

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENSINO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

AMANDA PRADO MORATO

**INTERVENÇÃO PRECOCE EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA:
ELEMENTOS PARA UMA PARTICIPAÇÃO ATIVA DA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.

SANTOS
2020

AMANDA PRADO MORATO

**INTERVENÇÃO PRECOCE EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA:
ELEMENTOS PARA UMA PARTICIPAÇÃO ATIVA DA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Carla Cilene Baptista da Silva

SANTOS

2020

Morato, AMANDA PRADO

Intervenção Precoce Em Crianças Com Transtorno Do Espectro Autista: Elementos Para Uma Participação Ativa Da Família / Amanda Prado Morato – São Paulo, 2020. 117 f.

Dissertação (Mestrado Profissional) - Universidade Federal de São Paulo. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Early Intervention In Children With Autistic Spectrum Disorder: Elements For Active Family Participation.

Transtornos do Espectro Autista, Intervenção Precoce, Apoio a Família, Ensino em Saúde.

AMANDA PRADO MORATO

**INTERVENÇÃO PRECOCE EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA:
ELEMENTOS PARA UMA PARTICIPAÇÃO ATIVA DA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.

Data de aprovação: 16 de junho de 2020.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a. Carla Cilene Baptista da Silva
Universidade Federal de São Paulo

Prof.^a Dr.^a. Patrícia Carla de Souza Della Barba
Universidade Federal de São Carlos

Prof.^o Dr.^o. Lucelmo Lacerda de Brito
Universidade Federal de São Carlos

Prof.^a Dr.^a. Andrea Perosa Saigh Jurdi
Universidade Federal de São Paulo

Soli Deo Gloria

AGRADECIMENTOS

Este trabalho é dedicado primeiramente ao meu único e suficiente Senhor e Salvador Jesus.

Antes, seguindo a verdade em amor, cresçamos em tudo naquele que é o cabeça, Cristo (Efésios 4:15).

Esse mestrado é fruto de uma rede de apoio.

Aquela que me possibilitou chegar até aqui, com seu nascimento ocorrendo cinco dias antes do início das aulas, minha filha Maria.

Assim... meu agradecimento vai para toda essa rede.

Em especial, agradeço aos meus pais, Armando, Andrea, Valter e Simone.

Ao meu marido, Lucas. Por ser um pai incrível, o melhor que já vi.

À minha irmã Ana, que ama e da minha filha.

À minha tia Juliana, por ter cuidado sempre de mim e da Maria.

À amiga Patrícia pelo companheirismo no mestrado e no trabalho.

Aos professores e colegas do mestrado. Em especial à minha orientadora, Prof.^a Carla, por toda serenidade, pela compreensão, pela confiança, pelos ensinamentos e pelo exemplo.

Muito obrigada!

Muito obrigada as famílias que participaram dessa pesquisa.

À minha filha, Maria, por ter me dado forças nessa caminhada.

RESUMO

No que diz respeito aos cuidados nos primeiros anos de vida, os programas de intervenção precoce mostram-se importantes para a identificação de riscos no desenvolvimento infantil, para a atenção integral e cuidada às crianças com envolvimento da família. Há quatro tipos de abordagens de intervenção precoce que consideram a família, de alguma forma em seu processo de intervenção: centrada no profissional; aliada a família; focada na família; e centrada na família. Nessa perspectiva, a pesquisa tem por objetivo compreender as percepções dos familiares sobre a prática realizada pela equipe existente no SIPTEA-CER-PG quanto à participação ativa da família nas intervenções. Através da opção por um método qualitativo, o estudo se caracteriza como transversal, descritivo e exploratório. Para tanto a coleta dos dados foi realizada com uso de entrevistas semiestruturadas. Os participantes dessa pesquisa foram nove familiares (mães ou pais) de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), de zero a quatro anos e 11 meses, pacientes do CER-PG e inseridos no serviço de intervenção precoce. Após a coleta de dados, foi iniciada a análise temática de conteúdo, sendo identificadas quatro categorias: 1) a participação da família; 2) a família como promotora do desenvolvimento da criança; 3) como acontece o apoio às famílias na intervenção e; 4) as dificuldades encontradas pelas famílias no serviço. Com base nos resultados é possível observar que a prática da equipe desse serviço não está relacionada exclusivamente a um único modelo de apoio às famílias, nele há a participação ativa da família, mesmo sendo, em sua maioria, uma prática alinhada ao modelo de apoio focado na família. Sendo assim, para que haja uma abordagem mais específica, em especial a centrada na família, é necessária à compreensão dos profissionais da importância da participação da família em todo processo de intervenção e a capacitação dos mesmos sobre os conhecimentos específicos para alicerçar suas ações. Espera-se que este estudo possa contribuir e fomentar as discussões da intervenção precoce, dos modelos de apoio à família, em especial das crianças com TEA.

Palavras-chaves: Transtornos do Espectro Autista, Intervenção Precoce, Apoio a Família, Ensino em Saúde.

ABSTRACT

With regard to care in the first years of life, early intervention programs are important for the identification of risks in child development, for comprehensive and caring care for children with family involvement. There are four types of early intervention approaches that consider the family, in some way in their intervention process: centered on the professional; allied to the family; focused on the family; and family-centered. In this perspective, the research aims to understand the perceptions of family members about the practice performed by the existing team at SIPTEA-CER-PG regarding the active participation of the family in the interventions. Through the option for a qualitative method, the study is characterized as cross-sectional, descriptive and exploratory. Therefore, data collection was performed using semi-structured interviews. The participants in this research were nine family members (mothers or fathers) of children with Autism Spectrum Disorder (ASD), aged zero to four years and 11 months, patients of CER-PG and inserted in the early intervention service. After data collection, thematic content analysis began, with four categories identified: 1) family participation; 2) the family as a promoter of the child's development; 3) how support for families in the intervention happens; 4) the difficulties encountered by families in the service. Based on the results, it is possible to observe that the practice of this service team is not exclusively related to a single model of support for families, there is an active participation of the family, even though it is mostly a practice aligned with the focused support model in the family. Therefore, in order to have a more specific approach, especially the one focused on the family, it is necessary for professionals to understand the importance of family participation in the entire intervention process and to train them on specific knowledge to support their action. It is hoped that this study can contribute to and encourage discussions on early intervention, on models of family support, especially on children with ASD.

Keywords: Autism Spectrum Disorders, Early Intervention, Family Support, Health Education.

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Quadro 1 - Diferentes abordagens de apoio à família	23
Quadro 2 - Caracterização dos participantes	54
Figura 1 - Categorias e subcategorias	53

LISTA DE ABREVIATURAS

APA	Associação Americana de Psiquiatria
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infantil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CID	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
DSM-V	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (5ª edição)
EUA	Estados Unidos da América
Family FOCAS	<i>Family Version of the Family Orientation of Community and Agency Services</i>
FES	<i>Family Empowerment Scale</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
M-CHAT	<i>Modified Checklist for Autism in Toddlers</i>
NASF	Núcleo de Apoio de Saúde da Família
PG	Praia Grande
PIIP	Projeto Integrado de Intervenção Precoce
PTS	Projeto Terapêutico Singular
SIPTEA	Serviço de Intervenção Precoce no Transtorno do Espectro Autista
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
USAFA	Unidades de Saúde da Família

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	11
2	INTRODUÇÃO	13
2.1	Intervenção precoce	15
2.1.1	<i>Modelos teóricos que fundamentaram a intervenção precoce</i>	20
2.1.2	<i>Abordagens de apoio à família na intervenção precoce</i>	22
2.1.2.1	Centrada no profissional	23
2.1.2.2	Aliada à família	24
2.1.2.3	Focada na família	25
2.1.2.4	Centrada na família	26
2.1.3	<i>Intervenção precoce no contexto europeu e a situação em Portugal</i>	29
2.1.4	<i>Intervenção precoce no Brasil</i>	30
2.2	Práticas de intervenção precoce no Transtorno do Espectro Autista	37
2.3	O caso do SIPTEA (Serviço de intervenção precoce no Transtorno do Espectro Autista)	42
3	OBJETIVO	48
3.1	Objetivo geral	48
3.2	Objetivos específicos	48
4	MÉTODO DA PESQUISA	49
4.1	Caracterização da pesquisa	49
4.2	Composição amostral	49
4.3	Participantes	49
4.4	Local	50
4.5	Instrumentos de coleta de dados	50
4.6	Procedimentos	52
4.6.1	<i>Aspectos éticos</i>	52
4.6.2	<i>Coleta de dados</i>	52
4.7	Análise dos dados	53
5	RESULTADOS	55
	E	
	DISCUSSÃO	55

.....		
5.1	Caracterização dos participantes	55
5.2	Resultados das entrevistas	56
5.2.1	<i>A participação da família e seu empoderamento</i>	56
5.2.2	<i>A família como promotora do desenvolvimento da criança</i>	61
5.2.3	<i>Como acontece o apoio às famílias na intervenção</i>	65
5.2.3.1	A intervenção como espaço de fortalecimento e apoio da unidade familiar	65
5.2.3.2	Os desafios da intervenção como espaço de fortalecimento e apoio da unidade familiar	68
.....		
5.2.4	<i>As dificuldades encontradas pelas famílias no serviço</i>	71
6	CONSIDERAÇÕES	FINAIS
.....		77
	REFERÊNCIAS	84
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ..	92
	APÊNDICE B – Roteiro de entrevista	95
	APÊNDICE C – Termo de confidencialidade e sigilo	96
	APÊNDICE D – Produto final da dissertação	97
	ANEXO A – Parecer da Secretária de Saúde Pública de Praia Grande	107
	ANEXO B – Comprovante de recebimento do projeto no Comitê de Ética	108
	ANEXO C – Parecer emitido na Plataforma Brasil	109

1 APRESENTAÇÃO

O seguinte trabalho consiste na temática “intervenção precoce em crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA): elementos para uma participação ativa da família”. A temática escolhida veio através da minha experiência no trabalho com reabilitação infantil no serviço público de saúde, no município de Praia Grande (PG). Nessa trajetória foi possível perceber a importância da intervenção precoce em crianças com TEA, bem como da participação ativa da família nesse processo.

Eu estou assistente social há quatro anos. O contato com a reabilitação infantil, principalmente relacionada à intervenção precoce, me fez perceber o quanto é uma área que necessita de atenção. Também me ajudou a visualizar conceitos e o quanto ela faz sentido dentro dos valores nos quais acredito.

Nesse percurso, aprendi que incluir é mais que integrar ou dar oportunidade para uma criança frequentar um serviço de saúde: é preciso sensibilizar as pessoas, é necessária a participação de todos os envolvidos para a intervenção poder dar certo. Quando me refiro a sensibilizar, quero dizer promover novos sentidos sobre um fato já conhecido e isso só é possível através do diálogo.

Enquanto aluna da graduação no curso de Serviço Social da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), já havia entendido a importância do trabalho em equipe e, nos caminhos que percorri, fui deparando-me com as limitações de um trabalho mais individual e as potências do trabalho em conjunto. Além disso, percebi que a articulação dos grupos trabalhando em rede é ainda mais potente, porque só assim conseguimos garantir a integralidade do cuidado, ainda mais quando nos referirmos às pessoas com deficiência.

Durante a graduação, entrei para compor a equipe da Prefeitura Municipal de PG. Inicialmente atuei como estagiária de um Núcleo de Reabilitação Física e Intelectual, existente no município há mais de 25 anos. Depois, como Diretora de Unidade de Saúde da Família (USAFA), quando pude aprender sobre gestão em políticas públicas. E por último, fui convidada a compor a equipe do Centro Especializado em Reabilitação II (CER), no município de PG.

Durante a organização do funcionamento do CER II tive aproximações com temas relacionados a deficiências na primeira infância, pois fazia parte da equipe de acolhimento (porta de entrada do serviço) e avaliação (direcionamento das demandas dentro dos programas existentes). Atualmente, no CER II, existe um Serviço de Intervenção Precoce no Transtorno do Espectro Autista (SIPTEA), que busca a criação conjunta de oportunidades de aprendizagem, proporcionada pelos familiares e outros prestadores de cuidado no dia-a-dia da criança com a finalidade de influenciar o desenvolvimento desta.

O SIPTEA surge a partir da busca de uma mudança das terapias centradas especificamente para estimular a criança em suas limitações físicas ou intelectuais. A intervenção passou a ter como objetivo capacitar os familiares para que eles possam compreender cada vez mais a criança e suas necessidades, bem como acolher e perceber como é a dinâmica familiar e suas particularidades, procurando estratégias para que as dificuldades no contexto familiar sejam minimizadas. Foi a partir da construção de tal serviço e na busca de tais práticas que surgiu meu interesse pelo Mestrado Profissional, o qual traria oportunidades de novos conhecimentos e pesquisas relacionadas a essa temática.

2 INTRODUÇÃO

No Brasil, o censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), aponta que 45,6 milhões de pessoas referiram possuir alguma deficiência intelectual, motora, auditiva ou visual, e que 17,7 milhões (6,7% da população) relataram possuir graus mais severos dessas deficiências. No Estado de São Paulo temos 9,3 milhões pessoas com deficiência (IBGE, 2010). Dados do sistema informatizado de saúde utilizado no município de PG apresentam 950 pessoas com TEA entre zero e 18 anos.

A Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012, instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2012a). Com essa diretiva, temos a fundamentação para poder direcionar a construção e organização da rede de cuidado da pessoa com deficiência (BRASIL, 2014a).

O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite, foi lançado no dia 17 de novembro de 2011 pelo Decreto nº 7.612 (BRASIL, 2011). Tal Plano norteia todas as esferas de atenção à pessoa com deficiência (saúde, educação, cidadania etc), bem como propõe a implantação dos CERs. O Plano traz a lógica do cuidado integral e da ação em saúde articulada em rede. Lança também uma proposta de produção em comum, ou seja, todas as Secretarias devem ter suas ações voltadas à pessoa com deficiência pensando em algo convergente (e não a Secretaria de Educação, por exemplo, pensar em ações isoladas sem envolver as outras Secretarias e vice-versa) (BRASIL, 2011).

Em 2012, a pessoa com TEA passou a ser considerada pessoa com deficiência pela Lei nº 12.764, de 27 de dezembro do referido ano, assim tendo garantido os direitos em saúde, educação e demais áreas (BRASIL, 2012b). Tal Lei (nº 12.764/12) ressalta a importância do diagnóstico precoce, mesmo que não seja definitivo (BRASIL, 2012b). De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2015a), o diagnóstico de TEA deve ser conduzido por equipe multiprofissional, ter 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, como se relaciona, quais seus interesses). O Ministério da Saúde ainda aponta que a identificação precoce de riscos de TEA

é um dever do Estado, pois, em consonância com os princípios da Atenção Básica, contempla a prevenção de agravos, a promoção e a proteção à saúde, propiciando a atenção integral, o que causa impacto na qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. As diretrizes do SUS preconizam a essencialidade de políticas de prevenção e intervenções para crianças em situações de risco e vulnerabilidade, o que é o caso das crianças com alterações na interação e na comunicação, porque isso pode representar, além de outras dificuldades para o desenvolvimento integral da criança, o risco para TEA (BRASIL, 2015a, p. 45).

Após a identificação de risco para TEA, a intervenção deve ser iniciada imediatamente, mesmo antes do fechamento do diagnóstico, uma vez que intervenção, orientação e avaliação diagnóstica caminham juntas. Portanto, no que diz respeito aos cuidados da criança com risco ou diagnóstico de TEA, e com base nos cuidados nos primeiros anos de vida, os programas de intervenção precoce de modo geral são importantes para “a prevenção, identificação e intervenção sobre condições que ofereçam riscos ao desenvolvimento infantil, sejam estes de caráter biológico ou ambiental” (MARINI, 2017, p. 6).

Envolvendo os princípios da intervenção precoce e os cuidados principais da criança com risco ou diagnóstico de TEA, esta pesquisa pretende compreender as percepções dos familiares sobre a prática realizada pela equipe existente no SIPTEA-CER-PG quanto à participação ativa da família nas intervenções. Busca também identificar e descrever a percepção de familiares sobre a participação ativa da própria família nos processos de intervenção realizados no SIPTEA, quais os fatores que contribuem e dificuldades encontradas relativas a essa participação nas intervenções propostas pelo serviço. Assim, será possível correlacionar elementos da participação ativa das famílias e os diferentes modelos de apoio às mesmas e, por fim, propor ações que visem à intervenção precoce no TEA com base na abordagem centrada na família.

Para isso, as subseções teóricas da Introdução dessa dissertação foram organizadas em duas. Na primeira (seção 2.1), iremos discorrer sobre “intervenção precoce”, realizando uma breve contextualização histórica de um período de 25 anos (de 1970 a 1995, considerado momento crucial para transformação da intervenção precoce) e apresentação de um panorama dos Estados Unidos da América (EUA), país precursor desse tipo de intervenção; em seguida, serão apresentados modelos teóricos que fundamentam a intervenção precoce e as abordagens de apoio à família; um panorama na Europa, com destaque para Portugal; e, por fim, a situação da intervenção precoce no Brasil. A segunda subseção (seção 2.2) é intitulada “Intervenção precoce no Transtorno do Espectro Autista”.

A terceira seção dessa dissertação apresenta a metodologia empregada na avaliação empírica. A quarta seção trata da apresentação dos resultados e respectiva discussão dos mesmos, dialogados frente à literatura, em quatro categorias: a participação da família, como acontece o apoio as famílias na intervenção, a família como promotora do desenvolvimento da criança e as dificuldades encontradas pela família no serviço. Na quinta seção são apresentadas as considerações finais deste trabalho.

2.1 Intervenção precoce

O desenvolvimento neurológico nos permite entender a importância da intervenção precoce, mais especificamente o conceito de plasticidade cerebral. De acordo com esse conceito, a criança tem uma capacidade excepcional para organizar e reorganizar suas competências neurológicas e funcionamento neuronal (FRANCO, 2007). Franco (2007, p. 34), aponta que “a ideia de precoce vem da noção de intervir enquanto é tempo, logo que possível, logo que necessário”. Não por acaso, a intervenção precoce é recomendada para crianças com até seis anos de idade (alguns países o recomendado é até os três anos), pois é nessa faixa de idade que a plasticidade cerebral é maior.

O conceito de intervenção precoce é precedido pelo conceito 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 estimular a criança 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 a 1995 (25 anos) é considerado um momento crucial para a transformação da intervenção precoce em diversos países. Assim, será apresentado um panorama dos EUA, país precursor e pioneiro da intervenção precoce. Durante os anos de 1960 e 1970 surgiram os primeiros programas de intervenção precoce nos EUA, com uma perspectiva de iniciativas baseadas na proteção à infância (MARTINS, 1999), “a partir da compreensão de que uma intervenção realizada precocemente é mais eficiente que uma remediação posterior” (MARINI, 2017, p. 15). Podemos citar como exemplos o programa “*Head Start*”, em 1965 e a PL 90-538, “*Handicaped Children’s Early Education Assistance Act*”, em 1968 (TEGETHOF, 2007).

Os primeiros programas de intervenção precoce estavam inseridos em projetos do Estado americano e ligados a perspectiva de educação compensatória. Tinham como principal objetivo atender crianças em vulnerabilidade social a partir de um modelo médico centrado na criança. Assim, os atrasos do desenvolvimento eram identificados e os profissionais eram responsáveis por promover o desenvolvimento nessas áreas afetadas (CARVALHO et al, 2016; COSTA, 2017; MARINI, 2017; MARTINS, 1999; PIMENTEL, 1999; TEGETHOF, 2007). O modelo de práticas e serviços que foram estabelecidos nessa década (1960), caracterizam a chamada “primeira geração” de programas de intervenção precoce (CARVALHO et al, 2016).

Em 1975, numa avaliação dos programas de intervenção precoce, Bronfenbrenner verificou a probabilidade de que, para esses programas serem bem-sucedidos, dependia, em parte, do apoio que era dado às famílias (DUNST; TRIVETTE, 2009). Após alguns anos, em uma nova análise dos programas existentes, também foram apontadas algumas críticas quanto à limitação da

participação da família e assim, progressivamente, começou a ser percebida a necessidade da participação familiar (FERNANDES; SERRANO; DELLA BARBA, 2016; MARTINS, 1999).

Foi na década de 1970, com a legislação americana da PL 94-142, “*Education for all Handicapped Children Act*”, que as famílias começaram a ter direito de apoio e participação no planejamento dos serviços e programas através da construção do Plano Educativo Individualizado. Já na década de 1980, com a PL 99-457, “*Education for all Handicapped Children Act Amendments*”, consolidou-se um modelo mais abrangente para a intervenção precoce, instituindo o direito das crianças e também de suas famílias a ter acesso a tais programas com caráter intersetorial, público, multidisciplinar e individualizado. Tal legislação trouxe também a possibilidade da elaboração de um Plano Individualizado de Apoio à Família (MARTINS, 1999; TEGETHOF, 2007).

Nos programas desse período (1970 e 1980), as necessidades da criança e de sua família começaram a aparecer como foco. As experiências oferecidas às crianças e familiares foram positivas, oferecendo aos pais e outros membros da família informação, recurso, aconselhamento, orientação e outros tipos de apoio para fortalecer o funcionamento da mesma. Portanto, tais práticas não eram apenas focadas na criança, envolviam também as necessidades específicas e únicas de cada família, equilibrando a relação entre pais e profissionais. Desse modo, os profissionais eram facilitadores e colaboradores, através dos sistemas de apoio social e empoderamento¹ das famílias, e abrangendo também a comunidade (CARVALHO et al, 2016; DUNST; TRIVETTE, 2009; PIMENTEL, 1999).

Assim, o modelo de práticas e serviços que foram estabelecidos na década 1980 caracterizaram os programas de intervenção precoce da chamada “segunda geração” (CARVALHO et al, 2016). Foi neste contexto de formalização do envolvimento familiar que “estabeleceu-se a necessidade da elaboração de delineamentos mais claros para as práticas de intervenção precoce” (MARTINS,

¹ O termo em inglês *empowerment* não tem tradução em português. É utilizado aqui como empoderamento, e está relacionado à participação ativa da família, através da criação de oportunidades para que os membros da família adquiriram conhecimentos e habilidades para melhor gerenciarem e negociarem sua vida diária, de maneiras que afetem positivamente o bem-estar dos envolvidos e um senso de domínio e controle (DUNST; TRIVETTE, 2009). É termo também é considerado no sentido de remeter para a criação de resultados que promovam competências e não dependências (DUNST, 2000).

1999, p. 9), estimulando, assim, estudos sobre quais seriam as melhores formas de intervir.

Nos anos 1990 houve novas mudanças na legislação americana, e podemos citar a PL 99-457 e suas atualizações (PL 101-576 e a PL 102-199), denominadas “*Individuals with Disabilities Education Act*”. Nesses documentos ficou requerido ao Estado o desenvolvimento de serviços abrangentes de intervenção precoce, e foi utilizado, pela primeira vez, o termo “ambiente natural”. Nesses documentos também foram reconhecidas, não só a importância da família, mas também da comunidade. Já na PL 108-44 de 2004, intitulada de “*Individual with Disabilities Education Improvement Act*”, ressaltou-se a importância de uma intervenção precoce conduzida por equipe interdisciplinar e intersetorial (MARINI, 2017).

Em um estudo sobre esse contexto histórico americano, Fernandes (2001) analisa que as práticas que embasaram os programas de sucesso foram as que incluíram as necessidades da família, a base na comunidade, a interdisciplinaridade e a coordenação dos serviços e apoio, a partir de uma perspectiva mais sistêmica. Cabe destacar que foi no final da década de 1980 que os programas, com foco em capacitar e empoderar as famílias, categorizaram a chamada “terceira geração” de programas de intervenção precoce. Nesse contexto, buscou-se eliminar qualquer dúvida sobre o foco da intervenção precoce, através de práticas que tratavam a família com respeito e dignidade, individualidade, possibilitando a essas tomar as decisões, com auxílio dos profissionais na mobilização dos seus recursos de apoio (ARROZ, 2015; COSTA, 2017; MARTINS, 1999; PEREIRA, 2009; PIMENTEL, 1999, 2004).

As contribuições teóricas decisivas de Carl Dunst foram de grande importância para o processo de mudança do modelo de intervenção precoce. Os oito principais conceitos trazidos por Dunst sobre as práticas dos programas dessa época eram, em linhas gerais, ter como perspectiva da intervenção: 1) a prestação de apoio a todos os membros da família (formal ou informal); 2) ser focado na família e não somente na criança como unidade de intervenção; 3) ter como foco principal da intervenção o empoderamento dos membros da família; 4) promover e fortalecer o funcionamento familiar; 5) ser focado na família e não nas necessidades identificadas pelo profissional; 6) identificar e desenvolver os pontos fortes da família

como forma de apoiar o funcionamento desta; 7) usar todas as redes de apoio da família (formal ou informal); e 8) uma relação entre profissional e família que promova competências e não dependências (DUNST; TRIVETTE, 2009).

A implementação da intervenção dos programas da terceira geração era realizada da seguinte forma: primeiramente eram identificadas as necessidades e desejos da família; posteriormente a identificação dos suportes e recursos para atender a estas necessidades; depois eram identificados os pontos fortes da família para obter tais recursos e apoios; e por último, oferecia-se suporte para fortalecer as capacidades da família de realizar ações destinadas a obter tais apoios e recursos para atender às suas necessidades (DUNST; TRIVETTE, 2009). O mais importante era que as práticas: 1) deveriam enfatizar o apoio, recursos, experiências e oportunidades oferecidas ou fornecidas às crianças e famílias para fortalecer a existência e promover a aquisição de novas competências; 2) promovessem e ressaltassem o aprimoramento da competência familiar e não a prevenção ou tratamento; 3) promovessem o empoderamento e focassem nos tipos de experiências e oportunidades; 4) fossem embasadas nas competências de cada membro da família e em como usar as diferentes habilidades do funcionamento familiar; 5) fossem embasadas em uma variedade de apoios e recursos de experiências e oportunidades para fortalecer o funcionamento familiar; e 6) fossem centradas na família e destacassem, como centrais, os membros da família nas decisões sobre apoios e recursos mais adequados para atender às suas necessidades (DUNST; TRIVETTE, 2009).

Segundo Dunst et al (1991) são seis os princípios fundamentais dos programas de apoio à família: 1) promover um sentido de comunidade, através da facilitação de contatos entre pessoas que partilhem valores e necessidades, de tal forma que criem interdependências mutuamente benéficas; 2) mobilizar recursos e apoios, através da construção de sistemas e redes de apoio formais e, sobretudo, informais que permitam encontrar respostas flexíveis e individualizadas às necessidades de cada família; 3) partilhar responsabilidades e favorecer a colaboração entre famílias e profissionais com o estabelecimento de relações de efetiva parceria; 4) proteger a integridade familiar respeitando as crenças e valores da família; 5) fortalecer o funcionamento familiar promovendo as capacidades e competências da família necessárias para mobilizar recursos e não focalizando os

aspectos fracos ou deficitários da família; e 6) adotar práticas “proativas”, através de um modelo de promoção de competências e de prestação de serviços “à medida do consumidor”.

Os conceitos, modelos e práticas da intervenção precoce que apresentam princípios fundamentais de apoio à família, como os de Dunst et al (1991), são decorrentes dos progressos científicos ocorridos em modelos teóricos, os quais serão apresentados a seguir.

2.1.1 Modelos teóricos que fundamentaram a intervenção precoce

É importante ressaltar aqui alguns conceitos e fundamentações teóricas que influenciaram a construção das legislações americanas na década de 1970 como, por exemplo, o Modelo Bioecológico de Desenvolvimento Humano, de Bronfenbrenner (1979; MARTINS, 1999; PIMENTEL, 1999) e os conceitos psicológicos do Modelo Transacional, de Sameroff e Chandler (SAMEROFF, 1975).

A perspectiva ecológica tem como base os modelos contextualistas e a visão do mundo transacional, na qual se busca compreender os diferentes contextos e transações entre os indivíduos. Para isso, assume que o desenvolvimento humano é fruto de uma inter-relação entre o indivíduo e o seu ambiente e está em permanente mudança ao longo do tempo. Tendo em vista vários fatores que influenciam o processo do desenvolvimento, a perspectiva ecológica surge a partir da busca de abordar e compreender as relações que atravessam o crescimento da criança (PIMENTEL, 2005).

O Modelo Transacional foi elaborado por Sameroff e Chandler em 1975. Para Marini (2017, p. 24), “refere-se às contínuas transformações ou transações decorrentes das relações entre o indivíduo e o ambiente ao longo do tempo”. Pimentel (2005) aponta que para tal modelo, o desenvolvimento acaba dependendo de características biológicas que estruturam as formas como o ambiente é experimentado pela criança, pelas estruturas sociais e técnicas da cultura em que essa se insere, e pelas características psicológicas da criança encaradas como

resultantes da relação entre as características biológicas e as estruturas sociais. Nesta perspectiva, Marini (2017, p. 28) traz que “a compreensão de um problema de desenvolvimento não se dará pela análise única de fatores relacionados à criança ou ao ambiente, mas pelas relações entre eles”.

Para Vida (2020, p. 24) “as mudanças na relação entre a criança e o contexto formam-se com base em um processo dinâmico e sucessivo entre mecanismos de regulação imposto pelos outros e da autorregulação da criança”. Assim, um dos objetivos da intervenção precoce é relacionar-se com o modelo transacional: para compreendermos os objetivos da intervenção é necessário a descrição dos contextos do desenvolvimento da criança, pois os efeitos do ambiente familiar e social podem potencializar ou dificultar esse desenvolvimento (VIDA, 2020).

O Modelo Bioecológico de Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner propõe o privilégio das relações entre o indivíduo e o meio, relações recíprocas e dinâmicas. Inicialmente, o autor denominou o modelo de a “ecologia do desenvolvimento humano” (BRONFENBRENNER, 1979) e posteriormente “bioecológico” (BRONFENBRENNER, 1986).

O desenvolvimento da vida de uma pessoa é influenciado e estruturado pelos ambientes em que a mesma vive. Esse ambiente é formado pelos eventos históricos, transições biológicas e sociais, tais como: idade, papéis sociais e oportunidades durante a vida (PIMENTEL, 2005). Marini (2017, p. 18) aponta que o modelo bioecológico “envolve o estudo científico da acomodação progressiva, mútua, entre um ser humano ativo, em desenvolvimento, e as propriedades mutantes dos ambientes imediatos em que a pessoa em desenvolvimento vive”. Marini (2017) ressalta que

o autor [Bronfenbrenner] desenvolveu um sistema teórico metodológico para o estudo científico do desenvolvimento humano, pautado em uma perspectiva interacionista e contextualista, privilegiando a atenção aos aspectos do desenvolvimento saudável a partir de estudos em ambientes naturais e análises focalizadas nas interações do indivíduo em diferentes espaços e com diferentes pessoas (MARINI, 2017, p. 21).

Vida (2020, p. 23), explica que “nos processos familiares o trabalho dos pais, a rede de apoio social e a comunidade em que a família está inserida são identificados como fundamentais ao desenvolvimento da criança”. Assim, para que

os pais possam desempenhar seu papel da melhor forma possível é parece ser importante entender as exigências desse papel, os fatores de estresse e os apoios que recebem, pois esses podem influenciar na forma com que os pais percebem suas capacidades parentais e como lidam com sua criança. Desse modo, a intervenção sem a participação da família pode ser malsucedida, além de seus efeitos, as vezes, serem somente durante o período de intervenção e não duradouros – como algo que foi construído pela família para promover o desenvolvimento da criança (VIDA, 2020).

Como já apontado anteriormente, as transformações teóricas trazidas pelo modelo Bioecológico e o Transacional fundamentaram e influenciaram os programas de intervenção que surgiram no final da década de 1970 e início de 1980 nos EUA (CARVALHO et al, 2016). Após tal fundamentação teórica, serão apresentadas as abordagens que tem sustentado as práticas de apoio à família na intervenção precoce.

2.1.2 Abordagens de apoio à família na intervenção precoce

Carvalho et al (2016) apontam 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 programas e abordagens orientados para a família que consideram a família de alguma forma em seu processo de intervenção. O Quadro 1 apresenta essas diferentes abordagens.

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 conduzirem 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.

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).

2.1.2.1 Centrada no profissional

Na abordagem de intervenção centrada no profissional, os profissionais são considerados como peritos, decidindo sem a participação da família o tipo de intervenção que deve ser implementada, e levando em conta somente as necessidades da criança (DUNST et al, 1991). Assim, a relação que se estabelece entre pais e profissionais é claramente de predomínio dos profissionais, que se

sentem mais competentes e exercitam controle sobre os pais, controlando a informação, as decisões e os recursos durante a intervenção (PIMENTEL, 2005).

Nesse tipo de apoio, “a família é vista como incompetente e deficitária, tem uma participação passiva no processo” (CARVALHO et al, 2016). Este modelo quase não proporciona a participação da família nos processos de decisão, não levando em conta sua opinião ou colaboração para o delineamento dos objetivos de intervenção. O conhecimento fica restrito ao profissional, considerado o detentor do saber, sendo essa abordagem bem próxima do modelo médico (CARVALHO et al, 2016).

Na abordagem centrada no profissional, são os profissionais quem irão determinar quais as necessidades da família, a partir de seu conhecimento teórico, para que essas venham a funcionar de forma mais saudável em suas áreas deficitárias. Toda a intervenção é realizada pelo profissional junto à criança, pois nessa abordagem a família é vista como incapaz de realizar mudanças em sua vida (MARTINS, 1999). A compreensão trazida por Pereira (2009, p. 71) desse modelo de apoio orientado para a família é que os modelos centrados no profissional “definem os profissionais como peritos que determinam, isoladamente, as necessidades da criança e da sua família”.

2.1.2.2 Aliada à família

Dunst et al (1991) definem o modelo de prestação de serviço aliado à família como aquele em que os objetivos da intervenção com a criança são escolhidos e implementados pelos profissionais em conjunto com os pais. Aqui 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. 58). A família é alvo de uma formação especial para que possam se tornar coterapeutas dos seus filhos, e o seu trabalho deve dar continuidade àquele que os profissionais desenvolvem nos contextos de intervenção (PIMENTEL, 2005). Então, “a família é vista como minimamente capaz de efetuar mudanças em sua vida, mas

é considerada um instrumento do profissional” (CARVALHO et al, 2016, p. 74). O profissional é quem define e prescreve orientações para a família realizar.

A abordagem aliada ou ligada 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; MARTINS, 1999). A compreensão trazida por Pereira (2009, p. 71) desse modelo de apoio orientado para a família é que nesse modelo

as famílias são encaradas enquanto clientes dos profissionais, sendo apenas envolvidas para implementar as intervenções que os profissionais consideram ser importantes e necessárias para um funcionamento adequado dos sistemas da criança e da família.

2.1.2.3 Focada na família

O modelo de práticas focadas na família caracteriza-se por interações de colaboração entre a família e os profissionais, nas quais são definidas as necessidades da família. Os recursos usados na intervenção são principalmente formais como escolas, unidades de saúde e serviços (DUNST et al, 1991). Nessa abordagem, a relação entre a família e os profissionais é caracterizada por parceria: as tomadas de decisões são partilhadas pela família e o profissional, levando em conta as competências de ambos, com partilha total de informação (PIMENTEL, 2005).

Na abordagem focada na família, ambos, família e profissional, definem em conjunto quais as necessidades para intervenção, levando em consideração a competência e as capacidades da família, mesmo que estas precisem da orientação e aconselhamento do profissional (MARTINS, 1999). O apoio que o profissional dá à família é de aconselhamento sobre as intervenções, dando escolhas a elas a partir daquilo que o profissional considera ser melhor. “A família é vista como consumidora dos serviços” (CARVALHO et al, 2016, p. 74). A compreensão trazida por Pereira (2009, p. 72) desse modelo de apoio orientado para a família é que, nesse modelo as famílias são encaradas “enquanto usuários dos serviços dos profissionais, e

ajudam as famílias a escolherem de entre as opções que os profissionais consideram necessárias para melhor satisfazer as necessidades da criança e da família”.

Para Pimentel (2005), o modelo focado na família evoluiu para um modelo “centrado na família” por influência dos modelos Transacional e Ecológico, que, chamavam a atenção para a interdependência entre a criança e os seus contextos de desenvolvimento.

2.1.2.4 Centrada na família

A abordagem centrada na família ultrapassa o mero envolvimento dos pais, não sendo limitada ao treinamento e informação de como esses podem agir com seus filhos (como na abordagem aliada à família). 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. A abordagem centrada na família envolve relacionamento mútuo, promovendo as competências de familiares e profissionais, sem causar dependências (DUNST, 1995). As terminologias “cuidado centrado na família”, “práticas centradas na família”, “serviços centrados na família” e “práticas de ajuda centradas na família” são usadas alternadamente para se referir a essa mesma abordagem (DUNST; TRIVETTE; HAMBY, 2007).

Segundo Dunst (2000), a abordagem centrada na família tem como especificidade três características: o apoio aos pais, oportunidades de aprendizagem da criança e recursos da comunidade. Em publicação posterior, Dunst e Trivette (2009) apontaram quatro componentes operacionais do conceito da intervenção centrada na família, que são: a capacidade de aumentar as práticas de apoio familiar através das preocupações e prioridades da família, habilidades e interesses dos seus membros e busca por apoio e recursos para essas.

Na abordagem centrada na família, criança e família são um todo indissociável. Portanto, um dos objetivos da intervenção precoce é que a família seja a principal promotora do desenvolvimento da criança (FRANCO, 2015). Nessa

perspectiva, a família é a unidade de intervenção e o apoio aos pais ocorre para que, a partir de suas forças e competências, com toda a informação, possam tomar as decisões a partir das necessidades identificadas pela mesma, exercendo sua autonomia. Assim, o foco da atenção da intervenção é o fortalecimento e apoio da unidade familiar, para o seu empoderamento. O importante é apoiar as famílias e facilitar meios para que essas competências sejam utilizadas (CARVALHO et al, 2016; COSTA, 2017; PIMENTEL, 1999). De tal modo, Dunst e Bruder (2002, apud PIMENTEL, 2004) referem à intervenção precoce como

o conjunto de serviços, apoios e recursos que são necessários para responder, quer às necessidades específicas de cada criança, quer às necessidades das suas famílias no que respeita à promoção do desenvolvimento da criança. Assim, intervenção precoce inclui todo o tipo de atividades, oportunidades e procedimentos destinados a promover o desenvolvimento e aprendizagem da criança, assim como o conjunto de oportunidades para que as famílias possam promover esse mesmo desenvolvimento e aprendizagem (Pimentel, 2004, p. 43).

Dunst (1985) apresenta oito pressupostos fundamentais da abordagem centrada na família: 1) adotar uma perspectiva em que a família é encarada como um sistema social; 2) assumir que a família é o foco de intervenção; 3) considerar o fortalecimento da família como o principal objetivo da intervenção; 4) assumir uma atitude “proativa” relativamente às famílias, enfatizando a promoção das suas competências e não o tratamento ou prevenção de problemas; 5) focalizar-se nas necessidades identificadas pelas famílias (e não pelos profissionais); 6) fortalecer o funcionamento familiar dando a maior ênfase à identificação dos recursos e competências da família; 7) fortalecer as redes de apoio da própria família e utilizá-las como principal fonte de apoio na resolução das necessidades; e 8) expandir e modificar o papel dos profissionais nas suas interações com as famílias.

Pimentel (2005), em uma análise de conteúdo sobre definições de abordagem centrada na família em 120 artigos, encontrou 28 definições diferentes. Autor destaca a de Allen e Petr (1996, p. 64) que chegaram a uma definição consensual, a saber:

a prestação de serviços centrados na família, nas várias disciplinas e contextos, encara a família como unidade e foco de atenção. Este modelo organiza a assistência (à família) de forma colaborativa de acordo com os desejos, recursos e necessidades individuais de cada família.

McWilliam (2003) ressalta que, dentre os objetivos da abordagem centrada nas famílias, é necessário também melhorar a qualidade de vida e de relacionamentos entre todos os membros. Para que, assim, todos sigam o modo de vida que se seguiria caso a criança não tivesse atrasos no desenvolvimento. O objetivo não é aumentar as demandas da rotina familiar, mas dar apoio para que os pais sejam pais (e não terapeutas), que consigam, com o apoio de uma rede informal, desenvolver intervenções que sejam adaptadas à sua realidade e rotina. Assim, a chave para o sucesso da intervenção é entender as preferências, desejos únicos de cada família e assegurar que os recursos necessários possam ser flexíveis e adaptáveis. Esse tipo de abordagem aumenta a autoconfiança dos membros da família, ajudando-os a desenvolver e ampliar seus pontos fortes e capacidades. Para Pereira (2009, p. 18)

a mudança para uma abordagem centrada na família tem, pois, implicações significativas nos contextos das práticas e da sua aplicabilidade, exigindo não só o abandono de papéis tradicionais desempenhados pelos profissionais que, na maioria das vezes, continuam a considerar-se especialistas, e detentores do privilégio de fazer escolhas, alienando a família de todo o processo de apoio em IP, como também a adoção e a aprendizagem de novos valores e de novas competências no apoio às famílias em IP, que se traduzem e implementam em todas as etapas do processo de apoio.

A abordagem centrada na família vem sendo utilizada como referência para embasar diferentes linhas de intervenção. Alguns modelos e formas foram sugeridos para reflexão dos programas, como o Modelo Integrado de Intervenção Precoce de Dunst, em 2000, e o Modelo de Desenvolvimento Sistêmico para Intervenção Precoce de Guralnick, de 1997 (MARINI, 2017).

Carvalho et al (2016) exemplificam algumas práticas que promovem a participação ativa da família, como sua participação na avaliação, planejamento e intervenção; práticas que conduzam o desenvolvimento de um plano de serviço como um conjunto de metas para a família e a criança; e as estratégias e apoios para atingir esses objetivos. Os autores salientam que as práticas devem ser baseadas em rotinas, intervenções em contextos naturais de aprendizagem, trabalho em equipe transdisciplinar e coordenação e integração dos recursos e serviços de Saúde, Educação e Seguridade Social. Desenvolvendo, assim, uma relação de colaboração entre pais e profissionais, na qual o profissional possui o papel de

apoiar a família a ser protagonista no processo interventivo. Pereira (2009, p. 40) aponta os principais tipos de apoio dado a família no processo de intervenção:

O apoio social pode ser prestado por redes de apoio formal, representativas das instituições (saúde, educação, segurança social, justiça, entre outras) e dos diferentes profissionais (educadores, psicólogos, técnicos de serviço social, terapeutas, entre outros), e por redes de apoio informal, que incluem os indivíduos (amigos, família alargada, vizinhos ...) e os grupos sociais (associações, grupos e organizações comunitárias).

Assim, nesse modelo de apoio centrado na família inclui-se a concepção de que cada família tem suas competências, que surgem das capacidades, das possibilidades, dos valores e expectativas do conjunto familiar. Uma das responsabilidades do profissional é a de facilitar a disponibilização de meios através dos quais esses pontos fortes possam ser reconhecidos e utilizados (PEREIRA, 2009).

2.1.3 Intervenção precoce no contexto europeu e a situação em Portugal

Os trabalhos de origem europeia especificamente dedicados à intervenção precoce são em menor número do que os de origem norte americana, como aponta Pimentel (2005). Possivelmente esse é um dos motivos pelo qual vários países da Europa fazem alusão à influência dos modelos e práticas dos EUA.

As práticas de intervenção precoce baseadas na abordagem centrada na família têm servido como referências para alguns países há mais de 30 anos. Na Europa, países como Alemanha, Inglaterra, Suécia, Espanha, França, Hungria, Rússia e Portugal são exemplos de locais onde houve influência dessa abordagem (CARVALHO et al, 2016). Especificamente em Portugal, a intervenção precoce com a abordagem centrada na família é atualmente um direito público regulamentado pelo Decreto-lei 281/09, que por sua vez, torna obrigatória a prestação de serviços de intervenção precoce no país (COSTA, 2017).

Como aconteceu em outros países, em Portugal houve uma evolução dos modelos e práticas em intervenção precoce durante a década de 1980. Os programas de identificação e estimulação precoce, caracterizavam-se, em sua

maioria, por iniciativas com práticas de diagnóstico médico e prestação de apoios de carácter reabilitativo, com orientações genéricas às famílias (PIMENTEL, 2005). Neste panorama, foi no final da década de 1980 que se deu a mudança de tal prática, com um serviço de apoio precoce especializado às crianças em situação de risco ou deficiência e suas famílias. Este projeto, conhecido como Projeto Integrado de Intervenção Precoce (PIIP) de Coimbra, tinha como objetivo apoiar famílias com crianças pequenas, através do apoio de uma equipe interdisciplinar, que envolvia em simultâneo e de forma colaborativa, serviços de saúde, educação e assistência social (COSTA, 2017).

No início da década de 1990 o PIIP, além de contribuir com a inclusão de alguns dos seus objetivos e fundamentos conceituais na legislação do país, também deu origem à Associação Nacional de Intervenção Precoce. A Associação tem como princípio a contribuição para uma intervenção precoce de qualidade, a nível nacional (COSTA, 2017). Ainda assim, “apesar de toda esta evolução, existia ainda uma grande heterogeneidade relativamente ao número de projetos em determinadas zonas do país” (COSTA, 2017, p. 34). Para regulamentar essa lacuna foi aprovado no Parlamento, a 6 de outubro, o Decreto-lei 281/09, que tornou obrigatória a prestação de serviços de intervenção precoce para todas as crianças elegíveis. Na mesma legislação foi criado o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (COSTA, 2017).

2.1.4 Intervenção precoce no Brasil

O contexto da intervenção precoce no Brasil nos últimos 20 anos apresentou suas práticas com foco nas crianças e de forma hierarquizada, na qual os profissionais detêm o saber e as famílias têm um papel secundário no cuidado. Os termos “intervenção precoce” e “estimulação precoce” têm sido utilizados como sinónimos. 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).

No Brasil, as décadas de 1970 e 1980 marcaram o início de ações voltadas às crianças na primeira infância, atreladas à Educação Especial. Como exemplo, podemos citar o documento “Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce” (MARINI, 2017), no qual a criança era tratada como indivíduo que deve ser apenas estimulado, sem levar em consideração o contexto e ambiente em que vive.

Em 1990, a Lei nº 8.069/90 dispôs sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990a). De forma inovadora, passou a garantir os direitos da criança enquanto sujeito, servindo como base para as políticas públicas voltadas à infância no país. Nessa mesma época, a Lei nº 8.080/90 dispôs sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde para todos os cidadãos, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes no SUS (BRASIL, 1990b).

No contexto das linhas de cuidado do SUS, foi em 2004, com a Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil, que a compreensão das ações e o termo “intervenção precoce” surgiu (BRASIL, 2004). É possível perceber que nesse momento a intervenção precoce foi vista além do modelo clínico reabilitativo, enfatizando as oportunidades de intervenção sobre quaisquer condições que oferecessem risco ao desenvolvimento (MARINI, 2017; MARINI; LOURENÇO; DELLA BARBA, 2018).

Em 2008, a Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva teve como objetivos o acesso, a participação e a aprendizagem dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades nas escolas regulares, orientando os sistemas de ensino para promover respostas às necessidades educacionais (BRASIL, 2008). E de forma complementar, em 2009, foram lançadas as Diretrizes Operacionais da Educação Especial para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, que especificam o Atendimento Educacional Especializado (BRASIL, 2009a). O Plano Nacional pela Primeira Infância (DIDONET, 2010) destacou a importância da intervenção precoce, propondo ações ampliadas e articuladas visando à integralidade da criança em seu desenvolvimento e a importância da família no cuidado na primeira infância.

Dentre as iniciativas implementadas e que contribuíram para construção de políticas públicas no país, pode-se citar, em 2009, a aprovação da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, pelo Decreto nº 6.949/09 (BRASIL, 2009b). A partir desta convenção, em 2011, com o Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, instituiu-se o Plano Nacional da Pessoa com Deficiência, estabelecendo diretrizes para o cuidado às pessoas, adultos e crianças, com deficiência temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua (BRASIL, 2011).

No ano seguinte, com a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, instituiu-se 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” (p. 48) e a implantação dos CERs, além de assegurar ações de identificação precoce, promoção de saúde, tratamento e reabilitação. Em todos os tipos de organização é prevista uma sala para estimulação precoce (BRASIL, 2012a).

As diretrizes do Plano Nacional da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2011) e da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012b), no âmbito do SUS, procuraram garantir que os novos serviços fossem criados e planejados para o cuidado da pessoa com deficiência para atuar em rede ou seguindo uma linha de cuidado. Antes da criação desses documentos, a situação do usuário era de uma comum perambulação entre os serviços ambulatoriais e a reabilitação era concebida dentro de um enfoque de reparação física do sujeito. Os profissionais atuavam em equipe, mas com ações mais isoladas por categoria profissional e não centravam sua atenção na identificação e apoio às necessidades apresentadas pelo sujeito atendido e sua família. Os serviços davam poucas oportunidades para um planejamento em equipe mais articulado e centrado nos usuários (BRASIL, 2012a).

No entanto, as fragilidades em relação à fundamentação teórica e interesses políticos conferiram às diretrizes referidas pouco impacto e mudanças na caracterização dos serviços ofertados, e principalmente nos novos serviços criados para o cuidado da pessoa com deficiência e na implementação de práticas em rede ou seguindo uma linha de cuidado. O Plano Nacional da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2011) traria a lógica do cuidado integral e da ação em saúde articulada em

rede, além de lançar a proposta da produção do comum, ou seja, todas as secretarias deveriam ter suas ações voltadas à pessoa com deficiência pensando em algo convergente, e não a secretaria de educação pensar em ações isoladas, sem envolver as outras secretarias e vice-versa.

Contudo, ações comuns ainda não são observadas na realidade. O que se observa é a fragilidade da Rede da Pessoa com Deficiência e a lacuna entre a importância preconizada e o cuidado prestado. Vida (2020, p. 56) aponta que “com a criação dos CERs o acesso à intervenção precoce passa a ser direito garantido da criança, no entanto, ainda é necessário aprofundar as pesquisas para compreender se os CERs existentes hoje são suficientes”, para a toda a demanda existente.

Uma importante contribuição nas políticas públicas para as pessoas com deficiência foi a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015b). A Lei tem como base a Convenção da Organização das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, conceituando a deficiência como o resultado da interação das barreiras impostas pelo meio com as limitações de natureza física, mental, intelectual e sensorial do indivíduo. Tal Lei traz, novamente, a proposta da produção do comum, com inovações nas áreas de educação, habilitação, reabilitação, assistência social, saúde, comunicação, cultura, lazer, trabalho, previdência social, moradia, habitação e defesa de direitos da pessoa com deficiência.

Paralelas às políticas da pessoa com deficiência, a portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança no âmbito do SUS (BRASIL, 2015c). A Portaria instituiu atenção à primeira infância na promoção do desenvolvimento integral com ações de articulação na atenção básica.

Nesse contexto, houve também a promulgação da Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016, que dispõe sobre as Políticas Públicas para a Primeira Infância (BRASIL, 2016a). Intitulada Marco Legal da Primeira Infância, dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância, especificamente situada do zero aos seis anos. O Marco Legal foi “considerado um salto para o alinhamento do Brasil aos países que estão na vanguarda da atenção do cuidado das suas crianças” (MARINI, 2017, p. 52). O Marco foi um conjunto de ações voltadas à promoção do

desenvolvimento infantil, no qual foi destacada a importância da família e do Estado na proteção e promoção da criança, apoio às famílias, qualificação da formação profissional e programas que se destinassem ao fortalecimento da família no exercício de sua função do cuidado (BRASIL, 2016a).

Ainda em 2016 a Portaria nº 355, de 8 de abril de 2016, do Ministério da Saúde, incluiu o procedimento de estimulação precoce para desenvolvimento neuropsicomotor para atendimento na Atenção Básica na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS (BRASIL, 2016b). Mais recentemente, em 2018, foi lançado pelo Ministério da Saúde o “Guia para Orientar Ações Intersetoriais na Primeira Infância” com o objetivo de promover o desenvolvimento integral das crianças na primeira infância, considerando suas famílias e seu contexto de vida (BRASIL, 2018).

No entanto, mesmo frente a esse histórico da legislação brasileira e esforços das Secretarias da Saúde e Educação, conforme ressalta Marini (2017, p. 98)

não basta apenas que as leis sejam elaboradas, é necessário que os serviços e o sistema de uma maneira geral, estejam preparados para realizar as adequações necessárias ao cumprimento de suas diretrizes, caso contrário, não será possível observar as mudanças que se almejam.

Além disso, podemos analisar que as práticas da intervenção precoce estão quase sempre relacionadas com serviços de média complexidade, sendo poucos os documentos que relatam a importância da atenção básica no cuidado da criança com deficiência. É dificultada a relação com ações que possam ser desenvolvidas na atenção primária da saúde, através do apoio do Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF), pois, como apontam Marini, Lourenço e Della Barba (2018, p. 34), “a pulverização dessas ações não permite assegurar que todas as crianças que necessitam desse cuidado sejam, de fato, beneficiadas”. Neste contexto, o cuidado e promoção do desenvolvimento infantil não deve ficar apenas na atenção secundária, pois tanto na Política Nacional da Atenção Integral a Saúde da Criança (BRASIL, 2015c), quanto no documento que institui as Políticas Públicas para a Primeira Infância (BRASIL, 2016a), é destacada a importância da atenção básica no cuidado integral de todas as crianças, com deficiência ou não.

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 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”.

Della Barba (2018, p. 850), também observa que os documentos brasileiros têm “o enfoque em elementos da saúde/clínica e em técnicas de reabilitação; outros elementos fundamentais não são mencionados, como a participação familiar”. Contudo, a autora conclui que

mesmo diante de um cenário de insuficiente fundamentação teórica, defende-se o emprego do termo intervenção precoce, uma vez que as ações desenvolvidas neste campo objetivam não somente estimular funções da criança, mas alterar para melhor o seu curso de desenvolvimento, empregando, para tanto, diferentes estratégias que envolvem sua família, sua comunidade e até mesmo as políticas públicas” (p. 851).

Na prática, o que se sabe é que há uma lacuna entre a importância preconizada e a realidade. Observa-se que, apesar de todos os aparatos legais e normativas (tais como leis, decretos, portarias) e de todos os direcionamentos teóricos já produzidos em outros países, no Brasil, as políticas públicas ainda estão distantes dos demais países. Há também um cenário ineficiente quanto à linha de cuidado da pessoa com deficiência, das políticas da primeira infância e das práticas de intervenção precoce e de sua implementação. Compreende-se que não é somente por normativas que ocorrerá a implementação e efetivação da intervenção precoce, e que tal prática não se dará apenas por um decreto, visto as avaliações de outros países, como por exemplo, Portugal. Mas, é necessário avaliar a realidade do cuidado da primeira infância no país e no cuidado da pessoa com deficiência e, posteriormente, planejar gradativa e continuamente a implementação de uma política de intervenção precoce com uma abordagem de apoio à família, na qual criança e família são compreendidas como um todo indissociável.

Vida (2020, p. 61), ressalta ainda que os “termos utilizados aos serviços prestados a essas crianças de zero a três anos de idade, sendo que em alguns

momentos este é denominado intervenção precoce e em outros estimulação precoce”. A autora faz um levantamento dos documentos oficiais e somente no Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2011) e na Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015b) encontra-se o termo intervenção precoce.

Apesar de o plano usar o termo intervenção precoce, no documento da Portaria nº 793 (BRASIL, 2012a) nomeado “Instrutivos de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual (CER e serviços habilitados em uma única modalidade)” (BRASIL, 2013), o conceito utilizado é “estimulação precoce”. A definição dada a esse termo é de ações que permitam “às crianças receber o máximo de estímulos, favorecendo seu melhor potencial de desenvolvimento” (BRASIL, 2013, p. 7). A estimulação precoce nesse instrutivo consiste no atendimento multiprofissional para o desenvolvimento de habilidades para a execução de atividades de vida autônoma, entre as quais se destacam: estimulação precoce, orientações à família e orientações à escola. Pode-se observar que, na maior parte dos documentos oficiais ainda vemos a definição do termo estimular como ensinar, motivar, aproveitar objetos e situações, transformando-os em conhecimento e aprendizagem, onde o saber é da equipe multiprofissional, e são os profissionais que irão analisar as dificuldades específicas de cada criança para criar um programa de apoio e orientar as famílias.

É importante lembrarmos que o conceito de intervenção precoce é precedido pelo conceito 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 estimular a criança 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, como citado na seção anterior, 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).

Podemos citar como exemplo, Portugal, onde houve uma evolução dos modelos e práticas em intervenção precoce durante a década de 1980. Os

programas de identificação e estimulação precoce, caracterizavam-se, em sua maioria, por iniciativas com práticas de diagnóstico médico e prestação de apoios de carácter reabilitativo, com orientações genéricas às famílias (PIMENTEL, 2005). Neste panorama, foi no final da década de 1980 que se deu a mudança de tal prática, com um serviço de apoio precoce especializado às crianças em situação de risco ou deficiência e suas famílias. Através do apoio de uma equipe interdisciplinar, que envolvia em simultâneo e de forma colaborativa, serviços de saúde, educação e assistência social (COSTA, 2017).

Tendo em vista essas considerações, destaca-se ainda a centralidade da família. A família é entendida aqui como resultado da combinação de diferentes papéis e padrões relacionais, baseados na valorização da solidariedade e da fraternidade, (HINTZ, 2007). Nessa perspectiva, no cotidiano, é possível encontrar, por exemplo, famílias seguindo modelos nucleares, casais dividindo os cuidados dos filhos e da organização familiar, mulheres e homens assumindo o sustento da família e a monoparentalidade, uniões consensuais de parceiros separados ou divorciados, casais sem filhos, casais homossexuais, casais com filhos adotivos e avós com os netos (HINTZ, 2007).

2.2 Práticas de intervenção precoce no Transtorno do Espectro Autista

O TEA apresenta grandes prejuízos no desenvolvimento da criança e assim, acaba por influenciar de forma impactante a família. Os critérios atuais para o diagnóstico do TEA levam em consideração os déficits persistentes na comunicação e interação social e os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestadas pelo menos por duas dessas características observadas ou pela história clínica (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA [APA], 2014). O diagnóstico do TEA é complexo, ou seja, não há exames exatos que são capazes de detectá-los, o diagnóstico é feito através da observação clínica. Legalmente no Brasil é o médico neurologista ou psiquiatra que faz o diagnóstico baseando-se em relatórios e discussões com equipe interdisciplinar.

Essas dificuldades podem ser minimizadas com o apoio da intervenção precoce, pois as características do TEA aparecem frequentemente nos primeiros anos de vida. Assim, a intervenção deve ser iniciada logo que se identifique na criança o risco, em vez de deixá-la para o momento de um eventual diagnóstico definitivo. Tal risco pode ser observado através de instrumentos que auxiliam no reconhecimento e identificação precoce (ROGERS; DAWSON, 2014). Quanto mais cedo se iniciar a intervenção no TEA, maiores serão as chances de a criança se desenvolver.

Os programas de intervenção no TEA variam de acordo com o embasamento teórico em que se sustentam no foco da intervenção, na sua intensidade, no contexto em que ocorrem e na evidência da eficácia do mesmo. Apesar de haver inúmeras práticas destinadas a pessoa com TEA, apenas poucas tem sido apontadas pela literatura como realmente efetivas. Por exemplo, nos EUA há avaliações e pesquisas para averiguar diversos modelos de intervenção para pessoa com TEA, conforme as evidências existentes. Dentre tais práticas há também intervenções que possuem em seu foco a família.

Práticas orientadoras dos programas de intervenção realizados no TEA devem também levar em consideração a abordagem centrada na família. Essa abordagem é recomendada devido a influência em diferentes domínios da vida das famílias, a sua corresponsabilização, qualidade de vida e o desenvolvimento da criança (REIS; PEREIRA; ALMEIDA, 2016). Os profissionais devem considerar as habilidades de aprendizagem e as dificuldades de cada criança com TEA a partir do princípio de que cada família tem suas características, com seus pontos fortes e suas dificuldades, sendo o envolvimento dos pais e cuidadores considerada a melhor prática de intervenção precoce no TEA (REIS; PEREIRA; ALMEIDA, 2016).

Atualmente, os estudos mostraram resultados positivos em intervenções para pessoas com TEA que buscam apoio na família, e também a importância da participação da família no processo de intervenção - onde família e profissionais trabalham juntos no contexto familiar e ambiente natural (PEREIRA, 2009). Segundo Dunst (2000), para que haja melhor resultado nas intervenções é importante que pais estejam envolvidos ativamente.

Cabe aqui apontar os diferentes modelos de programas específicos para o TEA. Magyar (2011) sugere três tipos de modelos: desenvolvimentista, comportamental e com base em terapias. Os modelos desenvolvimentistas levam em consideração todas as áreas do desenvolvimento, de forma integral, nos aspectos biológico, cognitivo, emocional e social; o alvo da intervenção são as características do TEA que causam atrasos no desenvolvimento (MAGYAR, 2011). Assim, modelos com caráter desenvolvimentista visam atingir áreas fundamentais dentro do desenvolvimento do indivíduo e, ao invés de focar em seus comportamentos observáveis, os profissionais e a família trabalham focando nos atrasos observados (OLIVEIRA, 2016).

Segundo Magyar (2011), modelos comportamentais apresentam as características de desenvolver repertórios de habilidades e comportamentos, nos quais a intervenção tem como objetivo a generalização desses comportamentos em diferentes lugares e com diferentes pessoas. De tal modo, os modelos comportamentais visam incentivar comportamentos adequados e diminuir os comportamentos inadequados, sendo o foco dos profissionais e da família a análise dos comportamentos e ensino de novos comportamentos (OLIVEIRA, 2016). Por fim, os modelos com base nas terapias, segundo Magyar (2011), têm como objetivo as duas grandes áreas do desenvolvimento da comunicação social ou sensorial, normalmente utilizadas como complemento de outros modelos de programas.

No Brasil, por diferentes motivos, as políticas públicas direcionadas ao acolhimento das pessoas com diagnóstico de TEA desenvolveram-se de maneira tardia. Até o surgimento de uma política pública para pessoa com TEA, esta população encontrava atendimento apenas em instituições filantrópicas, como a Associação Pestalozzi e a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais, ou em instituições não governamentais (como as instituições assistenciais desenvolvidas por familiares de pessoas com TEA) (OLIVEIRA et al, 2017). Neste contexto, a política instituída até o momento (política da atenção psicossocial) divergia em alguns aspectos das concepções de tais associações (como por exemplo, nas concepções teóricas, concepção do modelo assistencial etc.). Dessa forma, as famílias de pessoas com TEA atendidas em tais associações não se sentiam contempladas pela proposta de saúde mental, o que motivou sua aproximação aos

movimentos sociais e políticos em prol das pessoas com deficiência, tentando até instituir um campo próprio e exclusivo para o TEA (OLIVEIRA et al, 2017).

Tal mobilização dos familiares levou à aprovação de uma Lei Federal específica para a pessoa com TEA. A Lei nº 12.764/2012 ressalta a importância do diagnóstico precoce, mesmo que não seja definitivo (BRASIL, 2012b). De acordo com essa Lei, foi instituída a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2012b). O indivíduo com TEA deve ser considerado uma pessoa com deficiência para todos os efeitos legais, assegurando o acesso às ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde. Por essa Lei, é garantido: o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo e o atendimento multiprofissional; o acesso à previdência social e assistência social; o direito à vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer da pessoa com TEA e; um sistema educacional inclusivo em todos os níveis de ensino. Cabe ressaltar que somente em 2014, com o Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro, que tal política foi regulamentada (BRASIL, 2014b).

O reconhecimento do TEA como uma deficiência causou um novo debate em torno das formas como esta população deve ser contemplada nos serviços disponíveis no SUS, gerando uma série de debates em torno dos possíveis caminhos de inserção da pessoa com TEA no sistema de saúde. Até então crianças com TEA eram atendidas na rede ampliada de saúde mental, nos Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) e foi colocada a possibilidade de sua inserção nos CERs, além da assistência que vinha sendo provida (BRASIL, 2014b).

Em 2014, foram lançadas pelo Ministério da Saúde, as “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo”, que têm como objetivo

oferecer orientações às equipes multiprofissionais dos pontos de atenção da Rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA) e de sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2014c, p. 35).

O documento (BRASIL, 2014c) preconiza também a articulação com outros serviços de atenção da rede SUS (atenção básica, especializada e hospitalar), e

com os de educação e proteção social (centros-dia, residências inclusivas, Centro de Referência de Assistência Social [CRAS] e Centro de Referência Especializado de Assistência Social [CREAS]). Ainda, o cuidado da pessoa com TEA é colocado no campo das deficiências, direcionando a terapêutica pela via da reabilitação, nos CERs.

Em 2015 é lançada a “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” (BRASIL, 2015a). O documento concebe o TEA como um transtorno mental, atrelando as ações de cuidado à rede de atenção psicossocial, com destaque para os CAPSi.

A Diretriz atribui maior centralidade à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, enquanto a Linha de Cuidados destina tal papel à Rede de Atenção Psicossocial. No que diz respeito à abordagem, a Diretriz traz uma abordagem direta e objetiva (foco nos critérios mais técnicos), já a Linha de Cuidado apresenta uma abordagem ampla (considerando aspectos éticos, políticos, teóricos, clínicos etc). As ações a serem desenvolvidas também são divergentes: a Diretriz se concentra em ações de cuidado com base em terapêuticas de habilitação/reabilitação, visando desenvolvimento de habilidades funcionais. Por outro lado, a Linha de Cuidados visa à ampliação dos laços sociais possíveis a cada usuário, apresenta possibilidades de diversas técnicas e métodos reconhecidos para o tratamento do TEA (como o tratamento clínico de base psicanalítica, Análise do Comportamento Aplicada, Comunicação Suplementar e Alternativa, Integração Sensorial, método TEACCH, acompanhamento terapêutico e o uso de aparelhos de alta tecnologia).

Entretanto, em ambos os documentos não são explicitadas as formas de aplicação e os critérios de elegibilidade das metodologias de intervenção relacionadas à assistência às pessoas com TEA. É importante citar que o lançamento pela instância federal do SUS de dois documentos oficiais, com orientações distintas, demonstra as diferenças e dissensos sobre modelos de cuidar de pessoas com TEA no sistema de saúde brasileiro (OLIVEIRA, 2016).

No entanto, as duas publicações são convergentes acerca da: 1) importância das medidas de detecção precoce (articuladas à atenção básica) e do diagnóstico

diferencial; 2) inclusão participativa dos familiares durante todo o processo diagnóstico; 3) importância e utilização dos instrumentos de rastreamento como Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil e a escala *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT); 4) utilização da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) e Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como referência de sistemas classificatórios; 5) importância da atenção a possíveis comorbidades clínicas; 6) trabalho com equipes clínicas multidisciplinares (embora a Diretriz, ao contrário da Linha de Cuidados, apresente uma descrição sistematizada da função de cada profissional durante o processo diagnóstico); 7) o estímulo da autonomia, de melhor desempenho e integração nas atividades sociais e diárias; 8) inserção no mercado de trabalho; 9) inclusão dos familiares no processo assistencial e, 10) respeito à singularidade na definição do Projeto Terapêutico Singular (PTS).

É notável o quanto a realidade brasileira apresenta escassez nas propostas de programas de intervenção precoce no TEA, em especial com o foco na participação ativa da família. Dentro do contexto familiar e da comunidade é possível criar oportunidades de aprendizagem, mas em sua maioria os programas são focados na díade profissional-criança. Ressalta-se que a participação ativa da família é um fator divisor no que se diz respeito ao progresso da criança e também da família (OLIVEIRA, 2016).

2.3 O caso do SIPTEA (Serviço de intervenção precoce no Transtorno do Espectro Autista)

Conforme já citado, em 2012 foi criada a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, com a criação também dos CERs, como um ponto 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).

A Secretaria Municipal de Saúde de Prefeitura de Praia Grande 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.

Os atendimentos da reabilitação infantil no CER II funcionam a partir de encaminhamento da atenção básica para a especialidade de neuropediatra para fins de observação das alterações ou possíveis riscos ao desenvolvimento. Portanto, somente após a avaliação médica e diagnóstico concluído, a criança é encaminhada para a estimulação do CER II.

Especificamente em crianças com TEA, o diagnóstico é complexo, já que não há exames exatos que são capazes de detectar o transtorno. É feita, então, observação clínica para o diagnóstico, dificultando o diagnóstico precoce. No município de PG, as crianças chegavam no CER, em sua maioria, após os quatro anos de idade e com o diagnóstico definitivo de TEA. A partir disso foi possível perceber 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 que pudesse receber as crianças antes dos quatro anos de idade em risco de TEA. Tal serviço foi nomeado como Serviço de Intervenção Precoce no Transtorno do Espectro Autista (SIPTEA).

Com o apoio da Secretaria de Saúde Pública e aprovação no Conselho Municipal de Saúde, em agosto de 2018 foram iniciados os trabalhos do SIPTEA. As estratégias iniciais foram ocupar espaços de educação permanente em saúde na atenção básica, levar ao cotidiano de trabalho destes profissionais a percepção e a escuta atenta às famílias. Dessa forma seria possibilitado que crianças que apresentassem queixas que pudessem sinalizar risco de TEA fossem encaminhadas para o SIPTEA.

O Fluxo de encaminhamento ao SIPTEA acontece principalmente através das USAFAs, que acompanham as crianças e ao identificar riscos sugere a aplicação do 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 SIPTEA, ou seja, há o encaminhamento para a atenção especializada.

Os critérios de inclusão e exclusão no SIPTEA são ter idade entre 0 a 3 anos e 11 meses, com investigação ou diagnóstico fechado de TEA, sem outras deficiências associadas; atraso na aquisição de um marco do desenvolvimento infantil conforme escala do Ministério da Saúde e resultado do M-Chat a partir de 3 pontos, porém não é obrigatório aplicação das escalas para o encaminhamento.

Atualmente, este serviço está alocado no CER II no município de PG, com equipe composta por duas assistentes sociais, uma fonoaudióloga, uma psicóloga e uma terapeuta ocupacional. É almejada criação conjunta de oportunidades de aprendizagem junto aos familiares e outros prestadores de cuidado no dia-a-dia da criança, com a finalidade de influenciar o comportamento e o desenvolvimento desta. Segundo protocolo, o SIPTEA busca trabalhar com intervenções centradas especificamente para orientar e fortalecer os familiares das crianças, com o objetivo de capacitá-los para compreender cada vez mais a criança e suas necessidades.

As ações do SIPTEA ocorrem por meio da articulação com as USAFAs e escolas. Mensalmente, a equipe do SIPTEA vai até as USAFAs para discutir os casos atendidos com os agentes comunitários, enfermeiras e médicos das equipes e, conjuntamente, fortalecer o cuidado das crianças e suas famílias. Também são feitas visitas mensais nas escolas/creches nas quais as crianças estão matriculadas para discussão e planejamento conjunto com as diretoras, assistentes técnico-pedagógicas e pedagogas comunitárias, a partir das demandas apresentadas no cotidiano escolar.

O serviço também promove *workshops* com temáticas específicas do desenvolvimento infantil e TEA, para promover a formação e conhecimentos das famílias e outros profissionais da rede sobre o assunto. Essas palestras correm mensalmente e são abertas ao público. Alguns temas já apresentados foram: habilidades básicas de imitação, comunicação social, características e diagnóstico do TEA, mitos no TEA, pistas visuais e quadros de rotina etc.

Em ações conjuntas da rede de Saúde, foram realizados encontros formativos de educação permanente com a equipe da atenção básica do município de PG. Nesses encontros houve apresentação do serviço, seu fluxo, espaço na rede de saúde, sobre a identificação precoce e quais instrumentos essas equipes de saúde podem utilizar (por exemplo, a caderneta de vacina).

Capacitações em parceria com a Secretária de Educação também ocorreram. Em um primeiro encontro com as assistentes técnico-pedagógicas e pedagogas comunitárias, foi apresentado o serviço e seu fluxo e características de risco para TEA. Foi realizada capacitação em oito escolas de PG, abarcando toda equipe escolar, com proposta de explicar sobre como a escola é um espaço de intervenção, e como proporcionar trocas entre as experiências das escolas e equipes de saúde.

O grupo de famílias que acontece no SIPTEA é um espaço de acolhimento com escuta qualificada sobre as rotinas, demandas e expectativas das famílias, e orientações sobre os cuidados para a família da pessoa com TEA. Conhecer qual a rede de apoio da família e como fortalece-la é um dos objetivos do grupo, que acontece através de encontros presenciais e também em uma rede social.

No conjunto das ações do SIPTEA, as crianças na primeira infância são encaminhadas pela atenção básica para o acolhimento nesse serviço, através de um instrumento de rastreio sugerido pelo Ministério da Saúde, o M-CHAT. Nesse momento é realizada uma conversa inicial com a família buscando conhecer a composição, relação e rotina familiar (descrição da rotina, como é a participação da criança e grau de satisfação da família com a rotina), anamnese clínica (gestação, parto, desenvolvimento da criança nos primeiros 18 meses de vida) e quais as preocupações da família. Após o acolhimento é realizada uma avaliação interprofissional das habilidades básicas da criança (pareamento, imitação motora, imitação vocal, cooperação, comportamento de ouvinte, nomeação de objetos, forma que a criança faz pedidos, como é o brincar, reação ao ambiente, interação social, comportamento vocal e tempo de espera) em conjunto com a família. Depois a avaliação é discutida com a família e conjuntamente são elaborados planos de intervenção individualizados por criança, centrados em áreas específicas do desenvolvimento.

Tais intervenções são inspiradas em programas baseados em evidências de teorias desenvolvimentistas e comportamentais, em especial ao Early Start Denver Model (ESDM) das autoras Rogers e Dawson (2012), o qual também tem forte influência com os marcos advindos da psicologia desenvolvimento, que compreende o desenvolvimento típico a partir da articulação entre as capacidades biológicas iniciais para o engajamento social. Tais marcos são baseados na abordagem desenvolvimentista que tem como objetivo ajudar a criança a contornar as suas próprias dificuldades de processamento para restabelecer o contato afetivo. O ESDM tem como fator fundamental a melhora do quadro clínico e criação de oportunidades de aprendizagem, em especial nas áreas de comunicação e interação social onde há déficit. (Rogers et al, 2014).

O serviço também é inspirado nos programas de intervenção naturalística, onde a criança é quem inicia a interação. Para que isso aconteça, o terapeuta deve preparar o ambiente para aumentar a probabilidade de a criança começar a interação (Steinbrenner, J. R. et al, 2020). As estratégias de ensino naturalista são uma compilação de estratégias que são usadas para ensinar habilidades às crianças em casa, na escola e comunidade. Os conceitos básicos incluem o uso de materiais no ambiente e atividades que ocorrem naturalmente como oportunidades para aumentar habilidades adaptativas (National Autism Center, 2015).

A proposta é que as atividades do plano de intervenção individualizado sejam implementadas diariamente pelas famílias nos ambientes sociais da criança. Sob orientação e treinamento dos terapeutas, é construída uma planilha de registro e marcação dos objetivos da intervenção. São designados dois terapeutas de referência, que são aqueles que irão acompanhar o caso mais diretamente (realizando a avaliação, planejamento, intervenções com a criança e família, além de visitas escolares e reuniões de rede), definidos conforme disponibilidade de vagas para as intervenções. Porém, é importante salientar que semanalmente ocorrem discussões de casos com toda a equipe, para ampliar as estratégias a serem realizadas.

As intervenções do SIPTEA acontecem da seguinte forma: há um revezamento entre períodos de intervenção no serviço e períodos de intervenção em casa. Durante cinco semanas, a criança e a família participam das intervenções em

salas de atendimento do SIPTEA e aplicação na rotina diária pela família, e depois, durante outras cinco semanas, realizam as intervenções em ambiente natural – casa, escola, comunidade etc. Durante o período de intervenção em ambiente natural, os familiares participam dos grupos de famílias e *workshops* temáticos no SIPTEA e contam com rede de apoio em plataforma de rede social.

Após este ciclo, a família retorna com a criança para que seja reavaliada pela equipe e novos objetivos são traçados e procedimentos delineados, em conjunto com a família. A criança permanece no SIPTEA até os quatro anos e 11 meses, e se houver necessidade, é encaminhada a outros serviços (como CAPSi, equipe de Reabilitação Intelectual do CER ou Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

A questão que norteia esse trabalho é: qual a percepção da família sobre sua participação na tomada de decisões? Esse trabalho consistirá na busca para compreender tais práticas através das percepções das famílias atendidas, para assim identificar e descrever o tipo de apoio dado à família nesse serviço.

3 OBJETIVO

3.1 Objetivo geral

Compreender as percepções dos familiares sobre a prática realizada pela equipe existente no SIPTEA-CER-PG quanto à participação ativa da família nas intervenções e apoio quanto à tomada de decisões.

3.2 Objetivos específicos

- a) Identificar e descrever a percepção de familiares sobre a participação ativa da família nos processos de intervenção realizados no SIPTEA;
- b) Identificar os fatores que contribuem para a participação ativa das famílias nas intervenções;
- c) Identificar as dificuldades relativas à participação ativa das famílias nas intervenções propostas no SIPTEA;
- d) Propor ações que visem à intervenção precoce no TEA com base na abordagem centrada na família.

4 MÉTODO DA PESQUISA

4.1 Caracterização da pesquisa

A pesquisa segue abordagem qualitativa e possui caráter descritivo, exploratório e transversal. De acordo com Minayo, Deslandes e Gomes (2007), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, valores e atitudes, descrevendo relações que são difíceis de serem quantificadas.

4.2 Composição amostral

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) (Apêndice A). O recrutamento dos participantes foi realizado de acordo com o objetivo da pesquisa e dos critérios de inclusão descritos a seguir.

4.3 Participantes

Os participantes dessa pesquisa foram nove familiares (mães ou pais). 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 SIPTEA do CER-PG e que já haviam realizado 10 semanas de intervenção. Do tempo de intervenção, cinco semanas foram de intervenção em salas de atendimento do CER-PG 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 pelo serviço.

4.4 Local

As entrevistas foram realizadas individualmente com cada familiar, no CER-PG, um local público, e em acordo com a Secretaria Municipal de Saúde do município, conforme carta de anuência para pesquisa emitida no Parecer da Secretária de Saúde Pública de PG (Anexo A).

4.5 Instrumentos de coleta de dados

Minayo, Deslandes e Gomes (2007) afirmam que as entrevistas semiestruturadas fornecem um material extremamente rico para a análise do que foi vivido. Desse modo, as entrevistas da presente pesquisa foram realizadas buscando identificar e descrever a participação das famílias nos processos interventivos realizados.

O roteiro de entrevista (Apêndice B) foi elaborado para investigar o conhecimento da família e suas expectativas sobre a sua participação nas intervenções. As 14 questões abertas abrangem o conhecimento sobre o desenvolvimento da criança, da relação com a equipe de profissionais e sobre a comunidade.

É importante salientar que, para a elaboração do instrumento, foi realizada uma pesquisa de instrumentos de avaliação já existentes utilizados para avaliar a participação das famílias e os tipos de apoios oferecidos a elas. Assim, o roteiro foi elaborado de acordo com todo referencial teórico e embasado, mais especificamente, em um questionário americano construído para avaliar a participação de famílias na intervenção e sua autonomia sobre as tomadas de decisões em suas vidas. Esse questionário é o *Family Empowerment Scale* (FES), do autor Carl Dunst (DUNST; TRIVETTE; HAMBY 2006).

O FES é uma escala para mensurar o nível de empoderamento das famílias, através de três níveis. No primeiro, o foco é a família em sua situação imediata, os

serviços utilizados e a comunidade. O segundo nível foca no modo como esse empoderamento é expresso, através de três termos: atitudes, sentimentos e crenças da família. Por fim, o terceiro enfoque é na busca de compreender o conhecimento da família sobre a intervenção e suas ações.

Foi realizado inicialmente um estudo piloto para testar o roteiro, com a realização de todo o procedimento aqui descrito. Buscou-se análise do instrumento que possibilitasse alterações e melhoramentos, antes da coleta de dados em si. Para isso, foi entrevistada uma família que era acompanhada no SIPTEA. A entrevista teve duração de 45 minutos e aconteceu em março de 2019. Inicialmente, foi explicado ao familiar que se tratava de uma entrevista piloto, com objetivo de descobrir os pontos fracos e problemas de entendimento/clareza das questões do instrumento (roteiro de entrevista). Logo após, foi assinado o TCLE. O familiar respondeu as 18 perguntas do roteiro inicial. Em alguns momentos, o familiar pareceu ficar desconfortável com perguntas relacionadas à sua família como um todo. Depois da entrevista, fizemos a leitura pausada de todas as perguntas para que o entrevistado pudesse fazer apontamentos das questões que não ficaram claras e sugerir possíveis alterações.

O estudo piloto revelou que algumas questões eram retóricas, sendo estas retiradas do instrumento. Outras questões eram muito fechadas, levando o familiar a responder somente sim ou não – essas foram alteradas para perguntas abertas. Assim, todas as perguntas passaram a ter enunciados de questões abertas, tais como “como você se sente”, “como você se sentiu”, “qual sua opinião” etc. Posteriormente, os dados do estudo piloto e o roteiro de entrevista foram analisados por dois profissionais da área. Foram realizadas as alterações necessárias para melhor aplicabilidade do roteiro, como a organização da sequência de perguntas e utilização de linguagem clara, de modo que todos os participantes fossem capazes de entender. As instruções foram pensadas de forma a deixar o participante com menos dúvidas possíveis, não lhe causar espanto e que esse evitasse esconder informações importantes.

4.6 Procedimentos

4.6.1 Aspectos éticos

A presente pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNIFESP, aprovado de acordo com o Parecer CAAE: 11449219.7.0000.5505 e nº CEP: 0371.0054.04/2019 (comprovante de recebimento no Anexo B, parecer emitido no Anexo C). Além disso, a pesquisadora assumiu o compromisso de manter confidencialidade e sigilo sobre todas as informações técnicas e outras relacionadas ao projeto de pesquisa desenvolvido nas dependências do CER-PG (Apêndice C).

4.6.2 Coleta de dados

As entrevistas foram realizadas por duas colaboradoras. Essa escolha se deu por conta de a pesquisadora estar envolvida com as famílias no cotidiano do serviço, podendo causar, por esse motivo, desconforto nos participantes ao responder algumas questões. Assim sendo, foi pensado como estratégia as entrevistas serem realizadas por outra pessoa.

Foram escolhidas uma residente de neuropedagogia do CER e uma terapeuta ocupacional que havia sido colaboradora do SIPTEA no início de 2019. Ambas receberam breve treinamento sobre a pesquisa, seus objetivos, os procedimentos a serem seguidos nas entrevistas, bem como o roteiro já definido. Buscou-se esclarecê-las para que pudessem realizar as entrevistas de modo mais semelhante e coeso possível.

Antes da realização da entrevista, as colaboradoras apresentavam o TCLE e esclareciam as dúvidas apresentadas por cada familiar. O tempo médio de cada entrevista foi de 40 minutos. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas para análise de dados. O período de coleta dos dados (realização de entrevistas) foi de 15 de julho de 2019 até dois de agosto do mesmo ano.

4.7 Análise dos dados

Após as transcrições de todas as entrevistas foi iniciada a análise de conteúdo na modalidade temática, conforme proposto por Bardin (2009) e Minayo, Deslandes e Gomes (2007). Para Minayo, Deslandes e Gomes (2007), a análise de conteúdo busca estabelecer a compreensão dos dados coletados, relacionando-os e discutindo com os pressupostos teóricos e a questão norteadora da pesquisa, além de ampliar o conhecimento da temática.

Segundo Bardin (2009), a análise temática é uma das formas que melhor se adequou às investigações qualitativas. Como propõe a autora, foram realizadas três etapas que constituem a aplicação desta técnica de análise: 1) pré-análise, realizada através da leitura flutuante e escolha dos documentos; 2) exploração do material, buscando ir além das falas dos fatos, buscando no que está explícito para o que está implícito (através da codificação, transformando dados brutos em texto); 3) tratamento dos resultados e interpretação. De tal modo, a análise do conjunto das entrevistas possibilitou o agrupamento das falas em categorias projetadas sobre os conteúdos, através da frequência dos temas extraídos do todo das entrevistas, considerados como dados segmentáveis e comparáveis.

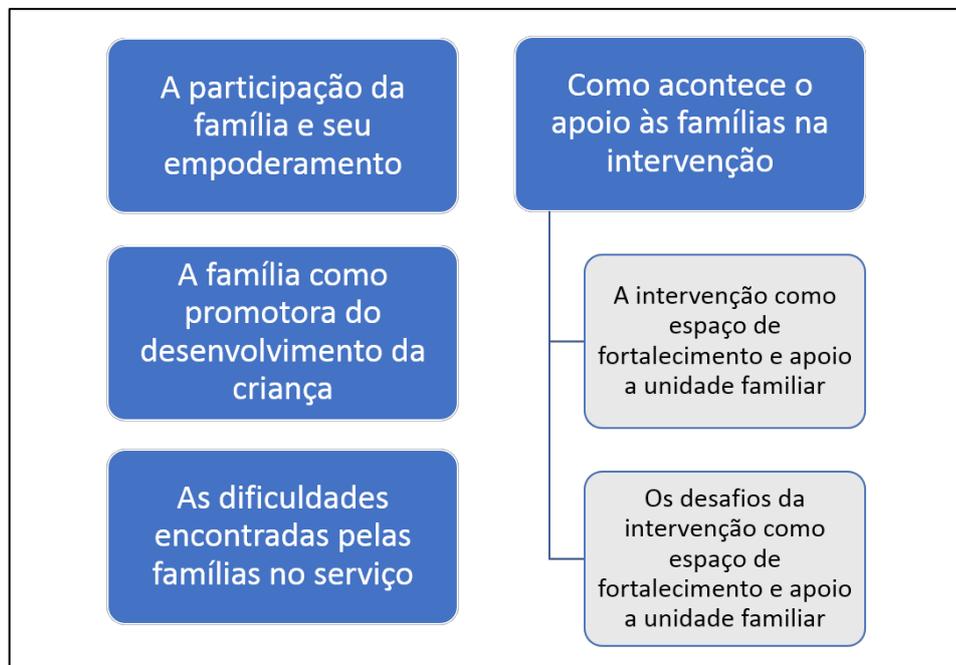
Para tanto, as entrevistas passaram pelo processo de transcrição integral e posteriormente pelas etapas de pré-análise, levantamento do material e análise dos resultados. Na última, foram realizadas a organização e leitura dos conteúdos das entrevistas, o levantamento e a classificação dos discursos segundo categorias. A categorização desse trabalho foi construída a partir de pré-categorias de três grandes grupos. São estes: 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 os entrevistados. Assim, foi realizada a sistematização das falas das entrevistas em

temas que pudessem responder aos objetivos da pesquisa. Esse trabalho resultou em quatro categorias e duas subcategorias.

Buscou-se realizar a problematização e discussão das categorias encontradas como resultados na pesquisa com os referenciais teóricos e princípios da intervenção precoce, bem como buscando responder aos objetivos traçados na investigação. A Figura 1 apresenta as categorias e subcategorias temáticas que serão apresentadas e discutidas no capítulo a seguir.

Figura 1 – Categorias e subcategorias



5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir serão apresentados os resultados da pesquisa, os quais estão organizados em duas subseções, a saber: “5.1 Caracterização dos participantes” e “5.2 Resultados das entrevistas”.

5.1 Caracterização dos participantes

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 alterados para 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

As entrevistas foram realizadas com oito mães e um pai. Os entrevistados, em sua maioria, não trabalham e os que trabalham são autônomos. A idade dos entrevistados variou de 30 a 45 anos, com filhos de dois a quatro anos de idade. A composição das famílias variou entre dois e quatro membros. Em cinco famílias, as crianças moravam com o pai e a mãe, em três somente com a mãe e, em uma, com a mãe e uma avó. É possível identificar que seis famílias tinham mais de um filho, enquanto três tinham somente a criança acompanhada pelo SIPTEA.

É possível observar que a maioria das entrevistadas foram mães, assim podemos perceber que a presença da mãe como principal cuidadora é uma característica frequente no cuidado de crianças pequenas. Outra característica observada é que grande parte dessas mães tem como ocupação atividades de prestação de serviços e autônomas.

5.2 Resultados das entrevistas

A apresentação dos resultados da pesquisa e discussão com o referencial teórico tem como intuito compreender a fala dos entrevistados buscando entender a prática do SIPTEA-CER-PG de acordo com os diferentes tipos de modelos e abordagens existentes de intervenção precoce em relação à participação e apoio à família. As categorias e subcategorias apresentadas a seguir foram ilustradas anteriormente na Figura 1.

5.2.1 A participação da família e seu empoderamento

Nessa categoria serão apresentados os relatos sobre como ocorre a participação das famílias no SIPTEA. 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 perguntado aos familiares se eles têm possibilidade de tomar decisões em todos os processos de intervenção – tais como intervenções em sala de atendimento, nos grupos de famílias e palestras, bem como se há oportunidades de diálogo, conversas e questionamentos com a equipe, a resposta a seguir pode exemplificar a fala da maioria, que dizem perceber benefícios em sua participação. A fala demonstra que a equipe passou orientações para a família e que parece haver uma aproximação com a abordagem aliada de apoio na participação da família, pois as orientações são passadas para os familiares aparentemente sem uma discussão se essas estratégias se encaixam na rotina familiar

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, é possível perceber que há espaços para questionamentos e também implementação de sugestões, possibilitando uma visão partilhada com a família para tomar decisões e fazer escolhas. A fala a seguir exemplifica isso

Perguntam bastante para mim, perguntavam também bastante para minha esposa, a respeito de algumas coisas que a gente gostaria de estar acrescentando, ou tirando, ou fazendo coisas diferentes. Eles são bem abertos a isso e pelo que eu entendi, quando a gente dá alguma sugestão, eles são aptos a estarem absorvendo e procurando fazer o melhor daquela forma também [...]. Sempre deixaram bem aberto para a gente, né, porque as vezes a gente tenta fazer de alguma forma em casa e não dá certo, ou ele se adaptou melhor ou negativamente em relação àquilo que está na planilha (EB).

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 (recebem informações, acompanham os resultados e discutem com os profissionais). Diferentemente de Cossio, Pereira e Rodriguez (2017), podemos perceber na fala do Entrevistado B que a participação da família ainda não está de acordo com o que é proposto por Dunst et al (1991) sobre apoio centrado na família. No discurso do entrevistado percebemos que, apesar de o profissional ser um facilitador da participação da família no planejamento da intervenção, através de informações e discussões, a família não é

quem tem a decisão final sobre como irá acontecer intervenção. Ou seja, ainda é o profissional quem decide quais as ações da intervenção a serem realizadas.

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).

Quando o entrevistado C diz, no trecho acima, que a equipe faz orientações, mostra um apoio focado na família em que há uma partilha total das informações, buscando uma parceria com a família, como colocado por Carvalho et al (2016).

No trecho abaixo pode-se perceber o empoderamento das famílias quanto ao reconhecimento dos direitos de seus filhos e aceitação do diagnóstico a partir da oportunidade da participação da família na intervenção. Resultado se relaciona com o estudo de Cossio, Pereira e Rodriguez (2017), no qual também foi percebido a relação da participação da família com o reconhecimento de direitos

Então assim, a forma com que elas abrangeram para a gente como lidar com isso, né... meu é sensacional. Então hoje assim eu vou em qualquer lugar, "ah, meu filho é autista", já corto logo, entendeu, já não dou abertura para a nada. Hoje eu já sei os direitos que ele tem, né, então assim, está tudo muito bom (EB).

Com a participação das famílias nas intervenções, bem como nas palestras formativas e grupos, é possível observar o fortalecimento e empoderamento na relação do familiar e da criança. De acordo com o proposto por Dunst e Trivette (2009), a intervenção deve ser um espaço de fortalecimento do funcionamento familiar para que as famílias sejam menos dependentes dos profissionais.

Abaixo destacam algumas falas dos familiares quando questionados sobre a participação na avaliação e na definição dos objetivos da intervenção, se nesse momento há oportunidades da participação deles e se eles podem manifestar suas necessidades e desejos.

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).

A gente sempre... presente. Então, é... me chamou um dia só para isso, foi avaliado, foi feito um gráfico, uma planilha, para ver aonde ela evoluiu, aonde a gente ia trabalhar, e remontamos uma nova estratégia. Foi em consenso (ED).

Com esses relatos podemos perceber que o apoio dado se aproxima da abordagem aliada 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. Assim, os profissionais terão dados a serem apresentados posteriormente para a família e, somente depois disso, irão discutir e realizar o planejamento da intervenção junto com a família.

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 (2014) 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. 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”.

Na fala do entrevistado I podemos perceber que a equipe está vendo a família como instrumento, numa abordagem de apoio parecida com a focada na família, na qual a família está dando informações sobre as intervenções e busca-se ações colaborativas entre família e profissionais a partir de uma avaliação do profissional, ou ainda, um momento em que os profissionais contam o que observaram na avaliação. De acordo com Dunst et al (1991), o momento após a avaliação é para responder às dúvidas dos familiares e de como será realizada a intervenção. Podemos 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.

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).

Nos dados coletados é possível também identificar alguns trechos que relatam como as famílias veem a importância de sua participação nas intervenções do serviço. Como apontam Carvalho et al (2016), 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.

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 avaliar, tudo né... então a gente sempre tem que está 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).

Essa fala também demonstra um pensamento diferente do que, em geral, outras famílias têm em outros serviços. Em uma pesquisa que buscou entender o contexto atual das práticas em intervenção precoce nos serviços estudados na Baixada Santista, Vida (2020) apresenta algumas entrevistas em que há relatos dos participantes de que esses não se importam em participar das intervenções, pois acreditam que o profissional é quem tem o conhecimento técnico do que é melhor para seu filho.

Na fala a seguir, do entrevistado C, podemos perceber a importância da participação da família nas diversas fases do processo de intervenção, sendo a família corresponsável pela intervenção em momentos da rotina diária da criança. Esse relato parecer ter aproximações com o que é proposto por Dunst e Trivette (2009), para o qual a família tem papel importante no funcionamento familiar, podendo exercer suas capacidades e desenvolver novas competências. Como também apontam Cossio, Pereira e Rodriguez (2017) o empoderamento dos pais pode ser visto quando esses criam estratégias para potencializar as áreas do desenvolvimento do seu filho e adequam estratégias para influenciar os

comportamentos da criança na rotina diária, o que falaremos mais na próxima categoria.

Por exemplo, a forma de abordar com a criança, o comportamento da criança, saber como reagir ao comportamento da criança, saber qual o tipo de brincadeira fazer, cada brincadeira tem um intuito, né, e as vezes a gente em casa, a gente não sabe, né... a gente não tem a experiência, a gente não tem a vivência de um profissional, não tem as informações de um profissional. Então a gente vendo, é como um exemplo... são como... como eu posso dizer para você... está ensinando, né. Porque além de a gente ver o profissional atuando, também tem as palestras. [...] Porque o olhar da mãe é um... o olhar do cuidador é outro, do profissional é outro... então a gente aprende a ver coisas que a gente não via (EC).

Nessa categoria em que se buscou analisar como ocorre a participação das famílias atendidas pelo serviço, percebemos que o foco da intervenção ainda se dá, na maioria das ações da equipe, na busca em aconselhar a família sobre a forma de intervir, o que caracteriza o apoio “focado” na família, onde a equipe acaba buscando uma parceria com a família através de ações colaborativas entre família e profissionais a partir do olhar do profissional.

5.2.2 A família como promotora do desenvolvimento da criança

Nessa categoria serão apresentadas as falas com o tema da família como promotora do desenvolvimento da criança no processo de intervenção. Na abordagem centrada 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 encontraram 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 como acontece essa possibilidade de participação no serviço. O relato abaixo demonstra uma situação em que a família encontrou estratégias de como criar novas oportunidades de

aprendizagem para as crianças a partir das experiências das famílias na intervenção.

Então eu acabei desenvolvendo umas técnicas diferente, de pô, vamos fazer, fazer em frente ao espelho, vamos fazer na hora do banho, na hora que ela estava mais distraída que ela não percebia que eu estava induzindo ela por um caminho, porque toda vez que ela percebia que era uma indução ela ficava meia... e não fazia (ED).

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.

Assim, McWilliam (2005) aponta que a intervenção precoce deve incentivar práticas que se aproximam da abordagem centrada na família e baseie-se nas rotinas diárias da família e da criança. Ainda, que as ações e práticas sejam inseridas nas oportunidades de aprendizagem, em contextos naturais, através da valorização da família para a aprendizagem e progresso da criança. A fala abaixo mostra que, através da participação nas intervenções, o familiar pode utilizar suas potencialidades e promover oportunidades no processo de intervenção de seu filho, se vendo como corresponsável desse processo. Assim, para Dunst e Trivette (2009), essas práticas promovem o aprimoramento da competência familiar, proporcionam o empoderamento e criam experiências e oportunidades de aprendizado.

Então eu acho que a minha visão mudou, aí eu comecei a ajudar lá em casa (EA).

No começo quando eu vim para cá, eu... vamos dizer que eu era cega, surda e muda, não entendia nada, nada, nada, não podia ajudar ele em nada.... Então... me ajudou bastante, a equipe me ajudou muito, hoje eu já penso diferente, eu já ajo com ele diferente, né (EH).

Um entrevistado conta sobre a diferença que percebeu quando a família tem a oportunidade de participar ativamente das intervenções e sobre como isso gera novos aprendizados para a família

Então, ele começou a fazer o tratamento dele, num outro local, e.... não era que nem aqui, que aqui tem o relatório onde você acompanha tudo, onde tudo que ele faz vai para o papel, se ele deu

um sorriso a mais, vai para o papel: “Pô, o Davi sorriu”, se ele pegou a caneta do chão e colocou na mesa, vai para o papel. Então a gente sabe o que está acontecendo. A gente sabe como lidar. Então eu acho que esse fator de estar abrindo as portas para a gente, para a família está fazendo tudo junto com ele, é maravilhoso (EB).

Vemos que nesse outro local o olhar da equipe era centrado no profissional, onde a família não tinha oportunidade de participar da intervenção. Em outra perspectiva, o entrevistado abaixo relata a importância da intervenção na rotina diária da família e criança, em que o principal promotor desse desenvolvimento é a própria família e demonstra como usar as diferentes habilidades do funcionamento familiar.

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, nessa perspectiva, o que parece ser uma pequena aproximação com a prática centrada na família pois, através das intervenções, a família foi fortalecida em suas competências. Dunst et al (1991) destacam que, nessa abordagem, os papéis centrais dos membros da família são fundamentais nas decisões sobre apoios e recursos mais adequados para atender às suas necessidades. Carvalho et al (2016) explicam 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.

Na entrevista, quando perguntado se a família se percebe como parte mais importante da intervenção, as respostas foram positivas como pode ser observado abaixo. Apesar de sabermos que os princípios centrais estão longe das práticas de intervenção precoce no Brasil, nessa fala, o entrevistado percebe que criança e família são um todo indissociável e que a família deve ser a principal promotora do

desenvolvimento da criança. Como já citado anteriormente, para Franco (2015) este é o princípio fundamental da prática centrada na família.

Porque a família é a base de toda a criança, de toda... a família é a base da família propriamente dita né, então toda criança que tem uma necessidade diferenciada, né, que precise de mais cuidado, de mais atenção, é a família que tem que estar junto. E tendo a possibilidade da família está participando dos tratamentos é muito bom (EB).

Nas falas abaixo podemos perceber uma busca por práticas “centradas na família”, nas quais a família constitui elemento importantíssimo para a intervenção e para o sucesso dessa. Corroborando com Carvalho et al (2016), 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.

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 a relação e inserção da família nos cuidados da criança e da família como promotora do desenvolvimento da criança são alvo da prática da equipe do SIPTEA, através de uma relação que busca uma parceria entre profissionais e familiares, em uma perspectiva que parece ter aproximação do apoio centrado na família, mas sabemos que tais ações estão longe do que é recomendado como boas práticas.

Sim. Sim, porque se não, não é uma equipe, eles vão está andando sozinho de um lado, e eu do outro, deixamos de ser uma equipe. Porque a equipe sozinha, por meia hora não vai conseguir atingir um objetivo, e eu sozinha sem saber o que fazer... sou só mais uma mãe (ED).

5.2.3 Como acontece o apoio às famílias na intervenção

As experiências das famílias ajudam a identificar como ocorre o apoio dado a elas no processo de intervenção no serviço, em todas suas demandas (DUNST; TRIVETTE, 2009). Também é possível identificar se a intervenção é um espaço de fortalecimento e apoio à unidade familiar ou não. Aqui foram reunidos trechos obtidos na coleta de dados sobre como os familiares compreendem o apoio dado às elas nas intervenções, como espaço de fortalecimento da sua família e quais os desafios encontrados. Essa categoria foi dividida em duas subcategorias: a intervenção como espaço de fortalecimento e apoio da unidade familiar e; os desafios da intervenção como espaço de fortalecimento e apoio a unidade familiar.

5.2.3.1 A intervenção como espaço de fortalecimento e apoio da unidade familiar

Nessa subcategoria serão apresentados trechos sobre o apoio oferecido às famílias no SIPTEA. A fala abaixo exemplifica a possibilidade dada no serviço para a participação de toda a unidade familiar e a prestação de apoio a todos os membros da família. Na maioria das vezes os recursos utilizados são os recursos formais, com um apoio “focado” na família.

Sempre deixaram bem claro que era até bacana a gente trazer outras pessoas da família que tinham convivência com ele, para elas terem aprendendo a lidar... para elas até aprenderem a lidar um pouco mais com ele também, né (EB).

O apoio oferecido às famílias, como um todo, pode ter um importante impacto no desenvolvimento da criança, maior do que quando o apoio é feito centrado somente na criança (PEREIRA, 2009). Abaixo encontram-se uma experiência que demonstra que as intervenções de alguma forma ajudaram a fortalecer as famílias para a realização de ações destinadas a obter mais apoios e recursos e para atender às suas necessidades. Parece haver uma forma de apoio mais próxima com a abordagem centrada na família, como proposto por Dunst e Trivette (2009), onde o objetivo da intervenção precoce deve ser também a busca por apoiar as capacidades da família, promover oportunidades que proporcionem novos

conhecimentos, competências e habilidades, além de buscar fortalecer a família no cuidado de suas crianças.

Aí eu fui fazer curso online... me matriculei em alguns cursos online sobre autismo, busquei o máximo de informação que eu podia, me matriculei em pedagogia... fui me cercando de todas as informações para me sentir um pouco mais segura. Eu fui aplicando as outras coisas que eu aprendia fora daqui também. Sim, elas sempre falam para mim que é importante ter uma rede de apoio, para eu procurar o máximo de apoio que eu puder manter minha família informada, mesmo que eles tenham uma resistência eu sempre levar a informação e tentar trazê-los para perto.

Nos trechos abaixo podemos perceber que o apoio às famílias no processo de intervenção deve ter também como objetivo promover a capacitação das famílias para que essas possam controlar os recursos e apoios existentes de forma autônoma, apoiando nas orientações trazidas por Carvalho et al (2016):

E também através do grupo de famílias, a família também troca experiência, por exemplo uma mãe fala: “Ah, eu estou com dificuldade no desfralde da minha filha, alguém tem uma sugestão? ”, aí alguém que já passou por isso, né, vai e fala: “Olha, eu fiz de tal jeito, tal jeito”, a pessoa de repente viu uma luz que ela não estava vendo (EC).

Como que eu vou te falar... o tempo é muito curto... e tem muita coisa que eu acabo desenvolvendo em casa. Eu busco, vejo vídeos, e vou.... atrás, que se.... tem que ajudar também, né (ED).

Carvalho et al (2016) identificam três práticas de ajuda eficaz na intervenção precoce: a qualidade técnica, as práticas relacionais e as práticas participativas. É por meio dessas práticas que são realizadas ações para aumentar as competências e potencialidades das famílias para responder às suas preocupações e prioridades.

A qualidade técnica inclui os referenciais teóricos, conhecimentos práticos sobre a área da prática profissional, esses que são resultados de sua formação e de sua experiência profissional. Já as práticas relacionais são a base para o profissional reconhecer e validar as competências da família e, assim, ajudar as famílias a usarem seus pontos fortes para melhorar seu funcionamento. Tais práticas são as competências de relações interpessoais do profissional para conhecer as competências da família e, assim prestar apoio de forma positiva às famílias (CARVALHO et al, 2016). Outra autora Pereira (2009, p. 81) aponta que são

“práticas clínicas de qualidade (escuta ativa, empatia, respeito, honestidade, interesse, confidencialidade etc.); e com crenças e atitudes dos profissionais (confiança do prestador de ajuda nas competências e nas capacidades da família)”.

As práticas participativas surgem após as práticas relacionais, quando o profissional busca contribuir para o fortalecimento das competências da família e promover novas capacidades para melhorar o funcionamento familiar. São as práticas que visam à participação da família no processo de intervenção, através das tomadas de decisões e escolha da família (CARVALHO et al, 2016). Pereira (2009, p. 81) inclui práticas “individualizadas, flexíveis e responsivas às preocupações e prioridades da família; que proporcionam às famílias oportunidades de estarem ativamente envolvidas nas escolhas e decisões, que promovam a colaboração família/profissional”.

McWilliam (2012) traz uma percepção de colaboração sobre a melhora das competências da família durante o processo de intervenção, através das potencialidades de seus membros e nos recursos da comunidade. Através de uma relação entre profissionais e famílias com relações horizontais e não hierárquicas e em haja apoio para com a família e suas decisões.

Apesar de grande parte dos participantes mencionarem a colaboração entre os profissionais e família, relataram também práticas de ajuda relacional, como escuta ativa, apoio e orientação sobre comportamentos, disponibilização de informações e apoio a família em seu papel de promotora do desenvolvimento da criança, as práticas de ajuda colaborativa foram mais difíceis de serem identificadas nas falas dos entrevistados.

Podemos perceber nos dados das entrevistas aproximações à abordagem focada na família nos relatos que demonstram a preocupação com a rotina familiar. Como apontam Dunst et al (1991), nesse tipo de apoio, a família é capaz de fazer escolhas, mas os recursos são limitados, sendo a família consumidora do serviço, como no exemplo abaixo

No começo como estávamos nós dois trabalhando, né, na parte da tarde, tudo mais, é... a equipe conseguiu junto com o... com o pessoal, fazer com que o horário dele fosse de manhã, ele era atendido de manhã (EB).

Dunst, Bruder e Espe-Sherwindt (2014) ressaltam a importância de o apoio na intervenção precoce ser realizado nos contextos naturais da família, como domicílios, escolas e comunidade para que essas possam obter mais engajamento das famílias. Falaremos mais dessas e outras estratégias na próxima categoria, “as dificuldades encontradas pela família no serviço”.

Nessa subcategoria que trata a respeito da satisfação com o apoio recebido, apesar de algumas falas apontarem para ações que se aproximam da abordagem centrada na família, a intervenção oferecida atualmente no serviço ainda está distante de caracterizar os princípios da abordagem centrada na família. E também são notados também alguns desafios, os quais serão apresentados a seguir.

5.2.3.2 Os desafios da intervenção como espaço de fortalecimento e apoio da unidade familiar

Muitas vezes as intervenções não têm em suas práticas o apoio à família e acabam tendo como enfoque a criança como unidade de intervenção. Podemos observar isso nos relatos trazidos nessa subcategoria. Quando os entrevistados foram questionados se a equipe se preocupou em identificar as necessidades de todos da família, as respostas foram

Eu não sei descrever isso... eu acho que... não sei nem se foi perguntado isso. Porque eu acho que no início o foco era ele né. Não, acho que não... quer dizer, acho que não, não foi conversado sobre isso. Porque quando eu venho aqui a pessoa conversa mais sobre o meu filho né, então a gente não... ainda não expandiu assim a necessidade (EA).

Então assim, nesse sentido o pouco que eu falei, que quando você vem para cá... o foco é o paciente, né. Olha... são assim, quando a gente vem para cá, o foco na verdade é a criança, né. A família geralmente a gente nem fala, não dá tempo, o tempo é curto. É você enquanto mãe, você não traz... porque seu foco é a criança. Pelo menos meu foco é a criança, né (ED).

Na subcategoria anterior pode-se observar algumas aproximações com a abordagem centrada na família, mas nessas falas vemos o oposto. A partir da análise dos tipos de apoio à família explanados por Dunst et al (1991), essas falas acima apontam para uma prática focada na criança.

Não porque eu também não trago para cá, né. Eu converso, as vezes eu comento a questão do meu filho, que quebrou a mão..., mas assim, não há um tempo, né, para você discutir, entrar em detalhe... até porque, são muitos atendimentos, são muitas pessoas, é uma loucura. Não sei nem como elas conseguem lembrar o nome de todo mundo, mas enfim (ED).

Tal fala pode mostrar a busca da tentativa de mudança de uma atuação mais tradicional, centrada no profissional, para uma atuação aliada à família, na qual os profissionais passam a levar mais em consideração o contexto natural das famílias. Isso demonstra que o foco da intervenção muitas vezes é a criança, característica de um apoio aliado à família, onde a família é vista como coterapeuta (DUNST et al, 1991).

Alguns entrevistados apontaram que gostariam de ter apoio por parte da própria família (exemplificado na primeira fala do Entrevistado C abaixo), ou mencionaram a importância do apoio dado à toda unidade familiar (falas dos entrevistados D e C abaixo).

Então, a questão é que todo mundo da minha família não participa, eles perguntaram, a situação foi abordada, mas existe uma negativa por parte do pai onde a equipe não pode interferir nisso... então a equipe tentou, mas não depende da equipe isso. Mas eles não têm como interferir na minha família... (EC).

A responsabilidade acaba geralmente caindo sobre um membro. Ou sobre a mãe ou sobre um pai. E se houvesse um momento para a família, onde a família... cada um ia entender seu papel. Porque a mãe sozinha faz o papel da mãe, mas se tivesse o irmão, se tivesse o esposo, se tivesse uma tia... já ajudaria bastante (ED).

Eu acho que para a família, esse processo tinha que começar antes da criança... O primeiro lugar a trabalhar é a aceitação da família. A família aceitou? Agora vamos trabalhar a informação, o que isso significa. Agora, está bom, sabe o que significa? Agora é ensinar o que fazer com isso. Porque não adianta, começa o tratamento com a criança, a criança está tentando engatar, melhorar e família está puxando para trás (EC).

Como McWilliam (2003) ressalta dentre os objetivos da abordagem centrada na família, é necessário também melhorar a qualidade de vida e de relacionamentos entre todos os membros. Para que, assim, todos sigam o modo de vida que seguiriam caso a criança não tivesse atrasos no desenvolvimento. Portanto, um dos objetivos da intervenção não é aumentar as demandas da rotina familiar, mas dar apoio para que os pais sejam pais (e não terapeutas), que consigam, com o apoio

de uma rede informal, desenvolver intervenções que sejam adaptadas à sua realidade e rotina.

Um ponto colocado por McWilliam (2003), e que não é possível observar nos relatos dos entrevistados, é que durante o processo de intervenção no serviço deve ser levado em consideração quais seriam as demandas da família. Para o autor, a chave para o sucesso da intervenção é entender as preferências, desejos únicos de cada família e assegurar que os recursos necessários possam ser flexíveis e adaptáveis. Esse tipo de abordagem pode aumentar a autoconfiança dos membros da família, ajudando-os a desenvolver e ampliar seus pontos fortes e capacidades.

Carvalho et al (2016) confirmam que, uma das estratégias possíveis para realizar uma resposta abrangente frente às demandas das crianças e das famílias, é o envolvimento de diferentes áreas profissionais, que necessitam se articular e trabalhar em equipe. Ao envolver as áreas da Educação, Saúde e o Serviço Social, com a articulação em conjunto, os recursos da família como um todo são envolvidos, não limitando-se a um único espaço.

Tal estratégia é preconizada na Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012, que instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2012a). Com essa diretiva, temos a fundamentação para poder direcionar a articulação e organização da rede de cuidado da pessoa com deficiência (BRASIL, 2014a). Tal rede deve ser construída a partir do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite (BRASIL, 2011). O Plano norteia todas as esferas de atenção à pessoa com deficiência (saúde, educação, cidadania etc), bem como propõe a implantação dos CERs. Traz a lógica do cuidado integral e da ação em saúde articulada em rede, lança também uma proposta de produção em comum, ou seja, todas as Secretarias devem ter suas ações voltadas à pessoa com deficiência pensando em algo comum (e não a Secretaria de Educação, por exemplo, pensar em ações isoladas sem envolver as outras Secretarias e vice-versa) (BRASIL, 2011). Assim, as diretrizes do Plano Nacional da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2011) e da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012b), no âmbito do SUS, procuraram garantir que os serviços fossem planejados para atuar em rede (BRASIL, 2012a).

No entanto, tais ações articuladas entre serviços ainda não são observadas na realidade do CER II no município de PG, o que se observa é a fragilidade da Rede da Pessoa com Deficiência e a lacuna entre a importância preconizada e a cuidado prestado. Vida (2020, p. 56) aponta que “com a criação dos CERs o acesso à intervenção precoce passa a ser direito garantido da criança, no entanto, ainda é necessário aprofundar as pesquisas para compreender se os CERs existentes hoje são suficientes”, para toda a demanda existente. Assim como em Vida (2020), apesar de tal estratégia ser mencionada na literatura e preconizada na legislação, em nossa pesquisa percebemos que ainda não é uma realidade no serviço. Outras estratégias também são mencionadas na literatura e políticas, as quais algumas serão abordadas na categoria a seguir.

Conclui-se nessa subcategoria que, a respeito das dificuldades com o apoio recebido, muitas vezes o foco da intervenção e da família está na criança, não havendo articulação da equipe para fortalecer a família e melhor o funcionamento familiar, através de uma articulação com a Rede de Cuidado da Pessoa com Deficiência. Portanto, são observadas características de uma abordagem aliada a família.

5.2.4 As dificuldades encontradas pelas famílias no serviço

Nesta categoria foram reunidos trechos que descrevem como foram as experiências das famílias no serviço a partir de suas dificuldades no processo de intervenção. Na maioria das entrevistas, uma dificuldade comumente encontrada pelas famílias foi a questão do tempo em que ocorrem as intervenções. É importante lembrar aqui que as intervenções do SIPTEA acontecem em um revezamento entre períodos de intervenção no serviço e períodos de intervenção em casa. Ou seja, durante cinco semanas a criança e a família participam das intervenções em salas de atendimento do SIPTEA, e depois, durante outras cinco semanas, realizam as intervenções em ambiente natural – casa, escola, comunidade etc. Durante o período de intervenção em ambiente natural, os familiares participam dos grupos de

famílias e *workshops* temáticos no SIPTEA e contam com rede de mídia social de apoio. Nos trechos abaixo vemos a insegurança de algumas famílias quanto ao tempo e a duração da intervenção em sala de atendimento.

Por exemplo, ele aqui é uma vez só por semana, é... no início fica assim: "Ah, por que que é só uma vez, podia ser mais vezes meu Deus...", eu ficava agoniada, ficava desesperada no início. Então como é só uma vez, a gente fica muito tempo... fico seis, sete dias com ele em casa. E aqui é uma vez só, e é vinte minutos, meia hora, muito rápido. Passa voando. Quando está começando a aprender alguma coisinha já acabou. Aí já é hora de embora. Não dá tempo de... intervir muito (EA).

Meu desejo, eu acho que trinta minutos, uma vez por semana é pouco, e... tem, são cinco sessões, daí um intervalo de em média dois meses para começar novamente a próxima sessão, então eu acho que além do tempo ser pouco, não é o suficiente, ainda tem um intervalo muito grande (EC).

Assim, podemos perceber que a compreensão das famílias de que a sua participação é importante para continuidade das oportunidades de aprendizado nos demais locais em que essa criança vive, ainda não acontece. Como afirma Dunst (2010 apud Carvalho et al, 2016), a intervenção realizada por um profissional, em terapias semanais, contabiliza cerca de apenas 3% a 4% das horas em que uma criança de dois anos de idade está acordada. Dificilmente esse tempo será suficiente para fazer muita diferença na aprendizagem infantil e no desenvolvimento.

A proposta do serviço em dividir intervenção em dois momentos (em sala de atendimento e em contexto natural) parece, a partir da fala abaixo, não ficar muito clara, ou talvez a forma que acontece essa transição para intervenção em ambiente natural seja algo muito abrupta para as famílias.

No começo a gente fica meio muito insegura, eu acredito que as outras mães devem também se sentir assim. É uma insegurança muito grande, principalmente na primeira fase das cinco sessões, porque você está ali engatando no início, aí quando dá a quinta sessão você toma aquele banho de água fria: "Ó, acabou... se vira em casa... e volta daqui dois meses", então assim, a primeira vez foi um choque, eu perdi o chão. Eu só chorava, eu não sabia o que fazer (EC).

Uma entrevistada aponta que tal revezamento acaba prejudicando o vínculo dos profissionais com a criança

Porque a criança perde o ritmo né, ela... ela acaba... como que eu posso dizer... são.... Aquela efetividade, aquela frequência, naquele hábito. Então eu acho que a frequência gera o hábito, o hábito vai fortalecendo né, aquilo, então eu acredito que seja bem mais efetivo se a criança tiver constância naquilo, do que essa lacuna, esse buraco, pode ser que nesse intervalo a mãe não esteja bem, o cuidador, a família, que seja... e interrompa, e a criança fica dois meses sem realmente uma intervenção (EC).

Como apontado nos capítulos anteriores as intervenções do SIPTEA acontecem da seguinte forma: há um revezamento entre períodos de intervenção no serviço e períodos de intervenção em casa. Durante cinco semanas, a criança e a família participam das intervenções em salas de atendimento do SIPTEA e aplicação na rotina diária pela família, e depois, durante outras cinco semanas, realizam as intervenções em ambiente natural. Porém, vemos nessa fala que a família acaba não percebendo esse revezamento e sua casa como um espaço de intervenção.

Talvez um ponto importante e que auxiliasse nesse momento de transição fosse a possibilidade de um primeiro atendimento em ambiente natural ser realizado junto com os profissionais e a família no domicílio. O atendimento no ambiente natural da criança é amplamente realizado pela abordagem de apoio centrada na família, onde a realidade do contexto familiar é parte principal da intervenção (DUNST et al, 1991).

Vida (2020, p. 160) aponta como estratégia para apoio às famílias a “articulação com outros equipamentos de saúde, principalmente o programa saúde da família de forma que o trabalho dos agentes comunitários pudesse acontecer como uma extensão”. Outra estratégia seria a articulação da atenção básica através do apoio do NASF, como apontam Marini, Lourenço e Della Barba (2018). O cuidado e a promoção do desenvolvimento infantil não devem ficar apenas na atenção secundária, pois tanto na Política Nacional da Atenção Integral a Saúde da Criança (BRASIL, 2015c), quanto nas Políticas Públicas para a Primeira Infância (BRASIL, 2016a), está explícita a importância da atenção básica no cuidado integral de todas as crianças, com deficiência ou não.

Vale lembrar que as Políticas Públicas para a Primeira Infância (BRASIL, 2016a), mais conhecida como Marco Legal da Primeira Infância, dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância, especificamente situada de zero aos seis anos. O Marco Legal foi um conjunto de ações voltadas à promoção do

desenvolvimento infantil, no qual foi destacada a importância da família e do Estado na proteção e promoção da criança, apoio às famílias, qualificação da formação profissional e programas que se destinam ao fortalecimento da família no exercício de sua função do cuidado (BRASIL, 2016a). A publicação da Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da Criança apresentou como objetivo promover e proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, mediante a atenção e cuidados integrais e integrados, da gestação aos nove anos de vida, com especial atenção à primeira infância e às populações de maior vulnerabilidade, visando à redução da morbimortalidade e um ambiente facilitador à vida com condições dignas de existência e pleno desenvolvimento (BRASIL, 2015c).

Para Carvalho et al (2016), toda a intervenção pode acontecer tanto na casa da família quanto no contexto escolar, sendo a intervenção a mais próxima possível da realidade da criança e família. Deste modo, na fala abaixo podemos perceber que a percepção da família sobre o ambiente natural ser um espaço de intervenção ainda é uma dificuldade, pois a família só vê a sala de atendimento do serviço de saúde como espaço de intervenção.

Assim, eu sei que é difícil, que a demanda é muito grande, mas... eu acredito que se houvesse um atendimento duas vezes na semana... ou que a intervenção não fosse cinco semanas seguidas, quatro, depois parasse... porque você consegue praticar em casa, mas eu acredito... pouco tempo. Eu acho que o tempo é muito importante, porque tem muita coisa que o autista ele assimila muito rápido, mas nem tudo funciona assim. Tem algumas coisas que são mais delicadas, que é a questão de higiene pessoal... eu ouço muita mãe reclamar da questão da alimentação... e isso são coisas que são primordiais, não é uma coisa que você consiga ó, meia hora passar. Não, você não consegue. Então minha sugestão é ou o tempo ou... dos dias na semana, não sei (ED).

Alguns dos familiares entrevistados colocam como desafios a clareza para seu entendimento das orientações feitas pela equipe, talvez pela forma e termos técnicos serem utilizados

Eu esquecia, eu acho que eu acabava esquecendo como que era para fazer (EA).

Carvalho et al (2016) apontam que, um dos princípios que deve orientar a prática centrada na família, é que os profissionais devem respeitar a diversidade cultural, étnica e socioeconômica das famílias. Pensando em estratégias para que suas competências sejam fortalecidas e que novas habilidades possam ser

desenvolvidas. No entanto, há quem não concorde com a proposta do serviço, que visa promover as competências na família.

Sim, na família porque a família fica insegura de estar com a criança dois meses... e agora? Agora eu que tenho que fazer, não sou profissional, não sou psicóloga, e agora? Não sou o TO, não sou Fono... entendeu? A família vai ficar naquela: “E agora, o que eu faço com meu filho? ”, ela vai perdendo o ritmo, a criança né, vai perdendo o ritmo. Então eu acredito que não deveria ter intervalo (EC).

Apesar de os participantes dessa pesquisa serem nove familiares (mães ou pais) e os critérios de inclusão para a pesquisa envolverem o diagnóstico de TEA, tal diagnóstico ainda é recente para essas famílias. Vale lembrar que o SIPTEA atende crianças com risco ou diagnóstico de TEA, sendo muitas vezes um dos motivos de tal insegurança, pois é um novo contexto em que a criança e família estão sendo apresentadas. O Ministério da Saúde ainda aponta que a identificação precoce de riscos de TEA

é um dever do Estado, pois, em consonância com os princípios da Atenção Básica, contempla a prevenção de agravos, a promoção e a proteção à saúde, propiciando a atenção integral, o que causa impacto na qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. (BRASIL, 2015a, p. 45).

A partir da Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, (BRASIL, 2012a) busca-se garantir “ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação” (p. 48). Assim, no SIPTEA, após a identificação de risco para TEA, a intervenção é iniciada, mesmo antes do fechamento do diagnóstico, uma vez que intervenção, orientação e avaliação diagnóstica caminham juntas.

Outra entrevistada encontra dificuldade quanto às normativas do serviço relativo às faltas, demonstrando a falta de flexibilidade às necessidades da família.

É um pouco rígido né, porque se você faltar você... já era, não quer saber o que aconteceu. Já aconteceu isso. Não importa o que aconteceu, deixou de acontecer, faltou já era (EA).

Outro aspecto que foi observado de modo implícito nas entrevistas desta pesquisa foi o desafio da relação da intervenção precoce com o conceito de estimulação precoce. Esse é um desafio da implementação do termo e do conhecimento científico sobre a intervenção precoce. Está presente também na

política pública do país, pois na maior parte dos documentos vemos a definição de estimular como ensinar, motivar, aproveitar objetos e situações e transformando-os em conhecimento e aprendizagem. Nos documentos, o saber é da equipe interprofissional, e são eles quem irão analisar as dificuldades específicas de cada criança para criar um programa de apoio e orientar as famílias.

Podemos ver também tal desafio na implantação dos CERs, que apesar de assegurar ações de identificação precoce, em todos os tipos de organização, é prevista uma sala para estimulação precoce. A definição desse termo são as ações que permitam “às crianças receber o máximo de estímulos, favorecendo seu melhor potencial de desenvolvimento” (BRASIL, 2013, p. 7). A estimulação precoce, nesse instrutivo consiste no atendimento multiprofissional para o desenvolvimento de habilidades para a execução de atividades de vida autônoma. Assim, têm o foco na idade profissional-criança, pois muitas vezes está atrelado ao conceito de estimulação, no qual o atendimento está centralizado na criança mantendo a família como coadjuvante.

Acreditamos que para superar tal desafio do termo intervenção precoce na implementação de programas, serviços e políticas, é necessário que haja a criação de uma legislação específica para tal área. E que assim seja viável a prática de intervenção precoce com a participação e o apoio a família, influenciada pela abordagem centrada na família como apontada por Pereira (2009) – desde a forma de sua implementação até a organização geral do serviço.

Assim, concluímos a partir dessa categoria que, apesar das dificuldades apontadas pelos participantes com relação ao serviço e sobre os desafios a serem superados, existem estratégias possíveis e recomendadas pela literatura, tais como atendimento no domicílio e em outros contextos naturais da criança, articulação intersetorial com outras secretárias e também apoio e matriciamento da atenção básica da saúde.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A importância de modelos de intervenção precoce para crianças com TEA que considerem como central o papel da família é evidente. Obtêm-se resultados mais positivos quando a família não atua como coterapeuta no processo de intervenção, mas como pais e familiares apropriados sobre as demandas e potencialidades de sua família, com papel principal nos processos de tomadas de decisão da intervenção (PEREIRA, 2009). Segundo Dunst (2000), para que haja melhor resultado nas intervenções é importante que pais e profissionais estejam envolvidos.

Envolvendo os princípios da intervenção precoce e os cuidados principais da criança com risco ou diagnóstico de TEA, esta pesquisa pretendeu compreender as percepções dos familiares sobre a prática realizada pela equipe existente no SIPTEA-CER-PG quanto à participação ativa da família nas intervenções. Buscou-se também identificar e descrever a percepção de familiares sobre a participação ativa da própria família nos processos de intervenção realizados no SIPTEA, quais os fatores que contribuíram e dificuldades encontradas relativas a essa participação nas intervenções propostas.

Assim, concluímos que os objetivos dessa pesquisa foram alcançados, pois foi possível compreender quais foram as percepções das famílias sobre sua participação no processo de intervenção do serviço, e, portanto, correlacionar com 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), como realizado na seção resultados, a partir das categorias encontradas.

Na primeira categoria concluiu-se que, a partir da análise sobre como ocorre a participação das famílias atendidas pelo serviço, que o foco da intervenção ainda se dá, na maioria das ações da equipe, na busca em aconselhar a família sobre a forma de intervir, o que caracteriza o apoio focado na família. Os resultados da segunda categoria demonstram que a relação e inserção da família nos cuidados da criança e da família como promotora do desenvolvimento da criança são alvo da prática da equipe do SIPTEA, através de uma relação que busca uma parceria entre profissionais e familiares. Apesar de algumas falas apontarem para ações que se

aproximam da abordagem centrada na família, a intervenção oferecida atualmente no serviço ainda está distante de caracterizar os princípios da abordagem centrada na família.

Na terceira categoria, a primeira subcategoria possibilitou analisar a intervenção como espaço de fortalecimento e apoio as famílias, nela podemos então perceber que a prática da equipe do SIPTEA busca a participação ativa das famílias, com satisfação do apoio recebido. No entanto, os resultados da segunda subcategoria, sobre as dificuldades com o apoio recebido, demonstram que muitas vezes o foco da intervenção e da família está na criança, não havendo articulação da equipe para fortalecer a família e promover melhor funcionamento familiar, através de uma articulação com a Rede de Cuidado da Pessoa com Deficiência. Sendo assim, foram observadas nessa subcategoria características de uma abordagem aliada a família.

Foram encontradas dificuldades no serviço, apresentadas na última categoria, bem como estratégias possíveis e recomendadas pela literatura para os desafios. Estratégias recomendadas foram o atendimento a domicílio e em outros contextos naturais; articulação intersetorial com outras secretárias; e apoio e matriciamento da atenção básica da saúde com articulações intrasetorial.

A prática da equipe do SIPTEA não está relacionada, exclusivamente, a um único modelo de apoio às famílias. Sendo percebido progressos no que diz respeito ao apoio às famílias se comparados a outros serviços de intervenção precoce, como podemos perceber na pesquisa de Vida (2020). As contribuições desse trabalho demonstram que o SIPTEA já é um avanço, nele há a participação ativa da família, mesmo sendo, em sua maioria, uma prática alinhada ao modelo de apoio focado na família.

Vida (2020, p. 185), em sua pesquisa sobre serviços de intervenção precoce da Baixada Santista em relação a participação ativa das famílias, também entrevistou profissionais e familiares do serviço e aponta que o

SIPTEA apresenta objetivos, organização e uma busca ativa para envolver e proporcionar cada vez mais a participação dos familiares. Vale apontar que foi um projeto que surgiu da demanda e desejo de profissionais que trabalham com IP, os quais estão se empenhando para aprimorar cada vez mais suas práticas, e alguns tem se

aproximado, mesmo que em termos teóricos, das bases conceituais da abordagem centrada na família.

Vale lembrar também que, conforme protocolo do serviço, são propostas ações de criação conjunta de oportunidades de aprendizagem, proporcionada pelos familiares e outros prestadores de cuidado no dia-a-dia da criança com a finalidade de influenciar o desenvolvimento desta. A intervenção deve ter como objetivo capacitar os familiares para que possam compreender cada vez mais a criança e suas necessidades, bem como acolher e perceber como é a dinâmica familiar e suas particularidades, procurando estratégias para que as dificuldades no contexto familiar sejam minimizadas. De um modo geral, o serviço busca um modelo em que a família não é informada e orientada sobre o que acontece na intervenção de forma formalista, onde o profissional fala sobre coisas que a família não entende, mas há uma busca para que a família possa ser formada, conhecer os objetivos e participar do planejamento da intervenção. Tais objetivos e propostas do serviço também foram observados pelas famílias como algo que a equipe realiza no processo de intervenção.

No que se refere às limitações da pesquisa, consideramos importante a ampliação desse estudo, como por exemplo, com mais famílias atendidas pela equipe, dando maior confiabilidade aos dados. Sugerimos também a elaboração de novos instrumentos de coleta de dados que levem em consideração outros instrumentos sugeridos pela literatura, tais como por exemplo o *Family Version of the Family Orientation of Community and Agency Services (Family FOCAS)*.

Outro aspecto que deve ser considerado é que por tratar-se de uma pesquisa do mestrado profissional e a pesquisadora trabalhar no local da pesquisa, isso pode ter gerado certo viés, bem como desconforto em algumas situações. Para minimizar esse efeito, foi utilizada a estratégia das entrevistas serem realizadas por outra pessoa que não a pesquisadora. No entanto, houve dificuldade em manter certo distanciamento da pesquisa ao analisar os dados.

Algumas recomendações são necessárias para que as dificuldades na intervenção encontradas nos resultados da pesquisa sejam minimizadas. Uma primeira estratégia importante é que os profissionais da intervenção precoce consigam compreender a importância da participação da família em todo processo de intervenção através de um conjunto de práticas de ajuda. Carvalho et al (2016)

identificam três práticas de ajuda eficaz de apoio a família na intervenção precoce: a qualidade técnica, as práticas relacionais e as práticas participativas. É por meio dessas práticas que são realizadas ações para aumentar as competências e potencialidades das famílias para responder as suas preocupações e prioridades. A qualidade técnica inclui os referenciais teóricos, conhecimentos práticos sobre a área da prática profissional, esses que são resultados de sua formação e de sua experiência profissional.

As práticas participativas surgem após as práticas relacionais, quando o profissional busca contribuir para o fortalecimento das competências da família e promover novas capacidades para melhorar o funcionamento familiar. São as práticas que visam à participação da família no processo de intervenção, através das tomadas de decisões e escolhas da família; fornecimento de informação às famílias para escolhas e tomadas de decisão informadas; dar o poder de escolha; ajudar as famílias na identificação das suas necessidades e preocupações; partilhar com as mesmas diferentes estratégias de intervenção; trabalhar com a família na identificação dos recursos e toda a sua rede de suporte que têm disponíveis para os ajudar; permitir que decidam o grau de envolvimento que pretendem assumir ao longo do processo; e, por último, envolver as famílias em todos os momentos do processo de apoio, como na avaliação, na elaboração planejamento e nas intervenções (CARVALHO et al, 2016).

Uma segunda estratégia para que as famílias possam a possibilidade de uma participação ativa e que as práticas de ajuda sejam mais eficazes, é através da capacitação dos profissionais dos serviços de intervenção precoce sobre os conhecimentos específicos para alicerçar sua ação. Neste contexto, a formação, nos seus diferentes níveis inicial e continuado, constitui-se como um elemento crítico para o sucesso da intervenção, na medida que possibilita uma transformação nas atitudes e nas competências dos profissionais de intervenção precoce em direção aos novos requisitos (CARVALHO et al, 2016). Segundo a autora e seus colaboradores, podemos destacar a formação e capacitação com as competências que permitam os profissionais a envolver outros agentes e construir parcerias, em uma equipe transdisciplinar; desenvolver as suas próprias capacidades; prestar serviços de qualidade tendo por base as práticas baseadas em evidência; promover o desenvolvimento e cuidado integral das crianças; fortalecer a participação e

capacitação das famílias em todas as etapas do processo de intervenção; e otimizar a inclusão na sua comunidade.

A terceira estratégia para possibilitar uma prática das equipes de intervenção precoce que envolva as famílias para que essas possam participar do processo de intervenção, é a percepção e compreensão do termo intervenção precoce nos programas, serviços e políticas, com a mudança da lógica de estimulação da criança e seu desenvolvimento, para ter como foco capacitar, fortalecer e colocar a família como central, levando em consideração todo seu contexto. Para isso, é necessário que haja a criação de uma legislação específica para tal área. E que, assim, seja viável a prática de intervenção precoce com a participação e o apoio a família, influenciada pela abordagem centrada na família, que como apontada por Pereira (2009), deve acontecer desde sua implementação até a organização geral dos serviços, com novos valores e competências, que se implementam em todas as etapas do processo de apoio centrado na família.

Como últimas estratégias, apontamos para a necessidade de articulação da Rede de Cuidado da Pessoa com Deficiência, em especial no município de PG; articulação intrasetorial com outros equipamentos de saúde, principalmente com as equipes do programa saúde da família; a articulação e apoio do NASF; articulação intersetorial com as secretarias da assistência social e educação; articulação com os recursos da comunidade de cada família; e articulação com organizações governamentais e da sociedade civil para a qualificação e a articulação das ações e dos serviços para assistência à saúde adequada das pessoas com TEA.

Deste modo, esperamos que essa pesquisa possa trazer reflexões importantes para os outros serviços de intervenção precoce do município de PG e da região da Baixada Santista. Em especial à equipe do CER-PG, que possa auxiliar na ampliação e a compreensão da intervenção precoce para o cuidado de outras deficiências e programas, bem como para ampliar seus modelos de apoio a família. No que se refere à intervenção com a família, ressaltamos a importância de que seja feita baseada: na promoção do desenvolvimento e aprendizagem da criança; na construção de relações consistentes com a família; em conhecer e compreender o papel fundamental das famílias, dos cuidadores principais no desenvolvimento e aprendizagem das crianças; na utilização de abordagens para se relacionar com

crianças e famílias; em articular conteúdo específicos da sua área disciplinar com os conteúdos de outras áreas; em ter a compreensão do papel dos profissionais enquanto agentes de e para a inclusão; em articular com os docentes e equipes das creches, escolas de educação infantil e demais serviços da Secretaria de Educação; em articular, sempre que se justifique, com as entidades na área da proteção infantil, Secretaria da Assistência Social; e em assegurar, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos.

Em especial aos cuidados da pessoa com TEA e considerando as políticas públicas citadas na segunda seção desse trabalho, a legislação que reconheceu a pessoa com TEA como pessoa com deficiência e lhe conferiu diversos direitos (desde a detecção dos sinais de risco até o diagnóstico propriamente dito), ressalta também que são necessários o acompanhamento e a intervenção. Sabemos que o diagnóstico do TEA é complexo, ou seja, não há exames exatos que são capazes de detectá-los. Na 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), são incluídas as seguintes categorias diagnósticas: déficits persistentes na comunicação e interação social, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2014).

Assim, a experiência da construção de um serviço de intervenção precoce para crianças com TEA, o SIPTEA, dentro da saúde pública no município de PG-SP, aprovado no Conselho Municipal de Saúde (COMUSA), revelou a importância e avanços desse serviço, mas também constatou sua fragilidade, tanto quanto ao modelo de apoio as famílias que foi mostrado nessa pesquisa, quanto a sustentação do serviço, visto que este não tem respaldo legal para sua continuidade. Então, é preciso ainda buscar o fortalecimento, manutenção e implementação da proposta inicial de tal serviço enquanto política pública de saúde no município de PG, assegurando um sistema de interação entre as famílias e as instituições.

É necessário também apoiar pesquisas que visem o aprimoramento da atenção à saúde e à melhoria da qualidade de vida das pessoas com TEA. Como por exemplo, conhecer como ocorre a identificação precoce na saúde, de forma que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível; conhecer o papel da educação permanente para o fortalecimento

dessa rede de cuidado; e conhecer como acontece a definição de um PTS e se este está atendendo às necessidades das famílias.

Em conformidade, é necessário também que o município de PG possibilite que este PTS, seja elaborado pelas equipes de intervenção precoce, com atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com TEA, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento interprofissional que oriente as famílias e estabeleça um plano de intervenção. O PTS deve articular-se com o Plano de Ação, Atendimento Educacional Especializado e com ações de matriciamento e articulação do cuidado nas escolas. Além de possibilitar outros locais para a intervenção ser realizada, tais como casa, escola, USAFAs ou o CER-PG.

Assim, buscando o fortalecimento, manutenção e implementação do SIPTEA enquanto política pública de saúde no município de PG, como produto desta pesquisa será proposto a criação do Sistema Municipal de Intervenção no Transtorno do Espectro Autista (mais detalhes apresentados no Apêndice D). O Sistema consiste num conjunto organizado de modo intersetorial, para promover a qualificação e a articulação das ações e dos serviços da Rede de Atenção à Saúde para assistência adequada das pessoas com TEA, com vista especial a garantir condições de desenvolvimento das crianças com diagnóstico de TEA, bem como das crianças com risco baixo, moderado ou alto para o TEA. A sugestão é que esse Sistema seja desenvolvido através da articulação coordenada das Secretarias da Saúde, da Educação, e da Assistência Social, com envolvimento das famílias e da comunidade.

Por fim, acreditamos que este estudo conseguiu responder às questões a que se propôs estudar e poderá contribuir para o caminho de novas pesquisas, bem como contribuir para que mais estudos desta natureza possam fomentar as discussões da intervenção precoce, dos modelos de apoio a família (em especial a abordagem centrada na família), como também de pesquisas relacionadas a intervenções para o desenvolvimento de pessoas com TEA e suas famílias.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE WILLIAMS, L. C.; AIELLO, A. L. R. **O Inventário Portage Operacionalizado**: intervenção com famílias. São Paulo: Memnon, 2001.

ALLEN, R. I.; PETR, C. G. Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. In SINGER, G. H. S.; POWERS, L. E.; & OLSON, A. L. (Eds.), **Family, community & disability series**, vol. 1. Redefining family support: Innovations in public-private partnerships (p. 57–85). Paul H Brookes Publishing, 1996. Disponível em: https://www.aucd.org/docs/lend/family_faculty/toward_developing_standards2007.pdf. Acesso em: 28 abr. 2020.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA (APA). **DSM-V** - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2014.

ARROZ, A. B. N. M. M. **Práticas de intervenção precoce na infância**: quem faz o quê, onde e como. 2015. 148f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Educacional) - Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, 2015. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.12/4496>. Acesso em: 18 nov. 2019.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 16 jul. 1990a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 20 set. 1990b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_compro_crianca.pdf. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRASIL. Grupo de Trabalho da Política Nacional de Educação Especial. **Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: Ministério da Educação, 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>. Acesso em: 19 mai. 2020.

BRASIL. Ministério da Educação. Resolução nº 4, de 2 de outubro de 2009. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 5 out. 2009a. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 26 ago. 2009b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano nacional dos direitos de a pessoa com deficiência - plano viver sem limite. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 18 nov. 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm. Acesso em: 18 nov. 2019.

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. **Sistema de Legislação da Saúde**, 2012a.

BRASIL. Lei nº 12.764 de 2012, 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: 18 nov. 2019.

BRASIL. Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência. **Saúde Sem Limites – Instrutivo de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/carga20171010/13131007-portaria-793.pdf>. Acesso em: 02 maio 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/dialogo_bio_politico_pessoa_deficiencia.pdf. Acesso em: 19 mai. 2020.

BRASIL. Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014. Regulamenta a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 3 dez. 2014b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/Decreto/D8368.htm. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014c. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso em: 26 abr. 2020.

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, 2015a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtor no.pdf. Acesso em: 19 nov. 2019.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 7 jul. 2015b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 2015c. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 9 mar. 2016a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13257.htm. Acesso em: 18 nov. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 355, de 8 de abril de 2016. Inclui o procedimento de estimulação precoce para desenvolvimento neuropsicomotor para atendimento na Atenção Básica na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 2016b. Disponível em: http://www.lex.com.br/legis_27114730_PORTARIA_N_355_DE_8_DE_ABRIL_DE_2016.aspx. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia para Orientar Ações Intersetoriais na Primeira Infância**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_acoes_intersetoriais_primeira_infancia.pdf. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRONFENBRENNER, U. **The ecology of human development**. Harvard university press, 1979.

BRONFENBRENNER, U. Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. **Developmental psychology**, vol. 22, n. 6, p. 723, 1986. DOI: 10.1037/0012-1649.22.6.723.

CARVALHO, L. et al. **Práticas recomendadas em intervenção precoce na infância** - um guia para profissionais. Coimbra: ANIP, 2016.

CENTER, National Autism. Findings and conclusions: National standards project, phase 2. **Randolph, MA**: Author, 2015.

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: 18 nov. 2019.

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.

DELLA BARBA, P. C. S. Intervenção precoce no Brasil e a prática dos terapeutas ocupacionais. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional**, vol. 2, n. 4, p. 848-861, 2018. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/view/14809/pdf>. Acesso em: 18 nov. 2019.

DIDONET, V. (Coord). **Plano Nacional pela Primeira Infância**. Brasília: Rede Nacional pela Primeira Infância, 2010. Disponível em: <http://primeirainfancia.org.br/wp-content/uploads/2015/01/PNPI-Completo.pdf>. Acesso em: 26 abr. 2020.

DUNST, C. J. Rethinking early intervention. **Analysis and Intervention in Developmental Disabilities**, vol. 5, n. 1-2, p. 165-201, 1985. doi: 10.1016/S0270-4684(85)80012-4

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: 19 nov. 2019.

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.; 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.

DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M. Capacity-building family-systems intervention practices. **Journal of Family Social Work**, vol. 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: 28 abr. 2020.

DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M.; HAMBY, D. W. Meta-analysis of family-centered helping practices research. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, vol. 13, N. 4, p. 370-378, 2007. doi: 10.1002/mrdd.20176

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

FERNANDES, M. D. A. **Subsídios para a caracterização de programas de intervenção precoce implementados pelas equipas de apoios educativos na região de Trás-Os-Montes**. 2001. 211f. Dissertação (Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Educação da Criança) – Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto, Porto, 2001. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/53545>. Acesso em: 18 nov. 2019.

FERNANDES, P. R. S.; SERRANO, A. M. S. P. H.; DELLA BARBA, P. Diálogos sobre a intervenção precoce. **Journal of Research in Special Educational Needs**, vol. 16, p. 373-377, 2016. DOI: 10.1111/1471-3802.12161.

FRANCO, V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. **Interação em Psicologia**, vol. 11, n. 1, 2007. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/6452/6779>. Acesso em: 19 nov. 2019.

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

HINTZ, H. C. Espaço relacional na família atual. In: CERVENY, C. M. O. (Org.). **Família em movimento**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2010**: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: Autor, 2010. Disponível em: https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_religiao_deficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia_tab_uf_xls.shtm. Acesso em: 19 nov. 2019.

MAGYAR, C. I. **Developing and evaluating educational programs for students with autism**. Rochester: Springer, 2011.

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: 18 nov. 2019.

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: 18 nov. 2019.

MINAYO, M. C. S. (org); DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2007. Disponível em: <http://www.mobilizadores.org.br/wp-content/uploads/2015/03/MINAYO-M.-Cec%C3%ADlia-org.-Pesquisa-social-teoria-m%C3%A9todo-e-criatividade.pdf>. Acesso em: 19 nov. 2019.

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**, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal, 2005.

MCWILLIAM, R. A. **Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais**. Porto: Porto Editora, 2012.

OLIVEIRA, J. J. M. **Intervenção centrada na família: influência nas habilidades comunicativas e interativas da criança com transtorno do espectro autista e no empoderamento parental**. 2016. 95f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Santa Maria, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/7261/OLIVEIRA%2c%20JESSICA%20JAINE%20MARQUES%20DE.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 19 nov. 2019.

OLIVEIRA, B. D. C. et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação¹. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, p. 707-726, 2017.

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: 28 abr. 2020.

PIMENTEL, J. S. Reflexões sobre a avaliação de programas de intervenção precoce. **Análise Psicológica**, vol. 17, n. 1, p. 143-152, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v17n1/v17n1a15.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2019.

PIMENTEL, J. S. Avaliação de programas de intervenção precoce. **Análise Psicológica**, vol. 22, n. 1, p. 43-54, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v22n1/v22n1a05.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2019.

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. 2005.

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**, vol. 29, n. 55, p. 269-280, 2016. DOI: 10.5902/1984686X19423.

ROGERS, S. J.; DAWSON, G. **Intervenção precoce em crianças com autismo**: modelo. Denver para a promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, 2014.

SAMEROFF, A. Transactional models in early social relations. **Human development**, vol. 18, n. 1-2, p. 65-79, 1975. doi: 10.1159/000271476

STEINBRENNER, J. R. et al. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism. **The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team**, 2020.

TEGETHOF, M. I. S. C. **Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal**: ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias. 2007. Tese (Doutorado em Psicologia do Desenvolvimento) - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto, 2007.

VIDA, C. P. C. **Participação ativa da família na intervenção precoce na Baixada Santista**: concepções de mães e profissionais. 2020. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2020.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do Projeto: INTERVENÇÃO PRECOCE EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: BUSCA POR UMA ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA

Pesquisador responsável: Amanda Prado Morato

Orientadora: Profa. Dra. Carla Cilene Baptista da Silva

As informações a seguir estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que tem por objetivo geral compreender a prática existente no Serviço de Intervenção Precoce no Transtorno do Espectro Autista (SIPTEA), do Centro Especializado em Reabilitação II (CER), da Praia Grande (PG), a partir da identificação da participação da família, e analisá-la de acordo com a perspectiva da abordagem centrada na família. Para então, fomentar propostas de aperfeiçoamento da prática de intervenção precoce realizada pela equipe.

Para tanto, serão entrevistados quatro familiares (mães, pais e/ou responsáveis) de crianças com Transtorno do Espectro Autista, de 0 a 4 anos e 11 meses, que irão iniciar a intervenção precoce no CER-PG em junho/2019. As entrevistas serão agendadas de acordo com a disponibilidade de cada participante e serão realizadas no CER-PG. O tempo previsto para cada entrevista é de, no máximo, 40 minutos.

Em qualquer etapa desse estudo, você terá acesso ao profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A Pesquisadora Amanda Prado Morato pode ser encontrada no telefone: (13) 99147 6960 ou por e-mail: amanda_prado01@hotmail.com. E a Orientadora é a Profa. Dra. Carla Cilene Baptista da Silva que pode ser encontrado no endereço Rua Silva Jardim, 136. Vila Mathias – Santos – SP. Telefones: (13) 3229 0131 ou por e-mail: carlaci@gmail.com.

Ao término da pesquisa, os resultados serão disponibilizados.

Este termo será assinado em duas vias originais sendo uma para o participante e outra para a pesquisadora.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Francisco de

Castro nº 55, Vila Clementino, CEP 04020-050, (11) 5539 7162 e 5571 1062,– e-mail:cep@unifesp.edu.br.

Eu, _____
entendo que meus registros de pesquisa estão disponíveis para revisão dos pesquisadores. Esclareceram-me que minha identidade não será revelada em nenhuma publicação desta pesquisa; por conseguinte, consinto na publicação para propósitos científicos.

Eu entendo que estou livre para recusar minha participação neste estudo ou para desistir a qualquer momento e que a minha decisão não afetará adversamente meu trabalho ou causará perda de benefícios para os quais eu poderei ser indicado.

Eu certifico que li ou foi-me lido o texto de consentimento e entendi seu conteúdo. Uma via deste formulário ser-me-á fornecida. Minha assinatura demonstra que concordei livremente em participar deste estudo.

Li e fui esclarecido (a) que em qualquer etapa do estudo, terei acesso ao profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A participação na pesquisa é voluntária, não acarreta nenhum gasto. Também não há compensação financeira relacionada à participação.

Assinatura do participante da pesquisa:

Data: _____

Eu, Amanda Prado Morato, certifico que expliquei a (o) Sr. (a) _____, acima, a natureza, propósito e benefícios associados à sua participação nesta pesquisa e que respondi todas as questões que me foram feitas. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante.

Assinatura do Pesquisador Responsável

Local: _____

Data: _____

APÊNDICE B - Roteiro de entrevista

Idade da criança atendida no serviço:

Idade do familiar entrevistado:

Grau de parentesco:

Profissão:

Como é constituída a Família?

Como foi participar das intervenções em sala (avaliação, atendimentos e etc.)?

Você e a equipe concordaram com o que é importante para seu filho?

As suas principais queixas, em relação ao seu filho, foram atendidas pela equipe?

A equipe se preocupou com as necessidades de todos da sua família?

A equipe se preocupou em conhecer os interesses de seu filho?

Você sentiu-se respeitado pela equipe por seus valores?

Você sentiu-se apoiado nas demandas da sua família como um todo?

A equipe te ajudou a fortalecer e utilizar sua rede de apoio?

Como foi a sua participação na elaboração do planejamento de intervenção com seu filho?

Você pode rever/refazer/modificar o planejamento proposto para as intervenções com seu filho?

Como foi a experiência das intervenções em casa com seu filho?

Como foi seguir as orientações da equipe?

Na sua opinião, qual a importância da sua participação nas intervenções com seu filho?

A sua participação nas intervenções te fez conhecer mais as necessidades do seu filho?

A sua participação é tão importante quanto a da equipe na intervenção?

Como você avalia a possibilidade dada à participação da sua família no processo de intervenção?

Tem mais alguma colocação que queira fazer?

APÊNDICE C - Termo de confidencialidade e sigilo

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
CAMPUS BAIXADA SANTISTA
Programa de Pós-Graduação Ensino em Ciências da Saúde

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE E SIGILO

Eu, Amanda Prado Morato, brasileira, casada, assistente social, CPF nº227 420 988 01, assumo o compromisso de manter confidencialidade e sigilo sobre todas as informações técnicas e outras relacionadas ao projeto de pesquisa intitulado ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA E INTERVENÇÃO PRECOCE EM CRIANÇAS NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA, desenvolvido nas dependências do Centro Especializado em Reabilitação II – Praia Grande.

Por este Termo de Confidencialidade e Sigilo comprometo-me:

1. A não utilizar as informações obtidas no projeto/laboratório, para gerar benefício próprio exclusivo e/ou unilateral, presente ou futuro, ou para o uso de terceiros;
2. A não efetuar ou divulgar gravação, imagem ou cópia de documentação, análise de resultados e animais a que tiver acesso sem a autorização por escrito do Orientador.

Neste Termo, as seguintes expressões serão assim definidas: Informação Confidencial significará toda informação produzida por meio de experimentação realizada a partir de projetos de pesquisa.

Pelo não cumprimento do presente Termo de Confidencialidade e Sigilo, fica os responsáveis cientes de todas as sanções judiciais que poderão advir.

Aluno/Executante: Amanda Prado Morato

Assinatura: _____

Local: _____ data: ___/___/___

Orientador: Profa. Dra. Carla Cilene Baptista da Silva

Assinatura: _____

Local: _____ data: ___/___/___

APÊNDICE D – Produto final da dissertação

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
campus BAIXADA SANTISTA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENSINO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

PRODUTO FINAL DA DISSERAÇÃO

Aluna: Amanda Prado Morato

Prof.^a Dr^a Carla Cilene Baptista da Silva

O produto apresentado como requisito parcial para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu Ensino em Ciência da Saúde da Universidade Federal de São Paulo consiste numa proposta para a criação de um Sistema Municipal de Intervenção Precoce no Transtorno do Espectro Autista.

Considerando os princípios da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes no Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 1990a).

Considerando Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990b).

Considerando o Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, que aprova a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2009).

Considerando o Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, que institui o Plano Nacional da Pessoa com Deficiência, estabelecendo diretrizes para o cuidado às pessoas com deficiência temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua (BRASIL, 2011), e a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, que institui a “Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde” (BRASIL, 2012a).

Considerando a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2012b), segundo a qual o indivíduo com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) deve ser considerado uma pessoa com deficiência para todos os efeitos legais, assegurando o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde incluindo: o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo e o atendimento multiprofissional; o acesso à previdência social e assistência social; assegura o direito à vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer da pessoa com TEA; e um sistema educacional inclusivo em todos os níveis de ensino.

Considerando a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a), que tem como base a Convenção da Organização das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, conceituando a deficiência, não como o resultado da interação das barreiras impostas pelo meio com as limitações de natureza física, mental, intelectual e sensorial do indivíduo, trazendo inovações nas áreas de educação habilitação, reabilitação, assistência social, saúde, comunicação, cultura, lazer, trabalho, previdência social, moradia, habitação e defesa de direitos da pessoa com deficiência.

Considerando a Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016, que dispõe sobre as Políticas Públicas para a Primeira Infância (BRASIL, 2016).

Considerando a Lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017, que altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e Adolescente), e torna obrigatória a adoção pelo SUS de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças (BRASIL, 2017).

Considerando a Lei nº 17.158, de 18 de setembro de 2019, do Estado de São Paulo, que Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2019).

Considerando as políticas públicas citadas, a própria legislação que reconheceu a pessoa com TEA como pessoa com deficiência e lhe conferiu diversos

direitos (desde a detecção dos sinais de risco até o diagnóstico propriamente dito), são necessários para tal pessoa o acompanhamento e a intervenção.

Na 10ª edição da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, da Organização Mundial da Saúde (CID-10) (OMS, 1994) e na 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA [APA], 2014), incluem as seguintes categorias diagnósticas: os déficits persistentes na comunicação e interação social e os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestadas pelo menos por dois dos seguintes aspectos observados ou pela história clínica (APA, 2014). O diagnóstico deve ser conduzido por equipe interprofissional; ter escuta qualificada, incluindo história de vida, configuração familiar, rotina diária, história clínica, interesses da pessoa e da família e a queixa principal; observação livre ou em atividades dirigidas, para avaliação de como a pessoa se comunica, como se relaciona, quais seus interesses.

A Lei nº 12.764/2012, ressalta a importância do diagnóstico precoce, mesmo que não seja definitivo (BRASIL, 2012b). São sugeridos alguns instrumentos para rastreamento/triagem de indicadores clínicos de sinais iniciais de problemas de desenvolvimento, como os Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil (IRDI), o Instrumento de vigilância do desenvolvimento de crianças da Caderneta de Saúde da Criança (Ministério da Saúde) e o instrumento de rastreamento/triagem de indicadores dos TEA. Adaptados e validados no Brasil, existe apenas o *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-Chat).

O acompanhamento e intervenção devem ser realizados por equipes interprofissionais. Os diferentes modelos interventivos podem ser usados isoladamente ou em conjunto. A intervenção deve considerar a criança como um todo: seus sentimentos, seus comportamentos, sua família, sua escola etc.

Porém, devemos ressaltar aqui a importância de intervenções que tenham suas práticas baseadas em evidências científicas para a pessoa com TEA. Demonstrando que as intervenções foram testadas, publicadas e confirmaram que foram estas que provocaram mudanças, são adotadas diretrizes de intervenção com

orientações referentes ao cuidado à saúde das pessoas com TEA, observando suas especificidades de acessibilidade, de comunicação e atendimento.

No Brasil, o censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), aponta que 45,6 milhões de pessoas referiram possuir alguma deficiência intelectual, motora, auditiva ou visual, e que 17,7 milhões (6,7% da população) relataram possuir graus mais severos dessas deficiências. No Estado de São Paulo temos 9,3 milhões pessoas com deficiência (IBGE, 2010). Através de dados do sistema informatizado de saúde utilizado no município de Praia Grande temos aproximadamente 950 pessoas com TEA entre 0 aos 18 anos.

A experiência da construção de um Serviço de Intervenção Precoce no Transtorno do Espectro Autista (SIPTEA), dentro da saúde pública no município de Praia Grande – SP, aprovado no Conselho Municipal de Saúde (COMUSA), revelou a importância e avanço desse modelo de intervenção, mas também constatou sua fragilidade quanto a sustentação do serviço, visto que este não tem respaldo legal para sua continuidade.

Assim, buscando o fortalecimento, manutenção e implementação da proposta inicial de tal serviço enquanto política pública de saúde, e com efeito, da necessidade do cumprimento daqueles princípios e legislações, nomeadamente o da universalidade do acesso aos serviços de intervenção a pessoa com TEA, implica assegurar um sistema de interação entre as famílias e as instituições.

Na primeira linha, as da saúde, de forma a que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível. Subsequentemente, devem ser acionados os mecanismos necessários à definição de um Projeto Terapêutico Singular (PTS) atendendo às necessidades das famílias e elaborado por equipes de intervenção interprofissional e intersetorial.

Em conformidade, é necessário que este PTS, elaborado pelas equipes de intervenção, com atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com TEA, objetive o diagnóstico precoce, o atendimento interprofissional que oriente as famílias e estabeleça um plano de intervenção. Assim, o sistema de intervenção no TEA deve assentar na universalidade do acesso, na responsabilização dos técnicos e dos organismos públicos e na correspondente capacidade de resposta.

Na generalidade, pretende-se desenvolver o sistema de intervenção no TEA de forma a potenciar e mobilizar todos os recursos disponíveis no âmbito de uma política de integração social, com a intersectorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas no atendimento à pessoa com TEA.

Proposta

O presente documento sugere a criação do Sistema Municipal de Intervenção Precoce no Transtorno do Espectro Autista, adiante designado por SIPTEA, o qual consiste num conjunto organizado intersectorial, para promover a qualificação e a articulação das ações e dos serviços da Rede de Atenção à Saúde para assistência adequada das pessoas com TEA, com vista especial a garantir condições de desenvolvimento das crianças com diagnóstico de TEA, bem como das crianças com risco baixo, moderado ou alto para o TEA.

O SIPTEA deve ser desenvolvido através da articulação coordenada das Secretarias da Saúde, da Educação, e da Promoção Social, com envolvimento das famílias e da comunidade.

Âmbito

O SIPTEA abrange as crianças, respeitando o Estatuto da Criança e Adolescente, entre os zero e os cinco anos e 11 meses, com qualquer gravidade de dificuldade de comunicação e interação social e presença de comportamentos e/ou interesses repetitivos ou restritos, ou com risco baixo, moderado ou alto, bem como as suas famílias.

Definições

Para efeitos do presente, considera -se:

- a) Intervenção precoce na infância (IPI): o conjunto de medidas de apoio integrado à criança e a família, incluindo ações de natureza de promoção e prevenção e, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da assistência social;
- b) Transtorno do Espectro Autista (TEA): um transtorno do desenvolvimento neurológico, com déficits persistentes na comunicação e interação social e os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestadas pelo menos por dois dos seguintes aspectos observados ou pela história clínica;
- c) Risco para Transtorno do Espectro Autista: a verificação de baixa frequência de comportamentos sociais, comunicativos e de interação próprios do esperado para idade, que implicam uma baixa, moderada ou alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança;
- d) Intervenção Baseada em Evidências Científicas (IBEC): priorizar práticas de intervenção à pessoa com TEA que foram testadas, publicadas e confirmaram que foram estas que provocaram mudanças no comportamento; que são possíveis de se mensurar dados e resultados, com intervenções que propõe registros de procedimentos sendo assim possível mensurar sua eficácia, ao contrário de outras técnicas.

Objetivos

O SIPTEA tem os seguintes objetivos:

- a) Assegurar às crianças a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de ações de IPI e de IBEC em todo o município;
- b) Detectar e sinalizar todas as crianças com risco baixo, moderado e alto para o TEA, possibilitando o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
- c) Intervenção interprofissional, após a detecção e sinalização nos termos anteriores, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir, alterar ou reduzir o prognóstico e suavizar as características do TEA;

- d) Apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos do município;
- e) Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte;
- f) Promover mecanismos de formação permanente para equipes interprofissionais quanto ao atendimento das pessoas com o TEA em temas correlatos, como IPI, IBEC, TEA, instrumentos para avaliação e PTS;
- g) Desenvolver ações intersetoriais de promoção e prevenção à saúde em parceria com organizações governamentais e da sociedade civil para a qualificação e a articulação das ações e dos serviços para assistência à saúde adequada das pessoas com TEA; e
- h) Apoiar pesquisas que visem ao aprimoramento da atenção à saúde e à melhoria da qualidade de vida das pessoas com TEA.

Equipe Interprofissional de Intervenção

Compete às equipes de intervenção:

- a) Identificar as crianças e famílias imediatamente elegíveis para o SIPTEA através da articulação com a rede de atenção primária, composta por Unidade de Saúde da Família (USAFA) e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF);
- b) Articular com os docentes e equipes das creches, escolas de educação infantil e demais serviços da Secretaria de Educação;
- c) Assegurar o matriciamento junto ao NASF às crianças e famílias que, embora não imediatamente elegíveis, requerem avaliação periódica, devido à natureza dos seus fatores de risco e probabilidades de evolução;
- d) Elaborar e executar o PTS em função do diagnóstico da situação;
- e) Identificar necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção, dinamizando redes formais e informais de apoio;
- f) Articular, sempre que se justifique, com as entidades na área da proteção infantil, Secretaria da Assistência Social; e
- g) Assegurar, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos.

Projeto Terapêutico Singular

O Sistema Único de Saúde (SUS) assegura a construção do projeto terapêutico singular (PTS). Entendemos a importância da construção de um PTS que contemple, tecnicamente, os objetivos da intervenção, as estratégias utilizadas, como fazer, quem deve fazer, com base na avaliação inicial da criança e discussão com equipe e família, priorizando os objetivos de intervenção. Ainda, o PTS deve conter intervenções de habilidades para o ganho funcional e de autonomia, principalmente nos aspectos comunicacionais e de linguagem, aspectos da interação social e no desempenho de atividades da vida prática.

Porém, antes de construir o PTS, o caso deve ser discutido com equipe interprofissional e a família a fim de definir quais as habilidades devem ser objetivas e suas estratégias de intervenção. No PTS devem constar, no mínimo, os seguintes elementos:

- a) Identificação dos recursos e necessidades da criança e da família;
- b) Identificação dos apoios a prestar;
- c) Indicação da data do início da execução do plano e do período provável da sua duração;
- d) Definição da periodicidade e local da realização das avaliações, realizadas junto das crianças e das famílias;
- e) Procedimentos detalhados que permitam acompanhar o processo de intervenção e coleta de dados; e
- f) O PTS deve articular-se com o Plano de Ação, Atendimento Educacional Especializado (AEE) e ações de matriciamento e articulação do cuidado nas escolas.

No processo de cada criança devem constar também os relatórios e os locais onde a intervenção será realizada, tais como casa, escola, USAFAs ou o centro de saúde do SIPTEA. É importante clarificar que a carga horária de intervenção será avaliada individualmente, de acordo com a necessidade da criança.

Referências

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **DSM-V** - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 5 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2014.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 20 set. 1990a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 16 jul. 1990b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 26 ago. 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano nacional dos direitos de a pessoa com deficiência - plano viver sem limite. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 18 nov. 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm. Acesso em: 18 nov. 2019.

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. **Sistema de Legislação da Saúde**, 2012a.

BRASIL. Lei nº 12.764 de 2012, 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: 18 nov. 2019.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 7 jul. 2015a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 26 abr. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 9 mar. 2016. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13257.htm. Acesso em: 18 nov. 2019.

BRASIL. Lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, 27 abr. 2017. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2017/lei-13438-26-abril-2017-784640-norma-pl.html>. Acesso em: 20 mai. 2020.

GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO. Lei nº 17.158, de 18 de setembro de 2019. Institui a Política Estadual de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista – TEA, e dá outras providências. **Diário Oficial do Estado de São Paulo**, 20 set. 2019. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/norma/191483>. Acesso em: 20 mai. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2010**: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: Autor, 2010. Disponível em: https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_religiao_deficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia_tab_uf_xls.shtm. Acesso em: 19 nov. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CID-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças com disquete Vol. 1**. Edusp, 1994.

ANEXO A – Parecer da Secretária de Saúde Pública de Praia Grande



MUNICÍPIO DA ESTÂNCIA BALNEÁRIA DE PRAIA GRANDE

Estado de São Paulo
SECRETARIA DE SAÚDE PÚBLICA

Em 19 de março de 2019.

Ilmo Sra.
Profª Drª Carla Cilene Baptista da Silva
Orientadora

Parecer de Proposta de Projeto de Pesquisa

Título do Projeto: **Abordagem centrada na família e intervenção precoce em crianças com Transtorno do Espectro do Autismo.**

Pesquisador Responsável: Amanda Prado Morato

A Comissão Especial de Avaliação e Acompanhamento de Pesquisas em Saúde Pública (CEAAPSP) constata que a pesquisa em questão têm como objetivo geral "Compreender a prática existente no CER/ PG, a partir da identificação da participação familiar, e analisá-la de acordo com a perspectiva da abordagem centrada na família." Trata-se de uma abordagem qualitativa.

Informamos, também, que esta comissão recebeu cópia do Projeto de Pesquisa em questão.

Após análise, informamos que o projeto de pesquisa foi apreciado pela CEAAPSP e **poderá ser realizado mediante apresentação da aprovação pela Plataforma Brasil.**

Solicitamos que o pesquisador responsável entre em contato com esta comissão após Parecer Consubstanciado do CEP - Plataforma Brasil.

Atenciosamente,

Enª Bruna Renó
Responsável pelo Departamento de Vigilância
em Saúde

Dr. Ernesto Dallaverde Júnior
Médico Regulador do Departamento de
Regulação, Avaliação e Controle

Dr. Luiz Carlos Marono
Secretário Adjunto

(BR/ EDJ/ LCM/ MS/ br)

ANEXO B – Comprovante de recebimento do projeto no Comitê de Ética**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA SP**

CAAE: 11449219.7.0000.5505

No. CEP: 0371.0054.04/2019

COMPROVANTE DE RECEBIMENTO DE PROJETO - CEP/UNIFESP**CPF**

22742098801

TÍTULO DO PROJETO

ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA E INTERVENÇÃO PRECOCE EM CRIANÇAS NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

PESQUISADOR

AMANDA PRADO MORATO

CELULAR

13 991476960

E-MAIL

amanda_prado01@hotmail.com

Recebido em: 09/04/2019

ANEXO C – Parecer emitido na Plataforma Brasil



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA E INTERVENÇÃO PRECOCE EM CRIANÇAS NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Pesquisador: AMANDA PRADO MORATO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 11449219.7.0000.5505

Instituição Proponente: Instituto de Saúde e Sociedade

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.407.982

Apresentação do Projeto:

Projeto CEP/UNIFESP n:0371/2019

Trata-se de projeto de mestrado de AMANDA PRADO MORATO. Orientadora: Profa. Dra. Carla Cilene Baptista da Silva; Projeto vinculado ao Departamento de Saúde, Educação e Sociedade, Campus Baixada Santista, UNIFESP.

-As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa

(PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1294950.pdf, gerado em 8/4/2019)

APRESENTAÇÃO: Este trabalho tem como tema participação da família na Intervenção Precoce em crianças no Transtorno do Espectro Autista. A Abordagem Centrada na Família tem três características essenciais: apoio aos pais, oportunidades de aprendizagem da criança e recursos da comunidade. Nessa perspectiva, a pesquisa tem por objetivo investigar a prática de intervenção da equipe interdisciplinar do Serviço de Intervenção Precoce do Centro Especializado de Reabilitação no município de Praia Grande - SP a partir da visão das mães, através da opção metodológica qualitativa e descritiva, a partir do procedimento de coleta de dados de entrevistas semi estruturadas com quatro mães de crianças atendidas neste serviço. Está prevista a análise temática de conteúdo e discussão dos mesmos à luz da perspectiva teórica e estudos recentes sobre a

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.020-050
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 3.407.982

Intervenção Precoce centrada na Família.

-HIPÓTESE: Tem-se como hipótese que a prática realizada pela equipe do SIPTEA – CER (PG) ainda não proporciona a participação ativa da família em todo o processo de intervenção. Apesar de haver relações que possibilitem o envolvimento familiar, ainda não está possibilitando uma abordagem centrada na família.

Objetivo da Pesquisa:

-OBJETIVO PRIMÁRIO: Compreender a prática existente no SIPTEA – CER (PG), a partir da identificação da participação da família, e analisá-la de acordo com a perspectiva da abordagem centrada na família.

-OBJETIVO SECUNDÁRIO: Descrever e analisar a prática realizada pela equipe de intervenção precoce no SIPTEA – CER (PG); Identificar e descrever a participação da família nos processos de intervenção realizadas; Identificar os fatores que contribuem para a participação dessas famílias; Avaliar tal prática a partir do modelo teórico proposto pela intervenção precoce com abordagem centrada na família; Propor ações que visem uma intervenção precoce com uma abordagem centrada na família.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos e benefícios, o pesquisador declara:

-RISCOS: A princípio as entrevistas não apresentam riscos aos participantes. Mas, ao longo das entrevistas pode ocorrer dos participantes apresentarem emoções não previstas inicialmente.

-BENEFÍCIOS: Ter um relato sobre a sua participação do processo de intervenção do seu filho.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

TIPO DE ESTUDO: A opção metodológica da pesquisa reside na abordagem qualitativa.

LOCAL:

PARTICIPANTES: participarão 4 Famílias de crianças com TEA;

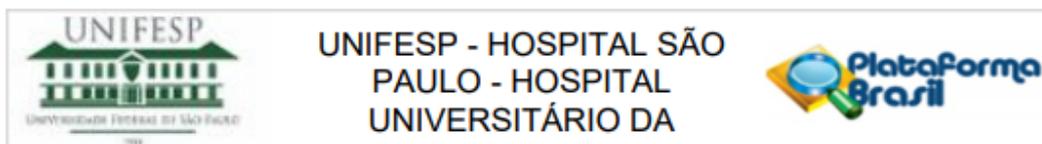
-Critério de Inclusão: Quatro familiares (mães, pais e/ou responsáveis) de crianças com Transtorno do Espectro Autista, de 0 a 4 anos e 11 meses que irão iniciar a intervenção precoce no CER-PG em Março/2019.

-Critério de Exclusão: Não ser familiar (mães, pais e/ou responsáveis) de crianças com Transtorno do Espectro Autista de 0 a 4 anos e 11 meses que irão iniciar a intervenção precoce no CER-PG em Março/2019.

PROCEDIMENTOS:

-Com um caráter descritivo, o intuito é descrever e analisar a participação de quatro famílias, para

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.020-050
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 3.407.982

assim discutir a prática da equipe de intervenção precoce a partir do referencial teórico.

-As famílias serão convidadas a participar da pesquisa e ao aceitarem assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A); o tempo previsto para cada entrevista é de 60 minutos. Estas serão gravadas e transcritas para sua análise de dados. Tais entrevistas serão realizadas buscando identificar e descrever a participação dessas famílias nos processos realizados. (mais informações, ver projeto detalhado).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1- Foram apresentados os principais documentos: folha de rosto; projeto completo; cópia do cadastro CEP/UNIFESP, orçamento financeiro e cronograma apresentados adequadamente.

2- TCLE a ser aplicado aos participantes.

3- outros documentos importantes anexados na Plataforma Brasil:

a)- declaração de ciência da Comissão Especial de Avaliação e Acompanhamento de Pesquisas em Saúde Pública (CEAAPSP), Município da Estância Balneária de Praia Grande (Pasta: Declaração de Instituição e Infraestrutura- Submissão 1; Documento: Declaracao.pdf)

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Respostas ao parecer nº 3.316.582 de 09 de Maio de 2019. PROJETO APROVADO.

PENDÊNCIA 1- Deve ser enviada declaração, assinada pelo pesquisador, de garantia de sigilo e anonimização dos dados e de responsabilização por qualquer problema em relação à quebra de sigilo dos participantes.

Resposta Pendência 1: Documento anexado na plataforma intitulado Termo de Confidencialidade e Sigilo.

PENDÊNCIA 2- Qual a procedência dos participantes/familiares? De que modo e onde serão recrutados? Em que local as avaliações serão realizadas? (Essas informações devem constar com clareza, na metodologia do projeto).

a) Se o local de recrutamento e ou avaliações não for um local público, será necessário enviar carta de anuência/autorização de responsável pelo local, a respeito da pesquisa. O responsável deve

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.020-050
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.edu.br



UNIFESP - HOSPITAL SÃO
PAULO - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO DA

Continuação do Parecer: 3.407.982

estar ciente de que estará sendo realizada uma pesquisa no local.

b) Se o recrutamento for realizado por meios de mídias, redes sociais, cartazes, etc., deve ser enviado ao CEP para análise, o texto deste recrutamento.

Resposta Pendência 2:

Os participantes serão quatro familiares (mães, pais e/ou responsáveis) de crianças com Transtorno do Espectro Autista, de 0 a 4 anos e 11 meses, pacientes do Centro Especializado em Reabilitação II (CER), do município de Praia Grande (PG), que estão inseridos no Serviço de Intervenção Precoce no Transtorno do Espectro Autista (SIPTEA). Todos serão convidados pessoalmente pela pesquisadora a participar da pesquisa, e ao aceitarem assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

O recrutamento dos participantes será de acordo com o objetivo da pesquisa, de acordo com os critérios de inclusão, ou seja, familiares de crianças que são acompanhadas no serviço.

As entrevistas serão realizadas no CER-PG, um local público, e de acordo com a carta de anuência emitida pela Secretaria Municipal de Saúde do município, a respeito da pesquisa. O tempo previsto para cada entrevista é de 40 minutos. Estas serão gravadas e transcritas para sua análise de dados.

Tais correções encontram-se presente no documento intitulado PROJETO CORRIGIDO, destacando essas alterações com cor de fonte vermelha.

PENDÊNCIA 3- Será necessário enviar o roteiro da entrevista que será aplicada (conforme orientação da CONEP, qualquer teor de entrevista ou questionário utilizado em uma pesquisa deve ser analisado pelo CEP e deve ficar anexado na Plataforma Brasil, junto a todos os outros documentos).

Resposta Pendência 3:

Segue abaixo o Roteiro de entrevista, também anexado no documento intitulado PROJETO CORRIGIDO, destacando essas alterações no corpo do texto com cor de fonte vermelha.

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Idade da criança atendida no serviço:

Idade do familiar entrevistado:

Grau de parentesco:

Como foi participar das intervenções em sala (avaliação, atendimentos e etc)?

Você e a equipe concordaram com o que é importante para seu filho?

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.020-050
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 3.407.982

Você sentiu-se respeitado (por seus valores, crenças e etc.)?
 A equipe se preocupou com as necessidades de todos da sua família?
 Você sentiu-se apoiado nas demandas da sua família como um todo?
 A equipe se preocupou em conhecer os interesses de seu filho?
 As suas principais queixas, em relação ao seu filho, foram aceitas pela equipe?
 Como foi a sua participação na elaboração do planejamento do seu filho?
 Você pode rever/refazer/modificar o planejamento do seu filho?
 Como foi a experiência das intervenções em casa com seu filho?
 Como foi seguir as orientações da equipe?
 A equipe te ajudou a fortalecer e utilizar sua rede de apoio?
 A sua participação nas intervenções te fez conhecer mais as necessidades do seu filho?
 A sua participação te fez saber estratégias de como aproveitar oportunidades de aprendizagem do seu filho?
 Qual a importância da sua participação nas intervenções com seu filho?
 A sua participação é tão importante quanto a da equipe na intervenção?

PENDÊNCIA 4- Em relação ao TCLE:

Pendência 4.1- Informar o significado da sigla "SIPTEA – CER (PG)";

Pendência 4.2- Informar qual será o teor básico da entrevista e quanto tempo em média durará;

Pendência 4.3- ao disponibilizar os dados dos pesquisadores, fornecer também e-mail ou celular, para facilitar eventuais contatos.

Resposta Pendência 4:

O TCLE foi corrigido, tanto no Anexo do PROJETO CORRIGIDO, quanto no documento intitulado TCLE CORRIGIDO, destacando essas alterações com cor de fonte vermelha

PENDÊNCIAS ATENDIDAS

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP informa que a partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (semestralmente), e o relatório final, quando do término do estudo, por meio de notificação pela Plataforma Brasil.

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.020-050
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 3.407.982

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1294950.pdf	24/05/2019 09:29:13		Aceito
Outros	TermodeConfidencialidadeeSigilo.pdf	24/05/2019 09:28:43	AMANDA PRADO MORATO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCorrigido.docx	21/05/2019 20:54:02	AMANDA PRADO MORATO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECorrigido.doc	21/05/2019 20:53:50	AMANDA PRADO MORATO	Aceito
Outros	CartaResposta.docx	21/05/2019 20:44:46	AMANDA PRADO MORATO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CEPUnifesp.pdf	08/04/2019 17:52:15	AMANDA PRADO MORATO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao.pdf	08/04/2019 17:46:31	AMANDA PRADO MORATO	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto.pdf	08/04/2019 17:46:11	AMANDA PRADO MORATO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoAPM.pdf	08/02/2019 06:55:39	AMANDA PRADO MORATO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	08/02/2019 06:54:20	AMANDA PRADO MORATO	Aceito
Brochura Pesquisa	Projeto.pdf	07/02/2019 09:16:27	AMANDA PRADO MORATO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.020-050
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 3.407.982

SAO PAULO, 24 de Junho de 2019

Assinado por:
Miguel Roberto Jorge
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.020-050
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.edu.br