

BENEFÍCIOS E NÍVEL DE PARTICIPAÇÃO NA INTERVENÇÃO PRECOCE: PERSPECTIVAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO¹

BENEFITS AND LEVEL OF PARTICIPATION IN EARLY INTERVENTION: PERSPECTIVES OF MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Anelise do Pinho COSSIO²
Ana Paula da Silva PEREIRA³
Rita de Cássia Cássio RODRIGUEZ⁴

RESUMO: a Intervenção Precoce (IP) na Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é eficaz quando os profissionais realizam o apoio com base nas práticas centradas na família. Assim, o profissional tem como responsabilidade facilitar e disponibilizar recursos que promovam a participação e o reconhecimento das competências das famílias, para que estas possam alcançar benefícios efetivos resultantes da IP. O presente artigo teve como finalidade analisar e compreender os benefícios do apoio da IP para seis mães de crianças com PEA, de 3 a 6 anos, assim como o tipo de participação que estas mães consideram ter no processo de apoio da IP. Neste sentido, foram definidos os seguintes objetivos de investigação: 1) analisar e compreender o nível de participação das mães nos diferentes momentos do processo de apoio (planificação e intervenção) e 2) analisar e compreender os benefícios do apoio da IP. A metodologia utilizada foi de natureza qualitativa, o instrumento de recolha de dados utilizado foi a entrevista semiestruturada e a técnica de análise de dados foi a análise de conteúdo. Os resultados globais deste estudo permitem-nos concluir que: todas as participantes consideraram obter benefícios da IP nas diversas áreas de desenvolvimento dos seus filhos. Grande parte das entrevistadas sente-se satisfeitas com os apoios, são informadas sobre seus direitos e possuem uma relação positiva com as profissionais. As famílias que participaram na elaboração do Plano Individual de Intervenção Precoce identificaram não só os seus objetivos e preocupações, como também participaram na implementação do Plano nos seus contextos naturais.

PALAVRAS-CHAVE: Educação Especial. Autismo. Participação da Família. Estimulação Precoce.

ABSTRACT: Early Intervention (EI) in the Autism Spectrum Disorder (ASD) is effective when professionals perform it based on family-centered practices. Thus, the professional has the responsibility to facilitate and provide resources to promote the participation and recognition of the skills of families, so that they can achieve effective benefits of EI. The purpose of the present article was to analyze and understand the benefits of EI support for six mothers of children with ASD, aged 3 to 6 years, as well as the type of participation that these mothers consider having in the EI support process. In this sense, the following research objectives were defined: 1) To analyze and understand the level of participation of mothers in different phases of the support process (planning and intervention); 2) To analyze and understand the benefits of EI support. The methodology was qualitative, the data collection instrument was a semi-structured interview and data analysis technique was content analysis. The overall results of this study allow us to conclude that: all participants considered they obtained EI benefits in various areas of development of their children. Most of the women felt satisfied with the support, they are informed about their rights and have a positive relationship/interaction with the case-management professionals. Families who participated in the Individualized Family Service Plan identified not only their goals, concerns and priorities, but also participated in the implementation of the Plan in their natural contexts.

KEYWORDS: Especial Education. Autism Spectrum Disorder. Family Participation. Early Intervention.

¹ <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382317000400003>

² Membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cognição e Aprendizagem (NEPCA/UFPel). Braga, Portugal. ane_psico@hotmail.com.br

³ Investigadora do Centro de Investigação em Educação (CIEd), Professora Auxiliar do Departamento de Psicologia da Educação e Educação Especial, do Instituto de Educação da Universidade do Minho, Campus de Gualtar, Braga, Portugal. apereira@ie.uminho.pt

⁴ Docente da Universidade Federal de Pelotas (UFPel) e no Programa de Mestrado em Educação em Ciências e Matemática/FAE/UFPel. Pelotas, RS, Brasil. rita.cossio@gmail.com

1 INTRODUÇÃO

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) apresenta grandes prejuízos ao nível desenvolvimental para a criança e, desta maneira, acaba por influenciar de forma impactante a família (TUCHMAN; RAPIN, 2009). De acordo com o DSM-5, há duas categorias comprometidas na PEA estando agrupadas em: défices sociais e de comunicação e interesses fixados e comportamentos repetitivos. Estas dificuldades podem ser minimizadas com o apoio da intervenção precoce (IP), seguindo o enfoque do desenvolvimento, do contexto e das práticas centradas na família, que enfatizem respostas interdisciplinares (CARDOSO; FRANÇOSO, 2015).

Quanto mais cedo iniciar a intervenção na PEA, maiores serão as chances de a criança se desenvolver. O ideal é iniciar as práticas da IP assim que se saiba do diagnóstico, pois, desta maneira, poderão ser reduzidas as dificuldades futuras da criança, utilizando-se avaliações interdisciplinares e programas individualizados que compreendam todos os contextos em que a criança e sua família estão inseridas, como, casa, jardim de infância, etc. (REIS; PEREIRA; ALMEIDA, 2014).

Em Portugal, a Intervenção Precoce na Infância (IPI) está regulamentada pelo Decreto-Lei nº 281/2009, que cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Tendo em conta este quadro legal, a prestação da IP é obrigatória para todas as crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) ou em risco de atraso do desenvolvimento, na faixa etária do zero aos seis anos (PEREIRA; SERRANO, 2014; REIS; PEREIRA; ALMEIDA, 2014).

O SNIPI tem como encargo garantir que a IP seja um conjunto de serviços centrados na criança e na família, assegurando ações de natureza preventiva e remediativa no âmbito da educação, saúde e ação social, visando a interação entre a família e as instituições que prestam estes serviços. Para que se consiga identificar as preocupações da criança e da família, é necessário que se elabore um Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), que é realizado pelas Equipes Locais de Intervenção (ELI).

Em síntese, as componentes expressas no Decreto-Lei 281/09, como princípios estruturantes do SNIPI, consideram que o profissional deve exercer um papel de facilitador da participação ativa da família em todo o processo de apoio na IP, tendo, portanto, a necessidade de uma perspectiva interdisciplinar, assegurando a promoção da autoeficácia das famílias. Assim, a participação da família no apoio da ELI e na construção do PIIP é primordial para obtenção fidedigna de informações a respeito da criança e para a adequação de respostas consoantes com as preocupações e prioridades das famílias.

Em 2014, a *Division for Early Childhood* (DEC) teceu linhas orientadoras para as Práticas Recomendadas em IP, propondo um conjunto de práticas e princípios que proporcionam melhores resultados para as crianças com NEE (de zero aos seis anos) e suas famílias e/ou seus cuidadores, nos seus contextos naturais (DEC, 2014). Do conjunto de práticas e princípios proposto pela DEC (2014) destaca-se o fato de a família ser uma constante na vida da criança; ser quem está na melhor posição para determinar as suas necessidades e promover o bem-estar da criança, fazendo escolhas e tomando decisões.

Estas linhas orientadoras para a prática também podem servir como base eficaz nas intervenções realizadas na PEA, uma vez que as necessidades da criança e da família devem

convergir para uma prática centrada na família, assim, os profissionais devem considerar os padrões de aprendizagem e dificuldades específicas da criança com PEA e partir do princípio de que cada família tem suas competências, capacidades, recursos, valores e expectativas (REIS; PEREIRA; ALMEIDA, 2014).

2 OBJETIVOS

Definimos como finalidade deste trabalho de investigação a análise e compreensão dos benefícios do apoio da IP para as mães de crianças com PEA, na faixa etária de 3 a 6 anos, bem como o tipo de participação que estas mães consideram ter no processo de apoio da IP. No sentido de dar resposta a esta finalidade, tendo por base a revisão da literatura realizada, definiram-se os seguintes objetivos do estudo: 1) Analisar e compreender o nível de participação das mães nos diferentes momentos do processo de apoio (planificação e intervenção); e 2) Analisar e compreender os benefícios do apoio da IP.

3 MÉTODO

Buscou-se, primeiramente, pesquisar bibliograficamente as evidências encontradas em periódicos, nos últimos cinco anos, acerca do tema de pesquisa. Na recolha do material, percebemos que ainda há pouca investigação na área, sobretudo, em Portugal. Por isso, para que este estudo abrangesse as particularidades de cada mãe, de maneira detalhada, aprofundada e pessoal, foi escolhida a metodologia qualitativa para a sua execução, pois consideramos ser aquela que melhor responde a compreensão e descrição do nosso objeto de estudo (CHUEKE; LIMA, 2012; COUTINHO, 2011; GUERRA, 2014). Foram igualmente cumpridos um conjunto de critérios de confiança que permitiram sustentar o rigor da investigação realizada, nomeadamente:

- *Credibilidade*: a constatação dos dados pelos participantes;
- *Transferibilidade*: os resultados da pesquisa serem empregues em outros contextos;
- *Consistência*: os investigadores externos obedecerem ao mesmo método utilizado pelo investigador;
- *Aplicabilidade* ou *confirmabilidade*: a viabilidade de diferentes investigadores admitirem as produções do investigador (BELL, 2016; COUTINHO, 2011; PRODANOV; FEITAS, 2013).

Contamos assim com a colaboração de seis mães que estavam a ser acompanhadas pelas ELI's da Região Norte de Portugal, com filhos (as) diagnosticados (as) com PEA, com idades entre três e cinco anos.

Os dados foram recolhidos entre os meses de abril a junho de 2016, após autorização da subcomissão regional do norte de Portugal, do Sistema Nacional de Intervenção Precoce (ver pedido e autorização em anexo) e do preenchimento do consentimento informado das seis mães participantes no estudo.

Nesta investigação utilizou-se como instrumento de recolha de dados a entrevista semiestruturada, pelo que foi desenvolvido, antecipadamente pelas pesquisadoras, um guião de entrevista que contemplasse os objetivos definidos neste estudo. As entrevistas tiveram a duração média de sessenta minutos. A análise dos dados foi elaborada tendo por base a técnica de Análise de Conteúdo, com base nos estudos de Bardin (2015). As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, obedecendo aos critérios éticos, o anonimato e a confidencialidade das informações. No intuito de manter o sigilo das participantes, utilizamos nomes de flores portuguesas para a sua identificação.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Seguidamente serão apresentados e discutidos os dados tendo por base as categorias e subcategorias de análise definidas.

4.1 PERSPECTIVAS SOBRE OS BENEFÍCIOS DA INTERVENÇÃO PRECOZE PARA AS FAMÍLIAS

Nesta categoria, todas as participantes afirmaram que obtiveram benefícios com os apoios da IP, nomeadamente ao nível do desenvolvimento dos filhos, da aquisição de competências por parte dos pais, bem como o entendimento e reconhecimento de seus direitos e das possibilidades de acesso aos apoios formais.

No *desenvolvimento* dos filhos, foi percebido melhoria na socialização, autonomia, memória, linguagem, motricidade, e ao nível do desfralde. Estes dados correlacionam-se com os dados obtidos por Coogler, Guerette, e Hanline (2013), que constataram que as famílias obtiveram conhecimentos promotores do desenvolvimento dos filhos.

Também foi possível perceber o *empoderamento dos próprios pais* quando estes criaram estratégias para potenciar as áreas de desenvolvimento dos filhos e adequaram a forma de lidar com as alterações ao nível do comportamento. A literatura revela, a partir das práticas centradas na família, que a grande variedade de resultados de desenvolvimento da criança e o empoderamento dos pais são indicativos do sucesso da IP, pois têm implicações com diferentes domínios da vida das famílias, nomeadamente: parentalidade, bem-estar, comportamento da criança, apoio social, autoeficácia e satisfação (BAILEY; RASPA; FOX, 2012). Contudo, para que a participação destas famílias se efetive, é importante que os profissionais da IP conheçam e se munam de atitudes e estratégias eficazes para a promoção do envolvimento e do nível de participação das famílias ao longo da intervenção de modo a que possam mediar a aprendizagem e o desenvolvimento da criança (PINTO; SERRANO, 2015).

Relativamente ao *reconhecimento de direitos*, as participantes tiveram respostas divergentes. A maioria delas recebeu informações por meio das suas mediadoras da IP e também de outros serviços ou pessoas de seu círculo de amizade. Este resultado se relaciona com os estudos internacionais de Bailey, Raspa e Fox (2012), cujas famílias afirmam que a IP ajudou a reconhecer seus direitos, e em simultâneo contradiz a investigação de Franco e Apolónio (2008) em que as famílias referem que as necessidades de informação sobre os seus direitos e apoios financeiros não foram supridas pelas equipas de IP.

É de ressaltar as linhas orientadoras das práticas recomendadas da *Division for Early Childhood* DEC (2014) que conferem aos programas de apoio às famílias especial importância a estimulação do fluxo de recursos e apoios prestados, para que as famílias possam consolidar o seu sistema de funcionamento, promovendo um crescimento adequado de todos e de cada um, de forma completa e individualizada.

Sobre os *apoios da IP*, foi mencionado, por grande parte das participantes, o apoio na orientação sobre a adequação dos comportamentos e a promoção do desenvolvimento de competências dos filhos em casa, bem como a possibilidade de escolherem o local onde ocorrem as sessões de apoio, de acordo com as necessidades demonstradas pela família (no JI ou em casa). Esta dimensão do desenvolvimento de competências é reforçada em investigações internacionais que sustentam a influência da IP no apoio e orientação aos pais relativamente à promoção de competências nos seus filhos (OONO; HONEY; MCCONACHIE, 2013; RASPA et al., 2010). Também, Franco e Apolónio (2008) constataram que a rede de informação fornecida pela IP sobre o processo de desenvolvimento, aprendizagem e capacidades das crianças teve impacto positivo nas famílias.

Uma das participantes referiu que quando o seu filho era apoiado em casa ela estava mais presente e se sentia mais participativa, diferente de agora, que o apoio ocorre no JI. Resultado semelhante foi encontrado no estudo de Coogle, Guerette, e Hanline (2013), em que algumas famílias se sentiram pouco incluídas nas terapias realizadas pelos profissionais de IP, em gabinetes, com seus filhos.

A valorização da participação dos pais nos apoios prestados no domicílio é constatado e referenciado por Dunst, Bruder e Espe-Sherwindt (2014), que reforçam a importância do apoio da IP ser realizado nos contextos naturais das famílias, para que estas possam obter resultados mais positivos. Korfmacher et al. (2008) sustentam que a participação parental está diretamente relacionada com os fatores pessoais e contextuais das famílias e dos profissionais envolvidos com a criança. Desta forma, embora o JI também seja um contexto natural para a criança, os profissionais podem pensar junto das famílias estratégias que possam incluí-las nos apoios realizados neste ambiente. Como reitera Serrano (2007) em sua investigação, não é só o que providenciamos nos apoios, mas o modo como o providenciamos que pode fazer a diferença para capacitar as famílias e corresponsabilizá-las nos processos de IP.

A respeito da *satisfação com os apoios*, grande parte das entrevistadas refere que as mediadoras fazem um ótimo trabalho e que foi o melhor apoio que poderia ter surgido em suas vidas. Este resultado correlaciona-se com os resultados da pesquisa realizada em Portugal por Leite e Pereira (2013), na qual constataram que as famílias apoiadas por mais tempo pelos programas de IP acreditavam que tinham recebido maior apoio pelos profissionais. Este dado é ainda consonante com o resultado obtido por Sarimski, Hintermair e Lang (2013), que referem que o nível de satisfação dos pais acerca do apoio está associado com seus níveis de competência, ou seja, pais mais satisfeitos são igualmente pais que se consideram mais competentes. Interessa ainda reportar que alguns estudos referem a existência e uma relação entre o nível de satisfação das famílias e o seu bem-estar, bem como com a diminuição dos níveis de stress e de depressão (KING et al., 1999).

4.2 PERSPECTIVAS SOBRE OS NÍVEIS DE PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NA INTERVENÇÃO PRECOCE

4.2.1 RELAÇÃO/INTERAÇÃO COM OS PROFISSIONAIS DAS EQUIPES LOCAIS DE INTERVENÇÃO

Relativamente à subcategoria relação/interação com os profissionais, a maioria das entrevistadas referiu que se sente à vontade com a mediadora, igualando-a por vezes, às pessoas das suas famílias, como, por exemplo, irmãos e mães. Estes dados concatenam com a pesquisa de Almeida (2010), que refere que o elemento relacional entre profissionais e famílias alicerça-se na confiança construída, na atitude de respeito e na convicção nas suas competências. Também confere a perspectiva de McWilliam (2012), que refere que nesta relação, entre profissional e família, o profissional de IP poderá ser visto como mais um membro familiar, uma vez que este é um relacionamento sustentado na colaboração e amizade, em que se respeitam os valores, as crenças e as ideologias familiares.

Grande parte das entrevistadas referiu que o acolhimento dos profissionais proporciona-lhes confiança para desabafar sobre os seus problemas familiares, pessoais e do filho. Este estreitamento dos laços gera um contato diário em que a profissional e os pais trocam informações sobre as atividades realizadas com a criança nos contextos escolares e em casa, abrindo espaço para orientações dos profissionais com os pais e vice-versa.

Estes dados correlacionam-se aos da investigação de Boavida, Aguiar e McWilliam (2014), que expõem que, durante o apoio da IP, as famílias revelam algumas informações a respeito da sua vida familiar as mediadoras de caso, não falando apenas dos assuntos relacionados aos seus filhos, mas, também, assuntos pessoais. Constatando que por meio destas informações os profissionais têm a oportunidade de se tornarem conscientes dos efeitos do ambiente sobre a criança e do funcionamento da família, sugerindo uma relação de confiança mútua. Em contrapartida, Cho e Gannotti (2005) constataram que a interação com os profissionais foi vista pelas famílias como uma fonte de frustração, insatisfação e stress perante o comportamento dos profissionais. Tais experiências negativas as deixaram angustiadas e as levaram a ter sentimentos de desesperança sobre a qualidade do apoio à criança.

De acordo com McWilliam (2003), os primeiros contatos definem a forma como as relações entre pais e profissionais irão se desenvolver. A capacidade de se desenvolver uma relação com a família depende do nível de conforto em relação ao estilo de interação utilizada por cada um e varia consoante as características pessoais, experiências e expectativas de cada pessoa. Deste modo, as relações de confiança ocorrem com base no estilo das interações e é importante que o profissional seja flexível e se adapte às situações, a fim de conciliar as prioridades, preocupações e recursos das famílias.

Referente às características pessoais dos profissionais, a grande maioria das participantes considera que estes devem ser capazes de mostrar abertura e atenção para as suas preocupações, ser carinhosos, atenciosos e simples nas interações. Além disso, referiram que o exercício do trabalho deste profissional abarca um conjunto de conhecimentos e competências relativamente ao trabalho com a criança e sua família.

Este resultado é consonante com os resultados obtidos na pesquisa de Epley, Summers e Turnbull (2010) que detectaram, em 90% dos artigos em IP, aspectos considerados como influenciadores de sucesso na relação entre profissional e família: parcerias, colaboração, capacidade de resposta, troca de informações, práticas e orientação. Também Dunst e Bruder

(2002) identificaram características que os profissionais devem ter nas relações com os pais, nomeadamente, a respeitabilidade, flexibilidade, sensibilidade às preocupações da família, honestidade, confiança mútua, capacidade de escuta, compreensão das perspectivas das famílias, visão otimista do futuro, sensação de esperança, e o enfatizar dos pontos fortes e progressos.

Numa perspectiva centrada na família é importante a colaboração entre pais e profissionais nas dinâmicas e funcionamento do processo de apoio em IP. Esta parceria permite que sejam exploradas diversas opções e recursos disponíveis para encontrar soluções para problemas e contratempos. Importa que o profissional forneça informações aos pais e melhore as suas capacidades de resolução de problemas, reconhecendo seus contributos para o processo e aumentando os seus níveis de confiança e a sua capacidade de assumirem um papel mais ativo (MCWILLIAM, 2003).

4.2.2 PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NOS PROCESSOS DE IP

Acerca da participação da família em cada uma das etapas da IP, todas as mães entrevistadas afirmaram que se consideram participantes ativos, principalmente nas reuniões que acontecem tanto de maneira formal – assinam relatórios e fazem alterações necessárias no PIIP-, quanto informal - recebem informações, monitorizam resultados e discutem estratégias a utilizar. Este resultado é contraditório com outros estudos, nos quais é referido que alguns profissionais encontram dificuldade em incluir as famílias de maneira integral em todo o processo de IP (MCWILLIAM, 2000; PIMENTEL, 2005). Por outro lado, Crays, Roy e Free (2006) detectaram que a confiança dos profissionais nas práticas recomendadas em IP levou ao aumento da implementação destas práticas no apoio às famílias, o que se traduziu numa maior participação e sentido de eficácia por parte das famílias.

Importa ainda mencionar 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, pelas crianças, é mais rápido (KAHN; STEMLER; BERCHIN-WEISS, 2009).

A respeito da *construção do PIIP*, grande parte das entrevistadas revelou ter participado em todo o processo, inclusive referiram que mantém encontros informais com a mediadora de caso para definir e atualizar os objetivos do PIIP. Este resultado demonstra que houve alguns progressos na inserção da família durante a construção do PIIP, comparativamente com os resultados obtidos nos estudos de Cruz, Fontes e Carvalho (2003), Almeida (2010), Gonçalves e Simões (2009-2010) que referem a necessidade de melhorar a participação das famílias na elaboração e na avaliação do PIIP. Em outras investigações, detectou-se que alguns profissionais ainda encontram dificuldades em preparar as famílias para participarem no PIIP, como mencionam Zhang, Fowler e Bennett (2004) e Carpenter (2005). Seus dados revelam que apesar dos conhecimentos sobre as práticas centradas na família, os profissionais salientam a necessidade de terem mais formação sobre o processo de elaboração do respectivo plano. No entanto, os dados obtidos nestas investigações contrastam com os achados de Pereira e Serrano (2010), quando referem que os profissionais de IP de Portugal, consideram que utilizam as práticas centradas na família ao prestar apoio às famílias, sobretudo nas etapas de planificação e intervenção.

Relativamente à *avaliação de desenvolvimento* do filho, metade das mães refere que participaram neste processo por meio da observação e na ajuda aos profissionais em alguma tarefa. Outra metade refere que não participou, tomando apenas conhecimento dos resultados da avaliação aquando da reunião com a mediadora, numa reunião formal. Neste e em outros estudos evidenciou-se, na perspectiva de profissionais e famílias apoiadas pela IP, que há uma frequente defasagem entre as práticas de avaliação ideais e reais, ou seja, os profissionais tendem a avaliar as crianças sem as famílias estarem presentes. Possíveis explicações podem estar relacionadas com a falta de comunicação entre os profissionais e as famílias ou a falta de oportunidade de controle, por parte dos pais, sobre as decisões tomadas durante a avaliação do filho (CRAYS; ROY; FREE, 2006; MCWILLIAM et al., 2000).

Diversos autores consideram que é dever dos profissionais potenciar e promover a participação das famílias nos processos de avaliação, no sentido de compreender e valorizar os seus pontos fortes, as suas preocupações e expectativas, frustrações, rotinas e relações (BAGNATO, 2007; DEC, 2014; GRAÇA et al., 2010; MCWILLIAM, 2000; REIS; PEREIRA; ALMEIDA, 2016). Assim, esta participação tornará a compreensão e o conhecimento dos profissionais mais abrangente e uma maior adequação e eficácia do apoio da IP. É a partir dos resultados da avaliação que a criança será encaminhada para a intervenção que poderá promover mudanças no desenvolvimento da criança (BAGNATO, 2007; TOMASELLO; MANNING; DULMUS, 2010).

Graça et al. (2010) percebem que em Portugal ainda há escassez de instrumentos de avaliação que permitam às famílias participarem de forma mais ativa, fazendo-se necessário o desenvolvimento de instrumentos que possibilitem expressar os seus anseios, as suas preocupações e prioridades em relação aos seus filhos.

Referente às *preocupações das famílias*, todas as participantes asseguraram que se sentem valorizadas pelos profissionais, pois suas preocupações são sempre incluídas nos objetivos de trabalho com a criança e percebem isto por meio das mudanças significativas que os filhos mostram. Este dado é consonante com os resultados obtidos por Almeida (2010), que constatou que quando os profissionais utilizam o modelo das práticas centradas na família durante os processos de IP, as mães sentiram que suas preocupações e prioridades foram valorizadas e apoiadas.

Compete-nos ainda mencionar o estudo de Dempsey e Carruthers (1997), onde os pais revelaram que gostariam de ter uma variedade de escolhas para decidirem como resolver aquilo que os preocupa. Nesta perspectiva, McWilliam (2003) ressalta que é crucial, ao fim de cada encontro, o profissional clarificar os objetivos da família, mantendo uma lista em aberto para que sejam sempre acrescentados novos tópicos e para que nada seja esquecido, desta forma, ambos poderão selecionar a preocupação que querem apoiar em primeiro lugar e quais os recursos necessários.

5 CONCLUSÕES

Numa primeira análise constatamos que todas as participantes percebem os benefícios da IP, para seus filhos, nas mais diversas áreas de desenvolvimento. O empoderamento das mães também foi mencionado durante a entrevista. Estes resultados são indicativos do sucesso da IP (BAILEY; RASPA; FOX, 2012; PINTO; SERRANO, 2015) e sustentam os pressupostos

de que a participação e corresponsabilização da família é importante para que a criança também se desenvolva nos contextos naturais.

Grande parte das entrevistadas sente-se satisfeita com os apoios, resultado este que pode estar relacionado com o tempo em que estão a ser acompanhadas pela IP (LEITE; PEREIRA, 2013). A satisfação também pode estar relacionada ao nível de competências, bem-estar e diminuição dos níveis de stress das famílias, pondo-nos, novamente, a refletir sobre a importância do seu envolvimento nos processos de IP que preconizam o desenvolvimento da sua autoeficácia (KING, et al., 1999; SARIMSKI; HINTERMAIR; LANG, 2013).

O apoio e a orientação da profissional mediadora de caso foram mencionados por grande parte das entrevistadas, nomeadamente no manejo dos comportamentos do filho em casa, e na flexibilidade da escolha do local das sessões. Contudo, uma das entrevistadas referiu não estar satisfeita, pois gostaria de estar presente nas sessões de apoio como quando estas ocorriam no contexto familiar. A conformidade destes resultados com outros estudos de investigação na área em IP interpela-nos acerca da necessidade de repensar formas de incluir as famílias noutros contextos de apoio. Esta é uma questão que requer sensibilidade da parte do profissional para criar estratégias que fortifiquem as famílias e para que estas possam constituir-se como intervenientes ativos no processo de apoio aos seus filhos. Desta forma, o profissional dará à família o apoio necessário para que ela demonstre as suas competências e possa fazer parte integrante da equipe de apoio (MCWILLIAM, 2003).

No que respeita a avaliação, percebemos que a IP apresenta dificuldades em se adaptar aos parâmetros recomendados, pois algumas mães participaram desta etapa e outras ficaram sabendo de sua existência somente quando receberam os resultados em reunião. Encontramos resultados semelhantes noutros estudos que concluíram que a não participação da família nesta etapa implica perda de informação e de conhecimento sobre as competências da criança, preocupações e prioridades da família (CRAYS; ROY; FREE, 2006; MCWILLIAM et al., 2000).

Assim, acreditamos que os dados alcançados neste estudo não se esgotam neste documento, ao considerarmos o aumento da prevalência da PEA e a insuficiente investigação sobre as práticas centradas na família em IP, bem como sobre os benefícios da IP para as famílias apoiadas. Entendemos que ainda há muito a investigar e compreender, por parte da comunidade científica, para que sejam aprimoradas práticas e estratégias que possam se adaptar às preocupações e prioridades que estas famílias demandam, resultando assim em benefícios efetivos e positivos que promovam o desenvolvimento da criança com PEA, bem como a qualidade das famílias apoiadas pela IP em Portugal.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, I.C.O. Modelo de intervenção centrado na família: da teoria à prática. In: CAMACHO, M.J.J. (Org.). *Revista Diversidades*. Madeira: O Liberal, 2010. p.12-16.
- BAGNATO, J.S. Authentic assessment for early childhood intervention: Best practices. In: RASPA, D.B.; FOX, L.C. (Ed.). What is the future of family outcomes and family-centered services? *Topics in Early Childhood Special Education*, New York, v.31, n.4, p.216-223, 2007.

- BAILEY, D.B; RASPA, M.; FOX, L.C. What is the future of family outcomes and family-centered services? *Topics in Early Childhood Special Education*, Nevada, v.31, n.4, p.216-223, 2012.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70 Ltda, 2015.
- BELL, J. *Projeto de pesquisa: guia para pesquisadores iniciantes em educação, saúde e ciências sociais*. Porto Alegre: Artmed, 2016.
- BOAVIDA, T.; AGUIAR, C.; MCWILLIAM, R.A. A training program to improve IFSP/ IEP goals and objectives through the routines-based interview. *Topics in Early Childhood Special Education*, v.33, n.4, p.200-211, 2014.
- CARDOSO, M.F; FRANÇOZO, M.F. C. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio, *Revista Saúde*, v.41, n.2, p.87-98, 2015.
- CARPENTER, B. Early childhood intervention: Possibilities and prospects for professionals, families and children. *British Journal of Special Education*, v.32, n.4, p.176-183, 2005.
- CHO, S-J.; GANNOTTI, M.E. Korean-American Mother's perception of professional support in early intervention and special education programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, v.2, n.1, p.1-9, 2005.
- CHUEKE, G.V.; LIMA, M.C. Pesquisa qualitativa: evolução e critérios, *Revista Espaço Acadêmico*, v.11, n.128, p.63-69, 2012.
- COOGLE, C.G.; GUERETTE, A.R.G.; HANLINE, M.F. Early intervention experiences of families of children with an autism spectrum disorder: A qualitative pilot study, *Early Childhood Research & Practice*, v.15, n.1, p.1-13, 2013.
- COUTINHO, C.P. *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: Teoria e prática*. Coimbra: Almedina, 2011.
- CRAYS, E.R.; ROY, V.P; FREE, K. Parent's and professional's perceptions of the implementation of family-centered practices in child assessments, *American Journal of Speech-language Pathology*, v.15, p.365-377, 2006.
- CRUZ, A.I.; FONTES, F; CARVALHO, M.L. *Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP: Projecto Investigar em Intervenção Precoce ANIP – PIIP – Programa SER CRIANÇA*. Lisboa: Macarlo, Ltda, 2003.
- DECRETO-LEI N.º 281/2009, *Diário da República*, 1.ª série, nº 193, de 6 de outubro de 2009.
- DEMPSEY, I.; CARRUTHERS, A. How family-centered are early intervention services: staff and parent perceptions? *Journal of Australian Research in Early Childhood Education*, v.7, p.105-114, 1997.
- DIVISION FOR EARLY CHILDHOOD. *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014*. Disponível em: <<http://www.dec-sped.org/recommendedpractices>>. Acesso em: dez. 2016.
- DUNST, C.J.; BRUDER, M. B. Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children*, v.68, n.3, p.361-375, 2002.
- DUNST, C.J.; BRUDER, M.B.; ESPE-SHERWINDT, M. Family capacity-building in Early Childhood Intervention: Do context and setting matter? *School Community Journal*, v.24, n.1, p.37-48, 2014.

- EPLEY, P.H.; SUMMERS, J.A.; TURNBULL, A.P. Characteristics and trends in family-centered conceptualizations, *Journal of Family Social Work*, v.13, n.3, p.269-285, 2010.
- FRANCO, V.; APOLÓNIO, A.M. Impacto da intervenção precoce na informação, inclusão social e funcionamento das famílias de crianças com e sem perturbações de desenvolvimento. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, v.4, n.1, p.593-604, 2008.
- GONÇALVES, M.; SIMÕES, C. Práticas de intervenção precoce na infância - as necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais. *Gestão e Desenvolvimento*, v.17-18, p.157-174, 2009-2010.
- GRAÇA, P.R.M. et al. O momento da avaliação na intervenção precoce: o envolvimento da família estudo das qualidades psicométricas do ASQ-2 dos 30 aos 60 meses. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.16, n.2, p.177-196, 2010.
- GUERRA, I.C. *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo – sentidos e formas de uso*. Cascais: Princípios, 2014.
- KAHN, R; STEMLER, S.; BERCHIN-WEISS, J. Enhancing parent participation in early intervention through tools that support mediated learning, *Journal of Cognitive Education and Psychology*, v.8, n.3, p.269-287, 2009.
- KING, G. et al. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, v.24, n.1, p.41-53, 1999.
- KORFMACHER, J. et al. Parent involvement in early childhood home visiting. *Child Youth Care Forum*, v.37, p.171-196, 2008.
- LEITE, C.S.C.; PEREIRA, A.P.S. Early intervention in Portugal: Family support and benefits, *British Journal of Learning Support*, v. 28, n. 4, p. 146-153, 2013.
- MCWILLIAM, P.J. Conversar com as famílias. In: MCWILLIAM, R.A. (Ed.). *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais*. Porto: Porto Editora, 2012. p.143-163.
- MCWILLIAM, P.J. Práticas de intervenção precoce centradas na família. In: MCWILLIAM, P.J.; WINTON, P.J.; CRAIS, E.R. (Org.). *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora, 2003.
- MCWILLIAM, R.A. et al. Professional's and familie's perceptions of familycentered practices in infant-toddler services, *Early Education and Development*, v.11, n.4, p.519-538, 2000.
- MCWILLIAM, R.A. Recommended practices in interdisciplinary models. In: SERRANO, S. M. (Org.). *Envolvimento parental em intervenção precoce*. Porto: Porto, 2000. p.65-76.
- OONO, I.P.; HONEY, E.J.; MCCONACHIE, H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD), *Evidence-based Child Health: A Cochrane Review Journal*, v.30, n.4, p.2380-2479, 2013.
- PEREIRA, A.P.; SERRANO, A.M. Intervenção precoce em Portugal: evidências e consequências, *Revista Inclusão*, v.10, p.101-120, 2010.
- PEREIRA, A.P.; SERRANO, A.M. Early Intervention in Portugal: Study of professional's perceptions. *Journal of Family Social Work*, v.17, n.3, p.263-282, 2014.
- PIMENTEL, J. S. *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado nacional para a reabilitação e integração de pessoas com deficiência, 2005.

PINTO, M.J.S.; SERRANO, A.M. Evaluation of family participation in the support provided by the early childhood teams. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, v. Extr, n.11, P.A11-053, 2015.

PRODANOV, C.C.; FREITAS, E.C. *Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico*. Novo Hamburgo: Editora Feevale, 2013.

RASPA, M. et al. Measuring family outcomes in early intervention: Findings from a large-scale assessment. *Council for Exceptional Children*, v.76, n.4, p.496-510, 2010.

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

REIS, H.I.S.; PEREIRA, A.P.; ALMEIDA, L.S. Intervención precoz nas perturbacións do espectro do autismo em Portugal. In: CASAS, C.L.J. (Org.). *Maremagnum: ansiedad, acoso e inclusión en las personas con autismo*. Galicia: Espanha, 2014. p.47-55.

SARIMSKI, K.; HINTERMAIR, M.; LANG, M. Parent stress and satisfaction with early intervention services for children with disabilities – a longitudinal study from Germany. *European Journal of Special Needs Education*, v.28, n.3, p.362-373, 2013.

SERRANO, A. Avaliação de recursos formais e informais de apoio de famílias com crianças com necessidades especiais do distrito de Braga: um estudo qualitativo. In: SERRANO, A. (Org.). *Rede sociais de apoio e a sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora, 2007. p.93-101,

TOMASELLO N.M.; MANNING, A.R.; DULMUS, C.N. Family-centered early intervention for infants and toddlers with disabilities. *Journal of Family Social Work*, v.13, n.2, p.163-172, 2010.

TUCHMAN, R.; RAPIN, I. *Autismo: abordagem neurobiológica*. Porto Alegre: Artmed, 2009.

ZHANG, C.; FOWLER, S.; BENNETT, T. Experiences and perceptions of EHS staff with the IFSP process: Implications for practice and policy. *Early Childhood Education Journal*, v.32, n.3, p.179-186, 2004.

Recebido em: 16/07/2017

Reformulado em: 22/09/2017

Aprovado em: 22/09/2017