

NOTA TÉCNICA 3162**IDENTIFICAÇÃO DA REQUISIÇÃO**

SOLICITANTE: MM. JUIZ de Direito Dr. José Honório de Rezende

PROCESSO Nº.: 51715901620218130024

CÂMARA/VARA: Vara da Infância e Juventude

COMARCA: Belo Horizonte

I – DADOS COMPLEMENTARES À REQUISIÇÃO:

REQUERENTE:MPVM

IDADE: 04 anos

PEDIDO DA AÇÃO: TERAPIAS: Fisioterapia pelo Conceito Neuroevolutivo Bobath, na frequência de 02 (duas) sessões semanais, por tempo indeterminado. (ii) Terapia Ocupacional com Integração Sensorial, na frequência de 02 (duas) sessões semanais, por tempo indeterminado. (iii) Fonoaudiologia pelo modelo Denver e pelo método PROMPT, na frequência de 03 (três) sessões semanais, por tempo indeterminado. (iv) Psicologia pela Análise do Comportamento Aplicada (ABA), na frequência de 20 (vinte) horas semanais, por tempo indeterminado. (v) Musicoterapia, na frequência de 02 (duas) sessões semanais, por tempo indeterminado.

DOENÇA(S) INFORMADA(S): Q87

FINALIDADE / INDICAÇÃO: Melhoria da qualidade de vida e independência da criança.

REGISTRO NO CONSELHO PROFISSIONAL: CRMMG-30494

NÚMERO DA SOLICITAÇÃO: 2022.0003162

II – PERGUNTAS DO JUÍZO:

Esclarecimento acerca da pertinência da indicação das terapias pleiteadas na exordial em detrimento do tratamento convencional disponibilizado com indicação de questionamentos a tempo e modo.

III – CONSIDERAÇÕES/RESPOSTAS:

Trata-se de MPVM com 04 idade com diagnóstico de Síndrome e Pierpont.

Indicado tratamento pelo método ABA, PROMPT, Bobath, Denver. De acordo com a solicitação, e levando-se em conta tempo de cada sessão em torno de 60 minutos (tempo da terapia, deslocamento etc) teríamos um total de 27 horas semanais. Caso o tratamento ocorra de segunda a sexta seriam 5,8 horas dia.

A síndrome de Pierpont é uma síndrome rara e esporádica, incluindo atraso no desenvolvimento, características faciais e extremidades anormais. Em alguns relatórios está descrito sintomas autistas CID F84 (espectro autista), a síndrome Pierpont por si só traz alterações do desenvolvimento não sendo possível determinar o diagnóstico de autismo no caso em tela. Sintomas "autistas" podem ser comuns a várias síndromes/doenças.

A síndrome de Pierpont é uma síndrome rara de anomalia congênita múltipla com etiologia desconhecida. Até agora, apenas alguns casos com Síndrome de Pierpont foram relatados em todo o mundo. Características altamente sugestivas da síndrome constituem um fenótipo facial distinto e atraso no crescimento e desenvolvimento. O fenótipo facial inclui uma série de características como hipoplasia média facial leve, testa alta, fissuras palpebrais estreitas e inclinadas para cima, linha do cabelo anterior alta, filtro largo, crista e ponta nasal largas, occipital plano, bochechas cheias, juntamente com lábio superior arqueado e "fazendo beicinho" lábio inferior. A confirmação do diagnóstico para a síndrome de Pierpont é a detecção de uma mutação específica de TBL1XR1 no sequenciamento de todo o exoma.

Ainda existem ambiguidades sobre se a síndrome de Pierpont pode ser categorizada como uma entidade distinta. No terço médio da face hipoplásica, testa alta, nariz curto e largo e coxins digitais fetais pequenos e persistentes, dentes amplamente espaçados, coxins de gordura ou plenitude anteromedial aos calcanhares, juntamente com um atraso significativo no desenvolvimento originalmente descrito como típico da síndrome, adicionamos displasia múltipla da epífise, catarata congênita e pé equinvaro e confirmamos escoliose¹ como uma característica que foi relatada em apenas um caso anterior e pé equinvaro. Portanto, nem todas as características da síndrome também são claras.

Da mesma forma, não está claro quais são os fatores de risco da síndrome. Por exemplo, uma possível explicação é a idade avançada dos pais que cria um novo mecanismo mutacional dominante, resultando em uma mutação pontual em um gene ainda não identificado. Embora originalmente descrito em pacientes do sexo masculino, Burkitt e associados relataram síndrome em paciente do sexo feminino, assim como nós. Portanto, não é provável que a síndrome esteja ligada ao gênero. O papel dos fatores ambientais e sua influência modificadora também permanecem obscuros. Para aumentar as ambiguidades, não há nenhum caso relatado de uma criança com síndrome de Pierpont nascida de pais consanguíneos, nem de quaisquer pares de irmãos não gêmeos afetados.

Além de todas as incertezas relacionadas à etiologia, fatores de risco e até características clínicas, é crescente o número de relatos de pacientes com características fenotípicas distintas e atraso no desenvolvimento. Portanto, é muito importante ficar atento à possibilidade da síndrome de Pierpont toda vez que nos depararmos com pacientes com características craniofaciais distintas, coxins adiposos anteromediais e coxins digitais fetais nos calcanhares, atraso significativo no

desenvolvimento e crescimento neurológico. O teste genético, que deve seguir a suspeita, é confiável para confirmar o diagnóstico.

A sigla PROMPT significa “Prompts for Reestructuring Oral Muscular Phonetic Targets” (Prompts/Pistas para a organização dos pontos fonéticos oro musculares). PROMPT é uma abordagem multidimensional indicada para os transtornos motores de fala, que abrange não apenas os aspectos físico-sensoriais do controle motor, mas também os aspectos cognitivo-linguísticos e sócio-emocionais. Crianças com apraxia de fala na infância não sabem como planejar os movimentos dos articuladores (língua, lábios, mandíbula, etc) para falar, e essa abordagem, por meio de técnicas e estratégias específicas.

Revisão de Literatura

The Efficacy of Early Start Denver Model Intervention in Young Children with Autism Spectrum Disorder Within Japan: A Preliminary Study

Esta meta-análise examinou os efeitos do Early Start Denver Model (ESDM) para crianças pequenas com autismo em medidas de resultados de desenvolvimento. Os 12 estudos incluídos relataram resultados de 640 crianças com autismo em 44 tamanhos de efeito exclusivos. O tamanho do efeito agregado, calculado usando uma meta-análise de estimativa de variância robusta, foi de 0,357 ($p = 0,024$), que é um tamanho de efeito moderado com uma média ponderada estatisticamente significativa que favoreceu os participantes que receberam o ESDM em comparação com as crianças nos grupos de controle, com heterogeneidade moderada entre os estudos. Este resultado foi amplamente impulsionado por melhorias na cognição ($g = 0,412$) e na linguagem ($g = 0,408$). Não foram observados efeitos significativos para medidas de sintomatologia do autismo,

comportamento adaptativo, comunicação social ou comportamentos restritivos e repetitivos.

Declaração de conflito de interesse :Sally J. Rogers recebeu royalties da Guilford Press e honorários por palestras relacionadas a este artigo.

Intensive behavioural interventions based on applied behaviour analysis (ABA) for young children with autism: A cost-effectiveness analysis

Antecedentes: Os custos econômicos e sociais do autismo são significativos. Este estudo avalia a relação custo-benefício de intervenções precoces baseadas em Análise do Comportamento Aplicada (ABA) para crianças autistas em idade pré-escolar no Reino Unido.

Métodos: Uma análise econômica de novo foi desenvolvida no Microsoft Excel comparando intervenções precoces intensivas baseadas em ABA em comparação com o tratamento usual (TAU). A análise utilizou um horizonte de tempo de 15,5 anos, com custos e benefícios descontados em 3,5%. A estrutura do modelo foi baseada na estrutura de coorte para capturar mudanças no comportamento adaptativo e na capacidade cognitiva ao longo do tempo. A análise foi informada por uma meta-análise de dados de pacientes individuais (IPD) das evidências disponíveis.

Resultados: Adotando uma perspectiva do setor público, terapias intensivas precoces baseadas em ABA foram associadas a maiores custos incrementais e maiores benefícios. Quando suposições pessimistas foram feitas em relação aos efeitos a longo prazo do tratamento, os custos incrementais foram de £ 46.103 e os anos de vida ajustados pela qualidade (QALYs) foram de 0,24, resultando em uma

relação custo-benefício incremental (ICER) de £ 189.122 por vida ajustada pela qualidade ano (QALY). Quando suposições otimistas foram feitas sobre os efeitos de longo prazo, os custos incrementais foram de £ 39.233 com benefícios incrementais de 0,84 QALYs. O ICER resultante foi de £ 46.768 por QALY. As análises de cenário enfatizaram a importância das suposições feitas sobre os resultados dos adultos e o tipo de escola frequentada, os quais afetam significativamente os resultados da análise.

Conclusões: Os resultados desta análise econômica sugerem que as intervenções precoces intensivas baseadas em ABA provavelmente não representam valor para o dinheiro, com base em um limite de £ 20.000 a £ 30.000 por QALY normalmente adotado para informar as decisões de financiamento de saúde do Reino Unido. No entanto, lacunas importantes nas evidências disponíveis limitam a força das conclusões que podem ser extraídas da análise apresentada. **Mais pesquisas, com foco na trajetória de crianças autistas após a intervenção, provavelmente serão altamente benéficas para resolver algumas dessas incertezas.**

Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes (Intervenção analítica do comportamento aplicada para o autismo na primeira infância: meta-análise, meta-regressão e meta-análise dose-resposta de múltiplos resultados)

Vários ensaios clínicos e estudos de um único sujeito foram publicados medindo a eficácia da intervenção analítica de comportamento aplicada (ABA) abrangente e de longo prazo para crianças pequenas com autismo. No entanto, a apreciação global desta literatura por meio de medidas padronizadas tem sido dificultada pelos vários métodos, desenhos,

características de tratamento e padrões de qualidade dos estudos publicados. Na tentativa de preencher essa lacuna na literatura, métodos meta-analíticos de última geração foram implementados, incluindo avaliação de qualidade, análise de sensibilidade, meta-regressão, meta-análise dose-resposta e meta-análise de estudos de diferentes Métricas. Os resultados sugeriram que a intervenção ABA abrangente e de longo prazo leva a efeitos (positivos) médios a grandes em termos de funcionamento intelectual, desenvolvimento da linguagem, aquisição de habilidades da vida diária e funcionamento social em crianças com autismo. Embora os efeitos favoráveis fossem aparentes em todos os resultados, os resultados relacionados à linguagem (QI, linguagem receptiva e expressiva, comunicação) foram superiores ao QI não verbal, funcionamento social e habilidades da vida diária, com tamanhos de efeito próximos de 1,5 para linguagem e comunicação receptiva e expressiva Habilidades. Os tamanhos dos efeitos dependentes da dose foram aparentes pelos níveis de horas totais de tratamento para os escores compostos de linguagem e adaptação. **São discutidas questões metodológicas relacionadas a ensaios clínicos ABA para autismo.**

Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review (dados copilados)

Introdução: A terapia ocupacional pediátrica busca melhorar o envolvimento e a participação das crianças na vida papéis. Existe uma grande variedade de abordagens de intervenção. Nosso objetivo foi resumir a melhor intervenção disponível provas para crianças com deficiência, para ajudar as famílias e os terapeutas escolhem cuidados eficazes.

Métodos: Realizamos uma revisão sistemática (RS) usando a metodologia Cochrane, e relatou os resultados de acordo com o PRISMA. CINAHL, Biblioteca Cochrane, MEDLINE, OTSeeker, PEDro, PsycINFO foram pesquisados. Dois revisores independentes: (i) determinaram se os estudos atender a minclusão: RS ou ensaio clínico

randomizado (RCT); um intervenção de terapia ocupacional para crianças com deficiência; (ii) intervenções categorizadas com base no nome, núcleo componentes e população diagnóstica; (iii) qualidade nominal de evidências e determinaram a força da recomendação usando os critérios GRADE; e (iv) fez recomendações usando o Sistema de Semáforos de Alerta de Evidências. Resultados: 129 artigos foram incluídos (n = 75 (58%) RSs; n = 54 (42%)) ECRs, medindo a eficácia de 52 intervenções, em 22 diagnósticos, permitindo a análise de 135 indicações de intervenção. Trinta por cento das indicações avaliadas (n = 40/135) foram classificadas como 'faça' (verde Vai); 56% (75/135) 'provavelmente faz' (Medida Amarela); 10% (n = 14/135) 'provavelmente não faz' (Medida Amarela); e 4% (n = 6/135) 'não faça isso' (Parada Vermelha). As luzes verdes foram: Intervenções Comportamentais; Bimanual; Treinamento; Cognitivo Cog-Fun & CAPS; CO-OP; CIMT; CIMT mais Bimanual; Focado no Contexto; Idem; Intervenção Precoce (ABA, Developmental Care); Cuidado Centrado na Família; Intervenções alimentares; Treinamento Direcionado a Objetivos; Prática Específica de Tarefas de Caligrafia; Programas Domésticos; Atenção Conjunta; Intervenções em Saúde Mental; terapia ocupacional após toxina; Kinesiotape; Gestão da Dor; Educação dos Pais; PECS; Posicionamento; Cuidados com a Pressão; Treinamento de Habilidades Sociais; Treinamento em esteira e perda de peso 'Mighty Moves'.

Conclusão: As evidências suportam 40 indicações de intervenção, com o maior número no nível de atividades da Classificação Internacional de Funções. Intervenções de luz amarela deve ser acompanhado por uma medida de resultado sensível para monitorar o progresso e as intervenções de luz vermelha poderiam ser descontinuadas porque existiam alternativas eficazes.

PALAVRAS-CHAVE deficiência, intervenção e prestação de serviços, terapia ocupacional, pediatria, revisão sistemática.

Implicações clínicas

Terapeutas ocupacionais que trabalham com crianças e seus pais têm várias intervenções baseadas em evidências para escolher. O ponto forte deste artigo é que ele fornece um resumo sistemático, claro e conciso de todas as intervenções disponíveis por diagnóstico com um resumo da eficácia. Existem alguns aprendizados importantes:

A. Parceria dos pais no terapeuta ocupacional intervenção é eficaz e vale a pena.

Os terapeutas ocupacionais abraçam os princípios do cuidado centrado na família (Hanna & Rodger, 2002), onde o pai é o tomador de decisão e o especialista em saber seu filho e o terapeuta é um recurso técnico para a família. Descobrimos que 13% das intervenções de terapia ocupacional pediátrica são direcionadas aos pais, para que os pais possam entregar a intervenção em casa dentro de dias paternidade. Evidências sugerem que o parto dos pais intervenção é igualmente eficaz para o terapeuta intervenção (Baker et al., 2012), o que não é surpreendente dado o conhecimento dos pais sobre as preferências de seus filhos e estilo de engajamento, e o volume de cuidados eles realizam (Smith, Cheater & Bekker, 2015). No diagnósticos estudados (TDAH, TEA, Em risco, Comportamental Distúrbios, BI, CP, DD, LD, obesidade), ficou muito claro que os pais respondem bem à educação e treinamento dos pais (Antonini et al., 2014; Barlow, Smailagic, Huband, Roloff & Bennett, 2012; Case-Smith & Arbesman, 2008; Dykens, Fisher, Taylor, Lambert & Miodrag, 2014; Feinberg et al., 2014; Hanna & Rodger, 2002; Howe & Wang, 2013; Kuhaneck, Madonna, Novak & Pearson, 2015; Lawler, Taylor & Shields, 2013; Tanner, Mão, O'toole & Lane, 2015; Zwi, Jones, Thorgaard, York e Dennis, 2011), consistente com a filosofia centrada na família sobre aspirações dos pais de criar bem, para ajudar seus filhos (Hanna & Rodger, 2002). Além

disso, pais e **crianças realizam a intervenção de forma eficaz em casa, e portanto, programas domésticos**

B. Intervenções 'de cima para baixo' baseadas em atividades entrega ganhos maiores. Existem inúmeras intervenções de terapia ocupacional, visando a melhora motora, comportamental e funcional resultados (Fig. 3), oferecendo muitas opções para as famílias e clínicos. O maior número de verde efetivo intervenções leves estava no nível de atividade da CIF, indicando que o treinamento de habilidades para a vida diária usando uma abordagem “de cima para baixo” é um ponto forte da profissão de terapia ocupacional. Exemplos incluem: Treinamento Bimanual; CIMT; CO-OP; JOGOS; Treinamento Direcionado a Objetivos; Treinamento de Tarefas de Caligrafia; Programas Home usando o Treinamento Goal Directed; Treinamento de Habilidades Sociais; e Tarefa Treinamento. Consistente com o conhecimento atual sobre as condições para induzir neuroplasticidade (Kleim & Jones, 2008), a luz verde, ‘top-down’, nível de atividade todas as intervenções têm os seguintes ingredientes-chave em comuns: (1) começar com o objetivo da criança, otimizar motivação e relevância da prática; (2) prática de atividades da vida real em ambientes naturais para otimizar a aprendizagem da criança e a variabilidade da prática; (3) repetições intensas para ativar a plasticidade, incluindo prática domiciliar; e (4) prática de andaimes para o “desafio certo” para permitir o sucesso em condições de resolução de problemas autogeradas, para otimizar o prazer. Em contraste, alguns dos mais estabelecidos intervenções de terapia ocupacional NDT/Bobath e SI foram originalmente desenvolvidos como intervenções “de baixo para cima”. NDT/Bobath e SI originaram-se em uma era da medicina quando a intervenção visava remediar o corpo da criança déficits estruturais, a função de pensamento emergiria (Rodger et al., 2005; Rodger et al., 2006). No entanto, ao longo vez que as abordagens NDT/Bobath e SI foram ampliado para também acomodar o uso de abordagens de treinamento funcional 'de cima para

baixo'. Fidelidade ao original **A abordagem NDT/Bobath e SI, portanto, varia muito (Mayston, 2016) e, como tal, um dos principais especialistas em Bobath declarou recentemente que Bobath "não representa mais uma abordagem de terapia universal válida"** (Mayston, 2016, p.994). Isso significa que interpretar o significado das evidências históricas de pesquisa NDT/Bobath e SI sobre eficácia no contexto da clínica contemporânea prática é desafiadora. A eficácia de ambos END/Bobath e SI foram criticados dentro de RSs (Boyd & Hays, 2001; Brown & Burns, 2001; Case-Smith & Arbesman, 2008; Case-Smith, Clark & Schlabach, 2013; Case-Smith, Weaver & Fristad, 2015; Lang et al., 2012; May-Benson & Koomar, 2010; Novak et al., 2013; Sakzewski, Ziviani & Boyd, 2009; Sakzewski et al., 2013; Steultjens et al., 2004; Watling & Hauer, 2015; Weaver, 2015) **e estes dados referem-se principalmente a ensaios mais antigos. Os autores SR têm concluído que NDT/Bobath e SI raramente conferem ganhos superiores a nenhuma intervenção, mas os RCTs contêm tantas falhas metodológicas que as recomendações para uso ou descontinuação do uso na prática não pode ser feita com certeza** (Boyd & Hays, 2001; Brown & Queimaduras, 2001; Case-Smith & Arbesman, 2008; Case-Smith et al., 2013; Case-Smith et al., 2014; Lang et al., 2012; May-Benson & Koomar, 2010; Novak et al., 2013; Sakzewski et al., 2009, 2013; Steultjens et al., 2004; Watling & Hauer, 2015; Weaver, 2015). Alguns terapeutas têm interpretado a incerteza do NDT/Bobath e SI evidência sistemática como justificativa de continuidade, enquanto outros profissionais recomendam a **descontinuação devido ao crescente corpo de evidências "de cima para baixo"** que oferecem alternativas eficazes (Rodger et al., 2006). Um especialista em Bobath recomendou que o caminho de bom senso para a profissão é escolher intervenções que promovam a atividade e a participação resultados (Mayston, 2016) e usar uma linguagem consistente para descrever as opções de intervenção. Por exemplo, descrevendo intervenções por terminologia uniforme e clara (ou seja, 'dividir') pode ser mais útil do que 'agrupar' intervenções no guarda-chuva expandido de END/Bobath termos. Analisamos a repartição

da eficácia de intervenções motoras, acima e abaixo da linha vale a pena (Fig. 3), em termos de 'de baixo para cima' vs. 'de cima para baixo', e surgiu a tendência que favorece o 'top-down'. Dos sete motores indicações de intervenção abaixo da linha "worth it line", codificadas em GRADE como negativo fraco ou negativo forte (vermelho), 7/7 (100%) foram abordagens "de baixo para cima". Do motor 22 indicações de intervenção acima da linha 'vale a pena' oito eram verdes e 14 eram amarelos: 8/8 (100%) indicações verdes (forte positivo) eram 'de cima para baixo'. Uma tendência semelhante surgiu na análise de eficácia comparativa de intervenções funcionais. Das sete indicações de intervenção funcional acima da linha "vale a pena", codificadas em GRADE como forte positivo (verde), 4/4 (100%) foram 'de cima para baixo'. Houve um pequeno número de estudos usando SIE a abordagem sensorial para melhorar a função codificada em GRADE como positivo fraco, mas os estudos tiveram um risco alto de viés e autores de RS recomendaram interpretar os resultados positivos com cautela (Case-Smith et al., 2014; Case-Smith et al., 2015; Watling & Hauer, 2015). As seguintes áreas da base de evidências se beneficiariam de mais pesquisas: (1) Educação dos Pais: Nenhum dos abordagens de educação dos pais foram ineficazes. Desta forma, mais pesquisas valem a pena explorar os estilos de aprendizagem preferidos dos pais e os níveis de apoio necessários para gerenciar o estresse de criar uma criança com deficiência. Existem potenciais ganhos financeiros para o sistema de saúde compreendendo completamente as intervenções efetivas dos pais, porque a intervenção fornecida pelos pais é igualmente eficaz e menos dispendiosa; (2) Comparações diretas: comparações diretas de diferentes intervenções com o objetivo de alcançar os mesmos resultados, em ensaios bem controlados com dados de custo-efetividade, permitir que as determinações sobre as melhores práticas sejam feitas a partir de boas evidências e, assim, informar a tomada de decisão dos pais e formuladores de políticas; (3) Estudos de comparação de 'Dose': estudos de comparação de 'Dose' usando ensaios de intensidade permitiriam aos terapeutas ocupacionais informar melhor os pais sobre "quanto" a intervenção é suficiente; e (4)

Intervenções de Participação: Existe uma lacuna clara na base de evidências sobre intervenções que melhorar diretamente a participação da criança na vida e deve ser o foco de futuros ECRs e outros rigorosos metodologias. CIMT, Programa Bimanual e Doméstico intervenções de terapia ocupacional foram medidos para confirmar se eles conferiram ou não participação ganhos, e os ensaios clínicos não demonstraram entre diferenças de grupo (Adair, Ullenhag, Keen, Granlund & Ims, 2015). Esses resultados indicam que há uma clara necessidade de desenvolver intervenções que visem especificamente participação, ao invés de antecipar atividades baseadas intervenções irão conferir ganhos de participação amontante. As mudanças na participação são multifatoriais e envolvem fatores individuais, fatores contextuais, a natureza da atividade de participação e o ambiente em que o atividade está sendo realizada (Immsetal., 2017). Qualquer novo intervenção de participação inventada, terá de abordar todos esses fatores para ter sucesso.

Limitações

Nossa revisão tem várias limitações. Primeiro, incluímos apenas SRs e RCTs porque nosso objetivo era analisar as melhores evidência, mas significa que algumas abordagens de intervenção foram excluídos e negligenciados porque nenhum ensaio ou e existiam revisões. Em segundo lugar, esta foi uma análise do secundário fontes de dados e viés de reportagem e viés de publicação pode mostrar em operação, porque os resultados positivos têm uma maior chance de ser publicado. Esta evidência pode existir sugerindo que algumas intervenções são ineficazes que estávamos incapaz de revisar. Terceiro, nossos termos de pesquisa incluíram “terapia ocupacional” e, portanto, terão excluído outras intervenções eficazes usadas por terapeutas ocupacionais, mas não inventado ou publicado por terapeutas ocupacionais, por exemplo. 'Tripla P' para crianças com PC. Quarto, nosso artigo foi projetado para fornecer uma visão geral para os médicos que indicam quais intervenções são eficazes, no entanto, não fornecer detalhes suficientes

sobre qualquer intervenção para orientar administração ou treinamento em qualquer intervenção específica. Os médicos precisam consultar diretamente o artigo citado e mais amplamente na literatura publicada para esta informação. Nossas descobertas devem ser interpretadas dentro do contexto das limitações do nosso estudo.

Conclusão

Esta revisão fornece um resumo de alto nível de intervenções de Terapia Ocupacional Pediátrica. Existem 39 indicações de intervenções eficazes, oferecendo famílias e médicos muitas opções para combinar com suas preferências e conhecimentos. O trabalho infantil a base de evidências terapêuticas sugere uma tendência crescente para nível de atividades, abordagens “de cima para baixo” e educação dos pais, além das abordagens “de baixo para cima”. Lá são importantes implicações éticas de traduzir essas opções eficazes de intervenção de terapia ocupacional baseadas em evidências na prática clínica para dar às crianças o melhor chance de atingir seus objetivos.

Figura 3

sistentes na comunicação e interação social e padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses ou atividades.

○ Os sintomas tornam-se aparentes quando as demandas sociais excedem as capacidades limitadas. A gravidade é determinada pela deficiência funcional e pode ser crítica na capacidade de acessar os serviços.

○ Deficiência intelectual, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e epilepsia são comuns em crianças com TEA.

○ A patogênese do TEA não é completamente compreendida. O consenso geral é que o TEA é causado por fatores genéticos que alteram o desenvolvimento do cérebro, resultando no fenótipo neurocomportamental. Fatores ambientais e perinatais são responsáveis por poucos casos de TEA, mas podem modular fatores genéticos subjacentes.

○ No caso em tela paciente portadora de doença genética rara associada a sintomas de autismo. Nas duas doenças a **patogênese não é completamente definida e dessa forma o tratamento também não é bem definido**

○ Programas intensivos de comportamento **podem melhorar os sintomas básicos de TEA e comportamentos mal-adaptativos, mas não se deve esperar que levem a funções típicas**

○ Estudos bem conduzidos já demonstraram que não existe superioridade entre os métodos mais comumente prescritos (ABA, Denver, Promot, TEACCH, Floortime) e terapias tradicionais. Trata-se de doença complexa sem fisiopatologia bem definida e portanto de tratamento controverso.

○ **Na literatura não existem dados que comprovem a eficiência/superioridade das terapias pleiteadas em comparação com os tratamentos convencionais**

○ Mais estudos são necessários para avaliar a eficácia e segurança do

tratamento de neurodesenvolvimento para esse fim e, até lá, as evidências atuais não suportam seu uso rotineiro na prática.

V - REFERÊNCIA:

- Ismaili-Jaha V, Spahiu-Konusha S, Jaha A. Pierpont syndrome- Report of a new patient. Clin Case Rep. 2021 Feb 18;9(4):2113-2116. doi: 10.1002/ccr3.3959. PMID: 33936649; PMCID: PMC8077337.
- Lemattre C, Thevenon J, Duffourd Y, Nambot S, Haquet E, Vuadelle B, Genevieve D, Sarda P, Bruel AL, Kuentz P, Wells CF, Faivre L, Willems M. TBL1XR1 mutations in Pierpont syndrome are not restricted to the recurrent p.Tyr446Cys mutation. Am J Med Genet A. 2018 Dec;176(12):2813-2818. doi: 10.1002/ajmg.a.40510. Epub 2018 Oct 26. PMID: 30365874.
- Novak I, Honan I. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. Aust Occup Ther J. 2019 Jun;66(3):258-273. doi: 10.1111/1440-1630.12573. Epub 2019 Apr 10. PMID: 30968419; PMCID: PMC6850210.
- Virués-Ortega J. Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. Clin Psychol Rev. 2010 Jun;30(4):387-99. doi: 10.1016/j.cpr.2010.01.008. Epub 2010 Feb 11. PMID: 20223569.
- Hodgson R, Biswas M, Palmer S, Marshall D, Rodgers M, Stewart L, Simmonds M, Rai D, Le Couteur A. Intensive behavioural interventions based on applied behaviour analysis (ABA) for young children with autism: A cost-effectiveness analysis. PLoS One. 2022 Aug 16;17(8):e0270833. doi: 10.1371/journal.pone.0270833. PMID: 35972929; PMCID: PMC9380934.
- .Lai MC, Lombardo MV, Baron-Cohen S. Autism, Lancet. 2014;383(9920):896-910
- .Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-based comprehensive treatments for early autism. J Clin Child Adolesc Psychol. 2008;37(1):8-38.

- 3. Reichow B, Hume K, Barton EE, Boyd BA. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev.* 2018;5(5):Cd009260.
- Maglione MA, Gans D, Das L, Timbie J, Kasari C. Nonmedical interventions for children with ASD: recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics.* 2012;130 Suppl 2:S169-78.
- Farrell P, Trigonaki N, Webster D. Autism spectrum disorder in children and adolescents: Behavioral and educational interventions. *Educ Child Psychol.* 2005; 22:29.
- Fuller EA, Oliver K, Vejnaska SF, Rogers SJ. The Effects of the Early Start Denver Model for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Brain Sci.* 2020 Jun 12;10(6):368. doi: 10.3390/brainsci10060368. PMID: 32545615; PMCID: PMC7349854.
- Gray C, Ford C. Bobath Therapy for Patients with Neurological Conditions: A Review of Clinical Effectiveness, Cost-Effectiveness, and Guidelines [Internet]. Ottawa (ON): Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health; 2018 Nov 28. PMID: 30896897.
- Boshoff K, Bowen H, Paton H, Cameron-Smith S, Graetz S, Young A, Lane K. Child Development Outcomes of DIR/Floortime TM-based Programs: A Systematic Review. *Can J Occup Ther.* 2020 Apr;87(2):153-164. doi: 10.1177/0008417419899224. Epub 2020 Feb 4. PMID: 32013566.
- Praphatthanakunwong N, Kiatrungrit K, Hongsanguansri S, Nopmaneejumruslers K. Factors associated with parent engagement in DIR/Floortime for treatment of children with autism spectrum disorder. *Gen Psychiatr.* 2018 Oct 31;31(2):e000009. doi: 10.1136/gpsych-2018-000009. PMID: 30582122; PMCID: PMC6234967.
- Deb SS, Retzer A, Roy M, Acharya R, Limbu B, Roy A. The effectiveness of parent training for children with autism spectrum disorder: a

systematic review and meta-analyses. BMC Psychiatry. 2020 Dec 7;20(1):583. doi: 10.1186/s12888-020-02973-7. PMID: 33287762; PMCID: PMC7720449

VI – DATA: 29/10/2022

NATJUS TJMG