



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Anelise do Pinho Cossio

**Benefícios e Nível de Participação na
Intervenção Precoce: Perspetivas de
Mães de Crianças com Perturbação
do Espectro do Autismo**

Anelise do Pinho Cossio
**Benefícios e Nível de Participação na Intervenção Precoce: Perspetivas
de Mães de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo**

UMinho | 2016

outubro de 2016



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Anelise do Pinho Cossio

**Benefícios e Nível de Participação na
Intervenção Precoce: Perspetivas de
Mães de Crianças com Perturbação
do Espectro do Autismo**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Área de Especialização em Intervenção Precoce

Trabalho realizado sob a orientação da
Doutora Ana Paula da Silva Pereira

outubro de 2016

AGRADECIMENTOS

À Rita, minha madrinha de coração, que desde sempre me ajudou imenso tanto na minha vida acadêmica quanto pessoal, e que me encorajou a encarar a oportunidade de um mestrado em Portugal.

Aos meus pais, Sérgio e Rúbia, pessoas super importantes na minha vida, que me apoiam em todos os sentidos na busca pelos meus sonhos e acreditam no meu potencial.

Ao Raphael, meu marido, uma pessoa ímpar, que apoia meus projetos de vida, estando ao meu lado nos desafios, descobertas e aventuras.

À Professora Ana Paula Pereira, uma pessoa especial e de grande coração, que me acolheu logo nas primeiras semanas que cheguei à Braga, e que contribuiu imenso para os meus conhecimentos em Intervenção Precoce e em investigação.

Às famílias que participaram do presente estudo, por terem despendido de tempo e disposição para as entrevistas, e por terem confiado em meu trabalho.

Às amigas, Marinês, Catharina e Solange, que se tornaram a minha família alargada em Braga e que estiveram comigo e meu marido nos mais variados momentos.

Tal como já cantava Raul Seixas, na música Prelúdio: *“Sonho que se sonha só é só um sonho que se sonha só, mas sonho que se sonha junto é realidade”*, e é assim que finalizo o meu agradecimento à todas as pessoas envolvidas em me ajudar a realizar o curso de mestrado em Braga, Portugal. Nada disto seria possível sem a disponibilidade, o contributo, a atenção e a confiança de cada um de vocês.

Eternamente grata.

RESUMO

A abordagem em Intervenção Precoce (IP) na Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é eficaz quando os profissionais realizam o apoio com base nas práticas centradas na família. Assim, o profissional tem como responsabilidade facilitar e disponibilizar recursos que facilitem a participação e o reconhecimento das competências das famílias, para que estas possam alcançar benefícios efetivos resultantes da IP.

O presente estudo, intitulado *Benefícios e Nível de Participação na Intervenção Precoce: Perspetivas de Mães de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo*, teve como finalidade analisar e compreender os benefícios do apoio da IP para seis mães de crianças com PEA, na faixa etária de 3 a 6 anos, assim como o tipo de participação que estas mães consideram ter no processo de apoio da IP. Neste sentido, foram definidos os seguintes objetivos de investigação: 1 - Analisar e compreender o nível de participação das mães nos diferentes momentos do processo de apoio (planificação e intervenção); 2 - Analisar e compreender os benefícios do apoio da IP; 3 - Analisar e compreender as fragilidades do apoio da IP; 4 - Identificar as recomendações que as mães sugerem para a melhoria da qualidade do apoio prestado pela IP.

A metodologia utilizada foi de natureza qualitativa, o instrumento de recolha de dados utilizado foi a entrevista semiestruturada e a técnica de análise de dados foi a análise de conteúdo.

Os resultados globais deste estudo permitem-nos concluir que: todas as participantes consideraram obter benefícios da IP nas diversas áreas de desenvolvimento dos seus filhos. Grande parte das entrevistadas sentem-se satisfeitas com os apoios, são informadas sobre seus direitos e possuem uma relação/interação positivas com as responsáveis de caso.

As famílias que participaram do PIIP identificaram não só os seus objetivos, preocupações e prioridades, como também participaram na implementação do Plano nos seus contextos naturais. As principais fragilidades mencionadas pelas mães referem-se, essencialmente, à quantidade de apoios existentes, frequência e duração das sessões. As recomendações descritas centraram-se no atendimento dos serviços de saúde primários, na necessidade de existirem grupos de apoio entre pais e de acesso ao apoio psicológico.

Palavras-Chave: Perturbação do Espectro do Autismo; Benefícios; Participação; Intervenção Precoce; Famílias.

ABSTRACT

Approaches in Early Intervention (EI) in the Autism Spectrum Disorder (ASD) is effective when professionals perform support based on family-centered practices. Thus, the professional has the responsibility to facilitate and provide resources to facilitate the participation and recognition of the skills of families, so that they can achieve effective benefits of EI.

This study, entitled *Benefits and Level of Participation in Early Intervention: Perspectives of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder*, aimed to analyze and understand the benefits of EI support for six mothers of children with ASD, aged 3 to 6 years, as well as the type of participation that these mothers consider having in EI support process. In this regard, the following research objectives were defined: 1 - To analyze and understand the level of participation of mothers in different times of the support process (planning and intervention); 2 - To analyze and understand the benefits of EI support; 3 - Analyze and understand the weaknesses of EI support; 4 - Identify the recommendations to improve the quality of support provided by EI.

The methodology was qualitative, the data collection instrument used was a semi-structured interview and data analysis technique was content analysis.

The overall results of this study allow us to conclude that: all participants considered obtain EI benefits in various areas of development of their children. Most of the mothers feel satisfied with the support, they are informed about their rights and have a positive relationship/interaction with the case coordinator.

Families who participated in the IFSP identified not only their goals, concerns and priorities, as well as participated in the implementation of the Plan in their natural contexts. The main weaknesses mentioned by mothers refer essentially to the amount of existing support, frequency and duration of sessions. The recommendations described focused on the care of primary health services, the need to support groups between parents and access to psychological support.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Benefits; Participation; Early; Intervention; Families.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	13
FORMULAÇÃO E RELEVÂNCIA DO PROBLEMA	14
FINALIDADE E OBJETIVO DO ESTUDO	15
ORGANIZAÇÃO DA DISSERTAÇÃO	16
CAPÍTULO I - REVISÃO DE LITERATURA.....	19
1. Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)	19
1.1. DIAGNÓSTICO	19
1.1.1. DSM-5: Classificação para a PEA	19
1.1.2. Sinais de Detecção Precoce	22
1.2. CARACTERÍSTICAS E ESPECIFICIDADES DA PEA	25
1.2.1. Área da Comunicação Social na PEA	25
1.2.2. Área dos Padrões Restritos e Repetitivos de Comportamento, Interesses ou Atividades na PEA	28
1.3. ETIOLOGIA	31
1.3.1. Teorias Psicológicas	31
1.3.1.1. Teoria da Mente	31
1.3.1.2. Teoria da Empatia-Sistematização	32
1.3.1.3. Teoria da Coerência Central.....	33
1.3.1.4. Teoria das Funções Executivas	33
1.4. PREVALÊNCIA	35
2. Intervenção Precoce (IP) em Portugal.....	36
3. Práticas Recomendadas na IP.....	40
3.1. A IP nas Crianças com PEA.....	43
4. Benefícios para as famílias apoiadas em IP: Que evidências?.....	46
CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO	55
1. NATUREZA DO ESTUDO: METODOLOGIA QUALITATIVA	55
2. DESENHO DA INVESTIGAÇÃO	56
2.1. Participantes	57
2.2. Instrumento de Recolha de Dados: A Entrevista	59

2.3. Análise e Apresentação de Dados	60
3. CRITÉRIOS DE CONFIANÇA	61
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS DADOS	65
CAPÍTULO IV – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	91
1. Perspetivas sobre os Benefícios da IP para as Famílias	91
2. Perspetivas sobre os Níveis de Participação da Família na IP	93
2.1. Relação/Interação com os Profissionais da ELI	93
2.2. Participação da Família nos Processos de IP	95
3. Perspetivas sobre as Fragilidades do Apoio da IP	98
4. Perspetivas sobre as Recomendações para a Melhoria do Apoio da IP	99
CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES.....	101
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	107
ANEXO A.....	125
Autorizações para Elaboração do Estudo.....	127
ANEXO B.....	129
Divulgação do Estudo de Investigação.....	131
ANEXO C.....	133
Consentimento Informado das Participantes.....	135
ANEXO D.....	137
Introdução da Entrevista e Guião da Entrevista.....	139

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. <i>Nível de Gravidade e Apoio (DSM-5)</i>	21
Quadro 2. <i>Sinais Precoces na PEA</i>	24
Quadro 3. <i>Comparação entre Estereotípias e Comportamentos Repetitivos na PEA</i> ...	29
Quadro 4. <i>Práticas Recomendadas em IP</i>	41
Quadro 5. <i>Práticas Familiares</i>	42

INTRODUÇÃO

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) influencia o nível de desenvolvimento da criança e, deste modo, acaba por influenciar de forma significativa o funcionamento e dinâmica da família (Tuchman & Rapin, 2009). De acordo com a última versão do Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais (DSM – 5), a PEA caracteriza-se por uma díade de défices qualitativos, nomeadamente, na área da comunicação social recíproca e na interação social e nos padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2013). A PEA não se manifesta de maneira igual em todas as crianças, pois varia de acordo com o continuum de alterações mais ou menos significativas em cada criança (Lima, 2012).

Estas dificuldades podem ser minimizadas quando é realizada a deteção 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 & Espe-Sherwindt, 2014; Reis, Pereira & Almeida, 2014; Zwaigenbaum, Bryson & Garon, 2013). Quanto mais cedo iniciar a Intervenção Precoce (IP) na PEA, maiores serão as possibilidades da criança se desenvolver, sendo necessário que este apoio coloque o enfoque no desenvolvimento, no contexto e se sustente nas práticas centradas na família (Cardoso & Françoso, 2015).

Neste sentido, em Portugal, o Decreto-lei nº 281/2009, de 6 de outubro, prevê a criação de um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), o qual objetiva o desenvolvimento das capacidades de crianças que apresentam alterações ou riscos nas estruturas ou funções do corpo, na faixa entre os 0 e 6 anos. Esta política assegura que crianças com necessidades educativas especiais (NEE) e suas famílias tenham uma melhor qualidade de vida na sociedade, uma vez que o apoio da IP é acionado de forma a desenvolver as capacidades destas crianças e das suas famílias (Decreto-Lei 281/09, de 6 de outubro).

Na IP, a participação da família é sustentada pela abordagem centrada na família, que requer que os profissionais considerem a família como elemento comum e central no apoio (P. J. McWilliam, 2003; Pereira & Serrano, 2015). A participação da família na equipa de intervenção é primordial tanto para a obtenção de informações a respeito do

desenvolvimento da criança quanto na adequação de respostas dos profissionais aos seus recursos, preocupações e prioridades (Reis, Pereira & Almeida, 2014).

Enquanto Psicóloga, a experiência profissional no campo das PEA despertou em mim a necessidade em analisar e compreender as perspectivas das mães de crianças com esta perturbação, particularmente acerca da sua participação nos apoios da IP, bem como dos benefícios, dificuldades e recomendações que consideram advir deste apoio. Este fato emerge dos desafios diários enfrentados pelas famílias que tem uma criança com a problemática em questão, a adequação das suas rotinas, a mudança na dinâmica familiar, as interações sociais na comunidade, a comunicação entre pais e filhos e o envolvimento dos mesmos nos serviços de IP em que estão inseridos (Almeida, 2011; Bailey, Raspa & Fox, 2011). Assim, senti o dever e necessidade de aprofundar meus estudos neste campo, no sentido de identificar estratégias de intervenção que se ajustem a estas famílias, de forma a condizer com suas realidades e expectativas.

FORMULAÇÃO E RELEVÂNCIA DO PROBLEMA

A PEA afeta significativamente a dinâmica familiar, podendo provocar desafios e dificuldades para as famílias em diversos níveis, nomeadamente no gerir os comportamentos da criança, na qualidade de vida e saúde mental dos membros da família e no acesso aos apoios formais e informais (Pisula, 2011).

Segundo o estudo realizado por Rodger, Keen, Braithwaite, e Cook (2008), acerca da satisfação das mães de crianças com PEA com os serviços de IP, ainda existe dificuldades das equipas de IP envolverem as famílias nesse apoio. Este não envolvimento suscita, nestas mães, sentimentos de desvalorização de suas preocupações e prioridades, incompetência frente aos desafios diários que uma criança com PEA apresenta, e feedback negativo sobre o trabalho realizado pelos profissionais de IP com seus filhos e com a sua família.

Também foi verificado nesta mesma pesquisa, que em determinados serviços de IP as famílias ficam em posição de “clientes”, em vez de assumirem função de “participantes ativos” do processo, contrariando as propostas da abordagem centrada na família (Rodger, Keen, Braithwaite & Cook, 2008). A consequência disto é a dificuldade da criança ser percebida de acordo com a sua identidade e especificidade, pois os

profissionais abrem pouco ou nenhum espaço para a troca de saberes e olhares com as famílias e demais profissionais participantes deste processo (Pereira & Serrano, 2010).

Frente a esta realidade, é emergente que os profissionais de IP que apoiam crianças com PEA demonstrem sensibilidade e competência nas suas práticas. Os estudos em IP têm vindo a comprovar que a eficácia e a qualidade dos apoios são legitimadas quando há envolvimento dos pais em todos os processos da intervenção; quando a intervenção é individualizada mediante o perfil de desenvolvimento de cada criança; quando a formulação dos objetivos engloba todas as áreas do desenvolvimento da criança; quando a intervenção tem início logo que é detetado algum risco de atraso de desenvolvimento; e quando o apoio das ELI's é realizado nos ambientes naturais das famílias (Einav, Levi & Margalit, 2012; Wallace & Rogers, 2010).

Neste sentido, é imperativo questionar se a IP funciona de acordo com a sua filosofia e finalidade, e se resulta em benefícios para as mães com filhos com PEA, da zona norte de Portugal. Para tal, buscou-se problematizar a seguinte questão: *Qual o benefício e o nível de participação na IP das mães de crianças com PEA?*

Deste problema inicial surgiram questões orientadoras que procuram aprofundar o tema: *“Qual o nível de participação destas mães nos processos de IP?”*, *“Que tipos de benefícios da IP são percecionados pelas mães com filhos com PEA?”*, *“Quais as fragilidades dos serviços de IP para estas mães?”* e *“Que recomendações estas mães sugerem para a melhor eficácia dos serviços de IP?”*

FINALIDADE E OBJETIVOS DO ESTUDO

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

- 1 - Analisar e compreender o nível de participação das mães nos diferentes momentos do processo de apoio (planificação e intervenção);
- 2 - Analisar e compreender os benefícios do apoio da IP;
- 3 - Analisar e compreender as fragilidades do apoio da IP;

4 - Identificar as recomendações que as mães sugerem para a melhoria da qualidade do apoio prestado pela IP.

ORGANIZAÇÃO DA DISSERTAÇÃO

O trabalho de investigação que intitulamos *Benefícios e Nível de Participação na Intervenção Precoce: Perspetivas de Mães de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo* está organizado em quatro capítulos.

Primeiro capítulo, *Revisão de Literatura* está subdividido em quatro sub-capítulos.

No 1º sub-capítulo: abordamos de maneira sintética a revisão de literatura sobre a PEA, por meio da análise do diagnóstico, as características e especificidades da PEA, a etiologia e a prevalência. No 2º sub-capítulo: apresentamos o percurso histórico da IP em Portugal e descrevemos as medidas de apoio integrado e centralizado na criança e na família de acordo com o Decreto-Lei nº 281/2009, que compreende crianças com NEE ou em risco de atraso do desenvolvimento (na faixa etária dos 0 aos 6 anos) e suas famílias.

No 3º sub-capítulo: descrevemos as linhas orientadoras para as práticas em IP nos atendimentos às crianças e suas famílias, de acordo com o manual da *Division for Early Childhood* (DEC, 2014). Também descrevemos as recomendações do *National Research Council* (Stansberry-Brunahan & Collet-Klingenberg, 2010) para a orientação eficaz aos profissionais da IP que trabalham com crianças com PEA, e efetuamos uma breve revisão de Magyar (2011) acerca dos modelos de intervenção mais comumente utilizados na PEA, de base empírica e enfoques desenvolvimentais, comportamentais, terapias e combinados. Finalmente, no 4º sub-capítulo: abordamos alguns estudos sobre os benefícios das práticas em IP para as famílias, tendo como base as práticas centradas na família, que conferem os benefícios, o bem-estar, a qualidade de vida, o controlo/corresponsabilização, conhecimento/informação e a participação/envolvimento das famílias.

Segundo capítulo, *Metodologia de Investigação*, procuramos descrever e fundamentar a metodologia qualitativa utilizada neste estudo, apresentando o desenho da investigação, nomeadamente: os participantes; o instrumento de recolha de dados e

respetivos procedimentos; e a análise de conteúdo, que compõe os processos metodológicos relacionados a investigações do mesmo caráter.

Terceiro capítulo, *Apresentação dos Dados*, expomos e enunciamos os dados coletados pela investigação.

Quarto capítulo, *Análise e Discussão dos Dados*, analisamos e interpretamos os dados recolhidos, tendo em conta os objetivos do estudo formulados, e tendo em consideração a relação existente entre estes dados e as investigações realizadas neste âmbito.

Por fim, apresentamos as principais conclusões gerais deste estudo, contemplando igualmente as limitações do estudo, terminando com algumas recomendações para investigações futuras.

CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA

1. Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)

1.1. DIAGNÓSTICO

1.1.1. DSM – 5: Nova Classificação para a PEA

Ao longo dos anos, os estudos e pesquisas em PEA suscitaram questões acerca do reconhecimento, detecção e diagnóstico dos indivíduos com esta perturbação. Para facilitar os critérios de diagnóstico de PEA, durante cinquenta anos, o DSM vai sofrendo alterações no que se refere à classificação diagnóstica no sentido de clarificar e enquadrar esta perturbação. Em 2013 foi lançada a nova edição do DSM – 5, aprovada pela Associação de Psiquiatria Americana (APA), após uma década de revisões e contribuições de especialistas de diversas áreas, baseadas em pesquisas e estudos. Este manual não é um “estado da arte” sobre cada perturbação, mas, antes, um consenso alargado entre peritos na área, os quais sistematizam os critérios de diagnóstico (Araújo & Neto, 2014).

Assumiu-se o conceito de *espectro* do autismo, pois a perturbação pode variar de indivíduo para indivíduo, reportando-se à gravidade da condição, e ao nível de desenvolvimento e idade cronológica (Lopes, 2014). Os critérios estão divididos em: défices persistentes na comunicação social recíproca e interação social (Critério A); padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Critério B); e devem estar presentes desde a primeira infância e devem limitar ou comprometer o funcionamento social e ocupacional do indivíduo (Critérios C e D). A perturbação pode estar correlacionada com a incapacidade intelectual, quando a comunicação está abaixo do esperado para o desenvolvimento (Critério E) (APA, 2013).

Inserem-se como características da PEA, os défices na reciprocidade socioemocional, défices nos comportamentos comunicativos verbais e não verbais, e défices em desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Incluem-se os padrões repetitivos de comportamentos, movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipadas ou repetitivas; insistência na monotonia; rotinas inflexíveis ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal; interesses altamente restritos e fixos;

e hiper ou hiporreactividade a estímulos sensoriais ou interesse por aspetos sensoriais do ambiente, de maneira incomum (APA, 2013).

Na PEA também estão incluídas as perturbações anteriormente separadas no DSM-IV-TR: autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação, perturbação desintegrativa da segunda infância e perturbação de Asperger (APA, 2013).

O DSM 5 propõe uma nova classificação da gravidade do indivíduo com PEA de acordo com o nível de apoio que necessita, conforme pode verificar-se no quadro 1.

Quadro 1- *Nível de Gravidade e Apoio (DSM-5)* (Adaptado de APA, 2013, p. 60).

Níveis de gravidade para a PEA		
Nível de gravidade	Comunicação social	Interesses restritos e repetitivos
Nível 3 “Requerendo suporte muito substancial”	Défices graves nas habilidades verbais e não verbais de comunicação social, causam graves défices no funcionamento, iniciação de interações sociais muito limitada e resposta mínima à abertura social por outros.	Inflexibilidade do comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos que interferem marcadamente com o funcionamento em todas as esferas. Grande angústia/dificuldade em mudar o foco ou ação.
Nível 2 “Requerendo suporte substancial”	Défices marcados nas habilidades verbais e não verbais de comunicação social; os défices sociais são aparentes mesmo com suporte no local; iniciação limitada de interações sociais e respostas reduzidas ou anormais à abertura social por outros.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos que aparecem com suficiente frequência para serem óbvios ao observador casual e interferirem com o funcionamento numa variedade de contextos. Angústia e/ou dificuldade em mudar de foco ou ação.
Nível 1 “Requerendo suporte”	Sem suportes no local, os défices na comunicação social causam prejuízos visíveis. Dificuldade em iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou malsucedidas à abertura social por outros. Pode parecer que têm interesse reduzido nas interações sociais.	A inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa com o funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em mudar de atividades. Problemas de organização e planeamento dificultam a independência.

O diagnóstico da PEA deve ser realizado por uma equipa de profissionais, que deve seguir um protocolo de investigação, identificando as condições evidentes e possibilidades manifestadas. Além disso, o indivíduo deve apresentar pelo menos 3 sintomas do Critério A; no mínimo 2 sintomas do Critério B e a presença dos Critérios C e D. Simultaneamente deve ser realizada a história clínica da criança, um exame neuropediátrico e registo de sequências de interações da criança com os pais, bem como

os seus relatos acerca do funcionamento da criança nas suas rotinas e contextos (APA, 2013).

Algumas características associadas que suportam o diagnóstico da PEA podem ser identificadas e classificadas separadamente, como: Défice intelectual e/ou défice da linguagem; Défices motores; Comportamentos disruptivos/desafiantes; e Comportamentos motores. Perturbações adicionais do neurodesenvolvimento, mentais ou comportamentais devem também ser registadas (ex.: perturbação hiperatividade/défice de atenção, perturbação de ansiedade, depressão, bipolaridade, etc.) (APA, 2013).

É fundamental que os profissionais compreendam a evolução da PEA ao longo da vida e o perfil de competências de cada indivíduo, com vista à elaboração de um plano de intervenção altamente individualizado que ajude a contornar as incapacidades, além de um contínuo de avaliação para suportar intervenções apropriadas (Filipe, 2012).

1.1.2. Sinais de Detecção Precoce

Pais de crianças com PEA afirmam que nos dois primeiros anos de vida os seus filhos apresentam um desenvolvimento típico. Havendo uma regressão significativa na linguagem, que se caracteriza por uma descontinuação na fala (Lima, 2012).

O DSM-5 revela que os sintomas típicos geralmente aparecem por volta do segundo ano de vida (12-24 meses), sendo possível a sua observação antes dos 12 meses nos atrasos graves do desenvolvimento, que podem incluir atrasos da linguagem, falta de interesse social ou interações sociais e padrões de comunicação incomuns. Podem ainda ser percebidos depois dos 24 meses, quando os sintomas são mais subtis, embora a criança apresente comportamentos desadequados e repetitivos, bem como a ausência de brincadeiras típicas para a sua faixa etária (APA, 2013).

Em alguns casos, a PEA pode manifestar-se por períodos de estagnação ou regressão do desenvolvimento, com uma degradação gradual ou relativamente rápida dos desempenhos sociais ou o uso da linguagem, sendo que a distinção clínica é baseada no tipo, frequência e intensidade destas manifestações (APA, 2013).

A deteção precoce e o diagnóstico da PEA podem apurar as oportunidades para as crianças beneficiarem mais amplamente da intervenção e diminuir os desafios complexos associados a este quadro. Também permite que os pais sejam orientados a observar os sinais precoces da PEA e outras preocupações que podem estar relacionadas

(Zwaigenbaum, Bryson & Garon, 2013). No que tange à satisfação da preocupação que os pais nutrem acerca do diagnóstico, a *American Academy of Pediatrics*, entre outros grupos, posicionam-se no sentido de enfatizar as práticas da identificação, rastreio e diagnóstico da PEA. Dentre as diretrizes, o grupo recomenda o rastreio das crianças na faixa etária 18 e 24 meses (Zwaigenbaum et al., 2009).

No quadro 2 (a seguir), apresentaremos os principais sinais precoces da PEA propostos pela *American Academy of Pediatrics*.

Quadro 2 - *Sinais Precoces da PEA* (Adaptado de Zwaigenbaum et al., 2009, p. 1386)

Sinais Precoces da PEA	
Comunicação Social (falha ou características atípicas):	<ul style="list-style-type: none"> - Contacto ocular e atenção conjunta; - Regulação e Afeto; - Sorriso social/recíproco; - Interesse social e diversão compartilhada (na ausência de contacto físico); - Orientação ao chamamento do nome; - Desenvolvimento de gestos (ex.: apontar); - Coordenação dos diferentes modos de comunicação (ex.: o olhar, a expressão facial, gestos, vocalização).
Jogo:	<ul style="list-style-type: none"> - Imitação reduzida de ações com objetos; - Manipulação excessiva/exploração visual de brinquedos e outros objetos; - Ações repetitivas com brinquedos e outros objetos.
Linguagem e Cognição (falha ou atraso ou características atípicas):	<ul style="list-style-type: none"> - Desenvolvimento cognitivo; -Reciprocidade comunicativa; - Linguagem compreensiva e expressiva; - Prosódia incomum/tom de voz
Regressão/ Perda das primeiras palavras e/ou social-emocional:	<ul style="list-style-type: none"> - Envolvimento pobre/difícil.
Sensorial Visual ou outro:	<ul style="list-style-type: none"> - Fixação visual (ex.: em luzes ou brilhos) ou observação incomum para objetos (ex.: visão periférica); - Hiperreativo e/ou Hiporreativo aos sons ou outras modalidades sensoriais; - Atraso na motricidade global e fina; - Comportamentos motores repetitivos e maneirismos motores ou posturais atípicos.
Atipicidade nas funções regulatórias relacionadas com o sono, alimentação e atenção	

Embora haja variação no aparecimento dos sinais de desenvolvimento atípico na cognição, fala/linguagem, comunicação social e/ou domínio sensório-motor, por volta

dos dois anos de idade, há uma sobreposição destes sinais, os quais estão sinalizados para o diagnóstico da PEA. Quando estes são detetados no bebé é essencial que se continue um sistema de vigilância e/ou um rastreio no contexto em que o bebé se insere. Em conformidade, profissionais experientes recorrem a instrumentos estandardizados e não estandardizados, os quais devem seguir recomendações necessárias para distinguir a PEA dos padrões atípicos de desenvolvimento, em idades precoces (Zwaigenbaum et al., 2009).

Analisar a PEA é compreender suas variações e manifestações em diferentes domínios que vão desde o cognitivo ao comportamento adaptativo, a comunicação, a interação social, analisando-a de forma a percebê-la em sua singularidade (Zwaigenbaum, Bryson & Garon, 2013). Não é uma perturbação degenerativa e é típico que com a intervenção ou compensação, assim como com os suportes atuais, possam ser obtidos ganhos no desenvolvimento da criança, de forma significativa na primeira infância ou nos primeiros anos de escola (APA, 2013).

1.2. CARACTERÍSTICAS E ESPECIFICIDADES DA PEA

O DSM-5 criou um sistema de diagnóstico para identificar as características mais comuns na PEA em todas as idades e níveis de apoios necessários. Transformou a tríade de défices qualitativos (problemas de interação social, na comunicação e na imaginação) em uma díade (comunicação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades). Estes comportamentos são esperados em todos os indivíduos com PEA, independentemente do nível de desenvolvimento e podem ser manifestados de diversas formas (Lopes, 2013).

1.2.1 Área da Comunicação Social na PEA

Os seres humanos precisam de contacto uns com os outros para viver em sociedade. A comunicação, seja ela verbal ou não verbal, é necessária para interpretar o mundo, criar relações interpessoais e satisfazer suas próprias necessidades, desde as mais básicas até as mais complexas. Por meio de um conjunto de signos, criado pelos homens,

é possível representar e dar significados aos elementos que compõem este cenário (Mota, Cruz & Vieira, 2010).

Desde muito cedo as crianças comunicam, especialmente com os cuidadores/familiares, que são o seu primeiro contacto de proximidade e relação social. Mas, para que a comunicação seja efetiva, a criança necessita de um repertório de pré-disposições biológicas, associado a habilidades sensório-perceptivas e motivacionais. As crianças que não tem esse repertório ficam vulneráveis e podem ter o seu processo de adaptação prejudicado, como é o caso da criança com PEA. Nestas crianças o desenvolvimento da comunicação demora mais tempo comparativamente com o desenvolvimento das crianças com desenvolvimento típico. Algumas crianças possuem atraso e outras ausência na linguagem falada, sendo evidentes estas alterações para os cuidadores, logo nos primeiros meses de vida (Mota, Cruz & Vieira, 2010).

O **déficé na comunicação verbal e não verbal** está presente em grande parte dos indivíduos com PEA. Alguns desenvolvem esta habilidade de comunicação, enquanto que outros manifestam-se com alterações em seu uso, na forma ou no conteúdo pragmático, a nível sintático, morfossintático, fonológico ou fonético. A linguagem pode ser imatura, com jargões, ecolalias, inversões pronominais, prosódia “anormal”, entonação monótona, entre outras alterações (Franciscatto, Bez & Passerino, 2015; Santos & Fernandes, 2012). Existe déficé persistente na capacidade de estabelecer e manter a conversação, manifestando-se por meio da não compreensão dos sarcasmos, sutilezas da linguagem, piadas, falta de reciprocidade (fala monotemática), e déficé na interpretação da linguagem corporal e das expressões faciais (Santos & Fernandes, 2012).

As pessoas com PEA demonstram dificuldades ao nível da imitação, da capacidade de comunicação verbal e não-verbal, dificuldades em se expressar, compreender e imitar sentimentos; o que se repercute em problemas de socialização e aprendizagem (Raposo, Freire & Lacerda, 2015). Em consequência, apresentam **déficé na reciprocidade socioemocional**. Este déficé pode ser considerado como um déficé primário, e segundo Baron-Cohen (2009) está relacionado à *Teoria da Mente*, pois os indivíduos com PEA não possuem o “sentido de relação social” ou “sentido de partilha”. Falta-lhes a compreensão das regras ocultas nas interações sociais, perdendo muitas informações sobre o que se passa no contexto. Apresentam dificuldades em compreender que as pessoas possuem interesses, sentimentos e pensamentos independente dos seus próprios (Lima, 2012). Também pode ser difícil reconhecerem quando os seus pares estão

tristes, zangados, irritados ou transtornados, por não distinguirem os estados emocionais mais subtis e até que ponto estes são positivos ou negativos (Siegel, 2008).

As pessoas com PEA apresentam ainda **défice em desenvolver, manter e compreender relacionamentos**. Os níveis de vinculação nas pessoas com PEA podem ocorrer de maneira parcial ou aparecem muito tardiamente. Para a criança com esta perturbação, o ambiente exterior é invasivo, de forma que para se introjetar neste ambiente pode levar mais tempo. Pode evidenciar dificuldades em estabelecer uma relação clara entre o “Eu” e o “Tu”, entre os objetos internos e os externos. Numa perspetiva dialógica, a relação “Eu-Tu” amplia a capacidade de relacionamento com as pessoas que fazem parte do contexto social, sobretudo a família. Para que se reconheça no grupo e para reconhecer seus integrantes é crucial que saiba realizar uma inclusão dialógica do “Eu no Outro” e o “Outro no Eu” (Souza & Alves, 2014).

Este défice compromete a capacidade de meta-representação, o que impede a apreensão de seus próprios estados mentais e das outras pessoas. Assim, as interações sociais mais complexas são prejudicadas porque não há como perceber os desejos e crenças do outro, o que impede o colocar-se no lugar do outro, criando assim uma barreira no discurso comunicativo (Mota, Cruz & Vieira, 2010).

Portanto, na maior parte das crianças com PEA a dificuldade na vinculação está presente, com défices subtis em se comunicar fisicamente e na linguagem verbal e não verbal. Contudo, ainda há um número pequeno de crianças com PEA que possuem vinculação típica para sua idade, com os seus cuidadores, pois é com quem encontram maior segurança e conforto (Siegel, 2008). Quando ocorre relacionamento com colegas da escola ou até mesmo vizinhos, não sabem o que fazer para mantê-los, o que faz com que dure pouco tempo o contacto social com estas pessoas; e muitas vezes acabam por não se importarem com isso, deixando o grupo de lado para brincar sozinho (Silva, Gaiato & Reveles, 2012). Ao serem interrogados, afirmam que possuem um leque de amigos, mas analisando com mais cuidado, percebe-se que seu conceito de amizade é diferente do típico. Podem chamar de amigos aqueles que possuem contacto em momentos circunstancias e os que encontra de vez em quando, não distinguindo colegas de amigos (Filipe, 2012).

À medida que os indivíduos com PEA vão crescendo, há aumento do isolamento social, por causa da pobreza nas habilidades sociais e o comprometimento em criar relacionamentos interpessoais. Apesar deste isolamento social, que para nós é mais evidente, poucas vezes os indivíduos com PEA mencionam o sentimento de solidão. O

mais comum é comentarem sobre o incômodo de se relacionar forçadamente com as pessoas (Filipe, 2012).

1.2.2. Área dos Padrões, Comportamentos, Interesses e Atividades Restritas e Repetitivas na PEA

Os indivíduos com PEA apresentam **padrões de comportamentos, movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos**. Para elucidar estes comportamentos, Silva, Gaiato, e Reveles (2012) dividiram estes comportamentos entre as seguintes categorias:

1. *comportamentos estereotipados e repetitivos*: manifestam-se sempre da mesma maneira e caracterizam-se por alguma rigidez comportamental;

2. *comportamentos disruptivos cognitivos*: é uma aderência rígida a regras ou a objetos/situações.

A seguir (**ver quadro 3**) elaboramos um quadro de acordo com os estudos de Tuchman e Rapin (2009) para melhor esclarecimento a respeito das estereotipias e comportamentos repetitivos que fazem parte da PEA.

Quadro 3 – *Comparação entre Estereotípias e Comportamentos Repetitivos na PEA*
(Adaptado de Tuchman & Rapin, 2009, p. 85-86).

Comparação entre Estereotípias e Comportamentos Repetitivos na PEA		
Fenômeno	Descrição	Exemplos
Comportamentos autoagressivos	Ações estereotipadas e repetitivas. Podem ocasionar lesões à própria pessoa (mínimo à grave).	Bater-se com a mão ou com algum objeto; bater uma parte do corpo contra algum objeto; morder-se.
Comportamentos compulsivos	Comportamentos complexos e repetitivos, que parecem propositados e executados com regra.	Ordenar ou organizar objetos; repetir comportamentos de rotina.
Tiques	Movimentos discretos, repetitivos e estereotipados, que mudam ao longo do tempo. Podem ser simples (rápidos, leves, involuntários e arrítmicos) ou complexos. Tiques específicos tendem a mudar (aumentar e diminuir) com o tempo, ao contrário das estereotípias.	Motores, como piscar os olhos ou encolher os ombros; ou vocais, como limpar a garganta, fungar ou resmungar.
Rituais	Desempenho da vida diária de uma maneira repetitiva e rigidamente idêntica. Difere-se dos comportamentos compulsivos porque estão ligados às atividades de vida diária, mas sobrepõem-se a estas atividades na necessidade de deixar “tudo certo” e de seguir “regras”.	Pode envolver as refeições; as rotinas para a hora de dormir, cuidados pessoais ou a comunicação (perguntas repetitivas).
Uniformidade	Resistência a mudanças de rotinas ou de ambientes.	Ficar chateado em ambientes novos e insistir em manter o mesmo cronograma todos os dias.
Comportamentos restritos ou rígidos	Escopo limitado de comportamentos e interesses; costuma se manifestar como repetição estereotipada de certos comportamentos.	Ligação a certo objeto, fascínio por um tema ou atividade e, também, por mover objetos ou partes deles.

Como pudemos perceber no quadro 3, indivíduos com PEA possuem **interesses altamente restritos e fixos**. Não se sabe ao certo se a falta de flexibilidade está relacionada com o déficit nas competências sociais e comunicativas ou o contrário, se este origina a falta de flexibilidade (Cashin & Barker, 2009).

O brincar das crianças com PEA é, na sua maioria, mecânico e repetitivo, desprovido de imaginação e criatividade. Há um apego particular aos objetos e procuram levá-los para todos os lugares; fazem coleções ou repetem constantemente o mesmo movimento. Em alguns casos, a memória é extraordinária para a fotografia, listas de nomes, números de telefones, estações de rádio, histórias ou poemas, que foram muitas vezes ouvidos anos antes, sendo descritos de formas perfeitamente exata. Além disso, podem realizar cálculos matemáticos mentalmente e rapidamente, com grande competência (Silva, Gaiato & Reveles, 2012).

A **insistência na monotonia** faz com que estas crianças tenham períodos longos de atenção em atividades autoiniciadas. Quando alguém tenta interromper as suas atividades ou os seus comportamentos ritualísticos, podem apresentar alterações comportamentais, como crises de raiva. A interação social fica prejudicada quando não compartilham das mesmas atividades e interesses com os demais indivíduos (Siegel, 2008).

As crianças com PEA, na sua maioria, possuem **rotinas inflexíveis ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal**. Não toleram qualquer mudança na rotina, mesmo que sejam avisados previamente, manifestando ansiedade acompanhada de comportamentos obsessivos (Tuchman & Rapin, 2009). O leque restrito de interesses na reciprocidade socioemocional faz com que adotem, de forma rígida, a regras, mesmo quando as situações se alteram e a regra já não é adequada. Isto porque tendem a utilizar a memória daquilo que já fizeram ao invés de planejar novas ações (Mota, Cruz & Vieira, 2010).

Esta ausência de flexibilidade e de reaver as situações de ordem social, resultam negativamente em birras, comportamentos heteroagressivos (morder, arranhar, bater, etc.) e autoagressivos (morder-se, arranhar-se, bater com a cabeça no chão, etc.). Porém, é difícil prever quais as alterações que vão produzir tais reações, mas sabe-se que causam impacto significativo no desenvolvimento de comportamentos adaptativos e aprendizagem de novas habilidade (Lima, 2012).

É comum apresentarem **hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse por aspetos sensoriais do ambiente, de maneira incomum**. Investigações na

área de neuropsicologia, mostram que estes indivíduos possuem um sistema sensorial disfuncional ao nível do sistema nervoso central, afetando, com maior frequência, o sistema tátil, visual e auditivo, mas podem estar presentes em outros sistemas que apresentam alterações no processamento (Kuhaneck & Watling, 2010).

Quando comparadas às pessoas com desenvolvimento típico, a dificuldade em processar o *input* sensorial e responder de maneira adequada ao ambiente é evidente. De forma que as respostas são incomuns a estímulos sensoriais, como, alto limiar para a dor, hipersensibilidade aos sons, à luz ou ao toque, e a fascinação a determinados estímulos. Podem, igualmente, evidenciar dificuldades ao nível do *output*, quando demonstram hipossensibilidade aos estímulos sensoriais (Siegel, 2008).

1.3. ETIOLOGIA

São inúmeras as investigações sobre as causas da PEA, na medida em que diversas teorias se cruzam e se complementam. Estas teorias baseiam-se em descobertas a nível genético e ambiental; na ocorrência de problemas neurológicos; e em mecanismos psicológicos e cognitivos (Frith, 2012). Tendo em conta a diversidade de teorias existentes, abordaremos apenas as Teorias Psicológicas. Teorias estas que nos permitem compreender as características de funcionamento e aprendizagem da criança com PEA.

1.3.1. Teorias Psicológicas

Dentro da PEA, encontramos Teorias Psicológicas como hipóteses para explicar este diagnóstico. Nesta categoria explicaremos a Teoria da Mente, a Teoria da Empatia-Sistematização, a Teoria da Coerência Central e a Teoria das Funções Executivas.

1.3.1.1. Teoria da Mente

Esta teoria apreende que a realidade é traduzida de acordo com a subjetividade de cada um, ou seja, aquilo que eu compreendo da realidade onde estou inserido depende do

meu ponto de vista e difere daquilo que outra pessoa percebe desta mesma realidade (Filipe, 2012).

A ausência da teoria da mente resulta num distanciamento afetivo ou falta de empatia com as pessoas. Pois, há um desvio na capacidade de meta-representar, que impede a pessoa com PEA de interpretar o mundo e de se projetar na pele do outro (Filipe, 2012). Quando esta capacidade está comprometida acarreta em défices no comportamento social, nas competências sociais, comunicativas e imaginativas e a incapacidade de compreender que cada pessoa tem uma mente própria (Echeverry, 2010). Há falha na “metacognição”, a qual compreende o pensamento do outro, e a inability de autoconsciência, que implica a existência de alterações nos relacionamentos interpessoais, fenómeno designado por “*cegueira mental*” (Tonelli, 2011).

1.3.1.2. Teoria da Empatia-Sistematização

A Teoria da Empatia-Sistematização foi desenvolvida por Baron-Cohen (2009) e assume que existem dois tipos cognitivos predominantes: um mais característico do género feminino (com grande capacidade de empatizar) e outro mais característico do género masculino (com grande capacidade em sistematizar) (Rodrigues, 2011).

Baron-Cohen, S. Ashwin, E. Ashwin, Tavassoli, e Chakrabarti (2011), percebem que a testosterona fetal está diretamente relacionada com as diferenças entre os sexos, no comportamento e na cognição, na população em geral (desenvolvimento social, desenvolvimento da linguagem, empatia, sistematização e atenção aos detalhes). Considerando-se, assim, que há um perfil normativo que separa e dá respostas aos comportamentos de acordo com o género (Baron-Cohen, 2009).

A empatia tem recebido atenção dos investigadores por ser a capacidade da pessoa se colocar no lugar do outro e responder de forma a adequar-se aos seus pensamentos e sentimentos. De igual modo, a sistematização apropriou-se de conceitos sobre a sua significância para os seres humanos, sendo entendida como a capacidade da pessoa em conseguir prever o comportamento de um sistema, com base nas suas regras (Baron-Cohen, 2009).

Defende-se que estas duas características são essenciais para explicar as alterações nos comportamentos sociais da criança com PEA, relacionando-se com as teorias cognitivas da *fraca coerência central* e da *teoria das funções cognitivas*. Isto porque

quando há sistematização, havendo padrão ou sequência, tudo se torna previsível e até mais seguro. Ao mesmo tempo, a teoria da hiper-sistematização entende que o atributo acerca dos detalhes é positivo, pois existe para compreender um sistema (mesmo que pequeno e específico). Já a empatia explica as dificuldades sociais e de comunicação características na PEA (Baron-Cohen et al., 2009).

Esta teoria pode ajudar a caracterizar o perfil dos indivíduos com PEA e compreender o porquê das dificuldades em generalizar as informações. Consequentemente, pode auxiliar no desenvolvimento de estratégias no ensino-aprendizagem, por meio da tecnologia, como, o uso de aplicativos para reconhecer emoções, comunicação social, atenção, motivação, entre outros (Baron-Cohen, 2009).

1.3.1.3. Teoria da Coerência Central

Acredita-se que os indivíduos com PEA possuem incapacidade em perceber os acontecimentos de maneira generalizada nos diferentes contextos, dando grande atenção aos detalhes (Amorim & Assumpção, 2012).

Frith, precursora desta teoria, mostrou que pessoas com PEA não desenvolveram a *gestalt* (relação das partes que compõem uma figura/imagem inteira por meio de uma sequência provida de significado), quando comparadas com as pessoas com desenvolvimento típico. Por isso, tendem a ter melhor desempenho em tarefas de processamento parcial, que não tenham em consideração o todo (Amorim & Assumpção, 2012).

A ausência de *gestalt* explica a facilidade em classificar imagens por séries, localização de figuras escondidas, memorizar sequências de palavras sem sentido ao invés daquelas com significado. Esta teoria enfatiza as capacidades e limitações que estes indivíduos apresentam, e está relacionada com a teoria das funções executivas (Amorim & Assumpção, 2012).

1.3.1.4. Teoria das Funções Executivas

As funções executivas abrangem o comportamento pessoal e social. Caracterizam-se por processos cognitivos nas decisões pessoais (desejo e motivação), interações sociais

e capacidades em preparar e executar um comportamento complexo (eleger objetivos, planejamento, execução, monitoração, modificação e avaliação) (Corso, Jou, Sperb & Salles, 2013).

A neuropsicologia explica que as funções executivas dependem de um processamento complexo que envolve o lobo frontal, alguns núcleos da base (como o striatum), o tálamo, as estruturas límbicas e as vias que conectam estas regiões. Porém, as áreas pré-frontais exercem papel predominante sobre estas funções, relacionando-se diretamente com a atenção e a memória de trabalho (Tonietto, Trentini, Sperb & Parente, 2011).

As funções executivas possuem três habilidades. A primeira delas corresponde ao *controle inibitório*. Esta habilidade permite que o indivíduo tenha o controle de seus comportamentos inapropriados (autocontrole). Também está relacionada com o controle dos processos de atenção e pensamento (interferência). Por meio das tarefas de inibição, é possível que o indivíduo consiga: inibir impulsos, comportamentos inadequados, respostas automáticas e estímulos irrelevantes, de maneira que possa avaliar e refletir antes de tomar alguma decisão (Dias & Seabra, 2013).

A segunda habilidade é a *memória de trabalho*, pertencente à memória sequencial e à projeção de sequências de ações no futuro, tornando-se possível organizar e planejar comportamentos complexos. A terceira e última habilidade é a *flexibilidade cognitiva*, que dá a flexibilidade ao indivíduo para se adaptar às demandas ambientais e se adequar às novas regras, em que possa gerar soluções alternativas a cada novo desafio (Dias & Seabra, 2013).

Nos indivíduos diagnosticados com PEA há alterações nestas áreas, ao longo do seu desenvolvimento. Estas alterações afetam a resolução de problemas em todas as áreas, como, a conduta, a integração da informação, a irritabilidade, a apatia, a atenção perante ações complexas e as atividades de vida diária (Corso, Jou, Sperb & Salles, 2013).

Além disso, esta teoria explica o impacto da disfunção executiva na PEA, nas áreas de imitação, atenção conjunta, teoria da mente e jogo simbólico. Do mesmo modo, explica a necessidade de manter comportamentos de autorregulação (estereotipias motoras e os rituais), já que estes indivíduos não apresentam competências em resolver situações complexas e abstratas (Martos-Pérez & Paula-Pérez, 2011).

1.4. PREVALÊNCIA

Os primeiros estudos acerca da prevalência da PEA foram publicados na década de 60 e 70, utilizando como critérios avaliativos as pesquisas de Kanner. Nestes estudos apresentaram-se taxas de prevalência da PEA em 4,3 e 5 por cada 1.000 indivíduos. Mais tarde, sob os critérios de estudo de Wing, foi validado cerca de 3,3 e 16 por cada 10.000 indivíduos, apresentando grande prevalência em relação aos estudos de Kanner (Tuchman & Rapin, 2009).

Atualmente, utiliza-se a nova classificação diagnóstica do DSM-5, compreendendo que os fatores culturais e socioeconômicos afetam consideravelmente o diagnóstico desta perturbação. Prevalence com um diagnóstico de até 4 vezes maior no sexo masculino do que no sexo feminino.

Estudos de Fombonne (2010), sugerem uma prevalência de 11 a 18 casos de PEA na Europa, América do Norte e Ásia. No território Brasileiro, estima-se a prevalência de dois milhões de pessoas diagnosticadas com PEA (Souza & Alves, 2014).

Em Portugal Continental e nos Açores, foi realizado um estudo epidemiológico nos anos de 1999 a 2000, onde a prevalência encontrada foi de 10/10.000, apresentando diferenças regionais. Na população de crianças residentes em Portugal Continental a média foi de 9,2/10.000, enquanto nos Açores a prevalência foi de 15,6/10.000. A relação entre rapazes e raparigas foi de 2:1 (Oliveira, Ataíde, Marques, Miguel, Coutinho, Mota-Vieira & Carmona da Mota, 2007).

A prevalência da PEA está a aumentar consideravelmente ao longo das duas últimas décadas. Acredita-se que este aumento se deva ao facto dos critérios de classificação estarem bem definidos, serem mais restritos e consensuais, implicando, assim, melhores estimativas de prevalência. Este aumento também pode estar relacionado com: uma maior atenção à PEA; um aumento da consciência dos pais para a existência desta perturbação; um conhecimento mais alargado dos profissionais que trabalham com crianças acerca da PEA; criação de mais instrumentos de rastreio; e o aumento do número de crianças com esta perturbação (Filipe, 2012; Lima, 2012). Todavia, grande parte das pessoas com PEA não recebem diagnóstico até atingirem a idade pré-escolar ou jardim de infância, pois é difícil realizar um estudo de prevalência fidedigno quando falamos em diagnóstico precoce, dada a dificuldade em identificar o espectro nestas fases de desenvolvimento (Baio, 2012).

2. Intervenção Precoce (IP) em Portugal

A IP em Portugal é recente e tem a sua origem alicerçada em diversos acontecimentos. Recebeu influência no seu percurso, a partir da metade dos anos 60, onde foram criados os primeiros programas direcionados ao atendimento à crianças com NEE pelo Instituto de Assistência a Menores, do Ministério da Saúde e Assistência e do Serviço de Orientação Domiciliária, pela Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral e pela Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental (APPACDM), estando esta evolução intimamente ligada à evolução da sociedade americana (Franco & Apolónio, 2003).

Em decorrência destes programas, no final dos anos 70, a IP em Portugal começou a desenvolver-se de forma significativa, com o pesquisador J. Bairrão, que desenvolveu e coordenou estudos em IP no país. J. Bairrão questionava as formas tradicionais de atendimentos então vigentes e a prestação de apoios especializados de cariz reabilitativo para crianças, habitualmente em contextos que as segregavam. Também questionava a abordagem biomédica, assistencial e segregativa desses modelos de atendimento prevalentes naquela época (Pinto, 2010).

Portanto, é no ano de 1978 que J. Bairrão e Felgueiras enfatizam a urgência de ações preventivas, a necessidade para detetar sinais de risco e alterações ou atrasos no desenvolvimento e de inadaptação da criança em idades precoces, a importância de considerar a interação de fatores em diferentes níveis (biológicos, psicológicos e sócio familiares) para determinar esses problemas no desenvolvimento e, conseqüentemente, para a implementação de meios apropriados de intervenção, com a criança ou com a família (Pinto, 2010). Assim, sobressaiu a necessidade de implementar estratégias e metodologias que fossem capazes de consolidar a IP em Portugal.

Nesta mesma vertente, a década de 80 foi marcada pela criação de numerosos projetos, a começar pelo Centro de Observação e Orientação Médico-Pedagógico (COOMP), onde se iniciou uma Investigação-ação, denominada “Programa Portage para Pais”, que abrangia profissionais de diferentes áreas e provenientes de diversos serviços. No decorrer desta experiência, a equipa do PIIP de Coimbra desenvolveu serviços dentro das normas internacionais para a IP (Franco & Apolónio, 2003).

De modo conseqüente, surgiu nos anos 90 o Despacho Conjunto 891/99 de 18 de outubro, que tomou como base as orientações do PIIP de Coimbra, sendo assim, a IP é concretizada de forma sustentada nas regiões do Centro e do Alentejo (Norte do Algarve

e Sul de Lisboa). O Despacho Conjunto constituiu-se como um documento de referência legal para a IP em Portugal, pois destacava a família como o centro da intervenção, a interdisciplinaridade e a coparticipação entre os serviços envolvidos no âmbito da educação, saúde e da ação social (Serrano & Boavida, 2011).

Durante a primeira década, após o início do Projeto de Coimbra, foi estabelecido contacto com programas de IP e profissionais Americanos, por forma a realizar uma ampla troca de materiais e ideias, consultorias e treinamentos. A colaboração com os especialistas Americanos foi fundamental para aprofundar os conhecimentos nas áreas como, o envolvimento das famílias, trabalho com famílias, desenvolvimento do Plano Individualizado de Apoio a Família (PIAF), serviços centrados na família, trabalho em equipa e supervisão transdisciplinar. É de ressaltar que peritos europeus também colaboraram em atividades de formação em Coimbra, mas em uma escala menor. Esta colaboração, e todo o conhecimento adquirido na prestação de serviços foi e continua sendo substancial para a formação nesta área em Portugal, formação ministrada, na sua maioria, pela Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP) (Serrano & Boavida, 2011).

A implementação de novos valores e papéis em IP suportou mudanças necessárias, no que se refere à reconceituação dos papéis tradicionais dos prestadores de serviços, como, de decisores para facilitadores, de trabalho multidisciplinar para transdisciplinar, de serviços prestados às crianças para serviços consultivos indiretos para crianças e família. Desta maneira, foram necessárias mudanças nas relações tradicionais de família-profissional para uma abordagem centrada na família e na formação dos profissionais portugueses para que fosse possível adotar uma nova abordagem (Serrano & Boavida, 2011).

Em outubro de 2009, o Parlamento aprovou uma nova legislação para a prestação de serviços de Intervenção Precoce na Infância (IPI), o Decreto-Lei nº 281/2009, que cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Parte da alteração do quadro legal tinha como necessidade alargar os serviços para todo o país e não somente para algumas regiões. Constituindo-se como um Decreto-Lei, e não apenas um regulamento executivo conjunto, aumentou seu efeito, na prestação da IP obrigatória para todas as crianças elegíveis (Serrano & Boavida, 2011). Com a publicação e implementação do Decreto supramencionado pretendeu-se instituir um conjunto de medidas de apoio integrado e centrado na criança e na família, especialmente nas crianças

com NEE ou em risco de atraso do desenvolvimento, na faixa etária dos 0 aos 6 anos (Pereira & Serrano, 2014; Reis, Pereira & Almeida, 2014).

O SNIPI é desenvolvido em articulação com os serviços dos Ministérios da Solidariedade e da Segurança Social, da Saúde e da Educação, com as famílias e com as comunidades, por meio das Equipas Locais de Intervenção (ELI). É coordenado por cinco subcomissões de coordenação regionais (Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve), responsáveis por apoiar a Comissão Nacional, bem como o de formular, organizar e transmitir as orientações para as ELI's (Pereira & Serrano, 2014; Reis, Pereira & Almeida, 2014), as quais estabelecem contacto direto com as famílias por meio de um mediador de caso que fará a ligação entre a família e os serviços do sistema.

O SNIPI tem como base critérios de elegibilidade definidos pela Comissão de Coordenação e o Decreto-Lei vigente, em que determinam a elegibilidade de crianças, dos 0 aos 6 anos, e respetivas famílias para o acesso ao serviço, com: 1) alterações nas funções ou estruturas do corpo que influenciem no seu desenvolvimento e na sua participação em atividades características da sua faixa etária e contexto social; 2) risco grave no atraso do desenvolvimento pela presença de condições biológicas, psicoafetivas ou ambientais cumulativas (em quatro ou mais fatores de risco biológico e/ou ambiental) (Critérios de Elegibilidade, 2010).

No Decreto-Lei vigente, é igualmente especificado que o SNIPI tem como principais objetivos: (a) assegurar às crianças (0 a 6 anos) a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, por meio de ações de IP em Portugal; (b) detetar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso no desenvolvimento; (c) apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos de educação, segurança social e saúde; e (d) envolver e articular os recursos da comunidade.

Cabe ao Ministério da Saúde garantir a devida deteção e sinalização de todos os casos elegíveis para a IP. Simultaneamente, qualquer entidade ou pessoa possui liberdade para referenciar a criança que necessite de apoio pelo SNIPI (Decreto-Lei 281/09, de 6 de outubro; Manual Técnico das Equipas Locais de Intervenção, 2011).

Assim, o SNIPI tem como encargo garantir que a IP seja um conjunto de serviços centrados na criança e na família, assegurando ações de natureza preventiva e remediativa no âmbito da educação, saúde e ação social, visando a interação entre a família e as instituições que prestam estes serviços. Para que se consiga identificar as preocupações

da criança e da família, é necessário que se elabore um Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), que é realizado pelas ELI's.

As ELI's, do SNIPI, são coordenadas por elementos nomeados pelas subcomissões Regionais e são compostas por profissionais de diversas áreas disciplinares dos três Ministérios envolvidos (Educação, Saúde e Segurança Social), nomeadamente educadores infantis, especializados em IP ou Educação Especial, psicólogos, terapeutas, enfermeiros, médicos e técnicos do serviço social (Reis, Pereira & Almeida, 2014). Desenvolvem atividades a nível local e podem ter como abrangência vários municípios ou desagregar-se por freguesias, sendo-lhes atribuídas as seguintes funções (Decreto-Lei 281/09, de 6 de outubro, Artigo 7º):

- a) Identificar as crianças e famílias elegíveis para o SNIPI;
- b) Assegurar a vigilância às crianças e famílias que precisam de avaliação periódica devido aos fatores de risco e possibilidades de evolução;
- c) Encaminhar crianças e famílias carenciadas de apoio social;
- d) Elaborar e concretizar o PIIP de acordo com o diagnóstico da situação;
- e) Identificar necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção, dinamizando redes formais e informais de apoio social;
- f) Articular, sempre que necessário, as comissões de proteção de crianças e jovens em risco ou outras entidades com atividade na área de proteção infantil;
- g) Assegurar, para cada criança, medidas de transição adequadas para outros programas, serviços ou contextos educativos;
- h) Articular com os docentes das creches e jardins de infância em que se encontrem colocadas as crianças integradas em IPI.

A partir do momento em que a criança e sua família acedem ao apoio no domínio do SNIPI, devem desencadear-se os processos indispensáveis à definição de um PIIP. Do conjunto de profissionais que integram a ELI, deverá ser designado aquele que mediará o caso e que cumprirá a concretização do PIIP, no qual se assegurem os apoios disponíveis e a sua implementação.

Em termos gerais, o PIIP é um instrumento organizado pelos profissionais e pelas famílias, e é onde está contida todas as informações referentes ao diagnóstico, à avaliação da criança no seu contexto familiar, às definições de medidas e ações a desenvolver, às

transições ou complementaridade entre serviços e instituições. Deve ser composto pelas seguintes informações (Decreto-Lei 281/09, de 6 de outubro):

- 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 possível período da sua duração;
- d) Definição da frequência da realização das avaliações, atingidas junto das crianças e das famílias, assim como o desenvolvimento das respetivas capacidades de adaptação;
- e) Procedimentos que permitam acompanhar o processo de transição da criança para o contexto educativo formal, principalmente o escolar;
- f) O PIIP deve articular-se com o Programa Educativo Individual (PEI), quando as crianças transitam para os jardins de infância ou para as escolas básicas do 1º ciclo.

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

Tendo por base o histórico da IP em Portugal, é notório o progresso significativo que se repercutiu e concretizou com a implementação do Decreto-Lei 281/09, de 6 de outubro e da abordagem centrada na família.

3. Práticas Recomendadas na IP

São inúmeras as discussões referentes às melhores práticas no atendimento às crianças e suas famílias na IP. Atendendo a importância crucial de se desenvolver um manual para dar conta desta demanda, a *Division for Early Childhood* (DEC), em 2014,

teceu linhas orientadoras para as Práticas Recomendadas em IP, as quais favorecem a aprendizagem e desenvolvimento das crianças com NEE (dos 0 aos 6 anos de idade). Neste documento, a investigação e a prática estão relacionadas, por meio de exercícios que proporcionam melhores resultados para as crianças com NEE, suas famílias, e/ou seus cuidadores nos seus contextos naturais. Este conjunto de práticas devem constituir-se como colunas dorsais a todo o processo de apoio às crianças na IP (DEC, 2014).

Nos quadros 4 e 5 estão descritas, de maneira sucinta, as principais práticas recomendadas em IP pela DEC (2014).

Quadro 4 –*Práticas Recomendadas em IP* (Adaptado de *Division for Early Childhood* – DEC, 2014, p. 1-16).

Práticas Recomendadas em IP
<p>- Avaliação: Rastrear e determinar a elegibilidade para os serviços, planeamento individualizado, monitorar o desenvolvimento da criança, e mensurar os resultados da criança na primeira infância e Educação Especial.</p> <p>- Práticas de Ensino: Métodos de ensino para maximizar a aprendizagem e ampliar o desenvolvimento e os resultados funcionais para as crianças em risco de atraso no desenvolvimento.</p> <p>- Práticas de Interação: Constitui-se por um conjunto de estratégias, como, social-emocional, comunicação, desenvolvimento cognitivo, resolução de problemas, autonomia e persistência.</p> <p>- Transição: Adaptação da criança e da família para novas configurações.</p>

Cabe ressaltar ainda que as **Práticas familiares (ver quadro 5)** se referem a atividades que: (1) proporcionam a participação ativa das famílias relacionadas com a sua criança na tomada de decisão (ex.: avaliação, planeamento, intervenção); (2) desenvolvem um plano de serviço (ex.: um conjunto de metas para atingir esses objetivos); ou (3) apoiam as famílias na conquista das metas para o seu filho e os outros membros da família (DEC, 2014).

Quadro 5 –*Práticas Familiares* (Adaptado de *Division for Early Childhood* –DEC, 2014, p. 1-16).

As Práticas Familiares abrangem os seguintes temas:
<p>- Práticas Centradas na Família: Práticas que tratam as famílias com dignidade e respeito; são individualizadas, flexíveis e sensíveis às circunstâncias únicas de cada família; fornecem aos membros da família as informações completas e imparciais para tomar decisões informadas; e envolvem os membros da família para atuarem nas escolhas que possam fortalecer a criança, os pais e a família de funcionamento.</p> <p>- Capacitação das Práticas Familiares: Oportunidades e experiências participativas oferecidas às famílias para fortalecer a paternidade existente; promover o desenvolvimento de novos conhecimentos e competências; e habilidades parentais que reforçam as crenças e práticas de autoeficácia parentais.</p> <p>- Família e Colaboração Profissional: Construir relações entre famílias e profissionais que trabalham em conjunto para alcançarem mutuamente resultados e objetivos acordados, que promovam competências familiares e que apoiem o desenvolvimento da criança.</p>

Para que a IP centrada na família seja efetiva é importante que os profissionais implementem os seguintes princípios e práticas (DEC, 2014):

1. Construção de um relacionamento de confiança e respeito pelas práticas culturais, linguísticas e as diversidades socioeconômicas de cada família;
2. Fornecimento de informações atualizadas, abrangentes e imparciais para que a família entenda e utilize estas informações na tomada de decisões e escolhas;
3. Sensibilidade às preocupações, prioridades da família e nos momentos de transição de vida;
4. Trabalho em conjunto com os apoios familiares para criar resultados aos objetivos, desenvolver planos individualizados e implementar práticas que abordem as prioridades da família e as preocupações;
5. Apoio ao funcionamento familiar, de forma a promover a confiança e competência de cada família, fortalecendo as relações entre família e filhos, de modo a reconhecerem e a aproveitarem os seus pontos fortes e capacidades;

6. Envolvimento da família em oportunidades que apoiam e fortaleçam a parentalidade, conhecimentos, habilidades, competências e confiança de maneira flexível, individualizada e adaptada às preferências da família;
7. Trabalho junto com as famílias para identificar, acessar e utilizar recursos formais e informais e apoios para alcançar resultados ou objetivos identificados para a família;
8. Prestação à família da criança que está em risco de atraso no desenvolvimento, e que é aprendiz de língua dupla, de informações sobre os benefícios da aprendizagem em vários idiomas;
9. Ajudar às famílias a conhecer e compreender os seus benefícios;
10. Informação às famílias sobre liderança e advocacia, habilidade de construção de oportunidades e incentivo à participação.

Portanto, este é um conjunto de princípios e de práticas que guiam o que os profissionais *devem* fazer e *como* devem fazer em IP. Orientando, primeiramente, que a família é uma constante na vida da criança; segundo, que a família é a que tem melhor posição para determinar as necessidades e promover o bem-estar da criança; terceiro, que a criança é ajudada quando sua família também recebe ajuda, estendendo-se à comunidade e na prestação de informações; e por fim, a prestação de serviços com base nas decisões e escolhas da família demonstra respeito e enfatiza os pontos fortes das famílias, melhorando o controle que querem receber, as parcerias e colaborações.

Estas linhas orientadoras para a prática também podem servir como base eficaz nas intervenções realizadas na PEA, uma vez que as necessidades da criança e da família devem convergir para uma prática centrada na família. Assim, os profissionais devem considerar os padrões de aprendizagem e dificuldades específicas da criança com PEA e partir do princípio de que cada família tem suas competências, capacidades, recursos, valores e expectativas (Reis, Pereira & Almeida, 2014). Seguidamente abordaremos a importância da IP para as crianças com PEA e suas famílias.

3.1. A IP nas crianças com PEA

A PEA apresenta grandes alterações a nível desenvolvimental para a criança e, desta maneira, acaba por influenciar de forma impactante a família (Tuchman & Rapin,

2009). De acordo com o DSM-5, há duas categorias comprometidas na PEA estando agrupadas em: défices sociais e de comunicação e interesses fixados e comportamentos repetitivos. Estas dificuldades podem ser minimizadas com o apoio da IP, seguindo o enfoque do desenvolvimento, do contexto e das práticas centradas na família, que enfatizem respostas interdisciplinares ou transdisciplinares (Cardoso & Françoso, 2015).

Quanto mais cedo iniciar a intervenção na PEA, maiores serão as chances de a criança se desenvolver. O ideal é iniciar as práticas da IP assim que se defina um possível diagnóstico, por volta dos 2 a 4 anos de idade, pois, desta maneira, poderão ser reduzidas as futuras dificuldades da criança, utilizando-se avaliações interdisciplinares e programas individualizados que compreendam todos os contextos em que a criança e sua família estão inseridas, como, casa, jardim de infância, etc. (Reis, Pereira & Almeida, 2014).

Deste modo, o *National Research Council* (Stansberry-Brunahan & Collet-Klingenberg, 2010) desenvolveu uma série de recomendações, baseadas em pesquisas, para a orientação dos profissionais da IP, que trabalham com crianças com PEA, nomeadamente:

1. A intervenção deve começar o mais cedo possível, quando se tem a suspeita de a criança ter PEA;
2. A intervenção deve incluir o envolvimento sistematicamente ativo da criança em todas as atividades planeadas, de maneira apropriada à sua idade e que a atividade seja desenvolvida de acordo com os objetivos identificados;
3. A intervenção deve incluir o que é planeado e organizado em torno de curtos intervalos de tempo, repetidos, e deve seguir o planeamento de metas individuais;
4. A intervenção deve incluir pelo menos um membro da família, tendo em conta as suas capacidades e motivações para lidar com a criança;
5. A intervenção deve incluir mecanismos de avaliação contínua do programa desenvolvido pelos profissionais e familiares para verificar o progresso da criança, realizando ajustes quando necessário;
6. A intervenção deve incluir oportunidades inclusivas e potencializadoras, que possam ocorrer em contextos naturais.

Salienta-se a importância de realizar uma avaliação para saber quais os programas ou metodologias mais apropriados para a criança. Diversos estudos têm buscado este

enfoque no sentido de proporcionar uma opção mais adequada, para as famílias e os profissionais, na escolha de um programa de intervenção (Bagnato, 2007; Kreslins, Robertson & Melville, 2015; Semensato & Bosa, 2013; Siegel, 2008; Tuchman & Rapin, 2009; Wong, Odom, Hume, Cox, Fettig, Kucharczyk, Brock, Plavnick, Fleury & Schultz, 2015).

Magyar (2011) realizou uma breve revisão de modelos de intervenção mais comumente utilizados na PEA, que dá a reconhecer a importância dos pais desempenharem um papel ativo nos programas de intervenção. Estes programas são de base empírica e apresentam enfoques desenvolvimentais, comportamentais, terapias e combinados.

Enfoque Desenvolvimental: Neste modelo a criança com PEA é vista no contexto de desenvolvimento de uma criança típica, ou seja, os profissionais examinam as diferentes habilidades da criança que emergem ao longo do tempo e são anotados todos os desvios do desenvolvimento considerado típico. A intervenção centra-se nas competências da criança em contexto institucional e considera que a criança desempenha um papel no seu próprio desenvolvimento. Integra informações sobre os sistemas biológicos, cognitivos, emocionais e sociais da criança para que se trace um planeamento para a intervenção. Um programa que exemplifique este enfoque é o Programa *DIR/ Floortime* (Magyar, 2011).

Enfoque Comportamental: Neste modelo a PEA é definida em termos de domínios de comportamento ou de habilidade (défices, excessos ou inadequação). É feita uma relação funcional do comportamento no ambiente, onde os comportamentos-alvo são identificados para se aplicarem intervenções que serão avaliadas posteriormente para medir as respostas à intervenção. Alguns programas que seguem esta orientação são: *Applied Behaviour Analysis (ABA)* e *Treatment and Education of Autistic and Related Communication and Handicapped Children (TEACCH)* (Magyar, 2011).

Enfoque em Terapias: Neste modelo o enfoque está no desenvolvimento da comunicação social ou sensorial, complementando outras intervenções. Os programas podem tratar das dificuldades de interação social, como por exemplo: *Picture Exchange Communication System (PECS)* e *Functional Communication Training (FCT)*, ou pode direccionar para os aspetos sensório-motores, como: *Auditory Integration Training (AIT)*, *Sensory Integration* ou *Doman-Delecató* (Magyar, 2011; Reis, Pereira & Almeida, 2014).

Há também uma variedade de métodos identificados na literatura para auxiliar na intervenção, como, os “apoios visuais”, auxiliando as crianças a terem comportamentos

adaptativos diante das rotinas. Estes promovem a capacidade de jogo simbólico e da comunicação social, sendo essenciais para as crianças com PEA em idades precoces. Quando existe déficit na comunicação oral, indica-se o uso do *Sistema de Comunicação Aumentativa e Alternativa* (SAAC), pois oferece uma variedade de comunicação, nomeadamente, gestual, língua de sinais, expressões faciais, uso de alfabetos e símbolos, etc. (Reis, Pereira & Almeida, 2014).

Enfoques Combinados: Neste enfoque há um conjunto de intervenções direcionadas às crianças com PEA, incorporando estratégias comportamentais, desenvolvimentais e dimensões sensoriais. Como exemplos de programas, estão: *Treatment and Education of Autistic and Related Communication and Handicapped Children* (TEACCH) e *Social-Communication, Emotional Regulation and Transactional Support* (SCERTS) (Reis, Pereira & Almeida, 2014).

Para além dos modelos de intervenção selecionados pela família, cabe ressaltar a importância de escolher qual avaliação é mais apropriada para a criança, dada a diversidade das famílias de crianças com PEA apoiadas pela IP. Estes instrumentos devem considerar a participação ativa e interativa entre profissionais e famílias, em que se torne possível desenvolver uma visão partilhada que proporcione a identificação e a recolha de informações sobre as preocupações, prioridades e recursos da família, permitindo que a família faça escolhas e tome decisões, que sejam orientadas para a qualidade dos serviços e dos apoios prestados (Serrano & Pereira, 2011).

Desta forma, as abordagens em IP na PEA só serão eficazes se os profissionais realizarem uma intervenção centrada na família, pois este tem como responsabilidade facilitar e disponibilizar meios para que a família reconheça suas competências e possa utilizá-las, uma vez que a sua participação é essencial para o sucesso da intervenção no desenvolvimento da criança (Pinto & Serrano, 2015; Serrano & Pereira, 2011).

4. 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 (Pereira & Serrano, 2015).

As práticas sugeridas pela investigação apontam que o apoio na IP deve ser centrado na família, ecológico e transdisciplinar. Pois, quando estas abordagens são colocadas em prática, os resultados serão mais bem qualificados para as famílias apoiadas, incentivando-as a tomarem decisões, comunicarem-se de maneira aberta e colaborativa (DEC, 2014).

Neste tópico, abordaremos alguns estudos sobre os benefícios das práticas em IP para as famílias, tendo como base as práticas centradas na família, pelo que correspondem aos benefícios do bem-estar e da qualidade de vida das famílias, do controlo/corresponsabilização, do conhecimento/informação e da participação/envolvimento.

Nesta premissa, começaremos por referenciar os **benefícios** da IP para as famílias com filhos com PEA, pelo que destacamos o estudo de Noyes-Grosser, Rosas, Goldman, Elbaum, Romanczyk, e Callahan (2013). Estes investigadores aplicaram 700 questionários a pais e profissionais para avaliar os resultados dos serviços da IP, no Estado de Nova York e concluíram que os serviços de IP produzem um impacto positivo para as crianças e para a sua família.

A nível nacional, Leite e Pereira (2013), realizaram uma investigação em Braga, Portugal, de natureza quantitativa, descritiva e inferencial, onde a amostra foi constituída por 126 famílias de crianças com NE apoiadas pelas equipas de IP, com idades compreendidas entre os 6 meses e os 6 anos. Constataram que as famílias com menores habilitações académicas se sentem beneficiadas e apoiadas pelo serviço da IP e pelos profissionais, em contrapartida, famílias com níveis educacionais mais elevados referem menores níveis de satisfação e de benefício com a IP.

Bailey, Raspa, e Fox (2012), revisaram estudos anuais apresentados pelos estados dos EUA para os indicadores infantis, considerando como linha de base os anos de 2005 e 2006 para a fixação de metas de melhoria nos serviços de IP. Nestes relatórios, foram apresentados os seguintes resultados: 80% - 90% das famílias reconheceram a utilidade dos serviços de IP; 88% afirmaram que este programa tinha ajudado no desenvolvimento e aprendizagem do seu filho; 82% asseguraram que a IP ajudou a reconhecer seus direitos; e 83% alegaram que conseguiram comunicar as necessidades dos seus filhos.

A investigadora Almeida (2011) procurou perceber, por meio de um estudo de caso, se as práticas em IP centradas na família correspondem aos conteúdos e práticas idênticas às evidenciadas, no distrito de Lisboa, Portugal. Os resultados mostraram que as famílias se dizem satisfeitas com a IP e sentem-se incluídas no processo desde o início,

mantendo um relacionamento satisfatório com os profissionais. Contudo, ainda existem variações a nível das práticas profissionais, como: (1) a necessidade de variar as respostas consoante as problemáticas surgidas; (2) a necessidade de maior eficácia ao utilizar o PIIP; (3) a mobilização das redes de apoio social das famílias; e (4) a coordenação de recursos e serviços, a formação e supervisão dos profissionais e a investigação.

Adicionalmente, Raspa, Bailey, Olmsted, Nelson, Robinson, Simpson, Guillen, e Houts (2010), realizaram um estudo de investigação em larga escala, com o instrumento *Family Outcomes Survey* (FOS), onde participaram 2.849 famílias de crianças inseridas em programas de IP. As famílias relataram que tinham alcançado ou feito progressos em direção a importantes resultados no que se refere: (a) ao acesso aos cuidados médicos de alta qualidade; (b) a capacidade de ajudar seu filho a praticar novas habilidades; (c) conforto durante a participação em reuniões com os profissionais; e (d) a compreensão das NE de seus filhos. As famílias destacaram como menos positivo: (a) o conhecimento acerca dos serviços disponíveis para o seu filho; (b) a participação nas atividades com seu filho; e (c) ter alguém para pedir ajuda quando necessário.

Também, Wallace e Rogers (2010) realizaram uma revisão científica de 32 artigos acerca da intervenção com crianças com PEA. Nesta análise, foi identificado quatro procedimentos-chave que se relacionam com a eficácia e qualidade das intervenções, nomeadamente: (1) envolvimento dos pais na intervenção, incluindo a formação parental com foco na responsividade parental para identificação de sinais das crianças e no ensino de estratégias de intervenção; (2) individualização da intervenção mediante o perfil de desenvolvimento de cada criança; (3) formulação de objetivos que englobam todas as áreas do desenvolvimento; (4) início da intervenção o mais precocemente possível, logo que é detetado algum risco de atraso de desenvolvimento.

O indicativo **bem-estar e qualidade de vida das famílias** apoiadas pela IP, tem sido abordado em diversos estudos internacionais, sobretudo com foco nas famílias de crianças com PEA (Davis & Finke, 2015; Kars & Van Hecke, 2012; Kelly, Garnett, Attwood & Peterson, 2008; Krakovich, McGrew, Yu & Ruble, 2016; Oono, Honey & McConachie, 2013; Shivers & Plavnick, 2015).

Recentemente Hwang, Kearney, Klieve, Lang, e Roberts (2015) realizaram um estudo-piloto com pais de crianças com PEA sobre o sentimento de stress, a fim de os capacitar para minimizar os problemas de comportamento da sua própria criança com PEA, e assim melhorar a qualidade de sua vida doméstica e social. Um total de seis duplas

de mães e crianças com PEA com problemas de comportamento participaram de um programa de intervenção que foi dividido em duas fases: capacitação e aplicação. Os resultados destacam melhorias gerais nas áreas visadas, demonstrando melhor qualidade de vida nas famílias.

Outra importante pesquisa foi de Kresak, Gallagher, e Kelley (2014), sobre o bem-estar e qualidade de vida de 50 famílias “chefiadas” por avós de netos com e sem NEE. Abrangeu um total de 26 (52%) avós, com pelo menos um neto com NEE, e 24 avós (48%) com netos sem NEE. Foi aplicado o *Family Support Scale* (FSS) para verificar o apoio da família, e o *Beach Center Family Quality of Life Scale* (FQOL) para medir a qualidade de vida familiar. As análises comparativas demonstraram que as fontes de apoio informal podem aumentar a satisfação com a qualidade de vida familiar para o avô que exerce função parental, considerando os profissionais como importantes aliados no acesso aos recursos e referências que estas famílias necessitam. O fortalecimento das redes de apoio tem um efeito positivo e satisfatório na qualidade de vida da família e na melhoria dos resultados da criança.

Estes resultados corroboram com a pesquisa realizada por Einav, Levi, e Margalit (2012), com crianças com NEE e suas famílias, que referem que o desenvolvimento e o bem-estar destas crianças e de suas famílias está diretamente ligado ao grau de apoio e colaboração que recebem dos contextos que frequentam.

Em contrapartida, a nível nacional, Marques e Dixe (2011), procuraram determinar as necessidades dos pais de crianças e jovens com PEA e relacionar essas necessidades com a funcionalidade, com as estratégias de *coping* familiar, com o estado emocional e com a satisfação com a vida. Foi um estudo correlacionado, constituído por 50 pais, os quais preencheram os seguintes instrumentos: um questionário com dados sociodemográficos; o *Family Needs Survey* (FNS); a *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales* (FACES-III); a Escala de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS); a *Family Crisis Oriented Personal Scales* (F-COPES); e o *Índice de Bem-Estar Pessoal* (IBP). Nos resultados, as necessidades mais sentidas 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 PEA 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 vida e com os relacionamentos interpessoais; não apresentando sintomas

de depressão, ansiedade ou stress, mas evidenciaram valores mais baixos no que se refere à segurança no futuro.

Já Nunes (2010), no âmbito de sua dissertação de mestrado em IP, utilizou o instrumento WHQOL-BREF e um questionário elaborado pela autora, para validar e aferir a Qualidade de Vida de 82 famílias de crianças com NE (0 a 6 anos), a nível do apoio da IP, no concelho do Porto, Portugal. Os resultados mostraram que a qualidade de vida das famílias de crianças com NE é “boa”, e as famílias consideram que o serviço de IP influencia positivamente a sua qualidade de vida.

Um dos temas mais investigados na área da PEA é o impacto da perturbação sobre os membros da família, centrando-se nos pais e nos irmãos. No relacionamento conjugal dos pais de filhos com PEA, há especulações sobre uma taxa de 80% de divórcio, contudo, são poucas as pesquisas empíricas e nenhuma pesquisa epidemiológica aborda este assunto. Assim, Freedman, Kalb, Zablotzky, e Stuart (2012) realizaram uma coleta de dados, a partir do instrumento *National Survey of Children's Health*, nos EUA, para averiguar a questão da separação e do divórcio entre pais com crianças com PEA. Realizaram um estudo transversal de base populacional, entrevistando 77,911 pais que possuem filhos entre os 3 e 17 anos de idade. As análises multivariadas não revelaram evidência que sugira que as crianças com PEA 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 PEA recebem serviços e apoios, que se constituem como mediadores preventivos do divórcio ou separação entre estas famílias.

No que respeita aos irmãos, 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 pertinente analisarmos o indicador **controlo/corresponsabilização**. Na investigação, a medida de avaliação deste indicador está diretamente ligada ao acesso aos apoios formais e informais, os quais aumentam o sentimento de controlo sob os serviços da IP (Cruz,

Fontes & Carvalho, 2003; Dempsey & Keen, 2008; Quintero & McIntyre, 2010; Stoner, Angell, Casa & Bock, 2007).

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 PEA, na Austrália. Por meio de questionários elaborados pelos pesquisadores, colheu-se informações que identificavam os fatores que os pais consideravam como escolha no processo de tomada de decisão para o Plano de IP de seus filhos, referentes aos atributos pessoais, escolha de intervenções específicas para PEA, sentimentos de intuição/instinto e decisões/liberdade para rejeitar as intervenções. Como resultado, os pais afirmaram que escolhem qual a intervenção ideal para a sua criança, uma vez que cada criança com PEA responde as intervenções de forma diferente (o que funciona para uma criança pode não funcionar para outra). Os participantes recomendaram que os atributos (conhecimento pessoal, experiência e habilidades) da equipa 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. Os fatores de decisão/rejeição das intervenções foram significativamente baixos, assim como os fatores de intuição/instinto, o que sugere que as recomendações dos profissionais e da rede de apoio informal são significativamente importantes na tomada de decisões.

Outra investigação importante aconteceu em Nova Zelândia, onde Searing, Graham, e Grainger (2015) examinaram a disponibilidade e utilidade dos apoios escolhidos pelos cuidadores de crianças com PEA, em particular para os moradores da zona rural. Num total de 92 cuidadores responderam ao instrumento *Family Support Scale*. 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. As diferenças étnicas nas percepções de apoio alertam para a necessidade de apoios culturalmente adequados.

Em território nacional, Magalhães (2014), no âmbito de sua dissertação de mestrado, de natureza qualitativa, realizou entrevistas semiestruturadas com 12 pais de crianças com PEA, em idades entre os 3 e os 6 anos. Os dados apontaram para uma adequação dos apoios formais especializados, no entanto as famílias referiram algumas

críticas, nomeadamente, no que se refere à quantidade de apoios existentes, à frequência e à duração das sessões prestadas pelas ELI's.

Ainda no que concerne ao controlo/corresponsabilização, os investigadores Cepanec, 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 PEA. Os resultados deste estudo referem que as crianças socialmente desfavorecidas e as crianças com PEA 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.

Referente ao indicador **conhecimento/informação**, Simões (2010) realizou uma pesquisa quantitativa com as famílias que usufruem dos serviços da IP, numa amostra representativa de 25 famílias do distrito de Viseu, Portugal. Demonstrou que referente à colaboração da família no planeamento da intervenção, a maioria afirmou que colabora (80%). Quanto às participações em reuniões de IPI, 64% referem que participam nas reuniões conjuntamente com os técnicos, 36% referem que não participam das mesmas. Quanto à participação na elaboração do PIIP, 84% das famílias responderam que participam neste processo. Sobre as necessidades de informação, 32,5% das famílias da amostra disseram que têm necessidades de informação para obter acesso a recursos logísticos e técnicos específicos, e 26% precisam de acesso a recursos sociais existentes. A necessidade de apoio para a família foi referida por 21% das famílias, e a necessidade de mais informações acerca da problemática que envolve a criança é referida por 20,5% das famílias analisadas. Concluiu que as famílias colaboraram no planeamento da intervenção e que por isso conhecem o PIIP, embora poucas mencionaram participar das reuniões com os profissionais da IP, por fim sinalizaram a necessidade de acesso aos recursos logísticos e técnicos específicos.

Estudos de Reese, Jamison, Braun, Wendland, Black, Hadorn, Nelson, e Prather (2015) comprovam que quando os pais são informados acerca da PEA, o nível de encaminhamento para diagnóstico interdisciplinar aumenta. É o que aconteceu na zona rural de Nova York, onde participaram 17 pais com filhos entre 2,5 e 6 anos, que solicitaram uma avaliação de seus filhos sobre PEA. Estes foram capacitados por videoconferência a realizar uma avaliação correta e completa do seu filho para

complementar o diagnóstico médico da PEA. Em seguida, os pais puderam realizar as atividades baseadas no jogo com seu filho, que contaram com o apoio de um *coach* antes, durante e depois das atividades. Sugerindo, assim, que quando os pais são capacitados e informados acerca do diagnóstico e atividades podem monitorar o desenvolvimento do seu filho.

Os programas de IP que tiveram ênfase na formação dos pais repercutiram de maneira significativa no contexto familiar e desenvolvimental da criança, sendo 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 (Oono, Honey & McConachie, 2013).

Por fim, no indicador **participação/envolvimento**, importa sublinhar que encontramos imensos trabalhos de investigação que comprovam os benefícios da participação/envolvimento dos pais na IP, especialmente de pais com crianças com PEA (Estes, Vismara, Mercado, Fitzpatrick, Elder, Greenon, Lord, Munson, Winter, Young & Rogers, 2014; Osborne, McHugh, Saunders & Reed, 2007; Solomon, 2013; Wainer & Ingersoll, 2015).

Neste aspeto, Brown e Madeiras (2015) avaliaram os efeitos de uma intervenção de comunicação orientada por profissionais e aplicada pelos pais de crianças com Trissomia 21, PEA e atrasos de desenvolvimento. Os profissionais apoiaram os pais na implementação de estratégias de comunicação e apoio nas rotinas em 24 sessões de intervenção. 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 orientadas a partir da linha de base para as fases de intervenção. Demonstrando, assim, que quando os profissionais envolvem a família na intervenção, ensinando-lhes técnicas de *coaching*, há impacto efetivo no desenvolvimento nas crianças.

Também Manz, Gernhart, Bracaliello, Pressimone, e Eisenberg (2014) analisaram como os pais de nível sócio económico baixo apoiam as experiências de aprendizagem de seus filhos, com idades inferiores a 3 anos, em seu domicílio. Empregou-se o método de abordagem misto para a recolha de dados, onde os pais foram avaliados pela escala

Early Learning. O resultado reforçou que os pais possuem papel central na promoção da aprendizagem precoce dos filhos.

Estes resultados corroboram com os resultados de Flippin e Watson (2011) ao referir que quando os pais participam das estratégias de IP para crianças com PEA, sobretudo as de brincadeiras/jogos, maior é a capacidade de resposta de desenvolvimento dos seus filhos.

Hume, Bellini, e Pratt (2005) investigaram a eficácia e os resultados do desenvolvimento de crianças com PEA relacionados com os serviços e métodos da IP e os serviços da primeira infância, utilizando medidas quantitativas. Foram selecionados pais com filhos diagnosticados com PEA, totalizando o envio de 586 inquéritos. Os resultados mostraram que quando os pais foram capacitados, sentiram que o serviço foi mais eficaz, contribuindo para o desenvolvimento do seu filho.

Por fim, Wilcox e Woods (2011) realizaram uma importante pesquisa centrada no uso de habilidades de comunicação e de linguagem das crianças com patologias fonoaudiológicas, que participaram em atividades típicas e de rotinas. Os resultados da pesquisa esclareceram o quanto a família e os cuidadores são essenciais para contribuir no desenvolvimento de resultados significativos de IP nos contextos naturais.

Como foi elucidado, a IP é um apoio importante para as crianças e famílias nos seus diversos contextos. Contudo, devido a necessidade de pesquisa referente aos benefícios da IP em Portugal, mais precisamente em famílias com filhos diagnosticados com PEA, surge o nosso estudo: “*Benefícios e Nível de Participação na Intervenção Precoce: Perspetivas de Mães de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo*”.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

No presente capítulo será apresentado um conjunto de orientações metodológicas utilizadas neste estudo. Desta maneira, enquadrar-se-á os aspetos da investigação numa perspectiva metodológica qualitativa. Em seguida, indir-se-á o desenho da pesquisa, caracterizando os participantes e o instrumento de recolha de dados. Posteriormente, especificar-se-á o método utilizado para a análise dos dados e, por último, caracterizar-se-á os critérios de confiança que permearam o estudo.

Para melhor promover a compreensão do estudo, procurarei explicitar, de modo descritivo, a apresentação sequencial do processo investigativo, partilhando de decisões tomadas e passos seguidos.

1. NATUREZA DO ESTUDO: METODOLOGIA QUALITATIVA

Atendendo a importância do desenvolvimento de crianças diagnosticadas com PEA e a participação das famílias nos processos que compreendem as etapas da IP, pensamos ser pertinente compreender como este processo é percebido e experienciado pelas mães que usufruem deste serviço.

Portanto, buscou-se, primeiramente, pesquisar bibliograficamente as evidências encontradas em periódicos, nos últimos cinco anos, acerca do tema de pesquisa. Na recolha do material, percebemos que ainda há pouca investigação na área, sobretudo, a nível nacional. Por isso, para que este estudo abrangesse as particularidades de cada mãe, de maneira detalhada, aprofundada e pessoal, foi escolhida a metodologia qualitativa para a sua execução, pois consideramos ser aquela que melhor responde a compreensão e descrição do nosso objeto de estudo.

Na abordagem qualitativa, o investigador tem uma pluralidade de métodos para assegurar a compreensão de maneira profunda sobre o fenómeno, fazendo com que sua pesquisa seja caracterizada de acordo com o instrumento escolhido (Chueke & Lima, 2012).

O estudo qualitativo tem por finalidade coletar e analisar os dados de acordo com o tema escolhido, por meio do método indutivo e sistemático (participante), valorizando a riqueza da diversidade individual e do conteúdo. Este modelo de pesquisa possibilita

investigar os significados das ações individuais e as interações sociais por meio das causas e condições dos sujeitos (Guerra, 2014).

A produção do conhecimento é concebida como um processo circular, interativo e em espiral, como uma “fusão de horizontes” em que o investigador busca incessantemente o conhecimento ao expandir e completar as suas perspectivas na fusão com as perspectivas de outrem (Coutinho, 2011). É, portanto, a dialética entre o pesquisador e o objeto a ser estudado, onde se consegue desvendar os significados incutidos nas ações e relações que estruturam o contexto analisado (Bardin, 2015).

É uma metodologia descritiva, em que os resultados são analisados a partir de sua relevância, particularizando o estudo com base em uma situação concreta que se estudam detalhes de um caso específico e logo, compara-o a outros casos de forma igualmente detalhada, mas não generalizada, obedecendo o critério de rigorosidade desde a recolha até a análise dos dados (Bell, 2016).

Tendo em vista esta perspectiva, a presente pesquisa buscou abarcar os objetivos mencionados no início deste estudo, fornecendo a ampliação dos conhecimentos científicos sobre a temática em foco. A fim de desenvolver, esclarecer, transformar conceitos, e problemas investigáveis para estudos futuros.

2. DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

Inicialmente, foi traçado um plano de pesquisa para que fosse possível consolidá-lo com base nos objetivos propostos, nomeadamente, aumentar a compreensão sobre a temática escolhida. De ressaltar que parti do pressuposto de que este planeamento poderia ser ajustado ou alterado face as circunstâncias que se fossem conferindo no decorrer do estudo, uma vez que numa pesquisa qualitativa o desenho da investigação é caracterizado por ser flexível e parte de uma relação constante e dinâmica com a prática (Coutinho, 2011).

No presente estudo, foi então planificado *a priori* determinados elementos da investigação. Especificamente, tracei os critérios de seleção dos participantes para aumentar a probabilidade de obter informações significativas referentes ao tema em estudo. Seguidamente, planeei determinados aspetos pertinentes com as entrevistas, nomeadamente, os assuntos a abordar consoante com os objetivos da pesquisa, a natureza de questões a formular, a ordem das perguntas e etc. Durante o processo de recolha dos

dados e a minha introdução nas realidades com as quais me deparei no contexto em estudo, foi necessário ajustar e reajustar o plano preliminarmente delineado. A nível de condução das entrevistas, das questões formuladas, do tipo de dados recolhidos e o número de participantes na investigação.

Posteriormente, serão relatadas as descrições operacionais que constituem o desenho deste estudo, especificamente: os participantes; a recolha e a análise dos dados; a apresentação dos resultados; os procedimentos para assegurar a confidencialidade dos intervenientes e os critérios utilizados para manter a qualidade científica.

2.1. Participantes

Tratando-se de uma pesquisa qualitativa, a seleção dos participantes é muito importante para ampliar a compreensão do tema e, assim, explorar as variadas representações sobre determinado objeto de estudo (Bardin, 2015). Assim, a seleção dos participantes partiu do princípio da escolha intencional, tratando-se de um processo gradual onde se procurou aumentar a probabilidade de incluir pessoas que coincidisse com o objeto de estudo (Fontanella, Ricas & Turato, 2008).

Para tanto, foi delimitado um conjunto de critérios que norteassem a escolha dos participantes, que permitissem a partilha de suas experiências, perspetivas relevantes e abrangentes sobre a temática de investigação. Neste sentido, a seleção dos participantes obedeceu aos seguintes critérios: a) as mães deveriam ter filhos com diagnóstico de PEA; b) as mães e seus filhos deveriam estar, pelo menos, há seis meses no acompanhamento realizado pela equipa de IP; c) as mães deveriam ter filhos com PEA em idades entre 3 e 6 anos; d) residirem na Região do Minho, Portugal; e, e) terem disponibilidade para conceder entrevistas.

Após a definição dos critérios, em termos práticos, a seleção dos participantes processou-se de três formas distintas. Inicialmente solicitei autorização à coordenação do SNIPI, para desenvolver a pesquisa na Região Norte do país. Em seguida, fui contactada por profissionais e coordenadoras das ELI's, as quais puderam me encaminhar participantes para colaborarem com o estudo e, ao mesmo tempo, contactei algumas profissionais das ELI's do Norte que me ajudaram ao indicar mais participantes para contribuir com a pesquisa. É de ressaltar que essa colaboração foi fundamental para que eu encontrasse um conjunto de participantes relevantes para a finalidade deste projeto de investigação e que satisfizessem os critérios de seleção. Por último, entrei em contacto

com as participantes indicadas pelas profissionais das ELI's para marcar entrevista, as quais já tinham sido informadas antecipadamente sobre a pesquisa, pelas mediadoras que as acompanhavam.

O contacto estabelecido com as participantes foi efetuado em série, ou seja, estabelecia contacto após a recolha e análise dos dados fornecidos pela entrevistada anterior. Quanto ao número de pessoas entrevistadas, o procedimento mais adequado foi a recolha de material para a análise densa das relações fundadas naquele meio e a sua compreensão (Guerra, 2014). Assim, a paragem do processo de recolha dos dados foi determinada pela “saturação de dados”, no momento em que pouco de substancialmente novo surge nas informações, ao examinar os tópicos abordados e o conjunto dos entrevistados (Fontanella, Ricas & Turato, 2008). Finalizou-se a seleção das participantes após oito entrevistas, das quais apenas seis foram mantidas, visto que a informação recolhida e analisada se mostrou repetitiva.

Como referido anteriormente, num primeiro momento contactei as participantes por meio do telefone, com exceção de três, as quais a mediadora marcou o dia, a hora e o local das entrevistas. Em cada um desses contactos iniciais, mesmo tendo conhecimento de que já haviam sido informadas sobre a pesquisa, procurei descrever sinteticamente o estudo, o objetivo geral e o âmbito em que se inseria. Expliquei, ainda, que este estudo compreendia a realização de uma entrevista sobre a temática da IP na PEA e pedi autorização para proceder à sua gravação. Destaquei o facto de que, posteriormente, as transcrições das entrevistas lhes seriam devolvidas para que pudessem reconsiderar, alterar ou enfatizar aquilo que achassem relevante (Chueke & Lima, 2012). Reforcei que a participação no estudo seria voluntária e que em todo o processo seria mantida a confidencialidade das informações (Coutinho, 2011), e que somente a minha orientadora teria acesso aos dados para fins de discussão e orientação.

Em seguida, busquei agendar com cada uma das participantes a melhor ocasião para a realização das entrevistas, por forma a não interferir nos seus compromissos pessoais e profissionais. Ficou, assim, ao critério das participantes, a escolha do dia, local e hora onde sucederiam as entrevistas.

As entrevistas aconteceram entre os meses de abril a junho de 2016 e tiveram duração de quarenta minutos a uma hora e meia. Em sùmula, contámos com a colaboração de seis mães a serem acompanhadas pelas ELI's da Região Norte de Portugal, com filhos (as) com idades entre os 3 a 5 anos, diagnosticados (as) com a PEA.

2.2. Instrumento de recolha de dados: A Entrevista

Nesta investigação utilizou-se como instrumento de recolha de dados a entrevista semiestruturada, instrumento pelo qual foi desenvolvido para a compreensão da realidade dos sujeitos investigados.

Optou-se por este instrumento por compreender que a entrevista é uma ferramenta que permite a interação social e a valorização do uso da palavra, símbolo e signo implícitos nas relações humanas, por meio da qual dá sentido à realidade (Chueke & Lima, 2012).

Além disso, o investigador mantém contacto face-a-face com o entrevistado, possibilitando que, se necessário for, sejam adaptadas questões previamente elaboradas e até mesmo que se sejam adicionadas informações sempre que se revele interessante (Coutinho, 2011). Essa flexibilidade constituiu como escolha norteadora de instrumento de recolha de dados para a concepção da pesquisa, permitindo uma cobertura mais profunda sobre determinados assuntos (Guerra, 2014). Teve como ponto de partida um guião centrado em tópicos delimitados que o pesquisador tencionou examinar.

A escolha pelo recurso da entrevista semiestruturada foi baseada nos aspetos a seguir. Caracterizar-se por ser um instrumento adequado para responder aos objetivos da pesquisa, no que respeita as respostas das participantes às perguntas do guião, de maneira flexível e espontânea, a respeito do tema de pesquisa. Concomitantemente, o facto da existência do guião conduzir, em termos empíricos, a entrevista por forma a obter dados comparáveis entre os múltiplos participantes (Chueke & Lima, 2012).

Em termos gerais, no decorrer da aplicação das entrevistas, o guião com questões antecipadamente preparadas consistiu em uma importante maneira de seguir uma linha de raciocínio, que possibilitasse a orientação do meu pensamento. Contudo, mesmo dispondo do guião (vide anexo D), procurei, sempre que necessário, ser flexível sobre o conteúdo de cada entrevista, em favor da riqueza dos conteúdos obtidos. Quando necessário, coloquei novas questões para clarificar meu entendimento sobre determinados temas. Em alguns momentos das entrevistas, senti, igualmente a emergência em assentar a ordem da colocação das perguntas, para que as mesmas seguissem um fluxo e coerência na conversação. Além disso, por vezes, tive que alterar a formulação de algumas perguntas para que se pudessem adequar às informações que iam sendo dadas pelas participantes. Em alguns momentos, algumas perguntas do guião não foram utilizadas, pois tinham sido respondidas no transcorrer do discurso e das temáticas, fluindo ao

encontro dos itens previstos. Em smula, almejou-se que cada participante tivesse a oportunidade de partilhar as suas histrias, vivncias e opinies sobre a temtica em termos pessoais e com as suas prprias palavras.

2.3. Anlise e Apresentao de Dados

A pesquisa qualitativa pode ser compreendida como um mtodo *heurstico*, que possibilita o aumento da propenso para a descoberta (Bardin, 2015). Isto significa que os dados recolhidos para a investigao correspondem a um material bruto, pelo qual deve ser analisado de maneira reflexiva para se extrair sentidos e significados relevantes ao estudo.

Pelo seu carcter flexvel, a quantidade de informao descritiva necessita ser organizada e reduzida para que se possibilite a descrio e interpretao do tema estudado (Bell, 2016). Desta maneira, os materiais coletados foram submetidos ao mtodo de anlise de contedo, utilizando-se de textos em dados qualitativos. Fundamentou-se em considerar as unidades de anlise de maneira a organiz-las em categorias conceituais, consoante ao que se pretendia testar, sendo possvel transformar os resultados em dados brutos (Coutinho, 2011).

A organizao das diferentes fases desta anlise foi dividida em trs polos cronolgicos, a saber:

1^a) Pr-anlise: *organizao do material* a ser analisado atravs dos seguintes passos: leitura do conjunto dos documentos de domnio pblico e verificao da validade do material coletado em termos de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinncia; reviso dos objetivos da pesquisa frente ao material coletado; elaborao de indicadores orientadores da interpretao final, nomeadamente, determinao das unidades de registo (temas), das unidades de contexto (contexto do qual fazem parte as unidades de registo) e das categorias empricas (especficas, concretas), geradas a partir da coleta de dados, e que foram comparadas s categorias tericas pr-estabelecidas.

As categorias foram desenvolvidas em diferentes momentos da pesquisa (antes, durante e aps a recolha dos dados) e com o recurso  anlise indutiva e dedutiva. Assim, algumas categorias j foram efetuadas de acordo com o guio da entrevista (anlise dedutiva) e outras emergiram a partir dos discursos das participantes entrevistadas e a anlise sequencial dos dados obtidos (anlise indutiva). Para constituir

cada uma das categorias, criou-se palavras-chave que indicassem a significação do conceito a alcançar (Guerra, 2011).

2ª) Exploração do material: transformação dos dados brutos, visando alcançar os núcleos de compreensão do texto (recorte dos textos em unidades de registo, seguido de classificação e agregação dos dados em categorias teóricas ou empíricas que comandaram a especificação dos temas).

Este processo facilitou a compreensão dos dados obtidos e considerados pertinentes da investigação. Seguiu-se a rigorosidade e a precisão do discurso presente nas entrevistas, foram aprofundadas suas características, extraiu-se informações importantes das falas e baseei-me nas teorias relevantes que explicam o material colhido, onde pude distinguir o material por categorias (Bardin, 2015).

3ª) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: tentativa de desvendar o conteúdo subjacente ao que está sendo manifesto, buscando tendências ou outras determinações características do fenômeno que está sendo estudado.

Na presente investigação, os dados obtidos são apresentados sob forma de estudo de caso para que se interprete a realidade nos discursos enunciados. Posteriormente, procedeu-se o cruzamento das perspectivas apresentadas e analisaram-se as informações e consideraram-se as relações entre os dados obtidos e a fundamentação teórica para dar sentido ao fenômeno em estudo (Bell, 2016).

3. CRITÉRIOS DE CONFIANÇA

Na investigação de cariz qualitativo, o pesquisador deve preocupar-se com o rigor de sua investigação. Para isto, deverá adotar estratégias que assegurem o rigor científico do seu estudo e a credibilidade aos resultados obtidos (Bell, 2016).

Este conjunto de procedimentos é minucioso pelo que deve relacionar-se de maneira cumulativa e interactiva o desenrolar do estudo qualitativo. Requer-se, assim, que o investigador esteja em constante questionamento e responsabilização durante todo o processo (Bardin, 2015). Cumprindo esta perspectiva, posteriormente, explicito os métodos utilizados com a finalidade de proporcionar a confiança no atual estudo.

Em um paradigma qualitativo procura-se o rigor e a confiança por meio de um conjunto de diferentes técnicas, caracterizadas como:

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

Uma das técnicas que recorri para conferir a credibilidade (validade interna) foi o *peer debriefing* (revisão por pares), em que pude contar com a colaboração de uma colega que não pertencia ao contexto do estudo, mas que tinha conhecimento geral da problemática e do processo da pesquisa (Coutinho, 2011; Prodanov & Feitas, 2013). Por vezes pude contar com sua colaboração, de maneira informal, em que partilhei reflexões, preocupações sobre a coleta dos dados e a minha postura enquanto investigadora. Concomitantemente, contribuiu para que eu percebesse aspetos e situações de maneiras diferentes, o que foi fundamental para o enriquecimento do estudo.

Outro procedimento usado foi o *member checks* (revisão pelos participantes), que consistiu em devolver às participantes do estudo os resultados da análise dos dados brutos, a partir das informações que me foram fornecidas, para que estas pudessem assegurar a credibilidade da investigação e confirmar se as interpretações refletiam de facto as suas experiências, ideias e sentimentos (Bell, 2016; Coutinho, 2011). Para tanto, esta técnica teve maior evidência em sua utilização quando concedi as transcrições das entrevistas às participantes, para que conferissem o rigor e a validade do seu conteúdo, incorporando alterações que avaliassem como relevantes.

Por outro lado, a *transferibilidade* deve ser uma preocupação central do investigador qualitativo, porque fornece um conjunto de dados descritivos capazes de possibilitar que juízos de equivalência sejam possíveis, ou seja, se a realização de uma investigação qualitativa num determinado contexto pode ser aplicada em outro contexto (Prodanov & Feitas, 2013). Para isto, tomei como prioridade apresentar a descrição pormenorizada do contexto desta investigação para que outros investigadores

conseguissem realizar a transferibilidade deste estudo. Descrevi de maneira minuciosa todas as particularidades que conferem o procedimento das entrevistas e as participantes (obedecendo o anonimato das mesmas), para que o leitor abarque com máxima precisão todos os passos desta pesquisa e para comportar sua aplicação em diferentes contextos.

A *consistência* manifesta-se pela competência de replicar a pesquisa, ou seja, responder à seguinte questão: “se o mesmo estudo fosse realizado por outra pessoa, ela obteria os mesmos resultados e chegaria às mesmas conclusões a que chegou o investigador?” (Coutinho, 2011).

Por último, a *confirmabilidade* busca averiguar até que ponto o investigador se esforça por perceber a realidade através dos olhos das pessoas envolvidas, com o propósito de legitimar os dados coletados, ou seja, conferir até que ponto as interpretações que o investigador faz não são fragmentos da sua investigação (Prodanov & Feitas, 2013).

Neste estudo, utilizei um diário de campo, o qual pude me orientar a partir dele. Neste diário registei, de maneira informal, informações referentes aos procedimentos utilizados durante a investigação. Foram anotadas informações acerca dos contactos das participantes e entrevistas marcadas, bem como instruções que a orientadora de pesquisa me passava durante nossos encontros para discussão da investigação e todo o seu processo, desde o princípio (estruturação dos capítulos, metodologia, pesquisa, etc.). Também registei observações, ideias e impressões que tive dos encontros com as participantes.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Neste capítulo estão apresentados os resultados do trabalho de investigação realizado, onde se expôs, de maneira descritiva e pormenorizada, as perspetivas de cada uma das participantes acerca da temática dos benefícios e fragilidades da IP na PEA, sob a configuração de estudos de caso individuais. A fim de preservar a identidade das participantes e pessoas envolvidas em suas falas, trocamos seus nomes verdadeiros por fictícios.

Os estudos de caso mencionados foram dispostos por categorias comuns, com a finalidade de que exista um fio condutor que suscite a compreensão das realidades encontradas e que possibilite o subsequente cruzamento de dados.

Perspetivas das Participantes

Participante Amélia

Quem é?

A primeira vez que tive contacto com **Amélia** foi no âmbito deste estudo e por intermédio de uma das profissionais das ELI's do Norte, a qual era sua mediadora de caso. Para marcarmos a entrevista, liguei para seu telemóvel para combinarmos o dia e o local de sua preferência.

Amélia tem quarenta e dois anos, possui o nono ano e atualmente encontra-se desempregada. A sua família é constituída por quatro pessoas: “na minha família sou eu, meu marido, meu filho e minha filha” (¶1).

Sua filha, de quatro anos, foi diagnosticada com PEA aos dois anos: “na altura em que eu comecei a procurar respostas, a Sara tinha 2 anos [...], quase 3” (¶2). **Amélia** relatou quando percebeu os primeiros sinais de PEA em sua filha “Sara foi uma menina normal, começou a falar muito cedo e de repente eu apercebi-me que a Sara estava a perder a nível da fala, da linguagem...” (¶1). Quando soube do diagnóstico da filha, **Amélia** tomou conhecimento da ELI de Amares, onde está referenciada, por meio das enfermeiras do seu Centro de Saúde “as enfermeiras do centro de saúde, foram elas que

me aconselharam a ir e eu fui procurá-las” (¶2). Desta forma, **Amélia** afirmou que ela mesma referenciou e está há um ano a ser seguida pela equipa: “na ELI de Amares faz agora um ano que a Sara está lá. Que eu que a referenciei, fui eu que fui levar os documentos” (¶3).

Referente às frequências e durações das sessões da ELI, **Amélia** informa que sua filha tem sido acompanhada uma vez por semana, no período de uma hora: “eu tenho sido informada que elas vão todas as semanas à escola, na sexta-feira...Penso que elas estão uma hora com a Sara” (¶3). O local onde ocorrem os atendimentos costuma ser em contexto escolar e, no período de férias, em casa: “se a Sara tiver férias elas vai à casa, quando a Sara está na escola, eu pedi para ser no contexto escolar” (¶3). Os atendimentos são realizados por diversas terapeutas: “vai a mediadora do caso, que é a Dra. Inês, uma Terapeuta da Fala, que é a Dra. Joana, e tem ido uma Psicóloga também” (¶4).

Perspetivas sobre os Benefícios da IP para as famílias

A entrevistada afirmou que reconhece os benefícios no desenvolvimento da filha, principalmente no que se refere a socialização: “o que eu me apercebi logo nas primeiras foi a interação com as pessoas” (¶4). Também, outra questão frisada, foi a melhora na linguagem: “e a nível da fala também se nota melhorias, a Sara já é capaz de: “mãe, olha o pássaro”, enquanto ela não fazia [...], já começa ela mesmo... ela querer produzir e juntar, fazer frases” (¶4). Além disso, **Amélia** falou que Sara tinha medo do baloiço e agora já não há mais esse comportamento: “ela tinha medo do baloiço...e ela já está melhor!” (¶7).

Em relação a satisfação com o apoio da IP, **Amélia** considera-se satisfeita: “penso que a intervenção tá a ser muito bem efetiva, eu vejo resultados” (¶4), pelo que reconhece no comportamento da filha em sala de aula: “mesmo a nível do contexto escolar eu sei que ela se comporta muito bem e sei que é feito por elas (terapeutas) esse trabalho, elas tentam que ela esteja em sala de aula, que peça aquilo que quer, e que fale mais alto [...]” (¶5). Em outro momento da entrevista, mencionou a importância que o apoio tem sido para si e a filha: “O apoio para mim tem sido importantíssimo, para a minha filha tem dado frutos, por isso, acho que não posso querer melhor” (¶12).

No que diz respeito ao reconhecimento dos direitos, referiu que ficou a saber pela sua mediadora de caso, especificamente, o Abono e o desconto na folha do IRS: “eu já

tinha pedido, na altura, já sabia, o que é que tinha direito na altura, o direito é só o aumento do Abono, porque ela não fazia terapia [...] e agora meti, também, para o...acho que é o...modelo qualquer, vinte mil e cinco, talvez, há um modelo qualquer que se mete que eles participam as terapias feitas...alguns, não na totalidade. Dependendo da folha de IRS do agregado e outros participam na totalidade” (¶7 e ¶8).

Contudo, nos benefícios para a família, **Amélia** afirmou que desconhece outras formas de apoio oferecidos pela IP: “apoio delas? Não, mas também nunca pedi, nem sei se existe...apoio delas para a família. Também nunca...felizmente nunca me fez falta” (¶7).

Perspetivas sobre os níveis de Participação da família na IP

Relação/Interação com os profissionais da ELI

Na relação/interação com os profissionais da ELI, **Amélia** alegou que se sente bem e acolhida, também teve uma reunião inicial em que lhe explicaram sobre a PEA e foi: “muito bem acolhida, muito bem informada acerca do que é que estaria à minha espera, sempre me aconselharam muito bem” (¶9).

Dentre os aspetos ou características que considera importantes na relação que estabelece com a profissional que a apoia, sinaliza: “serem afáveis, que é o caso delas [...] Serem meigas com as pessoas. Serem atenciosas e o pôr os pais à vontade. Que elas isso conseguem lindamente, todas elas. São pessoas capazes de nos deixar à vontade para nós explicarmos as angústias que sentimos quando temos assim um filho, sabermos...elas tão ao nosso lado para nós...pronto, elas são tão...meigas que a gente sente-se bem a conversar com elas e elas tem isso, elas são muito humanas. Acima de tudo, são muito humanas. E o interesse também, que elas têm por ver a evolução dos meninos que elas têm, porque nota-se isso nelas...é um compromisso que elas assumem com o trabalho delas, mas também com os pais para tentarem que os meninos vão evoluindo” (¶11).

Participação da família nos processos de IP

Em se tratando da participação nos processos de IP, perguntei-lhe se seu papel é ativo no apoio à filha, pelo que **Amélia** respondeu manter contacto com as profissionais

da ELI, participa das reuniões, assina relatórios, quando preciso, e discute sobre o desenvolvimento da Sara: “elas telefonam-me muitas vezes, a dizer-me o que é que vão fazer com a Sara. Quando é preciso há reuniões que eu vou, e quando é preciso algo, assinar algum relatório, que elas fazem, com o que a Sara já evoluiu, eu vou ter com a Dra. Inês, ela vai ter comigo e marcamos um lugar em que ela me explica tudo o que a Sara já evoluiu e eu “sim”, se concordo ou não concordo, se acho que sim, se acho que não. Tudo isso é feito em conjunto com elas” (§10).

Sobre o seu papel na construção do PIIP, afirmou que foi informada sobre o que iriam fazer: “sim, sim. Foi conversado comigo o que é que iam fazer, tudo direitinho, sim” (§9). Complementando, sobre a avaliação de desenvolvimento da filha, referiu que participou durante e depois na construção do PIIP: “participei das avaliações, participei depois na organização, método, tudo direitinho. E vai se alterando o documento conforme ela vai evoluindo, [...] são feitas umas reuniões em que vemos o que é que ela já faz em casa, o que que ela já faz na escola com elas e riscamos aquilo que ela já faz, ou seja, vamos subindo...tipo, subindo uma escala, não é? [...] tudo isso o que que ela vai ganhando em função do Plano que se fez para ela e o que ela está a tentar a ter...o que está atingindo” (§9).

Referente as suas preocupações, disse que é sempre consultada pelas profissionais: “perguntam sempre, qual é que é, o que que me preocupa mais nesta altura, que a resposta é sempre a mesma: a falta de linguagem dela, não é? Mas elas perguntam sempre, tentam sempre aumentar os modelos de terapia para que ela vai evoluindo” (§10).

Perspetivas sobre as Fragilidades do serviço de IP

Referente aos pontos menos positivos, **Amélia** disse que não há nada a mencionar: “não, não, para hoje ainda não encontrei nada que eu dissesse que podia ter sido de outra forma e não foi. Até hoje não. Acho que elas têm desempenhado o papel delas muito bem” (§11).

Perspetivas sobre as Recomendações para o Serviço de IP

A entrevistada afirmou que não há recomendações e reafirmou sua satisfação com o trabalho prestado pela equipa de IP: “eu como não tenho o mal, não posso querer o melhor, não é? [...] elas com a minha filha têm feito um trabalho espetacular” (¶11).

Participante Melissa

Quem é?

Conheci **Melissa** no domínio desta pesquisa, por intermédio de sua mediadora de caso. Fui eu que entrei em contacto com a mesma para marcarmos o dia da entrevista, a hora e o local de sua preferência

Melissa tem quarenta e quatro anos, possui o décimo segundo ano e atualmente encontra-se desempregada. Sua família é constituída por quatro pessoas, em que seu marido é falecido: “neste momento na minha família é assim: sou eu, o Rodrigo e a Beatriz, tenho um filho mais velho, mas tá na França, e o meu marido faleceu” (¶1).

Seu filho tem idade de quatro anos e meio e foi diagnosticado com Esclerose Tuberosa aos sete meses. A **Melissa** a este respeito referiu: “o Rodrigo foi diagnosticado com Esclerose Tuberosa, que é a doença dele, aos 7 meses, e quando nos deram o diagnóstico disseram que ele tinha muitas probabilidades de ter autismo. Por isso começamos logo as terapias, antes de ter mesmo o diagnóstico definitivo” (¶2).

Ao falar um pouco sobre o Rodrigo, **Melissa** comentou sobre sua facilidade em socializar: “ele é não verbal; neste momento ele está a começar a falar, a dizer algumas palavras, a repetir o que a gente diz. E ele é muito sociável, muito comunicativo, sabe fazer-me entender, muito bem, o que ele quer e o que ele não quer ou por gestos por ahh...as vezes são birras e gritos, comportamentos um bocadinho...que é normal dos autistas, mas assim, ele é um menino muito feliz, muito alegre, muito beijoqueiro” (¶1).

Referente ao encaminhamento ao serviço da IP, a entrevistada disse ter sido encaminhada pelo Hospital de Guimarães quando Rodrigo foi diagnosticado com Esclerose Tuberosa: “foi no Hospital. Foi quando foi diagnosticado a doença e ele foi logo referenciado, foi logo encaminhado, e por acaso tivemos sorte. Calhamos com uma equipa muito boa no Hospital de Guimarães e eles fizeram de tudo, antes justamente de

ter o diagnóstico feito, do autismo, fizeram tudo pro Rodrigo ter direito às terapias e ter uma melhor chance” (¶2).

A mãe refere que seu filho está a ser acompanhado pela IP desde os 11 meses, com a Fisioterapia e Terapia Ocupacional: “o Rodrigo tinha 11 meses quando ele começou com Fisioterapia, porque eles na altura eles disseram que se calhar ele não ia andar, não ia seguir o desenvolvimento, por isso começamos logo. E com [...] Terapia Ocupacional” (¶2). Atualmente é acompanhado pela Terapia da Fala 1 vez por semana e pela Educação Especial duas ou três vezes por semana. Quanto ao tempo de duração das terapias, **Melissa** refere que são 40 minutos.

Perspetivas sobre os Benefícios da IP para as famílias

Relativamente aos benefícios da IP, **Melissa** considera que teve melhoras no desenvolvimento do filho, no que se refere à autonomia: “o Rodrigo desenvolveu muito a parte da autonomia. E ele tá muito mais autônomo do que era. Ele já deixou a fralda, de dia, o que é muito bom. Ahn...já pede pra fazer xixi e cocô. [...] tá mais seguro dele. Tem contacto com outros meninos [...]” (¶3).

No que concerne à satisfação, **Melissa** considera-se satisfeita com o apoio que lhe é prestado, apesar de querer estar mais presente na intervenção como antes, quando ocorria no contexto de sua casa: “[...] estou muito satisfeita, porque as educadoras são espetaculares, são muito humanas... São educadoras que posso...estou muito à vontade com elas porque converso muito com elas. Nós até certa feita conseguimos trabalhar, elas dão-me dicas. Quando era em casa eu participava, eu assistia, então essas dicas eu fazia-as em casa, agora é mais complicado porque é no infantário e eu não posso assistir. E sinto-me um bocadinho à parte” (¶4). Adicionalmente, **Melissa** enfatizou a necessidade de o filho ter maior quantidade de terapias: “unicamente, a única minha coisa é ser pouquinhas terapias, unicamente a nível de quantidade e não de qualidade” (¶4).

A nível de reconhecimento dos seus direitos, **Melissa** disse que o Hospital lhe prestou esta informação e que também buscou na internet: “isso foi eu que pesquisei muito na internet e também no hospital. Quando o Rodrigo foi diagnosticado e encaminharam o Rodrigo para a ELI, também me encaminharam os direitos do Rodrigo. Isso foi tudo feito no Hospital” (¶6). Os direitos que tomou conhecimento foram os seguintes: “o Abono complementar, Rodrigo tem direito; eu também tenho o facto de eu

estar em casa e o Rodrigo ser dependente de mim, tenho direito ao apoio à terceira pessoa...e só” (¶6).

No que concerne aos benefícios para a família, **Melissa** afirmou ser mais no sentido de receber orientações das terapeutas no manejo dos comportamentos do filho: “tinham muitas coisas que não sabíamos como lidar e aprendemos com as terapeutas, não é? Elas dão-nos dicas e nós aprendemos com elas” (¶6). Acrescentou explicitando que tem preocupação com o desenvolvimento do filho e com o seu futuro: “para ele avançar...nós sempre estamos com medo do futuro, está sempre presente, não é? Não sabemos até que ponto ele vai chegar, onde ele vai chegar [...]. Não sabemos se ele vai ser independente, se ele vai ser autônomo, e pronto, tudo indica que alguma autonomia vai ter [...] a nível depois quando ele for adulto não sei se vai conseguir gerir a vida dele, não é? ” (¶7).

Perspetivas sobre os níveis de Participação da família na IP

Relação/Interação com os profissionais da ELI

No que se refere a relação/interação com os profissionais da ELI, a entrevistada exprimiou sentir-se muito bem com sua mediadora, referindo que a considera uma amiga: “me sinto muito bem. A Luana é uma amiga para nós agora, já a conheço há três anos, quatro e meio, e ahn... ela ia à casa duas vezes por semana e tudo, por isso com a Luana estou à vontade, muito à vontade” (¶8). Já com a Terapeuta da Fala o relacionamento é diferente, pois as duas mantêm pouco contacto: “a Terapeuta da Fala, pronto... tá a seguir o Rodrigo a dois anos, não um ano e pouco [...], é muito meiguinha, pronto, posso falar com ela a vontade, quando preciso vou ao infantário e antes de ter a terapia eu converso com ela para saber a que nível o Rodrigo está e das sessões , mas não é a mesma coisa” (¶8).

Melissa falou das características que estima na relação que estabelece com as profissionais que a apoiam: “eu acho que para quem trabalha com meninos que tem problemas, a pessoa tem que ser muito humana, ter uma preocupação grande para perceber o problema da criança” (¶9).

Participação da família nos processos de IP

A entrevistada declarou sentir-se ativa no apoio ao seu filho, sobretudo quando está presente nas reuniões formais e informais: “eu posso ir falar com a Luana quando quero, a gente falamos sobre os objetivos sem... como posso dizer? Sem anotar nada, não é? É só verbal” (¶8).

Sobre o seu papel na construção do PIIP, **Melissa** assegurou que não participou em nenhum momento: “não, pronto, é assim, nós conversamos e o trabalho é seguido do Plano, mas na hora de montar o Plano eu não estou com ela, né? Ela diz-me o que vai fazer, traça o Plano, não é? Mas, eu não participo na elaboração do Plano, isso não” (¶9). Contudo, considera que os profissionais valorizaram suas preocupações e incluíram-nas no PIIP.

Na avaliação realizada com seu filho, **Melissa** explicou que a profissional costuma lhe chamar para informar e discutir os resultados, mas, de todos esses anos referenciada na IP, não participou em nenhum momento de sua aplicação: “elas fazem a avaliação e depois elas chamam-me e elas leem-me a avaliação e perguntam-me se eu concordo ou não concordo” (¶9).

Perspetivas sobre as Fragilidades do serviço de IP

Neste item, **Melissa** disse que gostaria que as terapias tivessem um período de duração maior: “acho que é mesmo só tempo, não é? Acho que deveria ser mais” (¶9)

Perspetivas sobre as Recomendações para o Serviço de IP

Para as recomendações, **Melissa** trouxe algumas sugestões. A primeira foi referente a quantidade de terapias por semana: “a minha única sugestão era ter mais vezes por semana” (¶10).

A segunda sugestão foi sobre as opções de terapias: “eu acho que também que havia de ser ahn...que o Rodrigo poderia ter outro tipo de terapias, não é? ” (¶10).

A última sugestão diz respeito ao acolhimento aos pais com filhos com PEA: “se calhar, a ELI é muito boa nas terapias para os meninos, mas acho que poderia fazer uma

terapia...não é uma terapia aos pais, mas pormo-nos em contacto com os pais. Fazermos umas reuniões [...] para a gente conhecer aos outros pais e falar das experiências ou dos júbilos, não é? ” (¶13).

Participante Yasmin

Quem é?

A primeira vez que tive contacto com **Yasmin** foi no âmbito deste estudo e por intermédio de uma das profissionais das ELI's do Norte, a qual era sua mediadora de caso. Para marcarmos a entrevista, liguei para seu telemóvel para combinarmos o dia e o local de sua preferência.

Yasmin tem trinta e três anos, possui o décimo segundo ano e trabalha como chefe de armazém. A sua família é constituída por sete pessoas: “eu tenho a minha mãe, meu pai, tenho uma irmã, mais nova...ahn...vivemos todos na mesma habitação. Eu vivo por baixo, minha família vive em cima, [...] vivo com meu marido e meu filho (ambos diagnosticados com PEA nível 1). Minha mãe vive em cima e mais a minha irmã, que também é casada [...], mas vivemos todos juntos” (¶1).

Seu filho, de três anos, foi diagnosticado com PEA com um ano e meio, porém, **Yasmin** tardou em acreditar que ele tinha algo. Os primeiros sintomas percebidos foram com relação à dificuldade na socialização, linguagem, nos comportamentos e estereotípias: “o Miguel isolava-se, não deixava que ninguém lhe tocasse, não brincava com os colegas, todos os dias chegava à creche e pegava no mesmo brinquedo e ia [...] pro mesmo centro da sala brincar com o mesmo brinquedo, brincar não, o Miguel é mais analisar [...]. Então, depois os movimentos muito rotativos, quando se zanga ele bate a cabeça no chão ou na parede e nunca fez ecolalia: “lálálá, mãmãmã, pápápá”, nunca. Pronto, chegou a dizer “mamã e papá” aos 11 meses, mas só disse uma vez, nunca mais disse, depois parece que se esqueceu” (¶2).

Apresentou dificuldades em encontrar um profissional que lhe desse um diagnóstico, pois não percebiam qualquer coisa de diferente em seu filho: “fui com a minha médica de família, ela achou que era normal (pois lhe disse): “ah! É normal há muitas crianças que não falam ainda com dois anos”. Não fiquei satisfeita. Falei com o Pediatra dele (que lhe falou): “É, é uma coisa a vermos, mas a vermos”. Procurei outro

Pediatra e ele disse-me: “Não, há aqui qualquer coisa de incerto neste menino” e disse-me que era melhor procurar um Neurologista pra uma avaliação. Procurei um Neurologista aqui em Guimarães em que ele achou que realmente havia qualquer coisa, mas não deu diagnóstico, disse pra eu procurá-lo daqui a meio ano e eu (disse-lhe): “não vou estar a angústia a meio ano”, não! Então eu comecei a pesquisar e surgiu-me o Dr. Eduardo, [...]. Então eu procurei-o e ele, ao fim de três horas de consulta, estava a dar o diagnóstico ao pai e ao filho, então a partir daí ele vai sempre ao Dr. Eduardo e já entrou no Hospital também, está em consulta a Dra. Débora, mas em Neurologia está particular” (¶2 e ¶3).

Tomou conhecimento sobre a ELI por meio do Hospital de Guimarães, pois em sua cidade há a pouco tempo o serviço da IP: “Em Guimarães já tem há muito tempo; aqui em Vizela é que tinham há pouquíssimo tempo. Quando eu comecei tinha um meio ano e tinham pouquinho tempo de existência, eu nem sequer conhecia essa coordenadora nova [...]” (¶3). Quem lhe encaminhou foi o Pediatra, após os relatórios do Neurologista, particular, de Coimbra: “pelo menos no caso do Miguel foi o Pediatra dele após ter estes relatórios todos do Dr. Eduardo [...]. Quando cheguei ao Hospital, e eles nos disseram: “olha, agora envie-o a estes grupos”, pelos centros de saúde e para o Miguel era bom ser acompanhado por um grupo da ELI, IP, então ele disse: “olha, Dr., faça um relatório e o Miguel vai ser acompanhado”” (¶4).

Atualmente, Miguel é acompanhado na IP, por uma Terapeuta Ocupacional na creche, uma vez por semana, com o tempo de uma hora.

Perspetivas sobre os Benefícios da IP para as famílias

Referente aos benefícios em relação ao desenvolvimento de Miguel, **Yasmin** percebeu mudanças positivas na área social: “agora ele tá muito mais sociável. O Miguel, com as pessoas de fora ele tem dificuldade, mas com as pessoas que ele conhece já não se passa nada” (¶4).

Outra área que notou mudanças foi na linguagem, pois Miguel está a falar algumas palavras: “e o Miguel, então, está agora a dizer as primeiras palavras: “não” “qui”, que é aqui. Eu comprei-lhe uma cadelinha pra ela o estar a estimular e ela se chama Kika, então ele chega em casa e diz “ia! Ia! ” E eu: “É, filho, é a ia! Ia! Chama-se Kika...” (¶7) “o Miguel também agora com as primeiras palavras que já está a dizer, se a gente perguntar:

“olha, Z. quem é que vem aí? ” E ele (responde): “ó”, que é “avó”, ahn... “ai”, que é o “pai”, mãe ainda não ouvi (risos) – a que mais ajuda ele em tudo. Ahn... “inho”, que é o “padrinho”, quando ouve a mota (**Yasmin** lhe diz): “olha o inho”, que é o “padrinho”...a gente diz as coisas corretas pra ele, porque senão ele não fala tudo” (¶8).

Quando seu filho se sentia frustrado, quando não conseguia falar, por exemplo, batia a cabeça no chão e este comportamento foi modificado por meio das estratégias que **Yasmin** elaborou: “porque ele não conseguia era colocar pra fora, muitas das vezes ele queria cantar e foi uma frustração, que eu vi muito nele, ele queria cantar e não conseguir. Não saia nada e ele zangava-se era quando ele, muitas das vezes, batia com a cabeça no chão. Então nós começamos a tirar esse hábito para que ele não se magoasse quando tivesse zangado. O que é que a gente começamos aí a fazer? A dar-lhe bolas e balões e plasticina...quando ele estiver mais stressado, que a gente vê (menciona o que geralmente fala ao filho nesses momentos): “Miguel, pega lá, pega a plasticina ou as bolas de borracha! ”, que é o que ele aperta e liberta” (¶8).

Por último, **Yasmin** identificou que Miguel já não tem mais medo de coisas que giram ou se mexem: “ele tinha muito medo de tudo que rodasse, do escorrega, dos baloiços, de bolas, tudo o que rodasse ou girasse ou balançasse. O Miguel só agora é que está a começar a ir ao escorrega e ao baloiço, só agora é que começamos a tirar o medo dessas coisas que ele tinha pavor. Tudo o que mexesse, o Miguel tinha medo [...] então isso no fundo agora já está a ficar tudo pra trás e o Miguel já está a começar a brincar com tudo (¶8).

No que concerne à satisfação com os apoios da IP, **Yasmin** considera-se satisfeita: “ah sim, sim, ajudaram-me bastante. Logo por aqui, para passarem cartas para o médico de família, que tive com ajuda, porque sozinha eu não ia conseguir isto” (¶5).

Sobre o reconhecimento de seus direitos, **Yasmin** afirmou ter recebido informações por meio da equipa da ELI, nomeadamente o subsídio: “na primeira reunião inclusive, teve aqui uma Assistente da Segurança Social, onde me informou sobre os meus direitos como ao Miguel. Que o Miguel tinha direito a um subsídio, que eu tinha direito, como mãe a empresa me facultar algumas horas para levar o Miguel às terapias [...]” (¶10 e ¶11). A entrevistada também sabe que tem como direito quatro anos de baixa médica: “tenho quatro anos de baixa médica [...] Então a mãe tem direito, desde que ele nasça até os dez anos de idade, a estar em casa quatro anos seguidos ou intercalados, e a ganharmos o mesmo como se estivéssemos a trabalhar. Eu também não sabia” (¶11). Por último, tem o direito ao Abono salarial: “E agora o Miguel tem o Abono de sessenta e quatro euros

por mês. Não tem direito ao abono normal, porque os nossos salários excedem o que o Governo aqui impõe, mas este direito é lhe dado por direito mesmo” (¶11).

Quanto aos benefícios da IP para a sua família, **Yasmin** se referiu ao apoio recebido pela sua mediadora: “mais eu, a mim, eles me ajudaram bastante a poder trabalhar com o Miguel em casa. A Teresa é uma pessoa que quase todas as semanas me liga a perguntar como é que as coisas estão mesmo em casa. Nós partilhamos vídeos e imagens do Miguel e brincadeiras do Miguel para eu poder ajudar a Teresa e a Teresa me ajudar a mim. A Teresa tem me ajudado muito também” (¶12).

Perspetivas sobre os níveis de Participação da família na IP

Relação/Interação com os profissionais da ELI

Na relação/interação com os profissionais, **Yasmin** disse que seu relacionamento com a mediadora de caso é excelente e que a considera como uma segunda mãe para seu filho: “excelente (risos). A Teresa eu vejo-a também como uma segunda mãe para o Miguel, apesar de ela também estar a pouco tempo com o Miguel, mas ela tem um carinho por ele” (¶12). O contacto entre as duas é diário, pelo que trocam informações sobre o progresso de Miguel: “quase todas as semanas ela me liga, quase todas as semanas a gente se manda e-mail com vídeos do que o Miguel faz em casa, certas evoluções que a Teresa não consegue ver, porque está só uma vez com ele, uma vez na semana, ou então eu mando” (¶12).

Com relação às características que considera importantes na relação com a profissional que lhe apoia, **Yasmin** comentou que esta não pode ter complexos, que seja sociável e aberta: “eu acho que uma pessoa que trabalha neste grupo, tem que ser uma pessoa que não tenha complexos, que seja sociável, que seja aberta e é o que eu encontro aqui. Eu aqui encontro uma família, parece que eu conheço essa gente a sei lá quanto tempo, e não, eu conheço essas pessoas a um ano. E essas pessoas têm um coração tão aberto, que a gente quando chega aqui sabe que pode falar até as nossas coisas mais pessoais” (¶15).

Participação da família nos processos de IP

Acerca do seu papel no apoio ao seu filho, **Yasmin** considera-se ativa, sobretudo na participação em reuniões formais e informais com os profissionais: “sim, sempre que seja convocada pra uma reunião, que estando dentro dos meus horários [...] Até a pouco tempo tive uma reunião aqui com a Teresa para fazermos um novo balanço do Miguel [...] De vez em quando, quando vemos que devemos dar um passo, fazemos uma reunião, [...] e conversamos sobre a evolução do Miguel, o que que vamos trabalhar daqui para frente” (¶13).

Ao ser questionada se sente ouvida pela sua mediadora, **Yasmin** afirmou que sim: “sim, sim...tudo! Uhum, a Teresa e qualquer pessoa aqui, do grupo ELI” (¶14).

Em relação ao PIIP, **Yasmin** afirmou que não participou de sua construção e que só lhe foi mostrado o Plano depois de construído: “não, é dado por eles [...] eu não tenho nada além desses relatórios que já foram feitos no ano passado (neste momento mostrou-me os relatórios) ” (¶14). Contudo, passou a participar da definição dos próximos objetivos a serem alcançados, mesmo que não sejam incluídos no papel do PIIP: “geralmente são as reuniões que acontecem aqui com a Teresa ou com a equipa. Eles não são escritos, são só falados entre nós” (¶14).

Nas avaliações de desenvolvimento, **Yasmin** optou por não participar, para evitar que seu filho se distraísse e acabasse por não demonstrar tudo aquilo que sabe: “ainda não estive presente em nenhuma avaliação. Porque eu se tiver presente o Miguel não vai colaborar. [...]. Por isso é que nesta eu disse: “é melhor eu não estar presente, porque se eu estiver presente ele não vai fazer o que vós quereis” [...]. Porque ele faz as coisas, mas se eu estiver lá ele não vai fazer, vai querer o miminho da mãe [...]. E se for outras pessoas que mandem, ele faz tudo. E é isso que eu quero, que vejam o que ele faz. O que ele não faz, ele não faz, mas o que ele faz, quero que veem o que ele faz” (¶14 e ¶15).

Perspetivas sobre as Fragilidades do serviço de IP

Neste item, **Yasmin** falou que o serviço de IP não apresenta fragilidades e que os profissionais a auxiliam sempre que necessário: “até o momento não. Tudo o que eu preciso, tudo o que eu peço, tentam arranjar até ficam tristes quando não conseguem” (¶18).

Entretanto, em outro momento de nossa conversa, a entrevistada comentou que o serviço poderia expandir mais, terem mais técnicos, outras opções de terapias e mais horas de atendimento: “acho que haviam de expandir mais, porque, por exemplo, até terem mais técnicos, coisa que eu acho que eles têm poucos, porque o Miguel tem apenas uma vez por semana? Porque não podem dar mais. Porque tem cada vez mais crianças a necessitarem, e acho que havia de haver mais para que eles pudessem ter mais horas. Por exemplo, o Miguel necessita muito de Terapia da Fala, vai fazer fora (no particular), mas é como a Teresa disse: “se a minha colega oferece é uma mais-valia pra o Miguel”. Tanto fora quanto junto ao grupo ELI, mas ela não pode, ela tá carregada de crianças, e se calhar, se os grupos aumentassem, com mais pessoal [...]. Se dessem mais emprego, dava mais ajuda aos pais e à criança, enfim” (¶20).

Perspetivas sobre as Recomendações para o Serviço de IP

Em relação às recomendações para o serviço de IP, **Yasmin** não tem o que sugerir: “não. Elas tão a trabalhar bem” (¶18). Inclusive elogiou o grupo ELI: “as ELI’s foi o melhor que pôde existir, porque nós não tínhamos apoio. [...]. Essas profissionais são muito boas, mesmo a nível das escolas” (¶19).

Participante Violeta

Quem é?

Assim como as demais participantes, conheci **Violeta** no âmbito desta pesquisa, por intermédio de sua mediadora de caso, a qual marcou o dia, a hora e o local para nos encontrarmos.

A entrevistada, **Violeta**, tem a idade de trinta e dois anos, possui o décimo segundo ano e trabalha com máquinas por conta própria, em sua casa. Sua família é constituída por quatro pessoas.

Sua filha tem a idade de três anos e na altura deste estudo tinha sido diagnosticada com PEA há quinze dias, apesar de já ser acompanhada pela ELI há pouco mais de um ano: “ ao certo, a certeza só me deram a 15 dias, mas já tô nesse processo há 1 ano e tal.

Porque eles me disseram que é ligeiro, um autismo ligeiro, que tinham que... tavam na dúvida se era ou não então eu tive à andar nas consultas” (¶2).

Violeta tomou conhecimento sobre os serviços da IP por meio da Pediatra do Hospital de sua cidade: “foi numa consulta de desenvolvimento, que a Dra. Filipa, que é a Pediatra também da equipa, que ela encaminhou e deu a conhecer, porque eu não fazia ideia que havia” (¶3).

A intervenção com sua filha ocorre no contexto escolar, com a Educadora Especial, e **Violeta** acredita que se sucede uma vez por semana: “eu acho que é uma vez por semana, pelo menos é a informação que me tem a chegar” (¶3), com duração de uma hora.

Ao falar-me um pouco sobre sua filha, contou-me que ela possui autonomia para fazer as coisas, é alegre e gosta muito do irmão: “quando quer comer e fome, vai buscar, só que no armário, sobe no balcão da cozinha e vai buscar. Que é perigoso porque pode cair, mas ela é muito “enrascada”, muito autônoma. Além disso, acho que é uma criança muito alegre (risos), muito alegre, gosta de estar cá fora ao ar livre, gosta dos animais; gosta muito do irmão, é tudo pelo irmão, ela gosta de livros, as vezes faz as suas birras (risos) quando não fazemos o que ela quer” (¶2).

Perspetivas sobre os Benefícios da IP para as famílias

Em relação aos benefícios da IP, **Violeta** falou que percebe mudanças positivas em sua filha: “sim, ela mudou muito. Tá melhor” (¶5). Principalmente no que diz respeito aos comportamentos, desenvolvimento da linguagem e o desfralde: “comportamento, as birras, ahn...o facto de nós antes falávamos, chamávamos pelo nome dela e ela não olhava, [...], e agora não, já falamos para ela e ela já olha. [...]. Começou agora já começou a tirar, a dizer algumas palavrinhas, já deixou a fralda [...]” (¶5).

Violeta sente-se satisfeita com o apoio que lhe é prestado, sobretudo nas dicas que lhe são repassadas, por meio da sua mediadora: “vai dando algumas dicas para nós fazer em casa e é assim, eu...não se pode falar muito, eu acho que eu tô satisfeita pelos resultados mesmo com a menina, agora assim por menor eu não...como não estou presente não consigo dizer muita coisa (risos), mas noto na menina que ela tem mudado 100%” (¶4 e ¶5). Contudo, observa a necessidade de ter Terapia da Fala: “[...] apesar que ela precisava da Terapia da Fala” (¶4).

Relativamente ao reconhecimento de direitos, a entrevistada afirmou que recebeu orientações de sua mediadora: “a Tatiana dá-nos a conhecer, por exemplo, os apoios; agora, pronto, que távamos a preencher (um formulário) para depois eu vir a ter uma ajuda da Segurança Social, para a Terapia da Fala, pelo menos eu não sabia e foi ela que deu a conhecer” (§4). Em outro momento, acrescentou que tem conhecimento de outros apoios: “há um subsídio, de 59 euros, que é para todos os autistas [...] Depois diz que há outro apoio [...] que é para saber o grau de incapacidade, através do grau de incapacidade é que depois a ajuda tem certos benefícios fiscais, mas Tatiana disse-me, que os autistas, seja o autista que for, tem no mínimo 60%, mas eu não sei se é bem assim” (§5).

A nível de benefícios à família, **Violeta** considera que a IP proporcionou a si e a seu marido o benefício de ter alguém com quem tirar dúvidas. Porém, além disso, não receberam mais nenhum benefício.

Perspetivas sobre os níveis de Participação da família na IP

Relação/Interação com os profissionais da ELI

Na relação/interação com os profissionais da ELI, **Violeta** exprimiu sentir-se à vontade, é como se a sua mediadora fosse alguém da família: “sinto-me à vontade (risos). Ela também marcou-me o telefone dela para qualquer coisa[...]. É o que dá, tamos poucas vezes com ela, mas ela é a educadora, quase parte da família” (§7).

Ao perguntar-lhe sobre as características que o profissional que lhe apoia deve ter, mencionou o facto da sua mediadora a deixar à vontade: “sei lá acho que ela nos deixa à vontade, qualquer coisa dá-nos o número do telemóvel dela, qualquer dúvida, qualquer coisa ligar e isso para mim também é muito bom” (§9 e §10).

Participação da família nos processos de IP

A participação de **Violeta** no apoio à sua filha é ativa, nomeadamente quando participa das reuniões formais e informais sobre seu desenvolvimento: “vez em quando, quando a Tatiana quer falar alguma coisa ou que... nesta altura, acho eu, que esta semana vim aqui e a Tatiana disse que a menina melhorou ou o que no Plano tínhamos tratado que conseguimos...quais os objetivos que conseguimos alcançar” (§7).

Na construção do PIIP, **Violeta** assegurou que planificou junto com os profissionais: “sim...acho que foi em conjunto. O meu papel, por exemplo, o que está a nos preocupar, sei lá, ou as coisas que achávamos que ela tinha a probabilidade em modificar, mudar e alterar...pronto, falei, não é? E ela, a Tatiana, concordou ou não e depois fomos trabalhar e pronto...elas aqui, a Tatiana e a Educadora foram trabalhando aqui e eu em casa, vamos trabalhando conforme...” (¶8). Ademais, falou que se sente ativa em todo o processo e informada sobre tudo o que acontece: “apesar de não estar semanalmente a ver as coisas, estou praticamente a par de tudo” (¶8).

Ainda sobre o PIIP, a entrevistada percebeu que suas preocupações foram incluídas no Plano: “nas preocupações, do que fazer, o que fazer para ela mudar? Sim, de certo modo sim” (¶9). Principalmente a prioridade em desfraldar a filha: “O facto também da muda de deixar a fralda, o desfralde também – que era uma preocupação minha também que eu achava que não ia conseguir (risos)” (¶9).

Com relação a primeira avaliação de desenvolvimento, **Violeta** afirmou que houve participação dela e de seu marido, já nas outras avaliações não teve a participação dos dois: “houve uma avaliação com a equipa, essa foi só uma, foi a primeira para saber se fazia falta ou não ela ser acompanhada. Essa sim participei, eu e meu marido, mas não houve mais nenhuma. É a Tatiana que vai avaliando e vai dando a conhecer à equipa” (¶8). Contudo, não sentiu que tiveram um envolvimento ativo: “nesta avaliação acho que não, porque foram com os testes que eles fizeram, os joguinhos que eles estavam a avaliar e eles a ela” (¶8); e também os profissionais não lhes perguntaram quais eram suas preocupações.

Perspetivas sobre as Fragilidades do serviço de IP

Neste item, **Violeta** sinalizou duas fragilidades do serviço de IP. Primeiro, que gostaria de ter terapias mais vezes na semana: “mais vezes na semana, ao menos dois (risos). Porque havia...sendo uma hora, hora e meia torna-se pouquinho, se fosse duas vezes...nem que fosse uma hora, mas duas vezes era mais um bocadinho, ao menos acho que também melhora na criança” (¶10).

Segundo, é o longo intervalo de tempo das terapias, nomeadamente nas férias: “por exemplo, agora nessa fase vão parar (risos); porque agora param e acho que até setembro, acho mesmo que se não vinham à escolinha, tinham que ir e continuar à casa

neste período que a escolinha para. Claro que eu sei que eles precisam de férias e essas coisas todas, também tem direito a isso, mas acho mesmo que não deviam parar tanto tempo. Ao menos só para dar um “mezinho” e não tá tanto tempo, pelo menos esses dois, dois meses e tal, vão tá sem vir [...] Acho que é muito tempo parado (risos)” (¶10).

Perspetivas sobre as Recomendações para o Serviço de IP

A participante recomendou ter mais tempo de duração das terapias e aproveitou para frisar sua satisfação com o apoio proporcionado pela sua mediadora: “a não ser o ter mais tempo...estou contente com o que a Tatiana faz” (¶10).

Contudo, em outro momento da entrevista, **Violeta** comentou que gostaria de receber orientações de uma profissional da Psicologia para sanar suas dúvidas a respeito da PEA e para usufruir do acompanhamento terapêutico: “porque eu tenho meu filho, que agora tá com quase 10 anos, ele as vezes pergunta-me, pergunta sobre o autismo e eu até nem sei o que responder e é uma pergunta que ele (refere o que o filho lhe disse): “Ô, mãe, e se a menina for autista, como é que nós vamos fazer? ”. E eu não lhe sabia responder. Eu acho que havia de haver uma Psicóloga, sei lá, vez em quando, ou uma vez por mês, ou de dois em dois meses, ou a duas semanas, não é? Mas também nos apoiar um bocadinho como lidar com a situação porque é um bocado complicado” (¶6).

Participante Margarida

Quem é?

Da mesma forma que as demais participantes, conheci **Margarida** no âmbito desta pesquisa e por intermédio de uma das profissionais das ELI’s do Norte. Contudo, quem marcou o dia, a hora e o local para nos encontrarmos foi sua mediadora de caso.

Margarida tem trinta e oito anos, trabalha como auxiliar em um berçário e possui o décimo segundo ano. A sua família é constituída por quatro pessoas: ela, seu marido, um filho de 10 anos diagnosticado com PEA nível 1, e o Vítor, de quatro anos, diagnosticado com PEA nível 2 - acompanhado pela ELI.

A entrevistada comentou que seu filho teve um desenvolvimento normal e depois começou a apresentar os sinais da PEA: “foi tudo normal...ele, aos seis meses...tudo, tudo o que é, tudo teve seu passo direitinho, há menos de um ano é que começou a andar. Falou cedo, [...], mas de um momento para o outro deixou de dizer nada do que dizia, pronto (¶2). **Margarida** acredita que a PEA surgiu em decorrência das complicações na gravidez: “eu tive problemas no último mês de gravidez que ele teve que sair mais cedo [...]. Pronto, saiu antes da hora. Depois, ele nasceu; no parto correu um bocado mal” (¶1).

Ao passo que percebeu as mudanças no filho, buscou ajuda profissional, porém, encontrou dificuldades em conseguir alguém que definisse o diagnóstico. Este é um assunto que a emocionou: “depois fui à Médica que disse-me, pronto, que tava “tudo bem”, e eu disse: “sim, mas o Vítor não falava” (neste momento **Margarida** começou a chorar). A partir daí comecei a tratá-lo, fui para o Hospital da Trofa, tratamo-lo, depois fomos pro Porto, depois começamos aqui (referindo-se ao contexto escolar), com a Jaqueline (mediadora) e tudo tá...tá melhorando (**Margarida** começou a chorar novamente)” (¶3).

Atualmente Vítor possui quatro anos e é acompanhado pela ELI desde que tinha dois anos: “ele tinha dois anos [...], ele tá com quatro, por isso dois anos” (¶3). Recebeu informação sobre os serviços da IP por meio de uma das funcionárias do infantário onde seu filho frequenta: “primeiro foi a Dona Eva que disse-me logo que eu precisava de qualquer apoio que não era normal e a partir daí eu fui à Barcelinhos para falar dessa situação e pronto, depois veio a Jaqueline e começamos aqui” (¶4).

O acompanhamento pela ELI ocorre no contexto escolar, com a Educadora Especial: “foi aqui a ajuda que ela me...pronto, que a Educadora, neste caso, não é? Que me pediu este pedido para virem para cá” (¶4). Vítor tem sessões duas vezes por semana: “com a Jaqueline vai duas vezes por semana” (¶4). A nível de duração das sessões, **Margarida** acredita que o tempo é de uma hora.

Perspetivas sobre os Benefícios da IP para as famílias

Acerca dos benefícios dos apoios para seu filho, **Margarida** percebeu nas mudanças dos comportamentos sociais, na linguagem e na memória: “se você o vê tá espetacular, para uma criança que não olhava, para uma criança que não falava quando ele via uma pessoa assim, né? [...] Ele já fala, ele já escreve números e ele diz os números

até 20 e ele já reconhece o abecedário, ele já..., pronto, sabe o que é uma gata, sabe o que é um cão, sabe o que é um cavalo. Portanto está bastante melhorado nisso. Sinceramente não tem nada a ver” (¶5 e ¶6).

Margarida considera-se muito satisfeita com os apoios: “muito, muito. Ele deu um passo muito grande mesmo, não tem nada a ver. Quem o conheceu e que o vê, não tem nada a ver” (¶6). Além disso, comentou que recebe orientações da Educadora de infância e de sua mediadora para fazer atividades em casa com o filho: “eu própria pedi à Mariana, que é a Educadora dele, com a ajuda da Jaqueline, disse que me dessem trabalho para eu fazer em casa. Para eu trabalhar com ele, que ele também em casa, faço um bocadinho com ele. Pronto, tem-nos resultado” (¶6).

A IP ajudou a reconhecer os seus direitos, nomeadamente os apoios de que pode aceder: “foi alguns apoios, pronto, que eu não conhecia, mas foram todos por ela (sua mediadora) e por o CRIAR” (¶7). Mencionou que somente usufrui do apoio da Segurança Social, pelo fato de já ter um Plano de Saúde particular.

Sobre os benefícios para a família, **Margarida** comentou que, com os apoios, consegue ter uma vida que considera ‘normal’: “a vida de casa é uma vida normal, uma educação normal [...]” (¶7 e ¶8).

Perspetivas sobre os níveis de Participação da família na IP

Relação/Interação com os profissionais da ELI

Margarida firmou que se sente muito à vontade com os profissionais da ELI e com sua mediadora, é como se ter um irmão: “[...] São pessoas que nos deixam abertamente a estar como um irmão [...] Sempre 5 estrelas, que nos deixa à vontade de estar lá e estar a falar. A Jaqueline é uma pessoa 5 estrelas. [...]. É uma pessoa que não nos deixa...que o que se quiser dizer está à vontade para o que a gente precisar” (¶8).

Dentre as características que aprecia em um profissional, mencionou o carinho, a compreensão, a paixão pelo que faz e transmitir segurança aos pais: “uma pessoa muito carinhosa, uma pessoa...ô pá, ela (sua mediadora) tem compreensão, [...]Ela tem mesmo paixão pelo que faz com uma criança, ela já transmite isso, quando dá aquela segurança, quando está com o miúdo” (¶10).

Participação da família nos processos de IP

Acerca de sua participação nos processos de IP, **Margarida** considera-se uma pessoa ativa, quando participa das reuniões formais e informais: “sempre que haja alguma coisa [...], a Jaqueline vem aqui ou falamos-nos ou em qualquer sala e tamos à vontade a falar” (§9).

Na construção do PIIP, **Margarida** participou e, sempre que necessário, partilha informações sobre o desenvolvimento de seu filho com a mediadora e a Educadora: “fizemos um PDI, uma vez, duas vezes por ano, e trocamos questões sobre isso. Como podemos melhorar, [...] eu, a Jaqueline e a Educadora, como podemos melhorar e as “melhorações” dele que evoluiu até agora. Fizemos o PDI ao início e ao fim do ano letivo pra avaliar o desenvolvimento” (§10).

Na avaliação, **Margarida** afirmou que ela e seu marido não participaram, somente discutiram os resultados com os profissionais e traçaram os próximos objetivos em conjunto: “é assim, não participamos das avaliações, só discutimos os resultados e se concorda ou não e o que será feito daqui para frente” (§10).

Quando questionada a nível de sua valorização pela equipa de IP, **Margarida** disse que suas preocupações foram incluídas no PIIP. Ademais, percebe que seus objetivos estão a ser trabalhados pela mediadora por causa dos resultados que seu filho tem demonstrado: “vejo muito resultado com o menino [...]. Porque eu sei que ela está a trabalhar mesmo [...]” (§10).

Perspetivas sobre as Fragilidades do serviço de IP

A única fragilidade que **Margarida** percebeu no serviço de IP é a falta da Terapia da Fala: “só que ainda não temos a Terapia da Fala, mas pronto, não tenho mais nada sobre” (§11).

Perspetivas sobre as Recomendações para o Serviço de IP

A entrevistada disse que, embora não haja Terapia da Fala pela IP, a mediadora a ajuda a procurar este serviço por outras formas, nomeadamente indicando os locais onde pode buscar a terapia e quais recursos recorrer.

Participante Isis

Quem é?

O primeiro contacto com **Isis** foi no domínio deste estudo, por meio de uma das profissionais das ELI's do Norte. Entretanto, foi sua mediadora de caso quem marcou o dia, a hora e o local para nos encontrarmos.

Isis tem quarenta e um anos, trabalha na produção de uma fábrica de materiais de construção, e tem o nono ano como habilitação acadêmica. Sua família é constituída por quatro pessoas: “agora estou eu, o meu marido, o Joaquim e meu pai. Somos quatro” (¶1).

Referente ao seu filho, **Isis** comentou que ele possui dificuldades em se comunicar verbalmente, gosta de utilizar o Tablet e possui algumas estereotipias: “a gente...às vezes perde-se com ele ou ele às vezes querer transmitir aquilo que quer, não é? Como não fala, não transmite. [...] ele percebe logo já desde muito pequenino é a Tablet [...] é a companhia dele. Depois eu não acho que ele não é muito diferente da...pronto, tem aquelas estereotipias dele e ahn...eu não acho que ele é assim muuuito diferente dos outros meninos. E depois, claro, acho que tem mais dificuldade em certos joguinhos (¶1 e ¶2).

Isis declarou que Joaquim tem quase quatro anos e foi diagnosticado com PEA com quase dois anos de idade. Começou a perceber sinais da PEA em seu filho quando sua cunhada, que é Enfermeira do Hospital de sua cidade, a alertou que havia algo de diferente no desenvolvimento: “tenho uma cunhada que é Enfermeira, na Urgência, e eu confio muito nela, né? [...]. Então ela a uma altura falou-me que queria que eu marcasse uma consulta com uma Pediatra, porque achava que havia ali qualquer coisa no Joaquim que não estava bem. Ele não interagia com as primas, ahn...um bebé passava-o completamente ao lado, e enquanto que eu tenho uma sobrinha, pronto, também é diferente, rapazes e raparigas são diferentes, não é? [...] e o Joaquim só queria carrinhos,

[...], eu disse-lhe: “Vamos lá”, né? [...] E pronto, levamos lá o Joaquim e foi à uma Pediatra, é a Dra. Rita, no Hospital (¶3).

A entrevistada não tem certeza de como tomou conhecimento sobre os serviços da IP, mas acredita que foi por meio do Centro de Saúde de Barcelos: “eu penso que foi através daquela avaliação que ele teve em Barcelos, nós fomos ao Centro de Saúde da Sé, acho eu, onde ele foi avaliado e eu penso que foi o que desenrolou tudo a partir daí” (¶4).

Está a ser acompanhado pela IP desde os dois anos e meio, inicialmente em casa e no último ano no contexto escolar: “chegou ainda a ir a algumas vezes à casa dos avós, antes dele vir para a escolinha, não é, que veio em setembro? Porque ele vem aqui há um ano” (¶2).

As sessões de IP sempre foram com a Educadora Especial, entretanto, também teve curto acesso a Terapia Ocupacional: “Terapeuta Ocupacional também vinha aqui, só que, entretanto, ela ficou doente e ficou de baixa; essa eu acho que não lidou muito com ele. Foi mais a Educadora Luísa” (¶3). A frequência dos atendimentos acontece: “uma vez por semana, penso que uma hora e pouco” (¶4).

Perspetivas sobre os Benefícios da IP para as famílias

A nível de benefícios dos apoios da IP para seu filho, **Isis** reconhece-os, sobretudo na motricidade: “na minha opinião tudo ajudou, porque assim: ele quando começou a vir pra o infantário, ele não se sentava” (¶5); também melhorou na linguagem e na atenção: “dizer mais algumas palavrinhas, não é? Isoladas, mas começou [...] a tar mais atento, senta e aqueles joguinhos e assim, porque ele no início era só Tablet [...]” (¶6). Outro benefício foi na socialização: “enquanto que antes de começar e antes de vir pra escola, a gente chamava por ele e ele não escutava nada, era preciso gritar. E agora a gente chama por ele e ele pronto, se tiver distraído...mas se estiver naqueles momentos mais...e a gente chamar por ele, ele dá logo sinal e interage muito mais e tudo” (¶4). Também a melhora na memória, quando generaliza animais e números: “e agora a gente pergunta os sons dos animais e tudo e ele...contar e ele faz de tudo” (¶5).

Portanto, **Isis** considera-se satisfeita com o apoio que lhe é prestado, todavia gostaria de ter mais tempo nas terapias: “porque assim, eu acho que é pouquinho [...] Ele começou com meia hora pra Terapia da Fala e com meia hora pra Psicomotricidade,

porque como ele era pequenino elas diziam também que não convinha a tar a massacrá-lo muito. Agora parece que já dão mais um bocadinho” (¶5).

No que respeita aos reconhecimentos de seus direitos, **Isis** disse que foi informada por uma colega que também tem um filho com diagnóstico de PEA: “eu sei que temos apoios financeiros. Eu sei que temos, agora dizer quem informou...não sei. Eu tenho uma colega que tem um filho autista, que neste momento tem nove ou dez anos. [...] Pronto, foi quando ela me falou da AMA, dos apoios, ela falou-me disso tudo [...] e fomos tratando disso e dizer assim: “A ELI deu-me informação ou não”, eu não tenho a certeza. Eu sei que essa colega ajudou-me muito [...]” (¶7).

Os benefícios que a IP proporcionou para **Isis** referem-se às orientações que solicita à sua mediadora: “[...] por exemplo nos joguinhos, eu cheguei a comprar um, e eu fui dar à minha sogra pra Educadora Luísa ver e ela disse que aquilo era muito fácil pra ele. E pronto, então tenho que comprar outra coisa, não é? Se não tivermos ninguém a orientar, a gente não sabe, pensa que se está a fazer o melhor. [...] Eu acho que isso é ajuda; ajuda porque a gente fica mais descansada, não é? Se não aqui a gente se stressa, já chega o trabalho” (¶8).

Além disso, o benefício da flexibilidade de escolher o local das sessões de IP, de acordo com a necessidade da família, nomeadamente o contexto escolar ou em casa: “o facto de ela ir à casa dos meus sogros, não é? E depois já vir aqui (infantário) já é bom, porque a gente já não tem como andar e a deslocar-se com ele pra ter aquela terapia” (¶8).

Perspetivas sobre os níveis de Participação da família na IP

Relação/Interação com os profissionais da ELI

No tocante à relação/interação com os profissionais da ELI, **Isis** disse gostar muito da atitude de sua mediadora e sabe que tem alguém em quem confiar: “a acho uma pessoa impecável. A maneira dela mesmo de lidar com o Joaquim e tudo...assim, aquela calma. Eu gosto mesmo, pronto, a atitude dela [...]” (¶9).

Sobre os aspetos ou características que considera importantes na relação que estabelece com a profissional que a apoia, **Isis** afirmou que a pessoa tem que demonstrar conhecimento e saber trabalhar com quem tem a PEA.

Participação da família nos processos de IP

Habitualmente **Isis** costuma ter um papel ativo no apoio ao seu filho, nomeadamente costuma participar nas reuniões de IP, contudo, quem tem mais disponibilidade para comparecer aos compromissos que englobam seu filho é o marido: “sempre que há reuniões ele vem (o marido). Tento vir, porque, pronto, não é muito fácil. [...]. Se bem que o meu marido põe-me a par, não é? Mas às vezes não é a mesma coisa. [...], mas claro que eu gostava de acompanhar mais, mas faço uma coisa ou outra: ou vou acompanhar ou trabalhar, porque também não posso estar sempre a faltar, né? ” (¶10).

Em referência ao seu papel na construção do PIIP, **Isis** disse que ela e seu marido foram participativos e expressaram suas preocupações e prioridades: “pronto, a gente queria que ele começasse a falar, não é? E tirar a fralda, pronto” (¶10). Considerou que os profissionais valorizaram as suas preocupações e incluíram-nas no PIIP: “claro, porque, pronto, as nossas prioridades era ele começar a falar e tirar a fralda (risos) só que, claro, depende muito dele, não é? ” (¶12)

Já na primeira avaliação do desenvolvimento do seu filho, **Isis** e o marido participaram por meio da observação ou comandando o filho em alguma tarefa: “estávamos com ele. Acho que foi mais observar, claro que a gente...pronto, pedem lá alguma coisa e ele não vai e nós (dizem-lhe): “Joaquim!!!” Às vezes temos mais autoridade (risos) ” (¶11). Ao questionar se no dia da avaliação os profissionais lhe perguntaram quais eram suas preocupações, **Isis** disse: “perguntam sempre. Perguntam quando é nas reuniões, perguntam sempre quais são os objetivos [...]” (¶11).

Perspetivas sobre as Fragilidades do serviço de IP

Tendo em consideração o facto de o tempo das sessões de IP serem curtas, **Isis** afirmou que esta é a principal fragilidade: “os menos positivos é ser pouco tempo (risos) de resto...não” (¶13).

Perspetivas sobre as Recomendações para o Serviço de IP

Sobre este tópico, **Isis** disse que gostaria de mais tempo nas sessões de IP: “claro que se pudesse tá mais tempo com ele a trabalhar no que está a trabalhar, não é?” (¶14).

Também gostaria de ter algum profissional que lhe orientasse sobre o processo de desenvolvimento e o que pode ser trabalhado com crianças com PEA na idade do seu filho.

CAPÍTULO IV – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

No presente capítulo realizar-se-á o cruzamento das respostas das participantes, onde se destacarão os aspetos convergentes e as discrepâncias significativas para, adiante, efetuar a sua discussão com base na bibliografia e investigação pesquisada. Com o propósito de que se alcance a plena compreensão dos resultados deste estudo, a exposição do cruzamento das perspectivas das participantes terá por base as categorias e subcategorias que emergiram no decurso da análise das entrevistas.

1. Perspetivas sobre os Benefícios da IP para as famílias

Nesta categoria todas as participantes afirmaram que obtiveram benefícios com os apoios da IP, nomeadamente o desenvolvimento dos filhos e ganho de competências pelos pais, o reconhecimento de seus direitos e o acesso aos apoios formais.

No **desenvolvimento** dos filhos, foi percebido melhora na socialização, autonomia, memória, linguagem, motricidade, e o desfralde. Correlacionando-se à pesquisa de Coogle, Guerette, e Hanline (2013), em que as famílias averiguaram o uso de estratégias específicas e abordagens utilizadas pelos prestadores de serviços da IP, para facilitar o desenvolvimento das crianças de acordo com os objetivos traçados.

Também foi possível perceber o **empoderamento dos próprios pais** quando criaram estratégias para potenciar as áreas de desenvolvimento dos filhos e adequar a forma de lidar com as alterações ao nível do comportamento. A literatura revela, a partir das práticas centradas na família, que a grande variedade de resultados de desenvolvimento da criança e o empoderamento dos pais são indicativos do sucesso da IP, pois implicam os domínios da parentalidade, bem-estar, comportamento da criança, apoio social, autoeficácia e satisfação (Bailey, Raspa & Fox, 2011). Contudo, para que a participação destas famílias se efetive, é importante que os profissionais da IP conheçam e se munam de atitudes e estratégias eficazes para a promoção do envolvimento e do nível de participação das famílias ao longo da intervenção, de modo a que estas possam mediar a aprendizagem e o desenvolvimento da criança (Pinto & Serrano, 2015).

Relativamente ao **reconhecimento de direitos**, as participantes tiveram respostas divergentes. A maioria delas recebeu informações por meio das suas mediadoras da IP e

também de outros serviços ou pessoas de seu círculo de amizade. Este resultado se relaciona com os estudos internacionais de Bailey, Raspa, e Fox (2012), onde as famílias afirmam que a IP ajudou a reconhecer seus direitos, e em simultâneo contradiz a investigação de Franco e Apolónio (2008) em que as famílias referem que as necessidades de informação sobre os seus direitos e apoios financeiros não foram supridas pelas equipas de IP.

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

Sobre os **apoios da IP**, foi mencionado por grande parte das participantes o apoio na orientação aos comportamentos e desenvolvimento de competências dos filhos em casa, e a flexibilidade em escolher o local onde ocorrem as sessões de acordo com as necessidades da família (no JI ou em casa). Esta dimensão do desenvolvimento de competências é reforçada em investigações internacionais que sustentam a influência da IP no apoio e orientação aos pais relativamente à promoção de competências nos seus filhos (Oono, Honey & McConachie, 2013; Raspa, Bailey, Olmsted, et al., 2010). Também, Franco e Apolónio (2008) averiguaram que a rede de informação fornecida pela IP sobre o processo de desenvolvimento, aprendizagem e capacidades das crianças teve impacto positivo nas famílias.

Uma das participantes referiu que quando o seu filho era apoiado em casa ela estava mais presente e se sentia mais participativa, diferente de agora, pois o apoio ocorre no JI, revelando um descontentamento sobre este aspeto. Semelhante resultado encontramos no estudo de Coogle, Guerette, e Hanline (2013), em que algumas famílias se sentiram pouco incluídas nas sessões realizadas pelos profissionais de IP com seus filhos.

A valorização da participação dos pais nos apoios prestados no domicílio é constatado e referenciado por Dunst, Bruder, e Espe-Sherwindt (2014), que reforçam a importância do apoio da IP ser realizado nos contextos naturais das famílias, para que estas possam obter resultados mais positivos. Korfmacher, Green, Staerkel, Peterson, Cook, Roggman, Faldowski, e Schiffman (2008) sustentam que a participação parental está diretamente relacionada aos fatores pessoais e contextuais das famílias e dos profissionais envolvidos com a criança. Desta forma, embora o JI também seja um

contexto natural para a criança, os profissionais necessitam de pensar, juntamente com as famílias estratégias que possam incluí-las nos apoios realizados neste ambiente. Como reitera Serrano (2007) em sua investigação, não é só o que providenciamos nos apoios, mas como o providenciamos que pode fazer a diferença para capacitar as famílias e corresponsabilizá-las nos processos de IP.

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

2. Perspetivas sobre os níveis de Participação da família na IP

2.1. Relação/Interação com os Profissionais da ELI

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

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

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

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

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

Este resultado é consonante com os resultados obtidos na pesquisa de Epley, Summers, e Turnbull (2010) que detetaram, em 90% dos artigos em IP, aspetos considerados com o sucesso na relação entre profissional e família, nomeadamente: parcerias, colaboração, capacidade de resposta, troca de informações, práticas e

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

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

2.2. Participação da Família nos Processos de IP

Acerca da participação da família em cada uma das etapas da IP, todas as mães entrevistadas afirmaram que se consideram participantes ativos, principalmente nas reuniões que acontecem tanto de maneira formal – assinam relatórios e fazem alterações necessárias no PIIP-, quanto informal - recebem informações, monitorizam resultados e discutem estratégias a utilizar. Este resultado é contraditório com outros estudos, nos quais é referido que alguns profissionais encontram dificuldade em incluir as famílias de maneira integral em todo o processo de IP (R. A. McWilliam, 2000; Pimentel, 2005). Por outro lado, Crays, Roy, e Free (2006), detetaram que a confiança dos profissionais nas práticas recomendadas em IP levou ao aumento da sua implementação e foi percebido pelas famílias apoiadas, ou seja, as famílias sentem-se ativas nos processos de IP quando os profissionais tem convicção na eficácia desta participação na sua prática.

Na literatura, Bailey, Raspa, e Fox (2011) defendem que a IP deve ter como base estrutural a abordagem centrada na família, pois a família exerce grande influência no comportamento da criança. Dados coletados por Pinto e Serrano (2015) corroboram esta perspetiva, pois deram a reconhecer a participação dos pais ou prestadores de cuidados na intervenção como elementos primordiais dos serviços de IP, por forma a promover a aprendizagem e o desenvolvimento da criança com NEE. Importa ainda mencionar que alguns estudos revelam que quando os pais participam na determinação das metas a serem

alcançadas pelos seus filhos, envolvem-se mais nas atividades e o tempo de alcance dos objetivos, pelas crianças, é mais rápido (Kahn, Stemler & Berchin-Weiss, 2009).

A respeito da **construção do PIIP**, grande parte das entrevistadas participou em todo o processo, inclusive mantêm encontros informais com a mediadora de caso para definir e atualizar os objetivos do PIIP. Este resultado demonstra que houve alguns progressos na inserção da família durante a construção do PIIP, comparativamente com os resultados obtidos nos estudos de Cruz, Fontes, e Carvalho (2003), Almeida (2010) e Gonçalves e Simões (2009-2010) que referem a necessidade de melhorar a participação das famílias na elaboração e na avaliação do PIIP. Em outras investigações, detetou-se que alguns profissionais ainda encontram dificuldades em preparar as famílias para participarem no PIIP, como mencionam Zhang, Fowler, e Bennett (2004) e Carpenter (2005). Seus dados revelam que apesar dos conhecimentos em práticas centradas na família, os profissionais salientam a necessidade em se ter mais formação sobre o processo de elaboração do Plano.

No entanto os dados obtidos nestas investigações assemelham-se com os dados obtidos por Pereira e Serrano (2010), quando referem que os profissionais de IP de Portugal (Continente e Ilhas) consideram que utilizam as práticas centradas na família ao prestar apoio às famílias, sobretudo nas etapas de planificação e intervenção. Neste sentido, se as famílias do presente estudo se consideram participantes do PIIP, entendemos que a qualidade do serviço de IP está a ser positiva, já que esta se associa à compreensão e prática da abordagem centrada na família pelos profissionais. Além disso, a planificação e intervenção estão sendo processos contínuos com atualizações permanentes de informações e objetivos em resposta às demandas das famílias.

Acerca da **avaliação de desenvolvimento** do filho, metade das mães refere que participaram neste processo por meio da observação e na ajuda aos profissionais em alguma tarefa, outra metade das mães refere que não participou, tomando apenas conhecimento dos resultados da avaliação aquando da reunião com a mediadora, numa reunião formal. Neste e em outros estudos evidenciou-se, na perspetiva de profissionais e famílias apoiadas pela IP, que há um frequente defasamento ou hiato entre as práticas ideais e as reais, às quais dizem respeito a participação dos pais nas avaliações, ou seja, os profissionais tendem a avaliar as crianças sem as famílias estarem presentes. Possíveis explicações podem estar relacionadas com a falta de comunicação entre os profissionais e as famílias ou a falta de oportunidade de controlo, por parte dos pais, sobre as decisões

tomadas durante a avaliação do filho (Crays, Roy & Free, 2006; R. A. McWilliam, Snyder, Harbin, Porter & Munn, 2000).

Diversos autores consideram que é dever dos profissionais potenciar e promover a participação das famílias nos processos de avaliação, no sentido de compreender e valorizar os seus pontos fortes, as suas preocupações e expectativas, frustrações, rotinas e relações (Bagnato, 2007; DEC, 2014; Graça, Teixeira, Lopes, Serrano & Campos, 2010; R. A. McWilliam, 2000; Reis, Pereira & Almeida, 2016). Assim, esta participação tornará a compreensão e o conhecimento dos profissionais mais abrangente e uma maior adequação e eficácia do apoio da IP. É a partir dos resultados da avaliação que a criança será encaminhada para os apoios que serão capazes de exercer mudanças em seu desenvolvimento (Bagnato, 2007; Tomasello, Manning & Dulmus, 2010).

Graça, Teixeira, Lopes, Serrano, e Campos (2010), percebem que em Portugal ainda há escassez de instrumentos de avaliação que permitam às famílias participarem de forma mais ativa, fazendo-se necessário o desenvolvimento de instrumentos que possibilitem expressar seus anseios preocupações e prioridades em relação ao filho.

No que se refere às **preocupações das famílias**, todas as participantes asseguraram que se sentem valorizadas pelos profissionais, pois suas preocupações são sempre incluídas nos objetivos de trabalho com a criança e percebem isto por meio das mudanças significativas que os filhos demonstram. Este dado é consonante com os resultados obtidos por Almeida (2010), que constatou que quando os profissionais utilizam o modelo das práticas centradas na família durante os processos de IP, as mães sentiram que suas preocupações e prioridades foram valorizadas e apoiadas.

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

3. Perspetivas sobre as Fragilidades do serviço de IP

No que respeita às **fragilidades do serviço de IP**, a maioria das participantes expressou que o serviço poderia expandir, terem mais profissionais, outras opções de terapias (principalmente a Terapia da Fala) e mais dias e horas de atendimento por semana. Resultado semelhante foi encontrado por Bellini, Hume, e Pratt (2006). Da mesma forma, Golubović, Marković, e Perović (2015) constataram que a duração e frequência da IP estava abaixo do tempo indicado pelo facto de se ter um pequeno número de profissionais disponíveis, acarretando em uma insuficiência para se obter resultados significativos. Concluiu-se que a duração e frequência da intervenção estão diretamente relacionados aos efeitos cognitivos das crianças e no desenvolvimento social, emocional e estado de saúde. Contudo, alguns autores referem que os números de horas dispensadas nas intervenções não estão necessariamente relacionados aos melhores resultados, uma vez que os contextos naturais também oferecem oportunidades de aprendizagem e generalizações eficazes, constituindo-se como promotores de desenvolvimento da criança e envolvimento ativo da família (Dunst, Raab, Trivette & Swanson, 2010; R. A. McWilliam, 2003).

Embora determinadas mães entrevistadas tenham informado que possuem acesso a outras terapias em consultórios particulares (com apoio da SS), outras famílias referem as dificuldades económicas que sentem relativamente ao pagamento das terapias, a nível particular. Estas dificuldades sobrecarregam as famílias, sobretudo aquelas que estão em situação de baixa renda, o que acaba por impedir o acesso a outros serviços. Resultados de outras investigações indicam que o custo total das famílias com a crianças com NEE é três vezes maior do que uma criança com desenvolvimento típico (Serrano & Pereira, 2011; Simões, 2010), contribuindo para a instabilidade emocional de cada membro da família e, conseqüentemente, para alterações na sua dinâmica (Sá & Rabinovich, 2006).

Também foi mencionado como fragilidade por uma das mães o longo **período de férias dos profissionais**. Esta mãe refere que embora compreenda que as férias dos profissionais, além de ser um direito, é um descanso necessário, considera, no entanto, que este período poderia ser diminuído para um mês.

Os autores Dunst, Bruder, e Espe-Sherwindt (2014) e Serrano (2007) afirmam que a família é o elemento de maior importância para o desenvolvimento da criança e, quando esta assume um papel ativo, proporciona benefícios a todos os membros que a compõem, abrangendo, assim, sua dinâmica de funcionamento. Esta perspectiva pode ajudar-nos a

repensar o modo de organizar, juntamente com as famílias, os períodos de férias, criando assim oportunidades de aprendizagem e de desenvolvimento nos contextos de vida das famílias.

4. Perspetivas sobre as Recomendações para o Serviço de IP

Todas as entrevistadas afirmaram a sua satisfação relativamente ao apoio da IP. Em sequência, fizeram recomendações que tiveram por base as fragilidades mencionadas anteriormente, especificamente, a necessidade de mais terapias por semana; ter mais opções de terapias (principalmente a Terapia da Fala); maior tempo de duração das sessões; e mais informação sobre os aspetos que englobam a PEA. Este dado sugere que as famílias participantes compartilham necessidades em comum com outras famílias em IP. Por exemplo os achados de Epley, Summers, e Turnbull (2011), mostraram que a maioria das necessidades percebidas pelas famílias foram relacionadas com o apoio e o desenvolvimento da criança, nomeadamente com os serviços de saúde, terapia da fala, física e/ou terapia ocupacional. Além destas necessidades, dados de Ridgley e Hallam (2006) e Jung (2012) apontam ainda preocupações relacionadas com a saúde da criança e dos membros da família.

O presente estudo também chamou a atenção para algumas necessidades específicas destas mães. Uma delas sugeriu a **criação de um grupo de apoio entre pais** com filhos com PEA, para que tivessem um espaço para a troca de vivências e de informações, tendo uma outra mãe referido a possibilidade de ter acesso a **apoio psicológico** para si própria. Neste sentido, Lee (2015) encontrou resultados semelhantes, onde pais apoiados pela IP, desejavam que os profissionais os ajudassem a aliviar a sua luta emocional proveniente de se ter um filho com NEE por meio de grupos de apoio e/ou um profissional da Psicologia. Em outra pesquisa, Darling e Gallagher (2004), descobriram que as preocupações mais comuns para as famílias inscritas nos serviços de IP são as necessidades de apoio de pai para pai, informações sobre os serviços disponíveis na comunidade e informações sobre como cuidar de sua criança.

Relativamente aos apoios informais, Stormshak, Connel, e Dishion (2009) reconheceram que as famílias se envolvem mais na IP quando há disponível um sistema de apoio nos seus contextos. Implica citar Serrano (2007) que constatou que o apoio

informal é uma fonte importante de redução de stress para as famílias, facto que sugere a necessidade de uma identificação efetiva deste tipo de apoios de forma a promover relações de proximidade e de apoio na comunidade de pertença das famílias.

Estas questões são consistentes com a investigação realizada por Seligman e Darling (2007), os quais elucidam que os profissionais da IP devem informar as famílias sobre a existência de redes alternativas de apoio formal e informal. P. J. McWilliam (2003) afirma que esta medida é necessária para atender outras demandas da família, demandas que os serviços não têm condições de abarcar, e para que seja possível tornar as famílias não mais dependentes dos apoios dos profissionais.

CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

A PEA é caracterizada por défices persistentes na comunicação social recíproca e interação social; e por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2013). Varia de acordo com cada indivíduo, reportando-se à gravidade da condição, e o nível de desenvolvimento e idade cronológica (Lopes, 2014).

Estudos confirmam a importância da deteção precoce e do diagnóstico da PEA para que sejam apuradas as oportunidades de se beneficiarem mais amplamente de uma intervenção individualizada para que se possa diminuir os desafios complexos associados a este quadro (Filipe, 2012; Zwaigenbaum, Bryson & Garon, 2013).

A intervenção em IP, mais especificamente com foco na PEA, deve convergir para uma prática centrada na família, em que sejam atendidas as preocupações e prioridades de cada família, nos diferentes contextos e momentos de vida, considerando, igualmente, que cada família tem suas competências, capacidades, recursos, valores e expectativas (Cardoso & Franço, 2015; DEC, 2014; Reis, Pereira & Almeida, 2014).

Neste sentido, encontramos a emergência em aprofundar as perspetivas de mães com filhos com PEA, no que tange aos benefícios e nível de participação nos serviços da IP, uma vez que a investigação neste âmbito é insuficiente, à nível nacional. Também procuramos reconhecer as fragilidades e recomendações que norteiam as práticas dos profissionais, sendo este conhecimento uma mais-valia para o enriquecimento das práticas dos profissionais deste serviço, bem como a expansão do conhecimento e reflexão para os aspetos que podem ser aperfeiçoados a nível dos apoios da IP no âmbito da PEA (DEC, 2014; Reis, Pereira & Almeida, 2014; Stansberry-Brunahan & Collet-Klingenberg, 2010).

Com a obtenção de dados a respeito da temática apresentada, consideramos que as respostas das participantes atingiram os objetivos preconizados na presente pesquisa e possibilitaram reflexões para a prática em IP.

Numa primeira análise constatamos que todas as participantes percebem os benefícios da IP, para seus filhos, nas mais diversas áreas de desenvolvimento. O empoderamento das mães também foi mencionado durante a entrevista. Estes resultados são indicativos do sucesso da IP (Bailey, Raspa & Fox, 2011; Pinto & Serrano, 2015) e sustentam os pressupostos de que a participação e corresponsabilização da família é importante para que a criança também se desenvolva nos contextos naturais.

Grande parte das entrevistadas sentem-se satisfeitas com os apoios, resultado este que pode estar relacionado com o tempo em que estão a ser acompanhadas pela IP (Leite & Pereira, 2013). A satisfação também pode estar relacionada com o nível de competências, bem-estar e diminuição dos níveis de stress das famílias, levando-nos a refletir sobre a importância do envolvimento da família nos processos de IP que preconizam a autoeficácia (G. King, S. King, Rosenbaum & Goffin, 1999; Sarimski, Hintermair & Lang, 2013).

Em relação aos direitos, houve um maior número de participantes que afirmou receber informações por meio das suas mediadoras de caso e também por meio de outros serviços ou pessoas de seu círculo social. Constatamos, assim, que as equipas proporcionam suporte formal às famílias, onde o profissional de IP também tem como função a defesa dos direitos de cada uma das famílias que apoia (P. J. McWilliam, 2003).

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

Acerca da relação/interação destas famílias com os profissionais que as apoiam, detetamos que o estreitamento dos laços entre a família e as mediadoras de caso ocorreu naturalmente e trouxe benefícios a todos os envolvidos. Desta relação resultou uma amizade íntima que permitiu às famílias confidenciar os mais variados aspetos que envolvem as suas vidas. Encontramos resultados que corroboram com a nossa pesquisa, revelando que as famílias sentem confiança para partilhar os seus assuntos pessoais e familiares com a mediadora de caso (Almeida, 2010; Boavida, Aguiar & R. A. McWilliam, 2014). Também encontramos estudos que refutam os nossos dados, onde as famílias tiveram experiências negativas de relação/interação com os seus mediadores,

deixando-as angustiadas e com sentimentos de insegurança sobre a qualidade do apoio à criança (Cho & Gannotti, 2005).

Por conseguinte, constatamos que as participantes destacaram algumas características pessoais que podem facilitar o relacionamento entre a família, a criança e o profissional, assim como o exercício do trabalho deste profissional. De acordo com a literatura, é por meio do relacionamento de confiança mútua que o profissional compreenderá a dinâmica familiar e conseguirá perceber e fortalecer os seus pontos fortes, as suas preocupações e prioridades e identificar os recursos necessários para dar cumprimento aos seus direitos e prioridades (P. J. McWilliam, 2003).

Acerca da participação da família em cada etapa do processo de IP, foi unânime entre as entrevistadas, a afirmação de que se consideram elementos ativos na elaboração do PIIP. As mesmas monitorizam os resultados e discutem as estratégias que consideram eficazes para o desenvolvimento dos seus filhos.

Embora grande parte das participantes tenha afirmado que exercem uma função ativa na IP, ficou evidente que o foco da intervenção está na criança e não na família, como um todo. Acreditamos que o facto das famílias buscarem apoios formais especializados para apoio aos seus filhos com PEA pode contribuir para que a intervenção se centre maioritariamente na criança. Ainda que os ganhos da criança se repercutam em toda a família, os princípios orientadores para as melhores práticas pressupõem que o profissional deve estar atento para perceber e definir objetivos que provém das preocupações de todos os membros da família, proporcionando uma qualidade de vida integral (DEC, 2014).

No que respeita a avaliação, percebemos que a IP apresenta dificuldades em se adaptar aos parâmetros recomendados, pois algumas mães participaram desta etapa e outras ficaram sabendo da sua existência somente quando receberam os resultados numa reunião. Encontramos resultados semelhantes noutros estudos (por exemplo, Crays, Roy & Free, 2006; R. A. McWilliam, Snyder, Harbin, Porter & Munn, 2000) que concluíram que a não participação da família nesta etapa implica perda de informação e de conhecimento sobre as competências da criança, preocupações e prioridades da família. Mesmo que a maioria das práticas dos profissionais sejam fundamentadas pela abordagem centrada na família, a não adequação desta filosofia ao momento de avaliação pode constituir-se como uma barreira à colaboração da família e ao conhecimento efetivo do nível de desenvolvimento e competências da criança (Bagnato, 2007; Tomasello, Manning & Dulmus, 2010).

Ainda assim, as principais fragilidades mencionadas pelas participantes foram referentes à quantidade de apoios existentes, frequência e duração das sessões, correlacionando-se estes dados com outras pesquisas internacionais (Darling & Gallagher, 2004; Lee, 2015). Embora saibam que as condições econômicas atuais do país impossibilitam o acesso a mais recursos humanos, monetários e organizacionais, esta questão continua a ser, para as famílias, uma lacuna que impede a concretização dos princípios centrados na família em IP (Anthony, 2014). As vicissitudes políticas e econômicas têm consequências que abrangem preocupações em várias instâncias no seio familiar, tanto a nível psicológico quanto econômico (UNICEF, 2013).

No entanto, devemos considerar que o desenvolvimento da criança também é resultado de interações nos seus contextos de vida, ao longo do tempo, e requer do responsável de caso a criação e identificação de atividades e situações que possam ser realizadas no dia-a-dia e se constituam como oportunidades promotoras do desenvolvimento de competências (Dunst, Raab, Trivette & Swanson, 2010; R. A. McWilliam, 2003).

Por fim, no que se refere às recomendações para a IP, duas entrevistadas mencionaram necessidades ao nível dos serviços de saúde primários, da existência de grupos de apoio entre pais com filhos com PEA, e o acesso ao apoio psicológico. Este dado suscita-nos preocupações, especificamente o facto de compreender se os profissionais informam as famílias da abrangência do apoio da IP. Nomeadamente se integram as preocupações e prioridades da família como objetivos do PIIP. Desta forma, Epley, Summers, e Turnbull (2011) convidam-nos a refletir sobre duas questões: “Quem determina as preocupações das famílias?” e “Como são construídas e influenciadas as perceções das suas preocupações?”, para que, com esta máxima, possamos pensar se as práticas do profissional da IP abrangem os interesses e expectativas de todos os membros da família.

Limitações do estudo e recomendações

Entendemos que para a realização de qualquer pesquisa, o investigador por vezes se defronta com algumas dificuldades e limitações que influenciam o seu percurso. Apesar disso, priorizamos o cuidado para que a realização da presente pesquisa conferisse a validade, fiabilidade e rigor científicos que compreendem os critérios metodológicos.

A primeira limitação a ser mencionada relaciona-se com a zona de residência das entrevistadas, no sentido de que as seis participantes são da mesma região geográfica, o que pode constituir-se como uma realidade limitada para se ter uma compreensão da problemática em estudo. Para contornar esta possível limitação tentou-se fundamentar os dados deste estudo com outros estudos nacionais e internacionais, nesta área específica.

A segunda limitação refere-se ao meu entendimento do SNIP em Portugal, uma vez que tenho nacionalidade brasileira e ainda me encontro no processo de aprendizagem e compreensão acerca do funcionamento da IP. Embora tenha estudado exaustivamente e procurado orientação com professores e colegas, por vezes deparei-me com dúvidas que reciei pudessem afetar as etapas da minha pesquisa. Apesar disso, penso que esta fragilidade poderá ser solucionada à medida que ocorra a minha inserção nestes contextos, tanto para fins investigativos quanto profissionais.

A terceira limitação prende-se, inevitavelmente, com a subjetividade do investigador. Durante todo o percurso da pesquisa procurei coletar e analisar o conteúdo dos dados, com o auxílio da orientadora desta investigação, trocando outros saberes com colegas da área de IP e da PEA, e em simultâneo fazendo autorreflexões que me permitiram objetivar os princípios éticos implícitos neste estudo.

Para estudos futuros considera-se que esta pesquisa poderá ser enriquecida com as perspectivas dos profissionais que apoiam as famílias em IP, ajudando-nos a compreender a possibilidade de existência de aproximações ou diferenciações entre as perspectivas das famílias e dos profissionais.

Assim, acreditamos que os dados alcançados neste estudo não se esgotam neste documento, ao considerarmos o aumento da prevalência da PEA e a insuficiente investigação sobre as práticas centradas na família em IP, neste âmbito. Entendemos que ainda há muito a investigar e compreender, por parte da comunidade científica, para que sejam aprimoradas práticas e estratégias que possam adaptar-se às preocupações e prioridades que estas famílias demandam.

Por fim, percebo que o meu percurso como estudante de mestrado e pesquisadora enriqueceu o meu conhecimento sobre os processos de IP e a importância de trabalharmos junto e com as famílias em todas as etapas do processo de intervenção. Por certo considero que ainda tenho muito o que aprender, porém desde já sou grata a todos os colaboradores envolvidos que se disponibilizaram em ajudar a concretizar a presente pesquisa, nomeadamente a minha orientadora do estudo, as profissionais das ELI's, as mães entrevistadas, as colegas da área de IP e PEA Norte.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, I. C. (2010). O Modelo de intervenção centrado na família: Da teoria à prática. *Revista Diversidades*, 7(27), 12-16.
- Almeida, I. C. (2011). A intervenção centrada na família e na comunidade: O hiato entre as evidências e as práticas. *Análise Psicológica*, 29(1), 5-25.
- American Psychiatric Association (2013). *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais: Quinta edição- DSM-5*. Editora: CLIMEPSI Editores.
- Amorim, L. C. D. & Assumpção, F. B. (2012). The concept of death and asperger syndrome. *Estudos de Psicologia*, 29(3), 1-8.
- Anthony, T. L. (2014). Family support and early intervention services for the youngest children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 108(6), 514-519.
- Araújo, A. C. & Neto, F. L. (2014). A nova classificação americana para os transtornos mentais - o DSM-5. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 16(1), 67-82.
- Bagnato, J. S. (2007). *Authentic assessment for early childhood intervention: Best practices*. New York: The Guilford Press.
- Bailey, D. B., Raspa, M. & Fox, L. C. (2011). What is the future of family outcomes and family-centered services? *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 216-223.
- Baio, J. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders: Autism and developmental disabilities monitoring network. *Centers for Disease Control and Prevention*, 61(3), 1-19.
- Bardin, L. (2015) *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70 Ltda.

- Baron-Cohen, S. (2009). Autism: the empathising-systemising (E-S) theory. *The Year in Cognitive Neuroscience*, 1156, 68-80.
- Baron-Cohen, S., Ashwin, E., Ashwin, C., Tavassoli, T. & Chakrabarti, B. (2009). Talent in autism: Hiper-systemizing, hiper-attention to detail and sensory hypersensitivity. *Philosophical Transactions B - the Royal Society Publishing*, 364(1522), 1377–1383.
- Baron-Cohen, S., Lombardo, M. V., Bonnie, A., Ashwin, E., Chakrabarti, B. & Knickmeyer, R. (2011). Why are autism spectrum conditions more prevalent in males? *PLoS Biology*, 9(6), 1-17.
- Bell, J. (2016). *Projeto de pesquisa: Guia para pesquisadores iniciantes em educação, saúde e ciências sociais*. Porto Alegre: Artmed Editora.
- Bellini, S., Hume, K. & Pratt, C. (2006). Early intervention for young children on the autism spectrum: Parent's perspective. *The Reporter*, 11(2), 1-4.
- Boavida, T., Aguiar, C. & McWilliam, R. A. (2014). A training program to improve IFSP/ IEP goals and objectives through the routines-based interview. *Topics in Early Childhood Special Education*, 33(4), 200–211.
- Brown, J. A. & Madeiras, J. J. (2015). Effects of a triadic parent-implemented home-based communication intervention for toddlers. *Journal of Early Intervention*, 37(1), 44-68.
- Cardoso, M. F. & Françoço, M. F. C. (2015). Jovens irmãos de autistas: Expectativas, sentimentos e convívio. *Revista Saúde*, 41(2), 87-98.
- Carlson, S., Carter, M. & Stephenson, J. (2015). Decision-making regarding early intervention by parents of children with autism spectrum disorder. *Journal Developmental Physical Disabilities*, 27(3), 285–305.

- Carpenter, B. (2005). Early childhood intervention: Possibilities and prospects for professionals, families and children. *British Journal of Special Education*, 32(4), 176-183.
- Cashin, A. & Barker, P. (2009). The triad of impairment in autism revisited. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 22(4), 189-193.
- Centers for Disease Control and Prevention (2012). *Autism spectrum disorders (ASDs): Data & Statistics*.
- Cepanec, M., Gmajnić, I. & Ljubešić, M. (2010). Early communication development in socially deprived children — similar to autism? *Translational Neuroscience*, 1(3), 44-254.
- Coogle, C. G., Guerette, A. R. G. & Hanline, M. F. (2013). Early intervention experiences of families of children with an autism spectrum disorder: A qualitative pilot study. *Early Childhood Research & Practice*, 15(1), 1-13.
- Chueke, G. V. & Lima, M. C. (2012). Pesquisa Qualitativa: Evolução e critérios. *Revista Espaço Acadêmico*, 11(128), 63-69.
- Cho, S-J. & Gannotti, M. E. (2005). Korean-American mother's perception of professional support in early intervention and special education programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(1), 1-9.
- Comissão Coordenadora do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (2010). *Manual Técnico das Equipas Locais de Intervenção*. Acedido em fevereiro de 2016: http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Conte%C3%BAdos/GRP/Equipas%20Interven%C3%A7%C3%A3o%20Precoce/Ficheiros/Manual_Tecnico_ELIS.pdf.
- Comissão Coordenadora do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (2011). *Crítérios de elegibilidade*. Acedido em fevereiro de 2016: <file:///C:/Users/aneli/Downloads/i013528.pdf>.

- Corso, H. V., Sperb, T. M., Jou, G. I. & Salles, J. F. (2013). Metacognição e funções executivas: Relações entre os conceitos e implicações para a aprendizagem. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 29(1), 21-29.
- Coutinho, C. P. (2011). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: Teoria e prática*. Coimbra: Almedina Editora.
- Crays, E. R., Roy, V. P. & Free, K. (2006). Parent's and professional's perceptions of the implementation of family-centered practices in child assessments. *American Journal of Speech-language Pathology*, 15, 365–377.
- Cruz, A. I., Fontes, F. & Carvalho, M. L. (2003). *Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP: Projecto Investigar em Intervenção Precoce ANIP – PIIP – Programa SER CRIANÇA*. Lisboa: Macarlo, Ltda.
- Darling, S. M. & Gallagher, P. A. (2004). Needs of and supports for african american and european american caregivers of young children with special needs in urban and rural settings. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24, 98-109.
- Davis, J. M. & Finke, E. H. (2015). The experience of military families with children with autism spectrum disorders during relocation and separation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2019–2034.
- Dias N. M. & Seabra, A. G. (2013). Funções executivas: Desenvolvimento e intervenção. *Temas sobre Desenvolvimento*, 19(107), 206-12.
- Division for Early Childhood. (2014). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014*. Acedido em janeiro de 2016: <http://www.dec-sped.org/recommendedpractices>.
- Decreto-Lei n.º 281/2009, *Diário da República*, 1.ª série — N.º 193, de 6 de outubro.

- Dempsey, I. & Carruthers, A. (1997). How family-centered are early intervention services: staff and parent perceptions? *Journal of Australian Research in Early Childhood Education*, 7, 105-114.
- Dempsey, I. & Kenn, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52.
- Dunst, C. J. (2000). Apoiar e capacitar as famílias em intervenção precoce: O que aprendemos? In: L. M. Correia & A. M. Serrano. *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*, (pp. 77-92). Porto: Porto Editora.
- Dunst, C. J. & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children*, 68(3), 361 – 375.
- Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C. & Swanson, J. (2010). Community-based everyday child learning opportunities. In: R. A. McWilliam (Ed.), *Working with families of children with special needs* (pp. 60-81). New York: The Guilford Press.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Hamby, D. W. (2012), Meta-analysis of studies incorporating the interests of young children with autism spectrum disorders into early intervention practices. *Hindawi Publishing Corporation Autism Research and Treatment*, 1, 1-10.
- Dunst, C. J., Bruder, M. B. & Espe-Sherwindt, M. (2014). Family capacity-building in Early Childhood Intervention: Do context and setting matter? *School Community Journal*, 24(1), 37-48.
- Echeverry, I. G. (2010). Ciencia cognitiva, teoría de la mente y autismo. *Pensamiento Psicológico*, 8(15), 113-124.
- Einav, M., Levi, U. & Margalit, M. (2012). Mother's coping and hope in early intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 27(3), 265-279.

- Epley, P. H., Summers, J. A. & Turnbull, A. P. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 269-285.
- Epley, P. H., Summers, J. A. & Turnbull, A. P. (2011). Family outcomes of early intervention: Familie's perceptions of need, services, and outcomes. *Journal of Early intervention*, 33(3), 201-218.
- Estanieski, I. L. & Guarany, N. R. (2015). Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(2), 194-200.
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., Lord, C., Munson, J., Winter, J., Young, G., Dawson, G. & Rogers, S. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with Autism. *Journal of Autism Development Disorder*, 44(2), 353–365.
- Filipe, C. N. (2012). *Autismo: Conceitos, mitos e preconceitos*. Lisboa: Babel Editora.
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J. & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: Contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 17-27.
- Franciscatto, R., Bez, M. R., Passerino, L. M. (2015). *Sistema de comunicação alternativa para letramento de pessoas com autismo – SCALA Tablet*. In: R. Amorim (org.), Anais dos Workshops do IV Congresso brasileiro de Informática na Educação (CBIE) & X Conferência Latino-Americana de objetos e tecnologias de aprendizagem (LACLO), (pp. 248-255). Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).
- Franco, V. & Apolónio, A. M. (2008). Impacto da intervenção precoce na informação, inclusão social e funcionamento das famílias de crianças com e sem perturbações de desenvolvimento. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 593-604.

- Franco, V. & Apolónio, A. M. (2008). *Avaliação do impacto da intervenção precoce no Alentejo: Criança, família e comunidade*. Évora: Administração Regional Saúde do Alentejo.
- Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B. & Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 42(4), 539–548.
- Frith, U. (2012). Why we need cognitive explanation of autism. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 65(11), 2073-2092.
- Fombonne, E. (2010). Epidemiology of autismo. Paper presented at the *1º Encontro brasileiro para pesquisa em autismo*. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
- Gallagher, R. J. & Tramill, J. L. (2000) Para além da parte H: Implicações da legislação de intervenção precoce na organização de parcerias de colaboração escola/comunidade. In: L. M. Correia, A. M. Serrano (orgs), *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas a criança às práticas centradas na família* (pp. 33-76). Porto: Porto Editora.
- Graça, P. R. M., Teixeira, M. L. S. C., Lopes, S. C. G., Serrano, A. M. & Campos, A. R. S. (2010). O momento da avaliação na intervenção precoce: O envolvimento da família estudo das qualidades psicométricas do ASQ-2 dos 30 aos 60 meses. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16(2), 177-196.
- Golubović, S., Marković, J. & Perović, L. (2015). Things that can be changed in early intervention in childhood. *Med Pregl*; LXVIII(7-8), 267-272.
- Gonçalves, M. & Simões, C. (2009-2010). Práticas de intervenção precoce na infância - as necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais. *Gestão e Desenvolvimento*, 17-18, 157-174.
- Guerra, I. C. (2014) *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – sentidos e formas de uso*. Cascais: Princípios editora.

- Hume, K., Bellini, S. & Pratt, C. (2005). 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*, 25(4), 195–207.
- Hwang, Y-S., Kearney, P., Klieve, H., Lang, W. & Roberts, J. (2015). Cultivating mind: Mindfulness interventions for children with autism spectrum disorder and problem behaviours, and their mothers. *Journal of Child and Family Studies*, 24(10), 3093–3106.
- Jung, L. A. (2012). Identificar os apoios às famílias e outros recursos. In: R. A. McWilliam (org.). *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais*, (pp.19-36). Porto: Porto Editora.
- Kahn, R., Stemler, S. & Berchin-Weiss, J. (2009). Enhancing parent participation in early intervention through tools that support mediated learning. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, 8(3), 269-287.
- Karst, J. S. & Van, H. A. M. (2012) Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.
- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T. & Peterson, C. (2008). Autism spectrum symptomatology in children: The impact of family and peer relationships. *Journal of Abnorm Child Psychology*, 44(251), 1069–1081.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P. & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41–53.
- Korfmacher, J., Green, B., Staerkel, F., Peterson, C., Cook, G., Roggman, L., Faldowski, R. A. & Schiffman, R. (2008). Parent involvement in early childhood home visiting. *Child Youth Care Forum*, 37, 171-196.

- Krakovich, T. M., McGrew, J. H., Yu, Y. & Ruble, L. A. (2016). Stress in parents of children with autism spectrum disorder: An exploration of demands and resources. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 46(6), 2042-2053.
- Kresak, K. E., Gallagher, P. A. & Kelley, S. J. (2014). Grandmothers raising grandchildren with disabilities: Sources of support and family quality of life. *Journal of Early Intervention*, 38(1), 3–17.
- Kreslins, A., Robertson, A. E. & Melville, C. (2015). The effectiveness of psychosocial interventions for anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 9(22), 2– 12.
- Konst. M. J. & Matson, J. L. (2014). Temporal and diagnostic influences on the expression of comorbid psychopathology symptoms in infants and toddlers with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 200–208.
- Kuaneck, H. M. & Watling, R. (2010). *Autism: A comprehensive occupational therapy approach*. Bethesda, MD: AOTA PRESS.
- Lee, Y. H. (2015). The paradox of early intervention: Families participation driven by professionals throughout service process. *International Journal of Child Care and Education Policy*, 9(4) 2-19.
- Leite, C. S. C. & Pereira, A. P. S. (2013) Early intervention in Portugal: Family support and benefits. *British Journal of Learning Support*, 28(4), 146-153.
- Lima, C. B. (2012). A Perturbação do espectro do autismo: Diagnóstico. *Perturbações do espectro do autismo: Manual prático de intervenção* (pp 1-11). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Lopes, A. C. (2013) Transtornos do espectro do autismo. In: A. C. Lopes. *Clínica médica: Diagnóstico e tratamento* (pp.62-54). São Paulo: Atheneu Editora.

- Magalhães, L. I. (2014). *Intervenção precoce na perturbação do espectro do autismo: Preocupações e apoios das famílias*. Unpublished Dissertação de Mestrado. Braga: Universidade do Minho.
- Manz, P. H., Gernhart, A. L., Bracaliello, C. B., Pressimone, V. J. & Eisenberg, R. A. (2014). 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.
- Marques, M. H. & Dixe, M. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: Impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(2), 66-70.
- Martos-Pérez, J. & Paula-Pérez, I. (2011). Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 52(1), 147-153.
- Magyar, C. I. (2011). *Developing and evaluating educational programs for students with autism*. Rochester: Springer.
- Meadana, H., Stoner, J. B. & Angell, M. E. (2010). 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*, 22(1), 83–100.
- McWilliam, R. A. (2000). Recommended practices in interdisciplinary models. In: S. M. Serrano (Org.). *Envolvimento parental em intervenção precoce* (pp. 65-76). Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. A., Snyder, P., Harbin, G., Porter, P. & Munn, D. (2000). Professional's and familie's perceptions of familycentered practices in infant-toddler services. *Early Education and Development*, 11(4), 519–538.
- McWilliam, P. J. (2003) Práticas de Intervenção Precoce Centradas na Família. In: P. J. McWilliam; P. J. Winton & E. R. Crais (2003). *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.

- McWilliam, R. A. (2003). The primary-service-provider model for home-and-community-based services. *Psicologia*, XVII(1), 115-135.
- McWilliam, P. J. (2012). Conversar com as famílias. In: R. A. McWilliam (Ed). *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais* (pp. 143-163). Porto: Porto Editora.
- Moraes, T. B. (2014). Autismo: Entre a alta sistematização e a baixa empatia. Um estudo sobre a hipótese de hiper masculinização do cérebro no espectro autista. *Revista Pilquen*, 16(11), 1-19.
- Mota A. C. W., Cruz R. M. & Vieira M. L. (2010). Desenvolvimento e adaptabilidade de pessoas com transtorno autista na perspectiva evolucionista. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 21(2), 374-286.
- National Center on Outcomes Resources (2000). *Speaking out: Parents speak out about quality in services*. Towson, MD: Council on Quality and Leadership.
- Nogueira, M. A. A. & Rio, S. C. M. M. (2011). A Família com criança autista: Apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde*, 5, 16-21.
- Noyes-Grosser, D. N., Rosas, S. R., Goldman, A., Elbaum, B., Romanczyk, R. & Callahan, E. H. (2013). Conceptualizing child and family outcomes of early intervention services for children with ASD and their families. *Journal of Early Intervention*, 35(4), 332-354.
- Nunes, H. M. R. O. (2010). *Qualidade de vida de famílias de crianças com necessidades especiais*, Unpublished Dissertação de Mestrado. Braga: Universidade do Minho.
- Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T. S., Coutinho, A. M., Mota-Vieira, L., Carmona, H. (2007). Epidemiology of autism spectrum Disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(10), 726-733.

- Oono, I. P., Honey, E. J. & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 30(4), 2380-2479.
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J. & Reed, P. (2007). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(285), 1092-1103.
- Pereira, A. P., & Serrano, A. M. (2009). *Práticas centradas na família em intervenção precoce: Um estudo nacional sobre práticas profissionais*. In: B. D. Silva, L. Almeida, A. B. Lozano, M. P. Uzquiano. Actas do X Congresso Internacional Galego-Português de Psicopedagogia (pp. 4589- 4604). Braga: Universidade do Minho.
- Pereira, A. P. & Serrano, A. M. (2010). Intervenção Precoce em Portugal: Evidências e consequências. *Revista Inclusão*, 10, 101-120.
- Pereira, A. P. & Serrano, A. M. (2014). Early Intervention in Portugal: Study of professional's perceptions. *Journal of Family Social Work*, 17(3), 263-282.
- Pereira, A. P. & Serrano, A. M. (2015). Modelo centrado en la familia en contextos de vulnerabilidad de la salud mental. In: P. Gutiez & C. Sánchez (Coord). *Primera infancia y enfermedad mental: Proyecto Kids Strengths* (pp. 139-165). Madrid: Editorial Sanz y Torrez, SL.
- Pimentel, J. S. (2005). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado nacional para a reabilitação e integração de pessoas com deficiência.
- Pinto, A. I. (2010). Editorial. *Revista Inclusão*, 10, 3-6.
- Pinto, M. J. S. & Serrano, A. M. (2015). Evaluation of family participation in the support provided by the early childhood teams. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 11, A11-053.

- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In: M-R. Mohammadi. *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders* (pp.87-106). Croatia: Teodora Smiljanic.
- Prodanov, C. C. & Freitas, E. C. (2013). *Metodologia do trabalho científico: Métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico*. Novo Hamburgo: Editora Feevale.
- Quintero, N. & McIntyre, L. L. (2010). Kindergarten transition preparation: A comparison of teacher and parent practices for children with autism and other developmental disabilities. *Early Childhood Education Journal*, 38(6), 411-420.
- Raposo, C. C. S., Freire, C. H. R. & Lacerda, A. M. (2015). O cérebro autista e sua relação com os neurônios-espelho. *HumanÆ: Questões Controversas do Mundo Contemporâneo*, 2(9), 1- 21.
- Raspa, M., Bailey, D., Olmsted, M. G., Nelson, R., Robinson, N., Simpson, M. E., Guillen, C. & Houts, R. (2010). Measuring family outcomes in early intervention: Findings from a large-scale assessment. *Council for Exceptional Children*, 76(4), 496-510.
- Raven, J., Washington, L., Moody, E. J., Stern, J. A., Hepburn, S. L. & Blakeley-Smith, A. (2015). Examining the relationship between parental anxiety and treatment response in children and adolescents with autism spectrum disorder and anxiety. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 45(285), 2464–2473.
- Reese, R. M., Jamison, T. R., Braun, M., Wendland, M., Black, W., Hadorn, M., Nelson, E-L. & Prather, C. (2015). Brief report: Use of interactive television in identifying autism in young children: Methodology and preliminary data. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 45(285), 1474–1482.
- Reis, H. I. S., Pereira, A. P. & Almeida, L. S. (2014). Intervención precoz nas perturbacións do espectro do autismo em Portugal. *Maremagnum: Ansiedad, Acoso e Inclusión en las Personas con Autismo*, 18, 47-56.

- Reis, H. I. S., Pereira, A. P. & Almeida, L. S. (2016). Da avaliação à intervenção na perturbação do espectro do autismo. *Revista Educação Especial*, 29(55), 269-280.
- Ridgley, R. & Hallam, R. (2006). Examining the IFSPs of rural, lowincome families: Are they reflective of family concerns? *Journal of Research in Childhood Education*, 21(2), 149-162.
- Rodger, S., Keen, D., Braithwaite, M. & Cook, S. (2008). Mothers' satisfaction with a home based early intervention programme for children with ASD. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(2), 174–182.
- Rodrigues, J. (2011). Escalas de medição do quociente de empatia/sistematização: Um ensaio de validação para a população portuguesa. *Revista Psicologia*, 25(1), 73-89.
- Sá, S. M. P. & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 16(1), 68-84.
- Santos, T. H. F. & Fernandes, F. D. M. (2012). Functional communication profile – revised: Objective description of children and adolescents of the autism spectrum. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 17(4), 454-458.
- Sarimski, K., Hintermair, M. & Lang, M. (2013). Parent stress and satisfaction with early intervention services for children with disabilities – a longitudinal study from Germany. *European Journal of Special Needs Education*, 28(3), 362-373.
- Searing, B. M. J., Graham, F. & Grainger, R. (2015). Support needs of families living with children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 45(11), 3693–3702.
- Seligman, M. & Darling, R. (2007). Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(1), 66-69.

- Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2013). Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: Aspectos da elaboração parental do diagnóstico. *Revista Educação Especial*, 26(47), 651-664.
- Serrano, A. (2007). *Rede sociais de apoio e a sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Serrano, A. M. & Pereira, A. P. (2011). Parâmetros recomendados para a qualidade da avaliação em intervenção precoce. *Revista Educação Especial*, 24(40), 163-180.
- Serrano, A. M. & Boavida, J. (2011). Early Childhood Intervention: The Portuguese pathway towards inclusion. *Revista de Educación Inclusiva*, 4(1), 1-19.
- Shelden, M. L. & Rush, D. D. (2012). Uma abordagem de coach principal no trabalho de equipa e com famílias em intervenção precoce. In: R. A. McWilliam (Org). *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais* (pp. 197-224). Porto: Porto Editora.
- Shivers, C. M. & Plavnic, J. B. (2015). Sibling involvement in interventions for individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 45(3), 685–696.
- Siegel, B. (2008). *O mundo da criança com Autismo: Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo*. Porto: Porto Editora.
- Silva, A. B., Gaiato, M. B. & Reveles, L. T. (2012). *Mundo singular: Entenda o autismo*. Brasil: Fontanar Editora.
- Souza, P. P. M. & Alves, P. P. (2014). Dialoguing about autism and its reflections in family: Contributions from dialogical perspectives. *Journal of Child and Adolescent Psychology*, 5(1), 223-230.
- Solomon, R. (2013). O Projeto Play: Um modelo de treinamento de formadores de intervenção precoce para crianças com transtorno do espectro do autismo. In: C.

Shimidt (org). *Autismo, educação e transdisciplinaridade*, (pp. 201-232), Papirus: Campinas, SP.

Stadnick, N. A., Drahota, A. & Brookman-Frazee, L. (2013). Parent perspectives of an evidence-based intervention for children with autism served in community mental health clinics. *Journal of Child and Family Studies*, 22(3), 414–422.

Stansberry-Brusnahan, L. L. & Collet-Klingenberg, L. L. (2010). Evidence-based practices for young children with autism spectrum disorders: Guidelines and recommendations from the national resource council and national professional development center on autism spectrum disorders. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 2(1), 45-56.

Stormshak, E. A., Connel, A. & Dishion, T. J. (2009). An adaptive approach to family-centered intervention in schools: Linking intervention engagement to academic outcomes in middle and high school. *Prevention Science*, 10(3), 221-235.

Stoner, J. B., Angell, M. E., Casa, J. J. & Bock, S. J. (2007). Transitions: Perspectives from parents of young children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(1), 23–39.

Tomasello N. M., Manning, A. R. & Dulmus, C.N. (2010) Family-centered early intervention for infants and toddlers with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 13(2), 163-172.

Tonietto, L., Wagner, G. P., Trentini, C. M., Sperb, T. M. & Parente, M. A. M. P. (2011). Interface entre funções executivas, linguagem e intencionalidade. *Paidéia*, 21(49), 247-255.

Tonelli, H. (2011). Autismo, teoria da mente e o papel da cegueira mental na compreensão de transtornos psiquiátricos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(1), 126-134.

Tuchman, R. & Rapin, I. (2009) *Autismo: Abordagem neurobiológica*. Porto Alegre: Artmed Editora.

- UNICEF (2013). *As crianças e a crise em Portugal: Vozes de crianças, políticas públicas e indicadores sociais*. Lisboa: UNICEF Comitê Português.
- Wainer, A. L. & Ingersoll, B. R. (2015). Increasing access to an ASD imitation intervention via a Telehealth Parent Training Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3877-3890.
- Wallace, K. S. & Rogers, S. J. (2010). Intervening in infancy: Implications for autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(12), 1300-1320.
- Wilcox, M. J. & Woods, J. (2011). Participation as a basis for developing early intervention outcomes. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*. 42(3), 365–378.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fetting, A., Kucharczyk, S., Brock, M. E., Plavnick, J. B., Fleury, V. P. & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A Comprehensive Review. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 45(7), 1951–1966.
- Zhang, C., Fowler, S. & Bennett, T. (2004). Experiences and perceptions of EHS staff with the IFSP process: Implications for practice and policy. *Early Childhood Education Journal*, 32(3), 179-186.
- Zwaigenbauma, L., Bryson, S. & Garond, N. (2013). Early identification of autism spectrum disorders. *Behavioural Brain Research*, 251(3), 133–146.
- Zwaigenbauma, L., Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L. & Dobkins, K. (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics*, 123(5), 1383-1391.

King, G., King, S., Rosenbaum, P. & Goffin, R. (1999). Family-Centered Caregiving and Well-Being of Parents of Children With Disabilities: Linking Process With Outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41–53.

ANEXO A

Autorizações para Elaboração do Estudo

Autorização para elaboração do estudo

Coordenador (a) ELI

Braga, ____ de _____ de 2016.

Exmo. Senhor (a)

Coordenador (a) da Equipa local de Intervenção Precoce na Infância

Sou aluna do Mestrado em Educação Especial – Especialização em Intervenção Precoce, no Instituto de Educação da Universidade do Minho, e encontro-me a realizar a Dissertação Final sob a orientação da Doutora Ana Paula da Silva Pereira.

O meu estudo, intitulado “Benefícios e nível de participação na Intervenção Precoce: Perspetivas de famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)”, objetiva a analisar e compreender as perspetivas de pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo, na faixa etária de 3 a 6 anos, acerca da sua participação no apoio da Intervenção Precoce, bem como dos benefícios que consideram advir deste apoio, de acordo com os objetivos que caracterizam as práticas centradas na família.

O estudo é qualitativo e tem por finalidade recolher e analisar os dados de acordo com o tema. O instrumento de recolha de dados para a compreensão da realidade das famílias participantes neste estudo será a entrevista semiestruturada.

Assim gostaria de solicitar a vossa colaboração para a identificação das crianças com PEA e das suas famílias apoiadas pela(s) Eli que coordena.

É de realçar que as informações recolhidas serão confidenciais, não existindo possibilidade de identificar as crianças, as famílias, bem como as Eli.

Disponibilizo-me para esclarecimentos e informações que considerem pertinentes, através dos contactos: ane_psico@hotmail.com.br ou 914303478.

Agradeço desde já a vossa colaboração.

Atenciosamente,

Anelise do Pinho Cossio

Autorização para elaboração do estudo

Famílias apoiadas pelas ELI'S

Braga, _____de _____de 2016.

Estimada família,

Sou aluna do Mestrado em Educação Especial – Especialização em Intervenção Precoce, no Instituto de Educação da Universidade do Minho, e encontro-me a realizar a Dissertação Final sob a orientação da Doutora Ana Paula da Silva Pereira.

Vim por este meio solicitar a vossa colaboração para participar num estudo que pretende analisar e compreender as perspectivas de pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo, na faixa etária de 3 a 6 anos, acerca da sua participação no apoio da Intervenção Precoce, bem como dos benefícios que consideram advir deste apoio.

Com a vossa colaboração pretendo contribuir para a melhoria da qualidade dos apoios da Intervenção Precoce.

Todas as informações e resultados serão confidenciais e, por isso, não existirá a possibilidade de identificar o vosso filho ou os elementos da vossa família. Agradeço desde já a vossa participação, relembrando a importância da vossa colaboração para o concretizar deste estudo e para poder terminar o meu Mestrado em Intervenção Precoce.

Agradeço a vossa atenção e disponibilidade,

Anelise do Pinho Cossio
(ane_psico@hotmail.com.br)

ANEXO B

Divulgação do Estudo de Investigação

Divulgação do Estudo de Investigação

1. Identificação do Investigador

Nome: Anelise do Pinho Cossio

Formação:

Bacharel em Psicologia (Universidade do Planalto Catarinense – UNIPLAC, Lages – SC, Brasil).

Mestranda em Educação Especial com especialização em Intervenção Precoce

Contacto: 914303478 / ane_psico@hotmail.com.br

2. Tema do Projeto de Investigação

“Benefícios e Nível de participação na Intervenção Precoce: Perspetivas de famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)”

3. Horizonte Temporal

É esperado que o horizonte temporal de recolha de dados ocorra entre os meses abril e maio do ano de 2016.

4. Finalidade do Estudo

Com a elaboração deste estudo, pretende-se compreender os benefícios do apoio da IP para as famílias de crianças com PEA, na faixa etária de 3 a 6 anos, bem como o tipo de participação que estes pais consideram ter no processo de apoio da IP.

Neste sentido, foram definidos os seguintes objetivos de investigação: 1 - Analisar e compreender o nível de participação dos pais nos diferentes momentos do processo de apoio (planificação e intervenção); 2 - Analisar e compreender os benefícios para a criança e a família que resultam do apoio da IP; 3 - Analisar e compreender as fragilidades do apoio da Intervenção Precoce; 4 - Identificar que tipo de recomendações os pais da criança com Perturbação do Espectro do Autismo sugerem para a melhoria da qualidade do apoio prestado pela IP.

Os objetivos propostos neste estudo perspetivam a compreensão e análise do nível de participação dos pais com filhos com Perturbação do Espectro do Autismo e os benefícios que resultam do apoio da Intervenção Precoce, aspetos que se podem constituir como promotores da qualidade dos apoios às famílias pela Intervenção Precoce.

5. Instrumento de Recolha de Dados

O instrumento a utilizar para se proceder a recolha de dados será a entrevista semiestruturada, que será desenvolvida tendo em conta os objetivos propostos neste projeto de investigação. As entrevistas serão analisadas tendo em conta o método de análise de conteúdo, permitindo a utilização da metodologia qualitativa.

6. Participantes

A seleção das participantes neste estudo será feita tendo por base os seguintes critérios de seleção: a) os pais devem ter filhos com diagnóstico de Perturbações do Espectro do Autismo; b) as famílias e seus filhos devem estar, pelo menos, há seis meses no acompanhamento realizado pela equipa de Intervenção Precoce; c) os pais devem ter filhos com PEA em idades entre 3 e 6 anos; d) residirem na Região do Minho, Portugal; e, e) os pais terem disponibilidade para conceder entrevistas.

7. Procedimento de Recolha de Dados

Para se proceder a recolha de dados, irá ser solicitada, em primeiro lugar, autorização à Subcomissão Nacional da Região Norte do Sistema de Intervenção Precoce na Infância, bem como às ELI (Equipa Local de Intervenção) do Distrito de Braga. Após serem recolhidas estas autorizações, irá proceder-se à identificação das famílias que se enquadrem nos critérios de seleção descritos anteriormente, e que estejam disponíveis para colaborar neste estudo, junto dos coordenadores das referidas ELI.

É importante salientar que durante a realização deste estudo, serão cumpridos todos os critérios éticos exigidos neste tipo de estudo de investigação, como a privacidade e confidencialidade, consentimento informado e possibilidade de abandono da investigação em qualquer fase.

ANEXO C

Consentimento Informado das Participantes

Consentimento Informado das Participantes

Eu, abaixo-assinado, declaro que aceito participar no estudo da aluna Anelise do Pinho Cossio e que autorizo a utilização dos dados recolhidos para os fins académicos propostos.

Declaro que fui informada que os conteúdos serão recolhidos através de uma entrevista, que será gravada, para permitir uma melhor compreensão dos factos. Esta informação será utilizada exclusivamente no âmbito do presente estudo académico, onde não serão efetuados quaisquer juízos de valor.

Declaro que fui informada quanto à confidencialidade e anonimato das respostas fornecidas, através da não publicação de nomes, tendo sido garantido que apenas a pessoa responsável pelo estudo terá acesso às respostas.

Declaro que me foi transmitido que a minha participação neste estudo é voluntária, podendo retirar-me em qualquer fase, sem que exista qualquer tipo de consequência.

Declaro que li, tomei conhecimento e aceito participar no estudo a ser desenvolvido pela aluna Anelise do Pinho Cossio, autorizando-a a utilizar a informação recolhida para fins do seu projeto de investigação.

Data: ___/___/_____

Assinatura: _____

ANEXO D

Introdução da Entrevista e Guião da Entrevista

INTRODUÇÃO DA ENTREVISTA

Esta entrevista se insere num estudo desenvolvido no Instituto de Educação da Universidade do Minho, no âmbito do Mestrado em Intervenção Precoce, que tem como principais objetivos: Analisar e compreender o nível de participação dos pais nos diferentes momentos do processo de apoio (planificação e intervenção); Analisar e compreender os benefícios para a criança e a família que resultam do apoio da IP; Analisar e compreender as fragilidades do apoio da Intervenção Precoce; Identificar que tipo de recomendações os pais da criança com Perturbação do Espectro do Autismo sugerem para a melhoria da qualidade do apoio prestado pela IP.

Com base nestes objetivos, irei colocar-lhe algumas questões, para saber mais sobre esta realidade. Para que não se perca qualquer informação, solicito-lhe o registo do áudio para posterior análise e discussão dos dados obtidos. Relembro que todas as informações fornecidas serão recolhidas, analisadas e guardadas confidencialmente.

GUIÃO DA ENTREVISTA

Categoria: Caracterização

- Idade:
- Profissão:
- Habilitações académicas:

- Gostaria de falar-me um pouco sobre a sua família? Quem faz parte da sua família?
- Gostaria de falar-me sobre o (a) seu filho (a)?
- Quanto tempo seu filho (a) é apoiado (a) pela IP?
- Como tomou conhecimento sobre os apoios da IP?
- Qual a frequência e a duração das sessões da ELI?

Categoria: Benefícios

- Quais os benefícios que considera ter por estar a ser apoiada pela IP?

- Considera que obteve benefícios em relação ao desenvolvimento do seu filho? Se sim de que tipo e em que áreas?
- Considera-se satisfeita com o apoio que lhe é prestado?
- Considera que a IP a ajudou a reconhecer seus direitos? Quais ou que tipo de direitos
- Para além do apoio no desenvolvimento do seu filho que outro tipo de benefícios lhe foram proporcionados pela IP?

Categoria: Nível de Participação

- Como se sente no contacto com os profissionais da ELI?
- Quais aspectos ou características que considera importantes na relação que estabelece com a o profissional que a apoia?
- Habitualmente costuma ter um papel ativo no apoio ao seu filho. Por exemplo costuma participar nas reuniões de IP?
- Qual o seu papel na construção do Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP)? E na avaliação, qual foi o seu papel? Perguntaram-lhe quais as suas preocupações? Considera que os profissionais valorizaram as suas preocupações e incluíram-nas no PIIP?

Categoria: Fragilidades

- Quais os pontos menos positivos do apoio da IP?

Categoria: Recomendações

- Que recomendações sugere para que a qualidade do apoio da IP possa melhorar?

Questões finais

Estas questões cobrem todos os aspetos que queira abordar comigo. No entanto, gostaria de lhe perguntar se existe algo que queira acrescentar ou se existe alguma questão que gostaria que eu lhe tivesse formulado?

Obrigada pela disponibilidade e participação na entrevista.