

Recursos Tecnológicos e Engajamento Parental: estratégias comportamentais para realização de atividades de estimulação com filhos com Transtorno do Espectro do Autismo

Technological Resources and Parental Engagement: behavioral strategies for carrying out stimulation activities with children with Autism Spectrum Disorder

Scarlett Cristina Mendes da Silva*
Universidade Federal do ABC

Priscila Benitez
Universidade Federal do ABC e
Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia sobre Comportamento, Cognição e Ensino

Isabela Zaine
Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação - Universidade de São Paulo

Camila Domeniconi
Universidade Federal de São Carlos e
Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia sobre Comportamento, Cognição e Ensino

Maria da Graça Campos Pimentel / Kamila Rios da Hora Rodrigues
Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação - Universidade de São Paulo

Luciana Barbalho Pontes
Universidade do Estado do Pará

Resumo: Intervenções comportamentais têm documentado resultados promissores de ensino para pessoas com autismo. A partir do envolvimento da família cria-se condições de ensino para garantir a generalização da aprendizagem. O objetivo geral foi avaliar o comportamento dos pais como aplicadores das atividades de ensino (condição A), delineadas na Análise do Comportamento, assim como o progresso de seus filhos (condição B) em suas residências e; o objetivo específico foi avaliar o uso de recursos digitais como mediadores da intervenção comportamental. Foram selecionadas três famílias (F1, F2, F3) que aplicaram as atividades com registro manual e informatizado. O registro informatizado foi realizado no sistema ESPIM (Experience Sampling and Programmed Intervention Method), que permite realizar intervenções à distância em ambientes naturais. Os pais apresentaram diferentes níveis de engajamento: Família 1 aplicou as tarefas 164 vezes em 21 dias, Família 2, 100 vezes e Família 3 aplicou 175. O desempenho das crianças também foi diversificado: para a criança da Família 1, de 164 oportunidades, teve 89 acertos, criança da Família 2, de 100 obteve 49 e criança da Família 3, de 175 oportunidades dadas pela família, obteve 142 acertos. As famílias aplicaram e registraram mais atividades (n=387) no manuscrito, em relação ao registro informatizado (n=52). Contudo, as três famílias preferiram o aplicativo para registro informatizado, em relação ao manuscrito, além

* Correspondência para: Av. dos Estados, 5001 - Bairro Santa Terezinha - Santo André. E-mail: scarlett_cristina@yahoo.com.br

de relatarmos sobre a possibilidade de realizar as atividades em casa, desde que tenham o auxílio de um profissional especialista, na condução da intervenção comportamental.

Palavras-chave: engajamento parental; transtorno do espectro autista, sistema ESPIM.

Abstract: Behavioral interventions have documented promising teaching outcomes for students with autism. Across the family's involvement in the intervention, it is possible to ensure the generalization learning. The general objective was to evaluate the parents' behavior as applicators of teaching activities (condition A), based on Behavior Analysis, as well as their children's performance (condition B) in their homes and, the specific objective was to evaluate the use of digital resources as mediators of behavioral intervention. Three families were selected (F1, F2, F3) who applied the activities with manual and computerized records. Computerized recording was performed using the ESPIM (Experience Sampling and Programmed Intervention Method) system, which allows remote interventions to be carried out in natural environments. Parents showed different levels of engagement, Family 1 applied tasks 164 times during 21 days, Family 2 applied 100 times and Family 3 applied 175 times. The children's performances were also diversified: Family 1 child had 89 hits out of 164 opportunities; Family 2 had 49 out of 100 and Family 3 had 142 correct responses out of 175. Families applied and registered more activities (n=387) in the manuscript compared to the computerized record (n=52). However, the three families preferred to use the ESPIM for registration. Parents reported about the possibility of carrying out activities at home, as long as they have the help of a professional.

Keywords: behavioral intervention; parental engagement; autism spectrum disorder; computerized record, ESPIM system.

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno de neurodesenvolvimento e suas principais manifestações envolvem prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (DMS-V – APA, 2013). A maior parte dos cuidados dos filhos com TEA recai sobre as mães, aumentando também a presença de tensão física e psicológica em mães de crianças com autismo: 66% destas sentem culpa e 33% têm incertezas quanto a habilidades maternas (Schmidt, & Bosa, 2003), medo da reação entre os familiares, especialmente por parte da família do marido (Pinto, et al., 2016). Algumas mães renunciam à carreira profissional para cuidar do filho (Gomes, et al., 2015).

Milgram e Atzil (1988) descrevem que excesso de obrigações em relação aos cuidados do filho recaí sobre a mãe por conta da existência de uma expectativa social, deixando-as com a sobrecarga e queixa materna sobre a necessidade de insistir com o cônjuge para dividir os cuidados (Semensato, Schmidt & Bosa, 2010). Sanders e Morgan (1997) relatam a dificuldade que existe nessas famílias em conseguirem sair para algum lazer, geralmente não conseguem que outras pessoas cuidem de seus filhos por causa dos diversos problemas comportamentais, agressividade física, birras entre outros sintomas típicos no repertório comportamental de pessoas com TEA.

Andrade e Teodoro (2012) apontam que a necessidade de mobilização da família, adequação de suas rotinas e todo o comprometimento, perdura pelo resto do ciclo vital da família, com impactos diferentes para cada membro (Semensato, Schmidt & Bosa, 2010; Schmidt e Bosa, 2003). Sendo um elemento imprescindível no processo de tratamento, a família, além do acompanhamento ao longo de todo o processo, tem a oportunidade de entender as necessidades, dificuldades, limitações entre outras características observáveis durante a interação com o estudante com TEA (Benitez, & Domeniconi, 2014; Gortmaker, Daly III, Mccurdy, Persampieri & Hergenrader, 2007). Diferentes estudos apontam a importância do envolvimento dos pais em intervenções com seus filhos, tal como garantir as 40 horas intensivas da agenda de tratamento (Gomes, et al., 2019) e também a satisfação dos pais ao entenderem as singularidades de seus filhos (Semensato, et al., 2010).

Mcconachie et al. (2005) avaliaram uma formação para envolvimento dos pais de estudantes com TEA na educação dos seus filhos, com a proposta de ajudá-los a compreender o TEA, além de facilitar a comunicação social com os seus filhos. Girolametto, Sussman e Weitzman (2007) descreveram os resultados de uma intervenção com três duplas de pais e filhos com TEA, que tinha como objetivo promover o ensino da linguagem, por meio de mudanças de participação, engajamento e iniciação de interação social das crianças com TEA. Benitez, Gomes, Bondioli e

Domeniconi (2017) envolveram os pais para compreender a trajetória escolar dos estudantes com TEA, a partir de avaliações, entrevistas semiestruturadas e observações sistemáticas. A partir dos relatos dos pais, os autores identificaram preocupações relacionadas à inclusão dos filhos. Menotti et al. (2019) avaliaram um conjunto de instruções para ensinar leitura de 15 palavras para crianças com TEA, por meio da aplicação dos seus respectivos pais, em suas residências. Os pais aprenderam o uso do reforço e como garantir instruções para aplicação sistemática dos jogos, de modo a favorecer a leitura dos seus filhos.

Especificamente, relacionando o engajamento de pais ao longo da intervenção comportamental, destacam-se o estudo de Barboza et al. (2015) que teve como objetivo desenvolver e avaliar o efeito de um pacote de vídeo modelação instrucional sobre a precisão da aplicação de programas de ensino por cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA. Gomes et al. (2019) avaliaram os efeitos da Intervenção Comportamental Intensiva, realizada por meio da capacitação de cuidadores, no desenvolvimento de crianças com autismo e da Silva Guimarães et al. (2018) realizaram um estudo que teve como objetivo avaliar a eficácia de um conjunto de procedimentos de ensino, composto por vídeo modelação, instrução escrita e role-play com feedback imediato, para ensinar cuidadores a manejar comportamentos inadequados emitidos por crianças com transtorno do espectro do autismo .

Além disto, o envolvimento do familiar nos diferentes tratamentos, principalmente quando se propõe uma intervenção na perspectiva da Análise do Comportamento, pode favorecer o processo de ensino e aprendizagem de comportamentos específicos (Benitez, Piqué & Domeniconi, 2016; Zaine, et al., 2019), além de garantir condições para a generalização da aprendizagem, para outros contextos, envolvendo outros aplicadores, como a situação natural residencial e os respectivos pais. Uma forma de engajar a família na aplicação domiciliar de atividades importantes para o desenvolvimento infantil dos seus filhos pode ser por meio de

instruções manuais dadas pelos analistas do comportamento, ou ainda, no formato digital, mediado pelo uso da tecnologia. O estudo de Zaine et al. (2019) teve como objetivo comparar a eficácia do uso do aplicativo móvel – ESPIM – na frequência de realização de atividades educativas pelos pais, a viabilidade do uso do aplicativo e as estratégias adotadas pelos pais. Participaram três famílias com três filhos com TEA e teve como resultado que os pais consideraram o aplicativo como uma solução útil e fácil de usar. Outro estudo que mostra o uso de recurso informatizado foi documentado em Silva et al. (2020) que teve como objetivo criar um ambiente digital para aplicação de programas de ensino baseado na perspectiva comportamental, validado por duas profissionais, tendo como principal resultado a eficácia do ambiente virtual para realização das atividades, assim como um favorecimento das atividades educacionais com crianças com TEA.

Portanto, considerando a importância do estudo da família de pessoas com TEA (Semensato et al., 2010; Gomes et al., 2015), bem como as variáveis relacionadas à idade do filho com TEA, características individuais dos pais (Semensato et al., 2010) e possibilidades de envolvimento dos pais na intervenção com os filhos com TEA (Benitez et al., 2016; Mcconachie et al., 2005; Girolametto et al., 2007; Zaine et al., 2019), o presente trabalho teve como objetivo geral avaliar o comportamento dos pais como aplicadores das atividades de ensino (condição A), delineadas de acordo com os princípios analítico-comportamentais, assim como o progresso de seus filhos com TEA (condição B), em suas residências e; como objetivo específico avaliar o uso de recursos digitais como mediadores da intervenção comportamental. A principal contribuição do estudo se referiu à identificação e mapeamento de estratégias que fossem suficientes de garantir o engajamento da família na oferta de condições de ensino para os seus filhos com TEA, em sua residência, de modo a criar condições para que os profissionais pudessem orientar tais famílias ao longo do processo de intervenção comportamental.

Método

Participantes

Participaram do estudo dois pais, uma mãe e três crianças com diagnóstico médico de TEA, as três crianças frequentavam escolas regulares, de acordo com suas faixas etárias. O critério de inclusão dos pais e mães foi a disponibilidade de participação no estudo e para as crianças, o diagnóstico médico de TEA: duas das crianças (famílias 2 e 3) eram recém diagnosticadas e ainda não estavam em tratamento com profissionais, a criança da família 1 estava em tratamento especializado há 1 ano. Adicionalmente, foi solicitado o acesso a um dispositivo smartphone ou tablet com plataforma Android; acesso à rede wi-fi de Internet em casa para o compartilhamento dos dados; permissão para a instalação do aplicativo no dispositivo móvel. A Tabela 1 traz um resumo do perfil demográfico dos participantes.

Tabela 1

Perfil demográfico da amostra

Responsável participante no projeto		Pais						
		Idade	Nível Educacional	Profissão				
Fam1	Pai	40a	Superior Incompleto	Autônomo				
Fam2	Pai	43a	Ensino Superior	Técnico de Laboratório Audiovisual				
Fam3	Mãe	42a	Especialização	Psicóloga				
Crianças com TEA		VBMAPP(%)		I.P.O (%)				
Idade	CARS	Classificação	Nível 1 (X=45)	0-1 anc (X=110)	1-2 anos (X=73)	2-3 anos (X=110)	3-4 anos (X=73)	
Fam1	9a11m	43	Grave	24,44	74,36	53,84	42,72	0
Fam2	3a4m	36,5	Grave	20	85,45	65,75	0	0
Fam3	2a8m	25	Leve/ Moderado	37,78	82,27	52,05	0	0

Considerações éticas

Este projeto proposto foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo –

EACH/USP (Parecer 57875016.3.0000.5390). A coleta de dados ocorreu após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos pais ou responsáveis.

Local e materiais

A intervenção ocorreu na residência de cada estudante com TEA e foi aplicada pelos pais. Foram programadas reuniões presenciais na Universidade, em uma sala de aula ou videoconferências para a avaliação e explicação do projeto (pré-teste), explicação e orientação de como utilizar o aplicativo. Nenhum dos pais ou crianças utilizavam ou tinham familiaridade com aplicativos de aprendizagem, análise e programação de novas atividades de ensino, totalizando três encontros com os pais. Os materiais envolveram um aparelho *smartphone* com o aplicativo do sistema ESPIM que permite a coleta de dados remota e a realização de intervenções a distância em ambientes naturais (Zaine et al., 2016; Viel et al., 2017; Rodrigues et al., 2017.; Cunha et al., 2021) e folhas de registro em papel para registro de desempenho que continham as seguintes informações: data, atividades realizadas e espaço para registrar o desempenho (acertos e erros) do estudante com TEA em cada atividade.

Adicionalmente, o repertório comportamental dos estudantes para definição das atividades foi avaliado pelos instrumentos VB-MAPP – *Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program* (Sundberg, 2008), I.P.O – Inventário Portage Operacionalizado (adaptado de Williams & Aiello, 2001) e CARS – *Childhood Autism Rating Scale* (Schopler et al. 1980). O I.P.O. avalia cinco áreas do desenvolvimento, entre os 0 a 6 anos. Enquanto o VB-MAPP é um programa de avaliação das habilidades sociais e da linguagem, voltado aos estudantes com TEA e/ou outros distúrbios de desenvolvimento. O CARS, por sua vez, é uma escala que se utiliza dos sintomas para diferenciar os níveis de autismo, composto por 15 itens avaliados de um a quatro, em que quanto mais pontos o participante obtiver mais sintomas do autismo ele apresenta.

Além dessas ferramentas aplicadas para avaliação comportamental das crianças com TEA, foi também empregado um questionário socioeconômico e um *feedback* dos registros. O questionário de avaliação do Programa ACT para Educar Crianças em Ambientes Seguros (Silva, 2011) foi usado como parâmetro de medição sobre o estilo parental e o Questionário de *feedback* para obter uma avaliação qualitativa dos pais sobre as intervenções.

O registro das atividades de ensino foi realizado por meio do sistema ESPIM que permite a coleta de dados remota e a realização de intervenções a distância em ambientes naturais (Zaine et al., 2016; Viel et al., 2017; Rodrigues et al., 2017.; Cunha et al., 2021). As atividades foram programadas pelos psicólogos na interface Web de autoria do sistema e os participantes as receberam em seus *smartphones*, por meio do aplicativo móvel do ESPIM. A ferramenta tem uma versão funcional estável há mais de um ano. Novas funcionalidades continuam sendo implementadas, mas são complementos.

Procedimento

O procedimento foi estruturado em três fases, descritas a seguir.

Fase 1. Recrutamento e seleção dos participantes

Foram selecionadas três famílias cadastradas em sistema de um grupo de pesquisa de inclusão da universidade. O VB-MAPP (Sundberg, 2008), I.P.O. (adaptado de Williams & Aiello, 2001) e o CARS (Schopler et al., 1980) foram utilizados para avaliação do repertório de entrada de cada estudante com TEA e posterior definição das atividades de ensino. Para a família, que não foi possível estar presente para as avaliações, foram usados os arquivos, disponibilizados por eles, desses mesmos testes aplicados por outros profissionais. Também foi solicitado nesta etapa o preenchimento do questionário do programa ACT de estilo parental com o questionário

socioeconômico. Junto com o preenchimento também foi realizada a instalação e testes do aplicativo do ESPIM no celular dos pais.

Fase 2. Aplicação das atividades

Para o registro manuscrito das atividades, foi entregue um papel para os pais com as atividades que seriam realizadas em casa e, logo após, o procedimento foi explicado. Os pais realizaram as atividades diariamente e registraram os resultados, assim como as dificuldades e/ou outros comentários sobre a aplicação das tentativas.

As três famílias selecionadas compartilhavam de um currículo muito parecido de habilidades a serem desenvolvidas. Imitação, ouvinte e contato visual foram os eixos escolhidos para serem abordados. Ao todo foram essas atividades: imitação motora: pressionar a massa de modelar, imitação motora: rolar bola, imitação motora: mostrar língua, imitação motora: fazer carinho na boneca, imitação motora fina: fazer sinal de joia, contato visual por 3 segundos, ouvinte: identificar foto da mãe e ouvinte: identificar foto do pai. A partir do resultado do VB-MAPP foi possível traçar o currículo a ser trabalhado com as crianças, outro critério importante para escolha das atividades foi simplicidade das atividades, para facilitar aos pais a aplicação em casa. A cada final de aplicação, os resultados foram analisados para ver se haveria necessidade de repetir a atividade (caso o desempenho da criança não fosse bom) ou se mudaria aquela atividade para uma um nível mais complexo (caso a criança tivesse desenvolvido bem a atividade).

Registro Manual

Foi usado protocolo de registro do grupo de pesquisa da universidade para o registro manual. As atividades estavam detalhadas com as instruções e materiais necessários. Na primeira folha, os pais anotavam o dia que a atividade foi realizada e se o(a) filho(a) a realizou sozinho sem ajuda (S) ou se não realizou a atividade/precisou

de ajuda ou dica (N). No verso da folha, os pais eram instruídos a anotarem as dificuldades ocorridas ao realizar as atividades com os filhos.

Registro digital

Durante o uso do aplicativo, foi programado para que o programa ESPIM emitisse um sinal de alerta para iniciar as atividades, com um roteiro a ser seguido. O registro ficou salvo conforme as atividades foram sendo realizadas. A configuração do programa foi feita usando a interface Web do ESPIM (Cunha, et al., 2021). O programa foi composto por cinco atividades, com cinco tentativas cada, e precisou de 11 telas repetidas em cinco programas, em que cada programa representa uma tentativa. Na janela de instrução da atividade tinha a opção para gravar vídeo, que foram analisados posteriormente. A Figura 1 ilustra algumas das telas do programa ESPIM, exibidas no *smartphone* do participante.

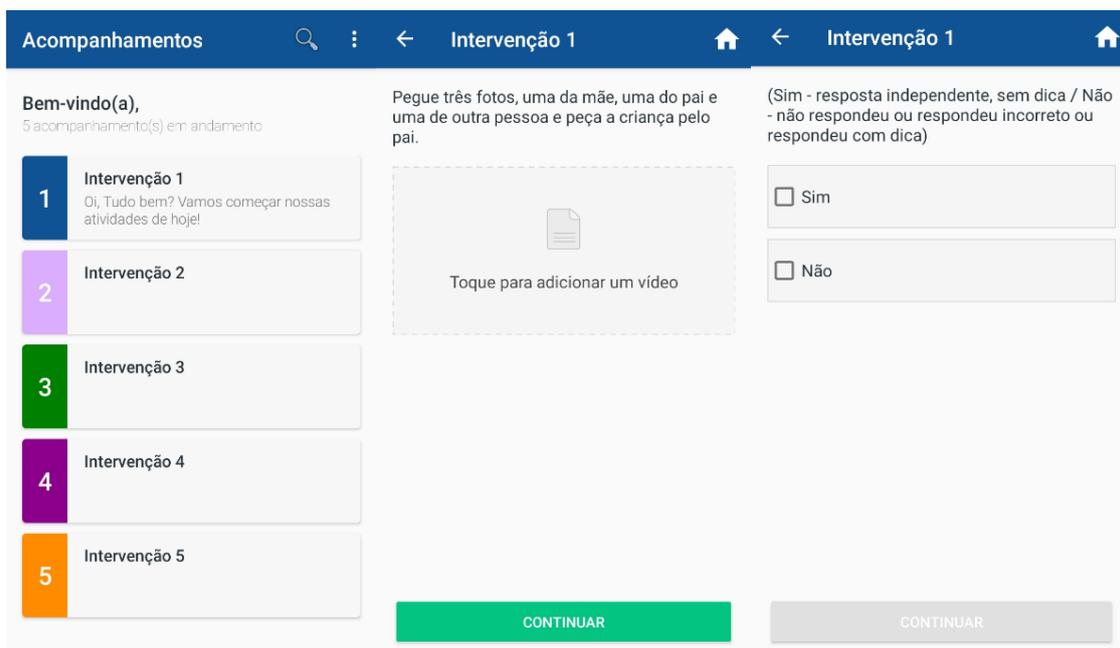


Figura 1. Telas do programa no *smartphone* da família.

Foi escolhido manter os textos de instrução do registro manual, para seguir uma uniformidade. Os horários programados para os alarmes das atividades enviados pelo

aplicativo foram os que os pais sinalizaram durante o primeiro encontro, mas, mesmo assim, antes de serem realmente programados, durante as explicações sobre o aplicativo, os pesquisadores perguntaram novamente qual horário eles preferiam que a notificação chegasse.

Fase 3. Feedback dado pelos pais

Ao final das semanas de aplicação da atividade foi preenchido pelos pais um questionário para a avaliação de ambas as técnicas (registro manual e registro por meio do ESPIM) e o questionário de estilo parental, sem o questionário socioeconômico, para comparar com os dados do pré-teste. Além dos registros manuscritos e digitais, durante todo o processo, houve vários meios de comunicação com os pais, pessoalmente com aqueles que puderam ir até a universidade, e videoconferência, quando não conseguiram ir aos encontros presencialmente e o uso do aplicativo de mensagem para recados e canal de comunicação.

Análise de dados

Os dados do VB-MAPP, do I.P.O. e do questionário ACT foram analisados em relação ao acerto e erro na tarefa, para que após as análises fosse possível selecionar as cinco atividades que seriam aplicadas pelas famílias. A aplicação no formato manuscrito, assim como no digital foram contabilizadas em relação aos acertos e erros na tarefa, bem como o número de aplicações das atividades realizadas pelos pais. Por último, os vídeos enviados foram analisados, com o propósito de descrever a interação entre pais e filhos durante a aplicação das atividades, e classificados em positivos (instruções corretas dadas pelos pais, respostas corretas das crianças e consequências imediatas dadas pelos pais) e negativos (instruções inadequadas dadas pelos pais, problemas de comportamento da criança e consequências inadequadas pelos pais).

Acordo entre observadores

Foi realizado o cálculo do índice de concordância entre observadores (pesquisador e segundo observador) para análise da interação dos pais com os filhos durante as atividades. Um segundo observador foi treinado para análise das filmagens e preenchimento do protocolo de registro. Para realizar o cálculo, foi dividido o número de concordâncias pelo número de concordâncias mais discordâncias, multiplicados por 100 (Kazdin, 1982). Tendo como resultado total 81,72% de concordância. As concordâncias parciais foram: na Família 1 de 79,55%, na Família 2 de 80,13% e na Família 3 de 94,29%.

Resultados

Os resultados foram apresentados no formato de estudo de caso composto pela caracterização da díade (criança-mãe/pai), seguido de uma análise do desempenho dos estudantes com TEA nas atividades e o engajamento parental, em relação ao número de aplicações das atividades por dia; assim como uma análise da interação entre pais e filhos durante a realização das atividades e uma análise qualitativa, baseada no relato dos pais.

Família 1: O engajamento na família 1 foi alto durante a semana do registro manual, se mostrando frequente na maioria dos dias, porém ao chegar na primeira semana do registro pelo aplicativo, pelo mesmo não soar o alarme de início das atividades, não houve interação com ele. Durante a segunda semana de intervenção com registro pelo aplicativo, o engajamento não foi alto. Era esperado que a frequência fosse de 525 atividades, porém foi obtida uma frequência total de 164 aplicações ao longo dos 21 dias. Enquanto o desempenho do filho, de um total possível de 164 acertos, obteve 89 acertos. A Figura 2 está separada por atividades, em que a barra representa a frequência dos pais, e assim o engajamento deles, e a linha representa o desempenho dos filhos.

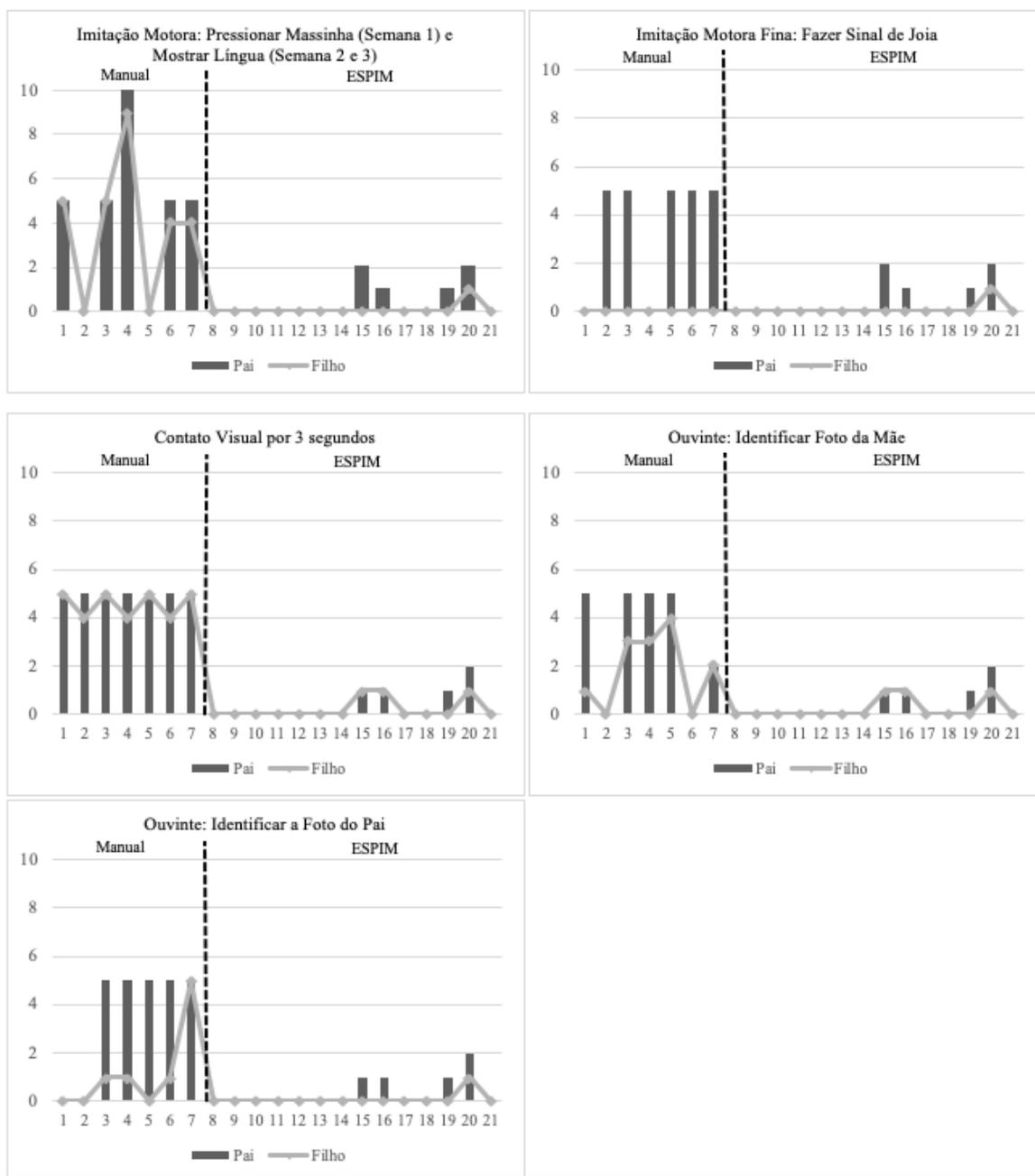


Figura 2. Desempenho Pais x Filhos – Família 1

Família 2: O engajamento na família 2 foi mediano durante a semana do registro manual, se mostrando a maioria nos últimos dias, porém ao chegar nas semanas do registro pelo aplicativo, pelo mesmo não soar o alarme de início das atividades, não houve interação nenhuma. Era esperado que a frequência fosse de 525 atividades,

porém, foi obtido uma frequência total de 100 aplicações ao longo dos 21 dias. Enquanto o desempenho do filho, de um total possível de 100 acertos, o mesmo obteve 49 acertos. A Figura 3 está separada por atividades, em que a barra representa a frequência dos pais, e assim o engajamento deles, e a linha representa o desempenho dos filhos.

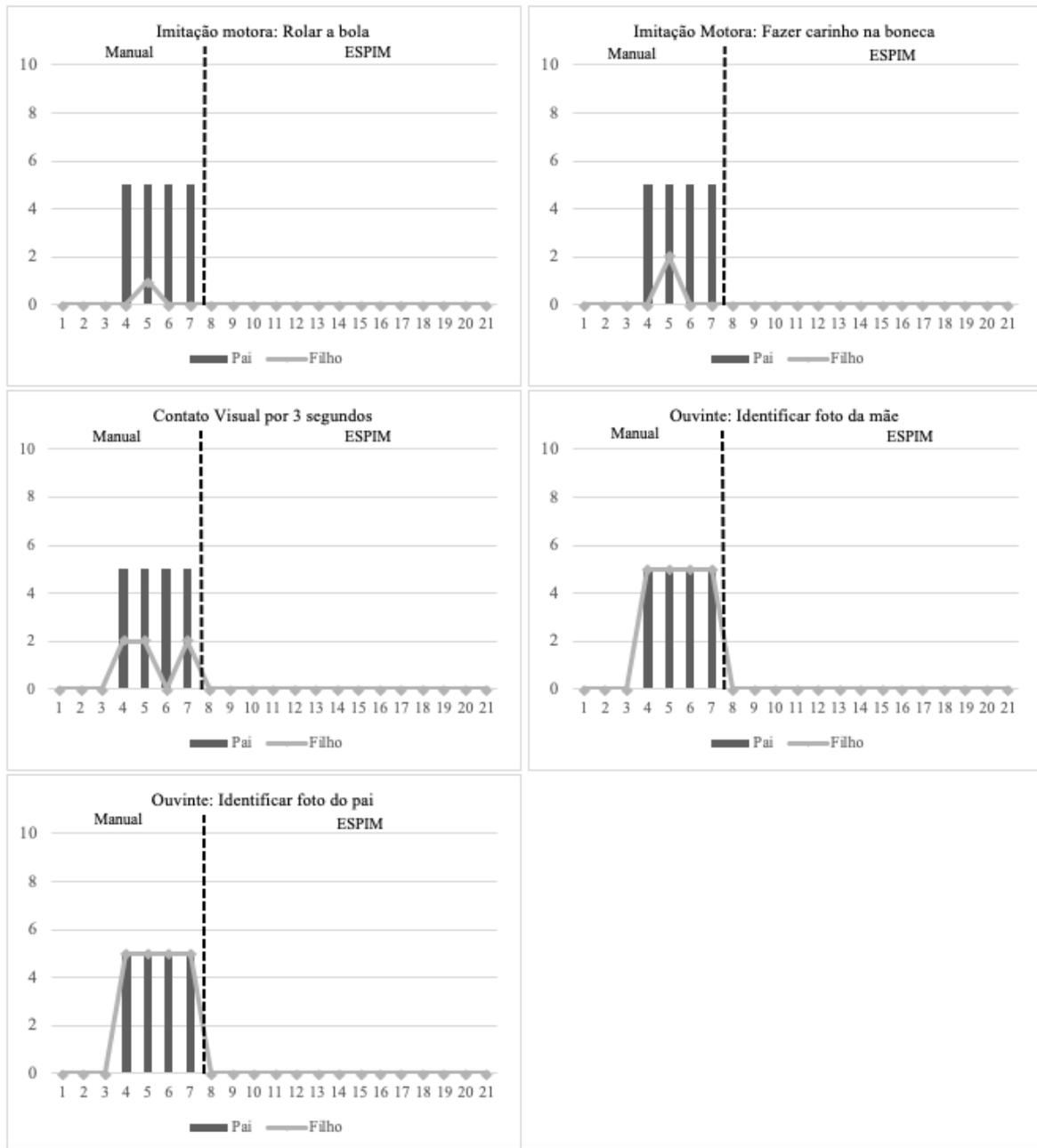


Figura 3. Desempenho Pais x Filhos – Família 2

Família 3: O engajamento na família 3 foi alto durante toda a semana de registro manual, porém ao chegar na semana do registro pelo aplicativo, só houve um dia de registro, realizado quando o aplicativo emitiu o alarme para início da atividade. Era esperado que a frequência fosse de 350 atividades, porém foi obtida uma frequência total de 175 aplicações ao longo dos 14 dias. Enquanto o desempenho do filho, de um total possível de 175 acertos, o mesmo obteve 140. A Figura 4 está separada por atividades, em que a barra representa a frequência dos pais, e assim o engajamento deles, e a linha representa o desempenho dos filhos.

A análise dos vídeos é um fator importante para observarmos os pais como aplicadores, conseguindo mensurar a interação deles com seus filhos durante a realização das atividades, assim como o sucesso das aplicações pelos pais e o sucesso do desempenho nas atividades realizadas pelos filhos. Foram separados aleatoriamente 1 vídeo de cada atividade, em que foram analisados fatores positivos (linha) contra fatores negativos (barra), sendo os positivos a quantidade de instruções corretas dadas pelos pais, respostas corretas da criança e consequências imediatas dadas pelos pais. Os fatores negativos, antagonicamente, são as instruções inadequadas dadas pelos pais, emissões de problemas de comportamento da criança e consequências inadequadas dadas pelos pais.

A partir da análise da interação das díades, os resultados evidenciaram certas particularidades. Na Família 1, foi possível identificar que, conforme aumenta a quantidade de emissões de problemas de comportamento da criança ou quando falta a resposta correta, o número de consequência imediata do pai aumenta, ou seja, o engajamento é maior. Na análise de vídeos da Família 2, foi possível identificar que quanto mais instruções inadequadas o pai oferece de oportunidade de interação, menor é o número de acerto da criança na tarefa. Na Família 3, quando a quantidade de instruções inadequadas é maior, replica-se a interação da Família 2, ou seja, menor é a chance de sucesso da criança naquela atividade.

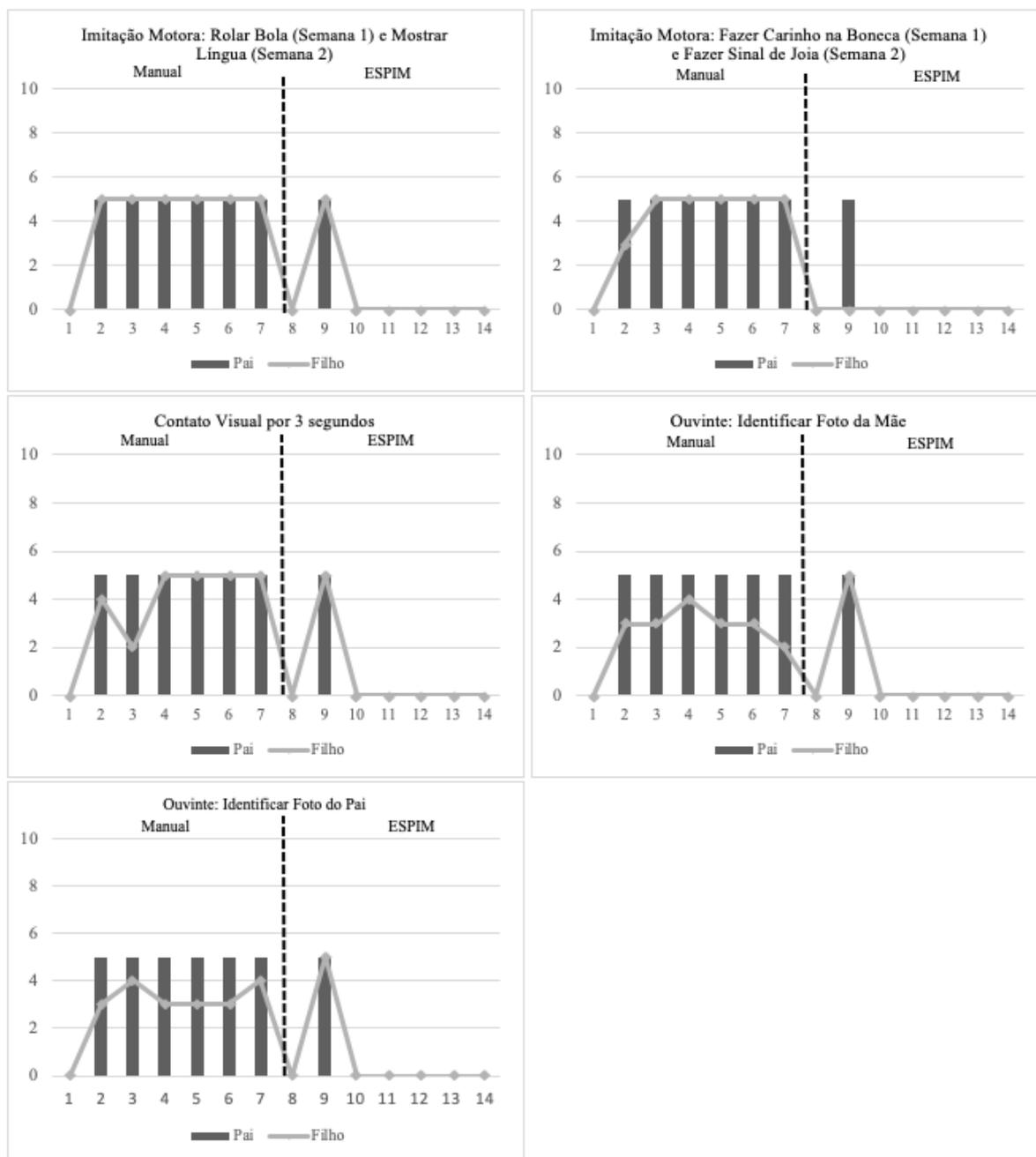


Figura 4. Desempenho Pais x Filhos – Família 3

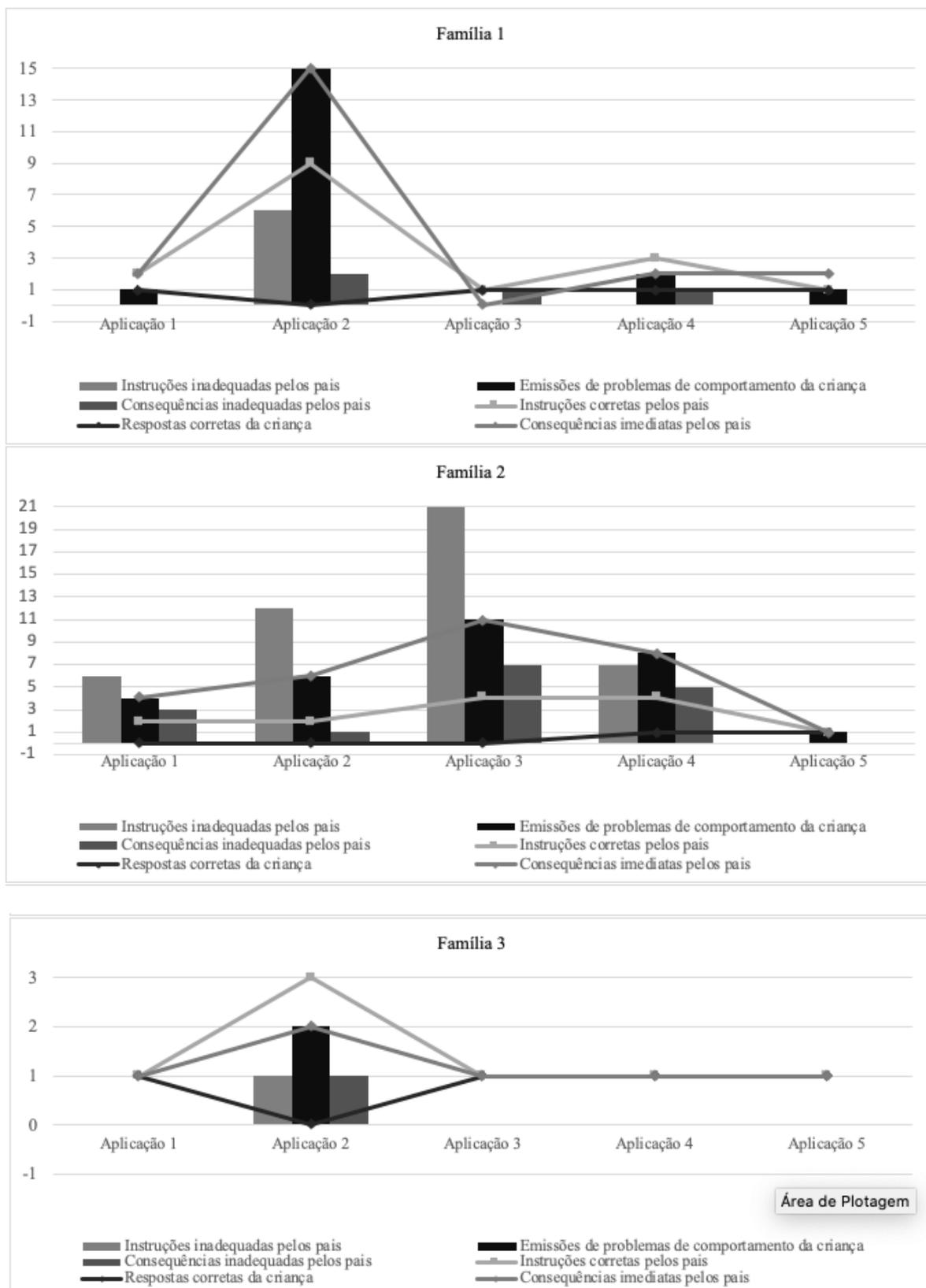


Figura 5. Análise dos vídeos – Família 1, 2 e 3

Dificuldades levantadas

Várias dificuldades surgiram, de pequeno, médio e grande impacto para o desempenho das tarefas. Para discuti-las iremos dividir em duas partes, dificuldades enquanto pesquisadora e usuária do aplicativo - aqui apresentada primeiro, e as dificuldades dos pais enquanto aplicadores e usuários do aplicativo - que será apresentado na segunda parte. As dificuldades que surgiram como pesquisadora e usuária do aplicativo foram além da parte técnica de programação das atividades. Essas dificuldades são descritas a seguir.

Registro usando o aplicativo

1. Contato com os pais: Desafios relacionados à adesão ao projeto, tais como, instalar e desinstalar aplicativos para obter memória no celular etc.

2. Configuração do programa de intervenção (planejamento e autoria do programa): Uma das propostas do ESPIM é que qualquer pessoa possa planejar e criar os programas/intervenções, a partir de uma interface de usuário simples. Na ocasião, o sistema ainda estava em etapa de desenvolvimento.

3. Resultados do programa indisponíveis: Durante quase uma semana (mesmo depois do término do período da intervenção), os resultados dos programas ainda estavam indisponíveis, impedindo a equipe de poder tomar qualquer decisão sobre as atividades (se mudaria alguma ou se manteria), e atrasando novamente o cronograma inicial de 8 semanas corridas. O problema foi resolvido posteriormente de modo que se pudesse avaliar os dados coletados.

As dificuldades apresentadas pelos pais foram registradas através do aplicativo de mensagens, registros manuais e o feedback respondido ao final da intervenção.

Registro no verso do protocolo impresso – no papel

O período para realização das atividades com registro manual foi de uma semana para as três famílias, sendo esperado que fossem realizadas durante esse período 175 tentativas. A Família 1 realizou 137 tentativas. A Família 2 efetuou 100 tentativas e a Família 3 realizou 150 tentativas. O desempenho das crianças foi: na Família 1 o total de 80 acertos e 57 erros, na Família 2 foram 49 acertos e 51 erros e na Família 3 foram 122 acertos e 28 erros. A Família 1 e 3 não fizeram o registro escrito manual sobre suas dificuldades, apenas anotaram os dias das realizações das atividades e o desempenho da criança. A Família 2 utilizou o registro manual.

Categoria 1. Desempenho da criança durante as atividades: “No dia 9, eu disse pra ela que tinha que olhar pra mim e esperar eu contar até 3... ela contou junto, mas algumas vezes retirava o olhar, mesmo que continuasse a contar.”

Categoria 2. Sobre a reação da criança à atividade: “Eu já tinha umas fotos de cada um da família, plastificadas como se fossem cartas de baralho... ela gosta muito de fotos e não teve nenhuma dificuldade nestas atividades.... gostou muito e fez rindo e sorrindo.”

Categoria 3. Dificuldades da criança: “Percebi também que ela não entende “eu”, “você”, “minha vez”, “sua vez”... Tenho que falar em terceira pessoa... “Agora é a vez do papai”, “agora é a vez da X” (sendo X o nome da criança).”

Uso do sistema ESPIM e demais ferramentas tecnológicas

Foi planejado um alerta por dia com as intervenções. As Famílias 1 e 2 tiveram duas semanas para realização das atividades totalizando 350 tentativas a serem realizadas, a Família 3 teve uma semana para a realização das atividades, totalizando 175 tentativas. Durante esse período foram realizadas pela Família 1 o total de 27 tentativas, a Família 2 não realizou qualquer tentativa com registro no aplicativo pelos desafios previamente mencionados. A Família 3 obteve 25 tentativas. O desempenho

dos filhos foi: na Família 1 - 9 acertos e 16 erros e, na Família 3 - o total de 20 acertos e 5 erros. Como ferramenta opcional, os pais poderiam registrar a realização da atividade pelo filho para análise posterior. Foram registrados no aplicativo o total pela Família 1 de 17 vídeos e da Família 3 o total de 25 registros em vídeo.

Sobre o uso do aplicativo de mensagem como ferramenta de comunicação destaca-se os seguintes encaminhamentos separados por categorias:

Categoria 1: organização da logística de coleta de dados (como serão enviadas as atividades, como serão aplicadas, quantidade, programação do horário para o alerta, etc.): Família 2: *"Bom dia tudo bem? Vou programar o aplicativo para começarmos a usar hoje. Você faz as atividades geralmente em que horário?"*; Família 2: *"Oi tudo bem? Vamos começar uma nova semana das intervenções, essa semana agora vamos voltar ao registro manuscrito"*

Categoria 2: acesso aos registros manuais: Família 3: *"Oi boa tarde! Posso responder por aqui? Não tenho impressora"*; Família 2: *"estou terminando de preencher o feedback"*.

Categoria 3: uso da tecnologia – dúvidas técnicas (cadastro, alertas etc): Família 3: *"vou mandar umas 19h o programa de teste [...]?"*; Família 2: *" Eu não fiz nada no app... Tinha que ter feito alguma coisa?"*

Categoria 4: descrição do comportamento da criança pelos pais durante aplicação das atividades: Família 1: *"Ele não acertou quase nada, está muito bravo e creio, além dele estar doente, também tem o fato dos dentes que estão crescendo. Os nove de uma vez"*; Família 1: *"Ele está doente e está tomando medicamento, porém está bem aborrecido"*.

Durante a primeira semana de intervenção com registro pelo aplicativo das Famílias 1 e 2, o aplicativo em questão não emitiu alertas, o que fez com que não fossem realizadas intervenções nesta semana para as duas famílias. No entanto, é importante ressaltar que, embora o alerta possa não ter sido enviado, os programas estavam disponíveis no aplicativo e poderiam ser acessados a qualquer momento para a realização das atividades. A Família 2, no entanto, realizou a atividade de forma

independente e registrou em vídeo. Ao avisar que foi feito dessa forma, ofereceu-se de mandar os vídeos (de atividades realizadas manualmente e independente da ferramenta) para que fossem analisados, sendo entregues 4 vídeos de dias distintos, com uma realização cada da mesma atividade. Por terem sido realizados e oferecidos de forma espontânea isso indica engajamento paternal, por esse motivo foram aceitos para análise.

Discussão

O objetivo geral do trabalho foi o de avaliar o comportamento dos pais como aplicadores das atividades de ensino (condição A), delineadas de acordo com os princípios analítico-comportamentais, assim como o progresso de seus filhos com TEA (condição B) em suas residências. O aspecto original do estudo se referiu a avaliação de estratégias complementares que envolvessem o engajamento da família de filhos com TEA, de modo a criar condições para que os profissionais orientassem tais famílias ao longo do processo de intervenção comportamental, por estar na lista de intervenções baseadas em evidência da meta-análise realizada por Medavapuru et al. (2019).

Sobre a condição A, foi possível analisar como o formato de aplicação (instruções corretas, respostas imediatas corretas) influencia no êxito da criança, sendo evidente em todas as famílias. A análise das três famílias evidenciou a importância de garantir condições para a autoestima de mãe e pais que atuam na função de aplicador da intervenção comportamental. Por exemplo, no feedback da Família 2, o pai registrou sobre a sua falta de didática para aplicação das atividades. De fato, a formação profissional na área da Psicologia pode ter gerado maior ocasião para aplicação das atividades pela mãe da Família 3, em relação aos outros dois pais, que eram formados em outra área do conhecimento. Esses achados levantam questões do tipo – será que comportamentos difíceis não deveriam ser trabalhados com os pais em casa? Ou deixar os comportamentos fáceis para serem trabalhados em casa e os difíceis com profissionais?

Reflexões ainda que embrionárias (já que a amostra do estudo envolveu apenas três famílias) podem ser consideradas a respeito dessas indagações, são elas:

- 1) importância de garantir uma medida de validade social (Wolf, 1978) ao longo da intervenção, para investigar a adesão e o engajamento da família;
- 2) estabelecimento dos objetivos de ensino conjuntamente entre profissionais e família;
- 3) análise dos dados registrados pela família conjunta com profissionais para tomada de novas decisões de ensino.

Além disso, um relato dado pela Família 1 foi referente ao comportamento considerado como desafiador e estereotipado da criança, para aplicação da intervenção comportamental. De fato, tais comportamentos são identificados por Sundberg (2008) como desafiadores para a aprendizagem e então a importância de orientar as famílias sobre manejo comportamental desse tipo de situação, que pode, muitas vezes, ser condição para interações aversivas. Enquanto sobre a condição B, os dados mostram que quando os pais estimulam e trabalham com seus filhos, eles respondem às atividades, e isso foi evidente nas três famílias, independentemente da condição vigente.

Outro destaque dos dados, foi a importância da ferramenta de alarme, pois os pais os quais essa função não funcionou no aplicativo, não realizaram as atividades, mesmo que elas estivessem disponíveis no aplicativo, o que foi evidenciado pelas famílias 1 e 2 nas semanas de uso do sistema ESPIM. Nesse contexto, os dados do estudo mostram a importância de desenvolver estratégias para o trabalho com as famílias, de modo a replicar os resultados da literatura prévia, acerca do envolvimento das famílias de estudantes com TEA nos procedimentos de ensino de comportamentos específicos (Semensato et al., 2010; Gomes et al., 2015), por meio de recursos tecnológicos (Silva et al., 2020) diversificados. Tal discussão permite evidenciar o cumprimento do objetivo específico estabelecido no estudo, uma vez que foi proposto o uso do ESPIM, assim como de aplicativos de mensagens e de videoconferência. Tais achados permitiram,

dessa maneira, avaliar o uso de recursos digitais como mediadores da intervenção comportamental, na perspectiva da família, tendo como ponto de partida a oferta de recursos digitais diversificados, a despeito de uso exclusivo de uma única via.

Essas adequações têm impactos diferentes para cada membro da família, sendo diretamente influenciado pela qualidade e tipo de suporte que recebem (Semensato, Schmidt & Bosa, 2010). A sobrecarga dos cuidados dos filhos com TEA fica com as mães, o que gera estresse (Schmidt, & Bosa, 2003), porém, nesse estudo, os aplicadores – em sua maioria – foram os pais dos filhos com TEA. Segundo Semensato et al. (2010), os pais alcançam certa satisfação quando aprendem a lidar melhor com os filhos, entender melhor as necessidades deles. De acordo com os feedbacks relatados pelas três famílias, isso aconteceu durante o estudo.

O estudo evidencia a importância do envolvimento da família no desenvolvimento infantil dos seus filhos (Gomes et al., 2019; Semensato et al, 2010), mostrando que, ao serem orientados e envolvidos no processo de intervenção, eles se tornam parceiros e potencializam a aprendizagem das crianças envolvidas, criando situações de aprendizagem em outros contextos, para além da escola e da clínica. Isso significa que, ao passo que os pais aprendem o que deve ser ensinado e as necessidades dos seus filhos, esses conseguem aprender os comportamentos necessários para ampliar oportunidades de ensino.

Frente aos dados analisados, pôde-se identificar estratégias utilizadas pelas famílias para aplicação das intervenções comportamentais, principalmente, em condições da situação naturalística. Dentre as limitações identificadas no estudo, encontra-se o número limitado de participantes e um tempo curto de intervenção. Espera-se que estudos futuros possam usar tais estratégias para propor futuras intervenções em programas de formação que visam o engajamento parental nesse tipo de procedimento de ensino. De maneira geral, verificou-se que quando a família está engajada na intervenção comportamental, com mediação de profissionais especialistas,

elas criam condições de ensino para obtenção de alguma resposta correta do seu filho, ou seja, quanto mais condições de ensino elas criam, mais respostas corretas os seus filhos respondem, gerando ocasião para aprendizagem, em ambiente natural.

Referências

- Andrade, A. A., & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133-142.
- Associação Americana de Psiquiatria. APA. (2013). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – texto revisado*. (5a. ed.). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Barboza, A. A., Melo, Á. J., da Silva Barros, R., & Higbee, T. S. (2015). Efeitos de videomodelação instrucional sobre o desempenho de cuidadores na aplicação de programas de ensino a crianças diagnosticadas com autismo. *Acta Comportamental: Revista Latina de Análisis de Comportamiento*, 23(4), 405-421.
- Benitez, P., Català Piqué, M., & Domeniconi, C. (2016). Menores con autismo y discapacidad intelectual que aprenden a leer y escribir. *Apuntes de Psicología*, 34 (1), 37-46.
- Benitez, P., & Domeniconi, C. (2014). Capacitação de agentes educacionais: proposta de desenvolvimento de estratégias inclusivas. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 30(3), 371-386.
- Benitez, P., Gomes, M., Bondioli, R., & Domeniconi, C. (2017). Mapeamento das estratégias inclusivas para estudantes com deficiência intelectual e autismo. *Psicologia em Estudo* (Maringá), 22(1), 81-93.
- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). *Applied behavior analysis*. (2a ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education.
- Cunha, B., Rodrigues, K., Zaine, I., Silva, E., Viel, C., & Pimentel, M. d G. Experience sampling and programmed intervention method and system for planning, authoring, and deploying mhealth interventions: Design and cases report. *Journal of Medical Internet Research*. (forthcoming/in press), Feb 2021. Retrieved from: <<https://preprints.jmir.org/preprint/24278>>. Acesso em: Março de 2021.
- Foxx, R. M. (2008). Applied behavior analysis treatment of autism: the state of the art. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17, 821-834.
- Girolametto, L., Sussman, F., & Weitzman, E. (2007) Using case study methods to investigate the effects of interactive intervention for children with autism spectrum disorders. *Journal of Communication Disorders*, 40, 470-492.
- Gomes, C. G. S., Souza, D. D. G. D., Silveira, A. D., Rates, A. C., Paiva, G. C. D. C., & Castro, N. P. D. (2019). Efeitos de Intervenção Comportamental Intensiva Realizada por Meio da Capacitação de Cuidadores de Crianças com Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35.

- Gomes, Paulyane T.M., Lima, Leonardo H.L., Bueno, Mayza K.G., Araújo, Liubiana A., & Souza, Nathan M.. (2015). Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-121.
<https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>
- Kazdin, A. E. (1982). Single-case research designs. New York, NY: Oxford University Press.
- Lovaas, O. I. (1987). Tratamiento conductual y funcionamiento educativo e intelectual normal en niños autistas. In: *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. (No.1, Vol. 55). O.I. Lovaas, Trad. California, LA.
- Mcconachie, H. et al. (2005). A controlled trial of a training course for parentes of children with suspected autismo spectrum disorder. *The Journal of Pediatrics*, 335-340.
- Medavarapu, S., Marella, L. L., Sangem, A., & Kairam, R. (2019). Where is the evidence? A narrative literature review of the treatment modalities for autism spectrum disorders. *Cureus*, 11(1).
- Menotti, A. R. S., Domeniconi, C., & Benitez, P. (2019). Atividades aplicadas pelos pais para ensinar leitura para filhos com autismo. *Psicologia Escolar e Educacional*, 23.
- Milgram, A. & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 415-424.
- Pinto, Rayssa Naftaly Muniz, Torquato, Isolda Maria Barros, Collet, Neusa, Reichert, Altamira Pereira da Silva, Souza Neto, Vinicius Lino de, & Saraiva, Alynne Mendonça. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3), e61572.
- Rodrigues, K. R. H., Viel, C. C., Zaine, I., da Cunha, B. C. R., Scalco, L. and Pimentel, M. G. C. (2017). Data Collection and Customized Intervention as Interactive Multimedia Documents. In: Proceedings of the 23rd Brazilian Symposium on Multimedia and the Web (Webmedia '17). Gramado/RS.
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
- da Silva Guimarães, M. S., Martins, T. E. M., Keuffer, S. I. C., Costa, M. R. C., Lobato, J. L., Melo, Á. J., ... & da Silva Barros, R. (2018). Treino de cuidadores para manejo de comportamentos inadequados de crianças com transtorno do espectro do autismo. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 20(3), 40-53.
- Semensato, M. R., Schmidt, C., & Bosa, C. A. (2010). Grupo de familiares de pessoas com autismo: Relatos de experiências parentais. *Aletheia*, (32).
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2).

- Schopler, E., Reichler, R.J. and Renner B.R. (1988) *The Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Western Psychological Services, Los Angeles, CA.
- Silva, J. (2011). *Programa ACT para Educar Crianças em Ambientes Seguros*. (trads. J. Silva). Washington, DC: American Psychological Association.
- Silva, M. D. D., Soares, A. C. B., & Benitez P. (2020). software mTEA: do desenho computacional à Aplicação por Profissionais com estudantes com Autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 26, 51-68.
- Sundberg, M. L. (2008). *The verbal behavior milestones assessment and placement program: The VB-MAPP*. Concord, CA: AVB Press.
- Viel, C. C., Rodrigues, K. R. H., Zaine, I., da Cunha, B. C. R., Scalco, L. and Pimentel, M. G. C. (2017). *Personalized Ubiquitous Data Collection and Intervention as Interactive Multimedia Documents*. In: the 2017 ACM symposium, 2017, Fort Collins. Proceedings of the 2017 ACM symposium on Document engineering - DocEng '17. New York: ACM Press. v. 1.
- Williams, L. C. A., Aiello, A. L. R. (2001) *O Inventário Portage Operacionalizado: Intervenção com Famílias*. São Paulo: Memmon.
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: the case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart 1. *Journal of applied behavior analysis*, 11(2), 203-214.
- Zaine, I., Benitez, P., da Hora Rodrigues, K. R., & Pimentel, M. D. G. C. (2019). Applied Behavior Analysis in Residential Settings: Use of a Mobile Application to Support Parental Engagement in At-Home Educational Activities. *Creative Education*, 10(8), 1883-1903.
- Zaine, I., Rodrigues, K. R. H., da Cunha, B. C. R., Viel, C. C., Orlando, A. F., Machado Neto, O. J., Magagnatto, Y. and Pimentel, M. G. C. (2016). ESPIM: An Ubiquitous Data Collection and Programmed Intervention System using ESM and Mobile Devices. In: Proceedings of the 22nd Brazilian Symposium on Multimedia and the Web (Webmedia '16). ACM, New York, NY, USA, 13-14.

Financiamento: Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia sobre Comportamento, Cognição e Ensino (INCT-ECCE) (Deisy G. de Souza, presidente) financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) (Processo #573972/2008-7) e Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) (2008/57705-8)

Submetido em: 09.04.2021

Aceito em: 26.07.2021