

Percepções de familiares sobre as práticas de intervenção precoce na infância em um centro especializado de reabilitação

Amanda Prado Morato¹ (Orcid: 0000-0002-1068-0973) (amanda_prado01@hotmail.com)

Ana Paula Silva Pereira² (Orcid: 0000-0003-4611-7602) (appereira@ie.uminho.pt)

Carla Cilene Baptista da Silva³ (Orcid: 0000-0001-9250-6065) (carla.silva@unifesp.br)

¹ Prefeitura Municipal da Praia Grande. Praia Grande-SP, Brasil.

² Universidade do Minho. Braga, Portugal.

³ Universidade Federal de São Paulo. São Paulo-SP, Brasil.

Resumo: A intervenção precoce centrada na família tem sido considerada entre os pesquisadores como o atual paradigma para o cuidado à infância. Este artigo tem por objetivo apresentar e discutir percepções de familiares sobre as práticas de intervenção precoce e participação ativa da família, realizadas pela equipe de um Centro Especializado de Reabilitação (CER) no atendimento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Participaram da pesquisa nove familiares de crianças com TEA, de zero a quatro anos e 11 meses, inseridas no serviço. Foram realizadas entrevistas com os participantes para investigar o conhecimento das famílias e suas expectativas sobre a participação nas intervenções, e após a coleta de dados foi feito a análise temática de conteúdo. A prática da equipe desse serviço não está relacionada exclusivamente a um único modelo de apoio às famílias, com a participação família sendo, em sua maioria, alinhada ao modelo de apoio focado na família. Espera-se que este estudo possa contribuir e fomentar discussões sobre a intervenção precoce, dos modelos de apoio à família, e em especial das crianças com TEA.

► **Palavras-chave:** Transtornos do Espectro Autista. Intervenção Precoce. Família. Centro de Reabilitação.

Recebido em: 30/09/2021 Revisado em: 01/09/2022 Aprovado em: 06/02/2023

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-7331202333073>

Editor responsável: Rossano Lima

Pareceristas: Gerusa Lourenço e Rita de Cássia Rodriguez

Introdução

A intervenção precoce na infância é fundamental para crianças que apresentam riscos ao desenvolvimento infantil, sejam de caráter biológico ou ambiental. A atenção em saúde, conjuntamente com profissionais da intervenção precoce de diferentes setores, pode produzir resultados positivos, com ganhos mais significativos e duradouros para o desenvolvimento da criança e suas famílias, como acontece, por exemplo, em Portugal que possui um sistema de intervenção precoce na infância que envolve a saúde, a educação e a assistência social (CARVALHO *et al.*, 2016).

O conceito de intervenção precoce é precedido pelo de estimulação precoce. A estimulação precoce era relacionada a serviços responsáveis por acompanhar crianças na primeira infância, apoiada no discurso científico de terapias centradas especificamente em estimulá-la em suas funções motoras e sensoriais, buscando eliminar atrasos no desenvolvimento no lugar de compreender o sujeito e suas necessidades (FRANCO, 2007). Essa transformação conceitual, da “estimulação precoce” para “intervenção precoce” ocorreu a partir de uma mudança do modelo de estimulação centrado nos déficits e focado na criança, para um modelo com princípios fortes da intervenção centrada na família e com programas de suporte a essas (DUNST; TRIVETTE, 2009). O período entre os anos de 1970 e 1995 (25 anos) é considerado um momento crucial para a transformação da intervenção precoce em diversos países (CARVALHO *et al.*, 2016; SERRANO, 2007).

Guralnick (2008) aponta que as práticas de intervenção devem ultrapassar o trabalhar com a família, não devem ser intervenções que ignorem a realidade dessas e apenas prescrevam ações que elas não entendem, não compreendem, e que não irão atender às suas necessidades. Dunst *et al.* (1991) apresentaram quatro tipos de abordagens de apoio às famílias e que diferem quanto ao protagonismo da família no processo de intervenção (Quadro 1).

Quadro 1. Diferentes abordagens de apoio à família

| Tipo de abordagem | Concepções típicas sobre a família | Concepções típicas sobre o profissional e a intervenção |
|---------------------------------|---|---|
| Centrada no profissional | A família tem uma participação passiva no processo, havendo pouca ou nenhuma consideração pelas suas opiniões e pontos de vista. | O profissional é considerado o perito que determina as necessidades da família e é ele quem implementa as intervenções. Modelo “paternalista”, mais semelhante ao modelo médico. |
| Aliada à família | A família é vista como minimamente capaz de efetuar mudanças na sua vida, mas é considerada como um instrumento ou um “agente” do profissional. | O profissional estabelece as intervenções que considera importantes e necessárias para a família, devendo ela implementar e desenvolver as intervenções prescritas. |
| Focada na família | A família é considerada como capaz para fazer escolhas, mas as opções são limitadas aos recursos, apoios e serviços que o profissional crê que melhor se adaptam às necessidades da família; a família é vista como consumidora dos serviços. | O profissional apoia e aconselha a família sobre como devem ser conduzidas as intervenções, monitorizando o uso que a família faz dos serviços veiculados pelo profissional. |
| Centrada na família | A família é considerada como completamente capaz de tomar decisões informadas e concretizar as suas escolhas. | O profissional é o agente/instrumento da família. O seu papel é fornecer à família a informação necessária para esta tomar decisões informadas e criar oportunidades para fortalecer as suas competências. As intervenções centram-se na promoção de competências e na mobilização de recursos e apoios para a família, de uma forma individualizada, flexível e responsiva. |

Fonte: Carvalho *et al.* (2016, p. 74).

A respeito dos quatro modelos de apoio à família, Pereira (2009 p. 72) diz que

[...] os quatro modelos consideram a família como foco de intervenção e, em variados graus, usam as estruturas dos sistemas familiares para conceptualizarem e para conduzi-rem as intervenções. Os modelos diferem, porém, nas assunções acerca das competências das famílias, e dos papéis a serem desempenhados pelas famílias, no processo de intervenção, nas decisões acerca do foco das práticas de intervenção, e nos tipos de apoios e de recursos utilizados para influenciar o funcionamento da criança, dos pais e da família.

Considerando esses quatro modelos, o contexto da intervenção precoce no Brasil, em geral, apresenta suas práticas centrada no profissional com foco nas crianças na qual os profissionais, de forma hierarquizada, detêm o saber e as famílias têm um papel secundário no cuidado. Os termos “intervenção precoce” e “estimulação precoce” têm sido utilizados como sinônimos. O que se tem aparentemente no contexto brasileiro é o predomínio dos atendimentos centrados nas necessidades e dificuldades da criança e em suas funções neurológicas do desenvolvimento infantil, sem levar em consideração fatores ambientais que possam influenciar esse desenvolvimento (MARINI, 2017; MARINI; LOURENÇO; DELLA BARBA, 2018).

As políticas brasileiras parecem direcionar a intervenção precoce apenas para crianças com riscos ou deficiências estabelecidas, além de ser voltada especificamente para a criança, sem ênfase na família e/ou na comunidade. Segundo Marini, Lourenço e Della Barba (2018, p. 34).

[...] outra implicação desse tipo de organização refere-se à possibilidade de perda da identidade das práticas de intervenção precoce em meio aos outros direcionamentos, dificultando sua execução por serviços que se destinam à finalidade única.

A Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2012a). Buscando garantir “ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação” (BRASIL, 2012a, p. 48) e a implantação dos Centros Especializados em Reabilitação (CER). Ressalta-se que em todos os tipos de organização destes centros é prevista uma sala para estimulação precoce (BRASIL, 2012a).

Também em 2012, com a promulgação da Lei nº 12.764, a pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) passou a ter garantido seus direitos em saúde, educação e demais áreas (BRASIL, 2012b). Tal Lei ressalta a importância do diagnóstico

precoce, mesmo que não seja definitivo (BRASIL, 2012b), o que reafirma a atenção básica em saúde nesses casos. De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2015), o diagnóstico de TEA deve ser conduzido por equipe multiprofissional, a partir de escuta qualificada incluindo sua história de vida, configuração familiar, rotina diária, história clínica, interesses da pessoa e da família, queixa principal, observação livre ou em atividades dirigidas (para avaliação de como a pessoa se comunica, se relaciona, e quais seus interesses).

Os critérios atuais para o diagnóstico do TEA levam em consideração: déficits persistentes na comunicação e interação social, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, e manifestação de pelo menos duas dessas características observadas ou pela história clínica (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 2014). No Brasil, o diagnóstico é feito pela Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, a CID-11 (ICD-11 na sigla em inglês para *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*), o TEA passou a constar como um diagnóstico unificado na nova CID, tendo como critério “déficits persistentes na capacidade de iniciar e manter a interação recíproca e de comunicação social e por uma série de restritos, repetitivos e padrões inflexíveis de comportamento e interesse” (OMS, 2019).

O diagnóstico do TEA é complexo, ou seja, não há exames exatos que são capazes de detectá-los, e o diagnóstico é feito através da observação clínica. Legalmente no Brasil é o médico neurologista ou psiquiatra quem faz o diagnóstico baseando-se em relatórios e discussões com equipe interdisciplinar.

De acordo com Reis, Pereira e Almeida (2016a), estudos mostram resultados positivos no desenvolvimento da comunicação e linguagem em crianças com TEA quando há intervenções o mais precoce possível. Em relação à importância da participação da família no processo de intervenção, em que família e profissionais trabalham juntos no contexto familiar e ambiente natural (PEREIRA, 2009), Dunst (2000) afirma que, para melhor resultado nas intervenções, é imprescindível que pais estejam envolvidos ativamente no processo.

Conforme já citado, em 2012 foi criada a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, com a criação também dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) como um local de atenção ambulatorial especializada de ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação (BRASIL, 2012a). Os espaços dos CERs podem ser organizados das

seguintes formas: CER II, quando habilitado para dois serviços de reabilitação; CER III, quando composto por três tipos de deficiências e sua reabilitação e; CER IV, quando formado por quatro ou mais serviços de reabilitação, entre atenção à deficiência física, intelectual, visual ou auditiva (BRASIL, 2012a).

Nesse contexto, a Secretaria Municipal de Saúde de Prefeitura de Praia Grande-SP inaugurou, no início de 2017 e habilitou em 2020, o CER II do município, voltado ao atendimento de crianças e adultos com deficiência física e intelectual. Sua equipe é formada por: médicos ortopedistas, médicos neurologistas, médicos neuropediatras, médico pediatra, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, enfermeiros, técnico de enfermagem e assistente social.

No município, as crianças chegavam ao CER, em sua maioria, após os quatro anos de idade e com o diagnóstico definitivo de TEA, seguindo as “Diretrizes de Atenção a Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo” que tem como objetivo fornecer orientações as equipes para o cuidado a saúde da pessoa com TEA e sua família nos diferentes pontos da Rede de Cuidado da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2014). Considerando a importância da intervenção precoce em crianças com risco ou com diagnóstico de TEA, na faixa etária de zero até cinco anos e 11 meses (primeira infância), foi proposta, então, a criação de um serviço de intervenção precoce, dentro do CER do município, que pudesse receber estas crianças.

O fluxo de encaminhamento a esse serviço acontece principalmente através das Unidades de Saúde da Família que acompanham as crianças que, ao identificar riscos, sugerem a aplicação da *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT) e a avaliação da caderneta da criança do Ministério da Saúde pela equipe da atenção primária. Então, em caso de risco, encaminha-se a criança ao serviço da atenção especializada.

A equipe desse serviço é composta por duas assistentes sociais, uma fonoaudióloga, uma psicóloga e uma terapeuta ocupacional. O serviço busca trabalhar com intervenções junto às famílias, especificamente visando capacitar quando ao desenvolvimento infantil, comunicação social em crianças com TEA, interação social recíproca e assim incluir os familiares das crianças para participarem nas tomadas de decisões, com o objetivo de capacitá-los para compreender cada vez mais a criança, suas características e necessidades.

A avaliação inicial é realizada pela equipe, há uma entrevista com a família, observação e avaliação clínica da criança. Após essa avaliação o planejamento terapêutico da criança é feito em conjunto com a família.

Ao longo do processo de consolidação do serviço a equipe definiu que as intervenções acontecessem da seguinte forma: há um revezamento entre períodos de intervenção no serviço e períodos de intervenção em casa, sendo cinco semanas em cada ambiente. Dessa forma, há momentos em que a criança e a família participam das intervenções em salas de atendimento do serviço e outros momentos as famílias realizam as intervenções junto a criança em ambientes naturais – casa e escola, com visitas periódicas da equipe nesses contextos.

Durante o período de intervenção nas salas de atendimento do serviço, a criança passa por avaliação e reavaliações, há reuniões com os pais sobre o planejamento das intervenções e as intervenções propriamente ditas com pais e crianças. No período de intervenções em ambiente natural realizadas pelas famílias, os familiares também participam dos grupos de famílias e *workshops* temáticos e contam também com o apoio de materiais de formação através de vídeos em plataforma de rede social. Todas essas ações são realizadas por todos os profissionais da equipe.

Nesse contexto, e tendo como referencial teórico os pressupostos da abordagem de intervenção precoce centrada na família, este artigo, que é parte de uma dissertação de mestrado, tem por objetivo analisar as perspectivas da família acerca da sua participação no processo de apoio na IP, bem como o papel da família como promotora do desenvolvimento da criança no processo de intervenção.

Método

A presente pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo, aprovado de acordo com o Parecer CAAE: 11449219.7.0000.5505 e nº CEP: 0371.0054.04/2019.

É um estudo de abordagem qualitativa com caráter descritivo, exploratório e transversal. Os critérios de inclusão para a pesquisa foram: ser pai ou mãe de criança de zero a quatro anos e 11 meses, com diagnóstico de TEA, inseridos no serviço de intervenção precoce e que já haviam realizado 10 semanas de intervenção, sendo que cinco semanas foram em salas de atendimento do serviço e outras cinco semanas de intervenção em casa (para assim identificar e descrever a participação

da família durante um ciclo completo do processo de intervenção realizada). Todos os 32 familiares de crianças atendidas no serviço foram convidados para participar da pesquisa. Aqueles que aceitaram, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Participaram da pesquisa nove familiares (mães ou pais).

Para investigar as perspectivas da família acerca da sua participação no processo de apoio na IP, bem como o papel da família como promotora do desenvolvimento da criança no processo de intervenção, foi elaborado um roteiro de entrevista com 14 questões abertas, baseado na *Family Empowerment Scale* de Dunst, Trivette e Hamby (2006). Essa escala, por sua vez, consiste em um questionário construído para avaliar a participação de famílias na intervenção precoce e sua autonomia sobre as tomadas de decisões em suas vidas.

Após as transcrições de todas as entrevistas foi iniciada a análise de conteúdo na modalidade temática, conforme proposto por Bardin (2009). As entrevistas passaram pelo processo de transcrição integral e posteriormente pelas etapas de pré-análise, levantamento do material e análise dos resultados. Em seguida, foram realizadas a organização e leitura dos conteúdos das entrevistas, o levantamento e a classificação dos discursos segundo categorias. A categorização desse trabalho foi construída a partir de pré-categorias de três grandes grupos. São eles: 1) a participação da família; 2) a família como promotora do desenvolvimento da criança e 3) formas de apoio dados às famílias.

A partir das pré-categorias elencadas, foi feita a leitura flutuante das entrevistas, buscando agrupamentos de outros temas em comum encontrados nas falas dos entrevistados e, descartando temáticas que não tinham relação entre eles. Assim, foi realizada a sistematização das falas das entrevistas em temas que pudessem responder aos objetivos da pesquisa. Neste artigo serão apresentadas e discutidas duas categorias: 1) A participação da família e seu empoderamento e; 2) A família como promotora do desenvolvimento da criança.

Resultados e Discussões

No Quadro 2 encontram-se os resultados referentes à caracterização dos participantes quanto ao grau de parentesco, à profissão, idade do entrevistado, idade da criança e composição da família. Os nomes dos participantes foram substituídos pelas letras A, B, C, D, E, F, G, H, I para garantir o sigilo dos mesmos.

Quadro 2. Caracterização dos participantes

| Entrevistado | Grau de parentesco | Profissão | Idade do entrevistado | Idade da criança | Composição familiar |
|---------------------|---------------------------|-------------------|------------------------------|-------------------------|----------------------------|
| A | Mãe | Não trabalha fora | 30 anos | 4 anos | Pai, mãe e 2 filhos |
| B | Pai | Autônomo | 33 anos | 4 anos | Pai, mãe e 2 filhos |
| C | Mãe | Não trabalha | 41 anos | 3 anos | Mãe e filha |
| D | Mãe | Não trabalha | 45 anos | 4 anos | Mãe e 2 filhos |
| E | Mãe | Não trabalha | 34 anos | 2 anos | Mãe e 3 filhos |
| F | Mãe | Cabeleireira | 40 anos | 4 anos | Mãe, avó e 2 filhas |
| G | Mãe | Não trabalha | 37 anos | 3 anos | Pai, mãe e filho |
| H | Mãe | Manicure | 37 anos | 4 anos | Pai, mãe e 2 filhos |
| I | Mãe | Diarista | 40 anos | 4 anos | Pai, mãe e filho |

Fonte: Autoria própria.

É possível afirmar que a presença da mãe como principal cuidadora foi uma característica frequente no cuidado de crianças pequenas. Outra característica observada foi que grande parte dessas mães tinha como ocupação atividades de prestação de serviços e autônomas.

Seguidamente, serão apresentados e discutidos os resultados do estudo tendo por base duas categorias de análise.

A participação das famílias no processo de intervenção precoce

Nesta categoria, serão apresentados os relatos sobre como ocorria participação das famílias. A análise e identificação da participação da família nos processos de intervenção, segundo Dunst e Trivette (2009), é um dos pontos importantes para demonstrar se o foco da intervenção ocorre através de práticas que tratam a família

com respeito, dignidade, individualidade, possibilitando a elas tomadas de decisões com auxílio dos profissionais.

Quando questionado sobre o momento da avaliação, um entrevistado disse que a equipe fazia a avaliação e depois mostrava os resultados e trazia algumas orientações. Neste momento, o tipo de apoio prestado pode ser caracterizado como focado na família, pois há uma partilha total das informações da avaliação, buscando uma parceria com a família, como colocado por Carvalho *et al.* (2016) e expresso nos trechos de entrevista apresentados a seguir:

Toda avaliação que a equipe faz com ele, e depois nos chamam para conversar sobre como fazer o tratamento, ela está sendo bastante produtiva. Elas sempre deixaram bem aberto assim para mim se eu concordo ou não, e se eu tiver alguma coisa para colocar, né, para trabalhar em cima daquilo (EB).

Isso, elas de início... elas me chamaram, estava a assistente social, psicóloga..., mas aí eles sentaram comigo, e explicaram, e falaram os procedimentos com qual ele ia passar... Então depois volta, nessa volta elas fazem a avaliação e depois tem uma reunião comigo para ver o que que ele melhorou, o que que ele piorou, o que que eles vão interagir naquele ponto que ele está mais complicado, né, de entender. Eu acho importante (EI).

No entanto, para Carvalho *et al.* (2016), o momento da avaliação deveria ser pautado na escuta, compreensão do funcionamento familiar, conhecer as prioridades da família, as dúvidas em relação ao desenvolvimento da criança, bem como quais são os recursos que essa família tem e onde podem encontrar apoio. Corroborando com Carvalho *et al.* (2016), Reis, Pereira e Almeida (2016b) também consideram que o profissional deve promover e possibilitar a participação da família nos processos de avaliação para compreender quais são suas preocupações, expectativas, rotinas e relações.

O mesmo deveria ocorrer na definição de objetivos terapêuticos. Cossio, Pereira e Rodriguez (2017, p. 511) mencionam que “alguns estudos revelam que quando os pais participam na determinação das metas a serem alcançadas com os seus filhos, estes envolvem-se mais nas atividades e o tempo de alcance dos objetivos, é mais rápido”. E, de acordo com Dunst *et al.* (1991), o momento após a avaliação deve ser para responder às dúvidas dos familiares e de como será realizada a intervenção. Pode-se ainda mencionar McWilliam (2003), que ressalta que o momento de reunião e discussão com a família deve ser um processo contínuo a cada encontro, quando o profissional deve clarificar os objetivos, deixando a possibilidade de mudar ou acrescentar novos.

A equipe ela é muito aberta, para receber nossas dúvidas, nos orientar, né. Sempre que eu trago uma dúvida, essa dúvida minha é esclarecida, e o porquê daquelas coisas. A gente sempre conversa... quando tem esse período de cinco sessões, a primeira sessão geralmente é para discutir isso. Ficando acertado o tipo de intervenção, aí faz as próximas com a criança (EC).

Na fala acima de um dos entrevistados pode-se perceber que a equipe também via a família como instrumento, num modelo de apoio ainda parecido com o focado na família. Nesse modelo, a família dá informações sobre as intervenções, os profissionais contam o que observaram na avaliação com a criança, e ambos buscam ações colaborativas.

Quando perguntado aos familiares se eles acreditam que têm possibilidade de tomar decisões ao longo de todo processo de intervenção (como intervenções em sala de atendimento, nos grupos de famílias e palestras, bem como oportunidades de diálogo, conversas e questionamentos com a equipe), a resposta da maioria foi de dizem perceber benefícios em sua participação. A fala a seguir exemplifica esse fenômeno:

[...] então, se o que ela me passou for “ok”, então foi positivo né. E se não, então, eu vou depois na outra terapia e comento com ela que não foi muito bem, [que] não deu certo. (EA).

Ao buscar compreender de que forma a família participa do planejamento da intervenção e se estão alinhados com os profissionais, foi possível perceber que havia espaços para questionamentos e também implementação de sugestões, possibilitando uma visão partilhada com a família para tomar decisões e fazer escolhas. Em um estudo realizado por Cossio, Pereira e Rodriguez (2017) também foi possível perceber a importância da percepção da família sobre sua participação nas etapas da intervenção precoce, seja de maneira formal (relatórios e alterações do planejamento), quanto informal (receber informações, acompanhar os resultados e discutir com os profissionais).

Contudo, pôde-se perceber que a participação da família no serviço ainda não está totalmente de acordo com o que é proposto por Dunst *et al.* (1991) sobre apoio centrado na família. Nos discursos dos entrevistados percebeu-se que, apesar de o profissional ser um facilitador da participação da família no planejamento da intervenção, através de informações e discussões, a família não era quem tinha a decisão final sobre como iria acontecer intervenção. Ou seja, ainda é o profissional quem decide quais as ações da intervenção a serem realizadas.

Percebe-se nesta categoria que o apoio oferecido pela equipe transita entre dois tipos de apoio e modelos que consideram a participação da família no processo de intervenção precoce. Conforme proposto por Dunst *et al.* (1991), foram os modelos de apoio aliado à família e de apoio focado na família.

Assim, podemos perceber que o apoio dado se aproxima do modelo aliado à família, pois, apesar de a família ter oportunidade de participar, é o profissional quem decide como será a avaliação e quais os instrumentos utilizados. Neste modelo a família é

chamada a implementar, em casa, intervenções e atividades de ensino prescritas pelos profissionais, que planejavam e definiam os objetivos, sem a preocupação de os integrar nas atividades de vida diária da família e da criança (PIMENTEL, 2005, p. 63).

O modelo de apoio aliado ou ligado à família entende os membros da família como agentes do profissional, instrumentos do profissional. As famílias são “coterapeutas”, orientadas a implantar a intervenção definida pelo profissional, sendo capazes de realizar e de participar da intervenção, desde que sob a prescrição e treinamento do profissional (MARINI, 2017).

Ao serem questionadas sobre a importância de estarem presentes nas sessões, participantes relataram que

Sim... uhum. É porque aí eu falo do que eu sei, do que elas não veem, né, porque é pouco tempo que ele fica aqui então não dá para elas avaliarem, tudo né... então a gente sempre tem que estar ajudando para falar: “não ele está pior nisso, está melhor naquilo”, né, “está evoluindo ali, está piorando naquele outro” (EI).

Eu prefiro participar, por quê? Se eu não participar eu não vou saber o que está acontecendo, não vou saber contribuir (EC).

Nos trechos acima é possível também identificar como as famílias viam a importância de sua participação nas intervenções do serviço. Como aponta Guralnick (2008) os familiares são as pessoas que de fato conhecem a rotina da criança, quais seus interesses, gostos e manias melhor do que ninguém. Se não levarmos em consideração esse conhecimento, o sucesso da intervenção pode ser colocado em risco.

Nessa categoria em que se buscou analisar como ocorria a participação das famílias atendidas pelo serviço, percebeu-se que o foco da intervenção ainda se dava, na maioria das ações da equipe, na busca em aconselhar a família sobre a forma de intervir. Assim, ficou caracterizado como apoio focado na família, em que a equipe

acaba buscando uma parceria com a família através de ações colaborativas entre família e profissionais a partir do olhar do profissional.

A família como promotora do desenvolvimento da criança

Nessa categoria serão apresentados os resultados relativos ao papel da família como promotora do desenvolvimento da criança no processo de intervenção. No modelo de apoio centrado na família, criança e família são um todo indissociável, tendo como foco da intervenção precoce que a família seja a principal promotora do desenvolvimento da criança (FRANCO, 2015).

Assim, é importante saber quais as oportunidades e estratégias que as famílias encontram no seu cotidiano para promoverem o desenvolvimento e criar novas oportunidades de aprendizagem da criança. Isso é feito através do levantamento do conhecimento das famílias sobre o desenvolvimento, dificuldades e potencialidades de seus filhos, o que pode levar a reflexões sobre como acontece essa possibilidade de participação no serviço.

Conhecer a criança, seus interesses e potencialidades faz com que a família aprenda novas estratégias e saiba como utilizar seus recursos no processo de intervenção. Como assinalam Dunst e Trivette (2009), tais práticas mostraram-se ser úteis para clarificar o que é mais importante, além de enfatizar o apoio, os recursos, as experiências e as oportunidades oferecidas ou fornecidas às crianças e famílias para fortalecer a existência e promover a aquisição de novas competências.

McWilliam (2005) aponta que a intervenção precoce deve sempre incentivar práticas que se aproximam do modelo de apoio centrado na família e baseie-se nas rotinas diárias da família e da criança. Tais ações e práticas devem ser inseridas nas oportunidades de aprendizagem, em contextos naturais, através da valorização da família para a aprendizagem e progresso da criança. Serrano (2007) explica que os contextos naturais de aprendizagem são os que proporcionam múltiplas oportunidades para novas experiências e incluem a família, isto porque muitas atividades de aprendizagem acontecem e surgem naturalmente nos contextos da vida familiar e da comunidade.

Apesar das intervenções no serviço não serem realizadas exclusivamente nos contextos naturais da criança, como casa, creche e pré-escola, a fala abaixo mostra que, através da participação nas intervenções realizadas no serviço, o familiar pode utilizar suas potencialidades e promover oportunidades no processo de intervenção

de seu filho, se vendo como corresponsável desse processo. Dunst e Trivette (2009) apontam que tais práticas promovem o aprimoramento da competência familiar, proporcionam o empoderamento e criam experiências e oportunidades de aprendizado.

Antigamente, eu não tinha muita sabedoria para lidar com o tempo de espera dela, eu as vezes ficava nervosa, brigava. Hoje eu consigo parar, respirar e falar: “Não, filha”, por aqui eu consigo respeitar mais o espaço dela, o limite dela, até onde ela vai. Antes eu não entendia muito bem isso, eu tinha um pouco de dificuldade. Então... Eu tirei alguns dias, algumas tardes de folga... para poder sentar com ela, ensinei toda família a sentar no chão e brincar com ela, é... de bola, bola colorida, joga bola verde, fala as cores das bolas, é... pegar os brinquedos, montar. Ensinar ela a tomar banho, escovar o dente sozinha, todos escovam: “ó escova assim”, hoje ela escova sozinha, se der a escova ela segura na mão e escova, ela não escovava, hoje ela escova (EF).

Podemos observar na fala desse entrevistado o que parece ser uma breve aproximação com o modelo centrado na família, pois, através das intervenções, a família foi fortalecida em suas competências. Está além de intervenções focadas na família, em que essa é vista como consumidora de serviços e o profissional apoia, aconselha e monitora a utilização desses. O modelo centrado na família envolve relacionamento mútuo promovendo as competências de familiares e profissionais, sem causar dependências (DUNST, 1995).

Pode-se perceber também nessa categoria a transição dos tipos de apoio que a equipe oferece em suas ações. Aqui também são observados dois tipos de modelos de apoio para a família em seu processo de intervenção, conforme proposto por Dunst *et al.* (1991), sendo predominante o modelo de apoio focado na família e algumas ações com aproximações ao modelo de apoio centrado na família.

Quando perguntado se o participante se percebia como parte mais importante da intervenção, as respostas foram positivas, como pode ser observado no exemplo abaixo.

Porque eu que estou com a minha filha o tempo todo, né. A equipe fica como eu disse para você uma vez por semana, trinta minutos, num intervalo de dois meses. E eu não, fico todo dia, vinte e quatro horas por dia. [...] manter o crescimento, desenvolvimento da minha filha, não vai adiantar nada os trinta minutos que a equipe faz (EC).

Apesar de saber que os princípios fundamentais do modelo centrado na família estão longe das práticas de intervenção precoce no Brasil e no serviço, nessa fala em especial, o entrevistado percebia que criança e família são um todo indissociável e

que a família deve ser a principal promotora do desenvolvimento da criança, como afirma Franco (2015). É claro que o foco da atenção de toda a intervenção deveria ser o fortalecimento e apoio da unidade familiar, para o seu empoderamento, sendo importante apoiar as famílias e facilitar meios para que essas competências sejam utilizadas (COSTA, 2017; ESPE-SHERWINDT, 2019).

Nas falas abaixo pode-se perceber uma busca da equipe por práticas centradas na família, nas quais a família constitui elemento importantíssimo para a intervenção e para o sucesso dessas. Corroborando com Dempsey e Keen, (2008), que diz que a família é a principal unidade da intervenção, tanto na participação ativa e tomada de decisões (citada na categoria anterior), quanto na prestação de cuidados à criança e promoção de seu desenvolvimento.

Porque eu que estou com a minha filha o tempo todo, né. A equipe fica como eu disse para você uma vez por semana, trinta minutos, num intervalo de dois meses. E eu não, fico todo dia, vinte e quatro horas por dia. [...] manter o crescimento, desenvolvimento da minha filha, não vai adiantar nada os trinta minutos que a equipe faz. (EC).

Porque o tempo aqui é curto, te dá um norte. Mas você que tem que correr atrás, é você que tem que... se você não fizer por onde... não vai. (ED).

Os resultados dessa categoria demonstram que há ações da equipe que visam a participação da família nas intervenções, que vão além dos cuidados comuns relativos à criança. No entanto, ao retomar os quatro tipos de abordagens descritos por Dunst *et al.* (1991), também referendado por Pereira (2009) e Carvalho *et al.* (2016) dentre outros, há pela equipe do serviço a busca de maior protagonismo por parte da família em suas práticas, mas ainda são ações que estão longe do que é recomendado como boas práticas centradas na família.

Uma abordagem de intervenção precoce para crianças com TEA que considerem como central o papel da família é fundamental. Obtêm-se resultados mais positivos quando a família participa ativamente de todo o processo de intervenção, com pais e familiares apropriados sobre as demandas e potencialidades de sua família, e com papel principal nos processos de tomadas de decisão da intervenção (PEREIRA, 2009).

Considerações finais

Considerando os princípios das práticas recomendadas de intervenção precoce e os cuidados principais da criança com risco ou diagnóstico de TEA, esta pesquisa

contribuiu para compreender as percepções dos familiares sobre a prática realizada por uma equipe de um CER quanto a participação ativa da família nas intervenções e o apoio para que essas fossem promotoras do desenvolvimento de seus filhos. Pode-se também correlacionar elementos da participação ativa das famílias e os diferentes modelos de apoio às mesmas (centrada no profissional, aliada a família, focada na família e centrada na família). Esta correlação entre os resultados deste estudo e os modelos de apoio à família revelam ainda um distanciamento entre as práticas recomendadas e as percepções das famílias quanto à realidade das práticas implementadas no apoio à criança e sua família neste serviço.

No que se refere às limitações da pesquisa, considera-se importante a ampliação desse estudo, como por exemplo, com mais famílias atendidas pela equipe, dando maior confiabilidade aos dados, bem como com outras equipes de serviços públicos como os CER. Sugere-se também a elaboração de novos instrumentos de coleta de dados que levem em consideração outros instrumentos apontados pela literatura, tais como o *Family Version of the Family Orientation of Community and Agency Services*.

Apesar de a pesquisa aqui apresentada ter sido realizada em um único serviço, acredita-se que ela conseguiu responder às questões a que se propôs estudar e poderá contribuir para o caminho de novos estudos. Espera-se, ainda, que mais estudos desta natureza possam fomentar as discussões sobre a intervenção precoce, dos modelos de apoio à família (em especial o modelo de apoio centrado na família), como também de pesquisas relacionadas a intervenções para o desenvolvimento de pessoas com TEA e suas famílias.

Por fim, os resultados desta pesquisa poderão contribuir para uma análise das práticas recomendadas em intervenção precoce e de que modo estas práticas poderão ser implementadas nos vários serviços que apoiam crianças com TEA. Poderão permitir, ainda, a reflexão sobre a formação dos profissionais que apoiam as crianças e suas famílias de modo a que estes possam implementar práticas de qualidade à criança e sua família, considerando as práticas recomendadas e validadas pela investigação nesta área da intervenção precoce. Outro aspeto a relevar prende-se à possibilidade de uma maior reflexão sobre as políticas públicas na área da primeira infância, de que modo essas políticas possam ser geradoras de qualidade no atendimento à criança e sua família.¹

Referências

- ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. *DSM-V - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. 5 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2014.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 793*, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, 2012a.
- BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, 28 dez. 2012b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm. Acesso em: 8 jul. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo*. Brasília Ministério da Saúde, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 8 jul. 2021.
- CARVALHO, L. *et al. Práticas recomendadas em intervenção precoce na infância - um guia para profissionais*. Coimbra: ANIP, 2016.
- COSTA, C. M. F. *Práticas centradas na família e os resultados familiares: avaliação de práticas de intervenção precoce na perspectiva da família*. 2017. 99f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Universidade do Minho, 2017. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1822/46251>. Acesso em: 8 jul. 2021.
- COSSIO, A.; PEREIRA, A. P. S.; RODRIGUEZ, R. C. C. Benefícios e nível de participação na intervenção precoce: perspectivas de mães de crianças com perturbação do espectro do autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 23, n. 4, p. 505-516, 2017. DOI: 10.1590/S1413-65382317000400003.
- DEMPSEY, I.; KEEN, D. A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in early childhood special education*, v. 28, n. 1, p. 42-52, 2008.
- DUNST, C. J. *Key Characteristics and Features of Community-Based Family Support Programs*. Chicago: Family Resource Coalition, 1995. Disponível em: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED388392.pdf>. Acesso em: 8 jul. 2021.
- DUNST, C. J. Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In CORREIA, L. M.; SERRANO, A. M. (Eds.). *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas na criança às práticas na família*. Porto: Porto Editora, 2000.

DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M. Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, v. 12, n. 2, p. 119-143, 2009. DOI: 10.1080/10522150802713322.

DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M.; HAMBY, D. W. Technical manual for measuring and evaluating family support program quality and benefits. North Carolina: Winterberry Press, 2006. Disponível em: http://library.bsl.org.au/jspui/bitstream/1/4994/1/DunstC_Technical-manual-for-measuring-and-evaulating_Winterberry-2006.pdf. Acesso em: 8 jul. 2021.

DUNST, C. J. *et al.* Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional Children*, v. 58, n. 2, p. 115-126, 1991. doi: 10.1177/001440299105800203

ESPE-SHERWINDT, M. De la investigación a la práctica: trabajando com familias en “el mundo real” De la intervención em atención temprana, in Claudia, Mora & Lidia García (Eds.). RODRÍGUEZ GARCÍA, L. *Prácticas de atención temprana centradas en la familia y en entornos naturales*. Editorial UNED, 2019.

FRANCO, V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. *Interação em Psicologia*, v. 11, n. 1, 2007. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/6452/6779>. Acesso em: 8 jul. 2021.

FRANCO, V. *Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento das crianças: com a família, na comunidade, em equipe*. Edições Alientro, 2015.

GURALNICK, M. J. International perspectives on early intervention: A search for common ground. *Journal of Early Intervention*, v. 30, n. 2, p. 90-101, 2008. DOI: International perspectives on early intervention: A search for common ground

MARINI, B. P. R. *As práticas de intervenção precoce no estado de São Paulo*. 2017. 144f. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) - Universidade Federal de São Carlos, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/8832/DissBPRM.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 8 jul. 2021.

MARINI, B. P. R.; LOURENÇO, M.; DELLA BARBA; P. C. S. A perspectiva brasileira das ações de Intervenção Precoce na Infância. In: FUERTES, M. *et al.* (org.). *Teoria, prática e investigação em intervenção precoce*. Lisboa: Cied, 2018.

MARTINS, A. P. O. C. *Envolvimento familiar em intervenção precoce: percepções dos pais e educadores de infância*. 1999. Dissertação (Mestrado em Psicologia Educacional) - Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.12/652>. Acesso em: 8 jul. 2021.

MCWILLIAM, P. J. Entender as preocupações, prioridades e recursos da família. In: MCWILLIAM, P. J.; WINTON, P.; CRAIS, E. (Eds.). *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora, 2003. p.39-64.

MCWILLIAM, R. A. Foundations for learning in a modern society. *Encontro Internacional Diferenciação do Conceito à Prática*. Porto: Universidade Católica Portuguesa, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *ICD-11 Implementation or transition guide*. Genebra: OMS, 2019a.

PEREIRA, A. P. S. *Práticas centradas na família em intervenção precoce*: um estudo nacional sobre práticas profissionais. 2009. 291f. Tese (Doutorado em Estudos da Criança) - Universidade do Minho, 2009. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1822/9808>. Acesso em: 8 jul. 2021.

PIMENTEL, J. S. Reflexões sobre a avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, v. 17, n. 1, p. 143-152, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v17n1/v17n1a15.pdf>. Acesso em: 8 jul. 2021.

PIMENTEL, J. Z. S. *Intervenção focada na família*: Desejo ou realidade: Percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 2005. Disponível em: <https://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/1138/1/Livro023.pdf>. Acesso em: 8 jul. 2021.

PIERCE, K. *et al.* Evaluation of the diagnostic stability of the early autism spectrum disorder phenotype in the general population starting at 12 months. *JAMA pediatrics*, v. 173, n. 6, p. 578-587, 2019.

REIS, H. I. S.; PEREIRA, A. P. S.; ALMEIDA, L. S. Características e Especificidades da Comunicação Social na Perturbação do Espectro do Autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 22, n. 3, p. 325-336, jul./set. 2016a. DOI: 10.1590/S1413-65382216000300002

REIS, H. I. S.; PEREIRA, A. P. S.; ALMEIDA, L. S. Da avaliação à intervenção na perturbação do espectro do autismo. *Revista de Educação Especial*, v. 29, n. 55, p. 269-280, 2016b. DOI: 10.5902/1984686X19423.

SERRANO, A. M. *Redes Sociais de Apoio e a sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora, 2007.

ZANON, R. B. *et al.* Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, v. 30, n. 1, p. 25-33, 2014.

Nota

¹ A.P. Morato: concepção do artigo, coleta e análise dos dados, organização das fontes. A. P. S. Pereira: revisão crítica do conteúdo intelectual do artigo. C. C. B. da Silva: orientação da pesquisa e revisão crítica do conteúdo intelectual do artigo.

Abstract

Family perceptions about early intervention practices in specialized rehabilitation center

Family-centered early intervention has been considered by researchers as the current paradigm for childcare. This article aims to present and discuss perceptions of family members about early intervention practices and active family participation, carried out by the team of a Specialized Rehabilitation Center (CER) in the care of children with Autistic Spectrum Disorder (ASD). Nine family members of children with ASD, from zero to four years and 11 months, included in the service, participated in the research. Interviews were conducted with the participants to investigate the families' knowledge and their expectations about participating in the interventions, and after data collection, thematic content analysis was performed. The practice of the team at this service is not exclusively related to a single model of support for families, with family participation being, for the most part, aligned with the support model focused on the family. It is hoped that this study can contribute and encourage discussions about early intervention, family support models, and especially children with ASD.

► **Keywords:** Autism Spectrum Disorders. Early Intervention. Family. Rehabilitation Center.

