___ = ___

ANOTAÇÕES ADICIONAIS E OBSERVAÇÕES

Avaliação inicial:

Reavaliação:

¹ Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Versão brasileira traduzida por Lívia C. Magalhães, Lilian V. Magalhães e Ana Amélia Cardoso.

² Publicado pelo CADOT Publications MCE © M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M. A. McCall, H. Polchajko, N. Pollock, 2000

ANEXO V – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Coaching de pais: promovendo o desempenho ocupacional de crianças com autismo e suas famílias

Pesquisador: Ana Amélia Cardoso Rodrigues

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 20347319.4.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.916.284

Apresentação do Projeto:

Trata-se da proposta de um estudo experimental de sujeito único, com replicações, composto pelas fases de avaliação e pré-tratamento, tratamento e pós tratamento, para investigar os efeitos da variável independente (grupos de coaching) sobre a variável dependente (desempenho ocupacional). A proposta é um estudo de intervenção em grupo, com famílias de crianças com diagnóstico de TEA, em um período de 3 meses, totalizando 10 encontros de 2 horas semanais. Os autores trazem um referencial teórico atualizado.

Objetivo da Pesquisa:

Investigar os efeitos da intervenção no formato de grupos de coaching para pais de crianças com transtorno de espectro autista (TEA), na funcionalidade e a qualidade de vida das crianças e suas famílias; desenvolver grupos de coaching para pais de crianças com TEA; melhorar o desempenho ocupacional de crianças com TEA e suas famílias; melhorar o senso de competência materna/paterna; aumentar a participação social de crianças com TEA e suas famílias; compreender as contribuições para famílias de crianças com TEA no Brasil; produzir conhecimento sobre intervenção da Terapia Ocupacional no atendimento a crianças com TEA e suas famílias.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os autores apresentam risco e benefícios e fizeram uma adequação da linguagem no TCLE, como foi solicitado.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad. Sl 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 3.916.284

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem escrito. A metodologia está melhor explicitada, assim como acesso aos questionários e escalas utilizadas como instrumentos para análise das variáveis.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os autores fizeram as adequações sugeridas e necessárias.

Recomendações:

As recomendações foram atendidas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1362531.pdf	25/11/2019 22:01:27		Aceito
Outros	respostapendencia.pdf	25/11/2019 22:00:55	Ana Amélia Cardoso Rodrigues	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_coaching_revisado.pdf	25/11/2019 22:00:24	Ana Amélia Cardoso Rodrigues	Aceito
Outros	instrumentosdeavaliacao.pdf	20/10/2019 23:26:22	Ana Amélia Cardoso Rodrigues	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoformatoplataformaBrasilCoaching revisado.pdf	20/10/2019 23:18:14	Ana Amélia Cardoso Rodrigues	Aceito
Outros	parecercamara.pdf	08/09/2019 21:55:10	Ana Amélia Cardoso Rodrigues	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostocoaching.pdf	08/09/2019 21:49:23	Ana Amélia Cardoso Rodrigues	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad 81 2005

Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901

UF: MG Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.016.284

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 13 de Março de 2020

Assinado por:

**Críssia Carem Paiva Fontainha
(Coordenador(a))**

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad 31 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br