

Benefícios da intervenção precoce para a família de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo

*Anelise do Pinho Cossio**
*Ana Paula da Silva Pereira***
*Rita de Cássia Rodriguez****

Resumo

Este artigo tem como finalidade apresentar uma revisão de pesquisas, compreendidas entre os anos de 2005 a 2016, que evidenciem os benefícios da Intervenção Precoce (IP) para as famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). A investigação tem documentado, de forma consistente, que a IP tem influência em vários domínios da vida das famílias, nomeadamente no que concerne ao bem-estar e qualidade de vida, ao desenvolvimento de competências, à melhoria do conhecimento e da informação obtida e ao nível da promoção da participação/envolvimento das famílias em todo o processo de apoio na IP. A conclusão desta pesquisa permite-nos compreender que a IP se traduz em resultados positivos para as famílias, permitindo-nos assim reforçar a importância da sua participação efetiva em todos os processos e momentos do apoio da IP. E em simultâneo sustenta a necessidade da adequação e avaliação de práticas promotoras de benefícios para as famílias apoiadas na IP.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro do Autismo; Intervenção precoce; Benefícios.

* Doutoranda em Estudos da Criança área de Especialidade em Educação Especial pela Universidade do Minho, Braga, Portugal.

** Investigadora efetiva do Centro de Investigação em Educação (CIEEd), do Instituto de Educação da Universidade do Minho, Braga, Portugal.

*** Professora doutora da Universidade Federal de Pelotas, Instituto de Biologia, Rio Grande do Sul, Brasil.

Benefits of early intervention in family with children with Autism Spectrum Disorder

Abstract

The purpose of this paper is to present a review of research, covering the years 2005 to 2016, about benefits of Early Intervention (EI) for families with children with Autism Spectrum Disorder (ASD). Research has consistently documented that EI has influence in various domains of family life, particularly in the well-being and quality of life, in the development of competences, in the improvement of knowledge and information, and in the level of the engagement/involvement of the families in the process of support in the EI. The conclusion of this research allows us to understand that EI promote positive results for families in different life dimensions, thus allowing us to reinforce the importance of their effective involvement in all processes and moments of EI support. At the same time, reinforces the need for the adequacy and assessment of practices that results in benefits for families in EI.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Early intervention; Benefits.

Introdução

De acordo com a última versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM – 5), o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) caracteriza-se por uma tríade de déficits qualitativos, nomeadamente, na área da comunicação social e nos padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2014).

Estas dificuldades podem ser minimizadas quando é realizada a detecção precoce, oportunizando benefícios que permitem diminuir os desafios complexos associados a este quadro, devendo-se para tal utilizar avaliações interdisciplinares ou transdisciplinares e programas individualizados, que sejam transversais a todos os contextos (DUNST; BRUDER; ESPE-SHERWINDT, 2014; REIS; PEREIRA; ALMEIDA, 2014).

Quanto mais cedo iniciar a Intervenção Precoce (IP) na TEA, maiores serão as possibilidades da criança se desenvolver, sendo necessário que esse apoio coloque o enfoque no desenvolvimento, no contexto e se sustente nas práticas centradas na família (CARDOSO; FRANÇOSO, 2015).

A IP segue uma lógica de prestação de apoio ao invés de uma prestação de serviços, em que contribui para a qualidade de vida e o fortalecimento das famílias. Caracteriza-se por contribuir e incrementar oportunidades de experiências e aprendizagens nos contextos naturais dos bebês e crianças até o Pré-Escolar (0 a 6 anos), que apresentem alterações nas estruturas ou funções do corpo ou alto risco de atraso de desenvolvimento. Estas oportunidades são, sobretudo, proporcionadas pelos seus prestadores de cuidados, no dia-a-dia, e promovem a aquisição e competência comportamentais e de desenvolvimento das crianças, ao mesmo tempo em que promove

a competência e confiança nos adultos significativos para a criança (DUNST, 2012; DUNST, et al, 2010; EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION, 2005).

As práticas sugeridas pela investigação apontam que o apoio na IP deve ser centrado na família, ecológico e transdisciplinar para que os resultados sejam mais qualificados para as famílias apoiadas, incentivando-as a tomarem decisões e a participar de modo mais eficaz e colaborativo (DEC, 2014).

A abordagem das práticas centradas na família entende que os profissionais devem trabalhar em conjunto com as famílias para criar objetivos, desenvolver planos individualizados e implementar práticas que abordem as preocupações e prioridades de cada uma. Simultaneamente, esta abordagem reforça a importância do funcionamento da família, de forma a promover o desenvolvimento das suas competências, reconhecendo e aproveitando seus pontos fortes e capacidades (DEC, 2014).

A implementação da abordagem centrada na família incute, assim, novos papéis e novas responsabilidades e integra os múltiplos saberes dos diferentes elementos envolvidos em todo o processo de apoio da IP. Cria igualmente um sentido de pertença e de compromisso entre a família e os profissionais (DUNST; TRIVETTE, 2009).

Na perspectiva ecológica, entende-se que a criança influencia e é influenciada pelo meio, ou seja, o seu desenvolvimento é compreendido por um modelo unificado que abarca seus processos biológicos e psicológicos (sistema biopsicossocial), os quais interagem com outros sistemas reguladores que correspondem os contextos em que está inserida (escola, comunidade, vizinhança e questões geopolíticas) (SAMEROFF, 2010).

Segundo a concepção ecológica, as experiências do indivíduo são perspectivadas como subsistemas que permitem localizar no espaço e no tempo os vários cenários e contextos naturais de vida da criança. O conceito de contexto natural de aprendizagem refere-se às atividades que surgem no quotidiano da família e da comunidade e que se constituem como fontes de oportunidades relevantes e significativas para o desenvolvimento e para a aprendizagem da criança (DUNST, et al., 2012).

Estes contextos têm efeitos diretos e indiretos na vida da criança e as suas experiências de vida trazem consigo valores, crenças, apoios, recursos e vivências as quais influenciam o seu desenvolvimento. Algumas destas experiências afetam de forma mais direta do que outras por estar mais tempo presente com a criança, como é o caso dos cuidadores naturais. Outras, ao contrário, influenciam de maneira indireta, como os profissionais de IP, por terem menos oportunidades de tempo despendido com a criança. Desta forma, compreender a ecologia da família é fundamental para que a IP se adeque às vidas das famílias e as apoie de forma eficaz (JUNG, 2012).

A *Division for Early Childhood* (DEC, 2014) recomenda um conjunto de práticas e de princípios que integram e fundamentam a perspectiva ecológica, nomeadamente que os profissionais de IP:

a) prestem apoio em ambientes naturais da criança e sua família, nos momentos de rotina diários, para promover a participação da criança em experiências de aprendizagem culturalmente significativas;

b) sensibilizem a família e os outros cuidadores da criança para a necessidade de modificar e de adaptar fisicamente (espaço, equipamentos, materiais), socialmente (interações com colegas, membros da família, entre outros) e temporalmente (sequência, duração dos momentos de rotina e atividades) os contextos/ as rotinas diárias para criar oportunidades e promover o acesso e a participação da criança em experiências de aprendizagem;

c) tornem, em conjunto com a família, os contextos acessíveis e promotores de desenvolvimento e aprendizagem à criança.

Outra das práticas atualmente recomendadas na IP é o trabalho em equipe transdisciplinar. A transdisciplinaridade é compreendida como um modelo de trabalho em que os profissionais de diversas áreas integram os seus saberes de forma que ocorra a corresponsabilização de todos os membros da equipe. Há dinamismo e suporte mútuo de forma a partilhar conhecimentos e informações entre todos os profissionais, e os seus conhecimentos e estratégias ultrapassam sua formação de base (FRANCO, 2007).

No modelo transdisciplinar, a família é considerada como membro da equipe e esta igualdade de papéis reforça os modelos de comunicação e colaboração entre todos os elementos da equipe, garantindo que a família tenha um papel ativo na tomada de decisões (FRANCO, 2007). Neste modelo é preconizada a partilha de papéis entre os profissionais de diferentes disciplinas para que a comunicação, interação e colaboração sejam maximizadas entre os diferentes elementos da equipe (DAVIES, 2007).

Em síntese, as práticas recomendadas em IP são um conjunto de princípios e de práticas que guiam o que os profissionais *devem fazer e como devem fazer*, salvaguardando: a) que a família é uma constante na vida da criança; b) que a família é que se encontra na melhor posição para determinar as necessidades e promover o bem-estar da criança; c) que a criança é ajudada quando a sua família também recebe ajuda; e d) os serviços e apoios devem ser prestados com base nas decisões e escolhas da família, enfatizando os seus pontos fortes e promovendo as parcerias e colaborações entre todos os envolvidos neste processo.

Nesta premissa, o presente artigo pretendeu elucidar as evidências que suportam os benefícios e o nível de participação das famílias com filhos com TEA nos processos de IP, por meio da coleta e análise de artigos recentes (2005-2016). A revisão de pesquisas em evidência é uma ferramenta que possibilita ao investigador o conhecimento sobre a eficácia das suas práticas, direcionando a um melhor apoio da IP que se baseie no conhecimento científico recente.

Para a seleção dos artigos centralizamos as buscas nas dimensões que caracterizam os benefícios da IP para as famílias apoiadas, como: a) bem-estar e qualidade

de vida das famílias; b) controle/corresponsabilização; c) conhecimento/informação; e d) participação/envolvimento. Para tanto, utilizamos as bases de dados referenciais, nomeadamente, ERIC (Educational Resources Information Center), Scielo (Scientific Electronic Library Online), Periódicos Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), Springer, Scopus e nas referências de artigos incluídos, onde fizemos buscas de investigações quantitativas e qualitativas. Usou-se as seguintes palavras-chave: *Early Intervention*, *Early Childhood Intervention*, *Autism*, *Autism Spectrum Disorder*, *Benefits*, Autismo, transtorno do espectro do autismo, Transtorno Global/Invasivo do Desenvolvimento, Intervenção Precoce, Benefícios. Em média foram encontrados 231 estudos, dos quais foram selecionados 37 artigos com base na descrição dos seus títulos e resumos, nas situações em que a leitura do título e do resumo não foram precisos para a sua inserção, efetuou-se a leitura do artigo completo.

Desenvolvimento

Benefícios para as famílias apoiadas em IP: que evidências?

São inúmeras as pesquisas que enfatizam os benefícios da IP para as famílias, sendo relacionadas com a satisfação em relação aos serviços, com o bem-estar da família, com as práticas parentais e com a melhoria nos resultados de desenvolvimento para as crianças (DEMPSEY; KENN, 2008; DUNST; BRUDER; ESPE-SHERWINDT, 2014; LEITE; PEREIRA, 2013; PEREIRA; SERRANO, 2015).

Neste tópico, abordaremos alguns estudos sobre os benefícios da IP para as famílias que se relacionam com as dimensões: bem-estar e qualidade de vida das famílias; controle/corresponsabilização; conhecimento/informação; e participação/envolvimento.

A investigação realizada no âmbito dos benefícios da IP centra-se num conjunto de dimensões que incluem o *bem-estar e a qualidade de vida das famílias* apoiadas pela IP (DAVIS; FINKE, 2015; KARST; VAN, 2012; KELLY, et al., 2008; KRAKOVICH, et al., 2016; OONO; HONEY; MCCONACHIE, 2013; SHIVERS; PLAVNICK, 2015).

Neste âmbito, Hwang, et al. (2015) concluíram no seu estudo realizado com pais de crianças com TEA que a IP potencializa uma melhoria na qualidade de vida das famílias quando estas são capacitadas para minimizar os problemas de comportamento e de desenvolvimento da sua própria criança com TEA.

Ainda neste âmbito, Almeida (2011) em um estudo realizado na região sul de Portugal, com famílias apoiadas pela IP, demonstrou que as famílias se consideram satisfeitas com a IP, referindo que se sentem incluídas em todo o processo de apoio, mantendo um relacionamento satisfatório com os profissionais. No entanto, Leite e Pereira (2013) demonstraram que as famílias com níveis educacionais mais elevados referem menores níveis de satisfação e de benefício com a IP.

Outra importante pesquisa sobre o bem-estar e a qualidade de vida foi realizada no Brasil por Barbosa e Fernandes (2009), onde 150 famílias com filhos diag-

nosticados com TEA responderam os questionários WHOQOL-bref que avaliaram a qualidade de vida dos cuidadores em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. Os resultados demonstraram que o domínio Meio Ambiente, caracterizado por questões referentes ao lazer e à educação aos indivíduos com TEA, teve maior impacto na determinação da qualidade de vida da família. Além disso, questões socioeconômicas, acesso aos serviços de saúde e a falta de informação são fatores que interferem diretamente na qualidade de vida, aumentando o nível de estresse.

Em Portugal, Marques e Dixe (2011), procuraram determinar as preocupações de 50 pais de crianças e jovens com TEA e relacionar estas preocupações com a funcionalidade, com as estratégias de *coping* familiar, com o estado emocional e com a satisfação com a sua qualidade de vida. Nos resultados obtidos, as preocupações mais valorizadas foram: a falta de informação sobre os serviços (médico e de segurança social) (86%); a necessidade de ajuda para discutir os problemas e encontrar soluções (80%); a necessidade de ter tempo para si próprios (68%); a necessidade de ajuda para pagar as despesas (60%); e a necessidade de encontrar alguém que possa ficar com a criança com TEA para que os pais possam tirar uns dias de descanso (56%). Ao mesmo tempo, os pais demonstraram valores altos de bem-estar pessoal, satisfação com a sua qualidade de vida e com os relacionamentos interpessoais; não apresentando sintomas de depressão, ansiedade ou estresse, mas evidenciaram valores mais baixos no que se refere às perspectivas sobre o futuro dos seus filhos.

Um dos temas mais investigados na dimensão da qualidade de vida no TEA é o impacto deste transtorno sobre os membros da família, mais especificamente nos pais e nos irmãos. Há especulações sobre um aumento da taxa de divórcio nestas famílias, contudo, são poucas as pesquisas empíricas que abordam este assunto. Neste sentido, Freedman, et al. (2012) realizaram um estudo de investigação com 77, 911 pais com filhos com TEA entre os 13 e os 17 anos de idade. Este estudo objetivava averiguar a questão da separação e do divórcio entre pais com crianças com TEA. Os resultados não demonstram evidências que sugeriram que as crianças com TEA têm maiores riscos para viver o divórcio dos pais biológicos ou adotivos. Uma possível explicação para este resultado é que as famílias com uma criança com TEA recebem serviços e apoios, que se constituem como mediadores preventivos do divórcio ou separação entre estas famílias.

No que respeita aos irmãos de crianças com TEA, os estudos mostram que a maioria é afetada positivamente, em que se demonstra níveis elevados de autoconceito e competência social, além de serem fortes agentes de intervenção (SHIVERS; PLAVNICK, 2015). Os irmãos que são afetados negativamente incluem baixos níveis de comportamento pró-social, aumento de externalização e internalização de problemas de comportamento, sentimentos de solidão, e atrasos na aquisição de habilidades de socialização (MEADANA; STONER; ANGELL, 2010).

Ao levantar questões sobre os benefícios da IP para as famílias, é ainda pertinente analisarmos a dimensão *controle/corresponsabilização*. Na investigação, a medida de avaliação deste indicador está diretamente ligada ao acesso aos apoios for-

mais e informais, os quais aumentam o sentimento de controle sob os serviços da IP (CRUZ; FONTES; CARVALHO, 2003; DEMPSEY; KEEN, 2008; QUINTERO; MCINTYRE, 2010; STONER, et al., 2007).

Nesta premissa, começaremos por referenciar os benefícios da IP para as famílias com filhos com TEA, pelo que destacamos o estudo de Noyes-Grosser, et al. (2013). Estes investigadores, por meio de um estudo quantitativo com pais e profissionais, avaliaram os resultados dos serviços da IP no Estado de Nova York e concluíram que estes serviços produzem um impacto positivo quer para as crianças, quer para a sua família ao nível da autoeficácia, empoderamento, capacitação e participação das famílias nos processos de IP.

Exemplo disto é o estudo de Carlon, Carter e Stephenson (2015), que realizaram uma investigação com 75 pais de crianças em idade pré-escolar com TEA, na Austrália, acerca da possibilidade de efetuarem escolhas no processo de elaboração do Plano Individual de Intervenção Precoce. Como resultado, os pais afirmaram que escolhem qual a intervenção ideal para a sua criança, uma vez que cada criança com TEA responde as intervenções de forma diferente (o que funciona para uma criança pode não funcionar para outra). Os participantes referiram que os atributos (conhecimento pessoal, experiência e habilidades) da equipe foram muito importantes na sua decisão ao usar os serviços de intervenção. Também asseguraram que geralmente solicitam conselhos e recomendações de pessoas do seu contexto familiar antes de tomarem alguma decisão referente à sua criança.

Outra investigação importante aconteceu numa zona rural da Nova Zelândia, onde Searing, Graham e Grainger (2015) examinaram a disponibilidade e utilidade dos apoios escolhidos por 92 cuidadores de crianças com TEA. Nos resultados, o apoio dos cônjuges foi percebido pelos participantes como o apoio principal e 'mais útil'. Já os profissionais foram classificados como 'um pouco útil'. De maneira geral, os apoios informais foram altamente valorizados, contudo, foi exigido dos profissionais um aprimoramento de suas capacidades para satisfazer as necessidades que o cuidador procura. Foi enfatizado como suporte útil: o cuidado, o conhecimento e a acessibilidade.

Ainda no que concerne a dimensão controle/corresponsabilização, os investigadores Capanec, Gmajnić e Ljubešić (2010) analisaram o desenvolvimento precoce da linguagem em crianças institucionalizadas (de 12 a 24 meses), em comparação com um grupo de crianças com desenvolvimento típico e um grupo de crianças com TEA. Os resultados deste estudo referem que as crianças socialmente desfavorecidas e as crianças com TEA exibem atrasos do desenvolvimento ao nível social, da fala e dos domínios simbólicos. Estes dados sustentam que a falta de estímulos e redes sociais e ambientais, como a família, influencia no aprimoramento de habilidades que são fundamentais para o desenvolvimento da linguagem.

Relativamente a dimensão *conhecimento/informação*, estudos de Reese, et al. (2015) referem que quando os pais são informados acerca da TEA, o nível de encaminhamento para diagnóstico interdisciplinar aumenta. Ou seja, quando os pais são

capacitados e informados acerca do diagnóstico e atividades a realizar podem mais facilmente monitorar o desenvolvimento do seu filho.

Coogle, Guerette, e Hanline (2013) realizaram um estudo nos Estados Unidos, a fim de compreender as experiências de 39 famílias que têm uma criança, dos 0 aos 3 anos, em risco ou com o diagnóstico de TEA que estavam a ser apoiadas pela IP. Obtiveram resultados de insatisfação em relação ao fornecimento de informações sobre os serviços que as crianças e as famílias teriam acesso de acordo com as suas preocupações e prioridades. Em contrapartida, foram identificados pontos fortes em relação ao acesso a informação sobre o entendimento do TEA e a aprendizagem de novas técnicas de intervenção que possam facilitar o desenvolvimento dos seus filhos.

Este estudo coaduna com a pesquisa de Malar, Sreedevi e Suresh (2014), em que constataram que quando é proporcionado aos pais a oportunidade de aprender e desenvolver suas competências parentais de forma contínua, a informação possui efeitos positivos no exercício das funções parentais, no que se refere a educação e o controle das tarefas e exigências que seus filhos com transtorno da comunicação apresentam.

Woods e Brown (2011), em uma análise de artigos baseados em evidência, averiguaram que quando os pais recebem informações a respeito de técnicas de parentalidade com foco no TEA, verifica-se uma melhoria na interação entre os cônjuges e entre pais e filhos, melhorando assim suas habilidades parentais e diminuindo a prevalência de depressão.

Segundo Oono, Honey e McConachie (2013), os programas de IP que colocam ênfase na formação e informação dos pais repercutem-se de maneira mais significativa no contexto familiar e desenvolvimento da criança, sendo assim possível: (a) antecipar o início da intervenção; (b) aumentar a confiança dos pais no que se refere às suas competências parentais; (c) melhorar a qualidade da intervenção; (d) minimizar a frustração da criança; e (e) proporcionar à criança mais oportunidades de aprendizagens em ambiente natural, promovendo a generalização de suas competências.

Na dimensão *participação/engajamento*, importa sublinhar um conjunto de trabalhos de investigação que comprovam os benefícios da participação/engajamento dos pais na IP (ESTES, et al., 2014; OSBORNE, et al., 2007; SOLOMON, 2013; WAINER; INGERSOLL, 2015).

Neste âmbito, Brown e Madeiras (2015) avaliaram os efeitos de uma intervenção ao nível da comunicação, orientada por profissionais e aplicada pelos pais de crianças com Síndrome de Down, TEA e atrasos de desenvolvimento. Os resultados foram positivos, pois os pais demonstraram agilidade na utilização de estratégia de modelagem e as crianças apresentaram taxas mais elevadas de formas de comunicação no final da intervenção, em comparação com a linha de base determinada antes da intervenção. Estes resultados demonstram a importância da participação da família no programa de intervenção da criança, bem como o impacto que esta participação tem na promoção do desenvolvimento.

Hume, Bellini e Pratt (2005) investigaram a eficácia dos serviços de IP no desenvolvimento de crianças com TEA, na perspectiva de 586 pais. Os resultados mostraram que quando os pais foram capacitados para participar, sentiram que o serviço foi mais eficaz, contribuindo para o desenvolvimento do seu filho.

Esta pesquisa corrobora com os achados de Dunst, Trivette e Hamby (2007), em que realizaram uma meta análise de 47 artigos que investigavam a influência das práticas centradas na família nos diferentes domínios de vida da criança com necessidades educativas especiais e da sua família. Neste estudo foi possível perceber o aumento da satisfação dos pais quando incluídos nos processos de IP, melhorando, conseqüentemente, a sua confiança, competência e controle sobre as decisões. Estes resultados evidenciaram a importância da participação/envolvimento dos pais para a obtenção de resultados positivos na aprendizagem das crianças e no funcionamento das famílias.

Outra pesquisa semelhante à desenvolvida por Dunst, Trivette e Hamby (2007) foi a pesquisa desenvolvida por McConachie e Diggle (2007). Estes autores investigaram, através de um estudo de meta análise, os resultados da IP com crianças diagnosticadas com TEA, com idades compreendidas do 1 aos 6 anos e concluíram que a eficácia da IP está relacionada com a participação dos pais, e que quando os pais têm acesso a formação os resultados de desenvolvimento dos seus filhos com TEA são maximizados.

Ainda ao nível da dimensão participação/envolvimento ressalta-se os estudos de Flippin e Watson (2011) ao referir que quando os pais participam na definição das estratégias de IP para os seus filhos com TEA, potencializam as competências ao nível do desenvolvimento dos seus filhos.

Conclusões

Analisar os níveis de participação e benefícios que a IP tem proporcionado para as famílias com filhos com TEA é importante para que percebam se as medidas, práticas e estratégias utilizadas são eficazes e fazem a diferença na vida destas famílias. A literatura na área da IP considera e apresenta numerosos estudos onde estão referenciados os diferentes benefícios que as famílias obtêm, pelo fato de serem apoiadas pela IP. A investigação tem documentado, de forma consistente, que a IP tem demonstrado e concretizado resultados positivos para as famílias no que concerne ao bem-estar e qualidade de vida, ao desenvolvimento de competências e controle sobre as suas vidas, à melhoria do conhecimento e da informação obtida e ao nível da promoção da participação/envolvimento das famílias em todo o processo de apoio (DEC, 2014; DEMPSEY; KENN, 2008; DUNST; BRUDER; ESPE-SHERWINDT, 2014; FLIPPIN; WATSON, 2011; LEITE; PEREIRA, 2013; MANZ, et al., 2014).

Portanto, o presente artigo evidencia que a avaliação dos benefícios da IP deve, assim, constituir-se como um importante indicador de melhoria das práticas dos profissionais de forma a objetivar-se um apoio centrado na família, realizado nos contextos naturais de vida das famílias e assente num modelo de equipe transdisciplinar, onde a família é membro ativo e participativo em todo o processo (DEC, 2014).

Referências

- ALMEIDA, I. C. A intervenção centrada na família e na comunidade: O hiato entre as evidências e as práticas. **Análise Psicológica**, Lisboa, v. 29, n. 1, p. 5-25, 2011.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais**: Quinta edição- DSM-5. Lisboa: CLIMEPSI Editores, 2013.
- BARBOSA, M. R. P.; FERNANDES, F. D. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 14, n. 3, p. 482-486, 2009.
- BROWN, J. A.; MADEIRAS, J. J. Effects of a triadic parent-implemented homebased communication intervention for toddlers. **Journal of Early Intervention**, Toledo (USA), v. 37, n. 1, p. 44-68, 2015.
- CARDOSO, M. F.; FRANÇOZO, M. F. C. Jovens irmãos de autistas: Expectativas, sentimentos e convívio. **Revista Saúde**, Santa Maria, v. 41, n. 2, p. 87-98, 2015.
- CARLON, S.; CARTER, M.; STEPHENSON, J. Decision-making regarding early intervention by parents of children with autism spectrum disorder. **Journal Developmental Physical Disabilities**, United States of America, v. 27, n. 3, p. 285-305, 2015.
- CEPANEC, M.; GMAJNIC, I.; LJUBEŠIĆ, M. Early communication development in socially deprived children — similar to autism? **Translational Neuroscience**, Varsóvia, v. 1, n. 3, p. 44-254, 2010.
- COOGLE, C. G.; GUERETTE, A. R.; HANLINE, M. F. Early Intervention Experiences of Families of Children with an Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Pilot Study. **Early Childhood Research & Practice**, v. 15, n. 1, p. 1-11, 2013.
- CRUZ, A. I.; FONTES, F.; CARVALHO, M. L. **Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP**: Resultados da aplicação da escala ESFIP: Projecto Investigar em Intervenção Precoce ANIP – PIIP – Programa SER CRIANÇA. Lisboa: Macarulo Ltda, 2003.
- DAVIS, J. M.; FINKE, E. H. The experience of military families with children with autism spectrum disorders during relocation and separation. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, United States of America, v. 45, n. 7, p. 2019-2034, 2015.
- DAVIES, S. (Ed.). **Team around the child: Working together in early childhood education**. Wagga Wagga, New South Wales, Australia: Kurrajong Early Intervention Service, 2007.
- DEMPESEY, I.; KENN, D. A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. **Topics in Early Childhood Special Education**, Nevada, v. 28, n. 1, p. 42-52, 2008.
- DIVISION FOR EARLY CHILDHOOD (DEC). **DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education**, Los Angeles, 2014. Disponível em: <<http://www.dec-sped.org/recommended-practices>>. Acesso em: jan. 2016.
- DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M.; HAMBY, D. W. Meta-analysis of family-centered helping practices research. **Mental retardation and developmental disabilities research reviews**, v. 13, p. 370 – 378, 2007.
- DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M. Meta-Analytic Structural Equation Modeling of the Influences of Family-Centered Care on Parent and Child Psychological Health. **International Journal of Pediatrics**, v. 2009, p. 1-9, 2009.
- DUNST, C. J., et al. Community-based everyday child learning opportunities. In: MCWILLIAM, R. A. (Ed.). **Working with families of young children with special needs**, New York: Guilford Press, pp. 60-92, 2010.
- DUNST, C. J., et al. Oportunidades de aprendizagem para a criança no quotidiano da comunidade. In MCWILLIAM, R. A. **Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais**. Porto: Porto Editora, pp. 73-106, 2012.
- DUNST, C. J. Parapatric Speciation in the evolution of early intervention for infants and toddlers with disabilities and their families. **Topics in early childhood special education**, Nevada, v. 31, n. 4, p. 208-215, 2012.
- DUNST, C. J.; BRUDER, M.B.; ESPE-SHERWINDT, M. Family capacity-building in Early Childhood Intervention: Do context and setting matter? **School Community Journal**, Lincoln, v. 24, n. 1, p. 37-48, 2014.
- ESTES, A., et al. The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with Autism. **Journal of Autism Development Disorder**, United States of America, v. 44, n. 2, p. 353-365, 2014.
- EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION (EADSNE). **Intervenção precoce na infância**: Análise das situações na Europa. Aspectos-chave e recomendações, Bruxelas, 2005. Disponível em: <<http://www.european-agency.org/>>. Acedido em: 20 jan. 2017

- FLIPPIN, M.; WATSON, L. R. Relationships between the responsiveness of fathers and mothers and the object play skills of children with autism spectrum disorders. **Journal of Early Intervention**, Toledo, v. 33, n. 3, p. 220-234, 2011.
- FRANCO, V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. **Interação em Psicologia**, v. 11, n. 1, p. 113-121, 2007.
- FREEDMAN, B. H., et al. Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, United States of America, v. 42, n. 4, p. 539-548, 2012.
- HUME, K.; BELLINI, S.; PRATT, C. The usage and perceived outcomes of early intervention and early childhood programs for young children with autism spectrum disorder. **Topics in Early Childhood Special Education**, Nevada, v. 25, n. 4, p. 195-207, 2005.
- HWANG, Y-S., et al. Cultivating mind: Mindfulness interventions for children with autism spectrum disorder and problem behaviours, and their mothers. **Journal of Child and Family Studies**, United States of America, v. 24, n. 10, p. 3093-3106, 2015.
- JUNG, L. A. Identificar os apoios às famílias e outros recursos. In: MCWILLIAM, R. A. **Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais**. Porto: Porto Editora, 2012.
- KARST, J. S.; VAN, H. A. M. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. **Clinical Child and Family Psychology Review**, United States of America, v. 15, n. 3, p. 247-277, 2012.
- KELLY, A. B., et al. Autism spectrum symptomatology in children: The impact of family and peer relationships. **Journal of Abnormal Child Psychology**, United States of America, v. 44, n. 251, p. 1069-1081, 2008.
- KRAKOVICH, T. M., et al. Stress in parents of children with autism spectrum disorder: An exploration of demands and resources. **Journal of Autism and Developmental Disorder**, v. 46, n. 6, p. 2042-2053, 2016.
- LEITE, C. S. C.; PEREIRA, A. P. S. Early intervention in Portugal: Family support and benefits. **British Journal of Learning Support**, Tamworth (Staffordshire), v. 28, n. 4, p. 146-153, 2013.
- MALAR, G.; SREEDEVI, N.; SURESH, C. B. Caregivers' Involvement in Early Intervention for Children with Communication Disorders. **Disability, CBR & Inclusive Development**, v. 24, n. 4, p. 43-56, 2014.
- MANZ, P.H.; GERNHART, A.L; BRACALIELLO, C.B.; PRESSIMONE, V.J., EISENBERG, R.A. Preliminary development of the parent involvement in early learning scale for low-income families enrolled in a child-development- focused home visiting program. **Journal of Early Intervention**, 36 (3),171-191, 2014.
- MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: Impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011.
- MCCONACHIE, H.; DIGGLE, T. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, v. 13, p. 120-129, 2007.
- MEADANA, H.; STONER, J. B.; ANGELL, M. E. Review of literature related to the social, emotional, and behavioral adjustment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, United States of America, v. 22, n. 1, p. 83-100, 2010.
- NOYES-GROSSER, D. N., et al. Conceptualizing child and family outcomes of early intervention services for children with ASD and their families. **Journal of Early Intervention**, Toledo (USA), v. 35, n. 4, p. 332-354, 2013.
- OONO, I. P.; HONEY, E. J.; MCCONACHIE, H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). **Evidence-based Child Health: A Cochrane Review Journal**, London, v. 30, n. 4, p. 2380-2479, 2013.
- OSBORNE, L. A., et al. Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, United States of America, v. 46, n. 285, p.1092-1103, 2007.
- PEREIRA, A. P.; SERRANO, A. M. Modelo centrado en la familia en contextos de vulnerabilidad de la salud mental. In: GUTIEZ, P; SÁNCHEZ, C. (Coord). **Primera infancia y enfermedad mental: Proyecto Kids Strengths**. Madrid: Editorial Sanz y Torrez, SL, 2015, p. 139-165.
- QUINTERO, N.; MCINTYRE, L. L. Kindergarten transition preparation: A comparison of teacher and parent practices for children with autism and other developmental disabilities. **Early Childhood Education Journal**, United States of America, v. 38, n. 6, p. 411-420, 2010.

REESE, R. M., et al. Brief report: Use of interactive television in identifying autism in young children: Methodology and preliminary data. **Journal of Autism and Developmental Disorder**, United States of America, v. 45, n. 285, p.1474–1482, 2015.

REIS, H. I. S.; PEREIRA, A. P.; ALMEIDA, L. S. Intervención Precoz nas perturbacións do espectro do autismo em Portugal. In: CASAS, L. J. **Maremagnum: Ansiedad, Acoso e Inclusión en las Personas con Autismo**. Galicia: Espanha, 2014, p. 47-55.

SEARING, B. M. J.; GRAHAM, E.; GRAINGER, R. Support needs of families living with children with autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorder**, United States of America, v. 45, n. 11, p. 3693–3702, 2015.

SAMEROFF, A. J. A unified theory of development: A dialectic integration of nature and nurture. **Child development**, v. 81, n. 1, p. 6-22, 2010.

SOLOMON, R. O Projeto Play: Um modelo de treinamento de formadores de intervenção precoce para crianças com transtorno do espectro do autismo. In: SCHIMIDT, C. (org). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas: Papyrus, 2013, p. 201-232.

SHIVERS, C. M.; PLAVNIC, J. B. Sibling involvement in interventions for individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. **Journal of Autism and Developmental Disorder**, United States of America, v. 45, n. 3, p. 685–696, 2015.

STONER, J. B., et al. Transitions: Perspectives from parents of young children with Autism Spectrum Disorder (ASD). **Journal of Developmental and Physical Disabilities**, United States of America, v. 19, n. 1, p. 23–39, 2007.

WAINER, A. L.; INGERSOLL, B. R. Increasing access to an ASD imitation intervention via a Telehealth Parent Training Program. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, United States of America, v. 45, n. 12, p. 3877-3890, 2015.

WOODS, J. J.; BROWN, J. A. Integrating Family Capacity-Building and Child Outcomes to Support Social Communication Development in Young Children With Autism Spectrum Disorder. **Top Lang Disorders**, v. 31, n. 3, p. 235–246, 2011.

Notas

* This work was funded by CIEd – Research Centre on Education, projects UID/CED/1661/2013 and UID/CED/1661/2016, Institute of Education, University of Minho, through national funds of FCT/MCTES-PT.

Correspondência

Ana Paula da Silva Pereira – Universidade do Minho. Campus de Gualtar, Gualtar, 4700. Braga, Portugal.

E-mail: ane_pxico@hotmail.com.br – appereira@ie.uminho.pt – rita.cossio@gmail.com

Recebido em 28 de julho de 2017

Aprovado em 19 de setembro de 2017