



**Universidade do Minho**  
Instituto de Educação

Lúcia Isabel da Silva Magalhães

**Intervenção Precoce na Perturbação do  
Espectro do Autismo: Preocupações e  
Apoios das Famílias**



**Universidade do Minho**  
Instituto de Educação

Lúcia Isabel da Silva Magalhães

**Intervenção Precoce na Perturbação do  
Espectro do Autismo: Preocupações e  
Apoios das Famílias**

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

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

outubro de 2014

**Nome:** Lúcia Isabel da Silva Magalhães

**Endereço eletrónico:** lucia.magalhaes.tf@gmail.com      **Telefone:** 918852162

**Número do Cartão de Cidadão:** 13388918

**Título da Dissertação:**

Intervenção Precoce na Perturbação do Espectro do Autismo: Preocupações e Apoios das Famílias

**Orientadora:** Doutora Ana Paula da Silva Pereira

**Ano de conclusão:** 2014

**Designação do Mestrado:**

Mestrado em Educação Especial – Área de Especialização em Intervenção Precoce

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA TESE APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

## AGRADECIMENTOS

O caminho faz-se caminhando... Mas o melhor deste caminho, é perceber e sentir que não se caminhou sozinha...

Esta dissertação representa a meta que tracei e me esforcei por alcançar! Tal não seria possível sem a disponibilidade, colaboração e contributo de um conjunto de pessoas a quem ficarei eternamente grata:

Às famílias que participaram neste estudo, que deram um pouco do seu tempo e que se deram a cada entrevista... O meu profundo apreço e agradecimento.

À Professora Ana Paula Pereira que foi e é muito mais que uma orientadora para mim... Símbolo de disponibilidade e apoio incansável, constante incentivo, carinho e confiança no meu trabalho... O meu eterno obrigado por este caminho feito em conjunto...

À Doutora Paula Freitas, pelo apoio, atenção e disponibilidade prestadas, representando um pilar indispensável para a realização desta investigação.

À equipa de colegas com quem trabalho, em particular ao João, à Sara e à Cláudia, a quem agradeço o interesse, a orientação, os conselhos e a simpatia demonstrada em etapas importantes e essenciais para este trabalho.

Aos professores, em particular à Professora Ana Serrano, por todos os ensinamentos transmitidos que, sem dúvida, foram importantes para a concretização deste estudo.

Às minhas amigas Soraia, Carlota e Diana, pela grande amizade que nos une, pela dedicação e paciência com que ouviram e leram cada um dos meus desabafos, por cada gesto de generosidade e pelo apoio incondicional quando mais precisei.

Um grande obrigado às minhas amigas Ana Margarida, Catarina e Filipa, pelos gestos e as palavras de amizade, que me deram força para continuar este caminho.

A todos os demais amigos e familiares que estiveram comigo ao longo deste ano, pela preocupação e pelo apoio em todos os momentos.

A todas as crianças e famílias que acompanhei e que acompanho, que me ajudam a ser uma melhor terapeuta da fala e uma melhor pessoa...

À Sara, por ser a melhor das irmãs e por me ajudar a acreditar mais em mim! E aos meus queridos pais, modelos de vida, a quem devo tudo o que sou... O meu enorme obrigado pela paciência nos dias mais difíceis, pela compreensão nos momentos em que estive menos presente e pelas palavras de amizade, entusiasmo e força!

A eles os três, dedico este meu trabalho.

## RESUMO

As famílias de crianças com uma Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) enfrentam uma série de desafios no dia-a-dia, de onde emerge um conjunto de preocupações inerentes aos cuidados e vivência com uma criança com PEA, assim como a procura de apoios formais e informais indispensáveis para estas famílias.

O presente estudo tem como principais objetivos: 1) identificar e conhecer as preocupações das famílias de crianças com PEA; 2) identificar e conhecer os apoios das famílias de crianças com PEA; 3) compreender a adequação dos apoios prestados a estas famílias, face às suas preocupações.

A metodologia utilizada foi de natureza qualitativa, através da realização de entrevistas semi-estruturadas junto de 12 pais de crianças com PEA com idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos de idade.

Os resultados obtidos permitem concluir que os participantes detêm preocupações e apoios concordantes com a maioria das famílias de crianças com PEA, à luz das conclusões das investigações científicas recentes. Os resultados indicam ainda uma maior procura de apoios formais ao longo da vida da criança com PEA, em detrimento da procura de apoios informais. As famílias afirmam a desadequação dos apoios fornecidos por parte dos cuidados de saúde primários, no momento inicial e no processo de diagnóstico. Verificou-se ainda a adequação dos apoios formais especializados, principalmente no âmbito da Intervenção Precoce (IP), apesar de as famílias apontarem críticas ao nível da quantidade de apoios existentes, da frequência e duração das sessões providenciadas pelos apoios terapêuticos e pelas equipas locais de intervenção.

**Palavras-Chave:** Perturbação do Espectro do Autismo; Preocupações; Apoios; Abordagem Centrada na Família na Intervenção Precoce.



## **ABSTRACT**

Families of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) face a series of daily challenges, from which emerge a number of concerns, inherent to the reality of living with a child with ASD, as well as the demand for formal and informal supports required for these families.

This study's main objectives are: 1) to identify and recognize the concerns of families with children with ASD; 2) to identify and recognize the required means of supports those families need; 3) to understand the adequacy of the support networks given to these families, in light of their concerns.

The present research comprises the qualitative interview method, by conducting semi-structured interviews to 12 parents of children with ASD, with ages between 3 and 6 years old.

The results showed that participants hold concerns and support that are consistent to the majority of families of children with ASD with the greatest regard, in the light of the findings of recent scientific investigations. The results also indicate a greater demand for formal support throughout the life of the child with ASD, rather than informal support. The inadequacy of support provided by the primary health care system is underscored by the families, especially at the initial stage and in the diagnostic process. Results also show the adequacy of specialized formal support, especially in the context of early intervention, although families complain about the amount of existing supports, frequency and duration of sessions provided by therapeutic services and early intervention programmes.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder; Concerns; Supports; Family-Centered Practices in Early Intervention.



# ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>15</b>
Formulação do Problema .....	16
Finalidade do Estudo .....	17
Importância do Estudo .....	17
Organização da Dissertação.....	18
<b>CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA .....</b>	<b>21</b>
1 – Perturbação do Espectro do Autismo .....	21
2 – Abordagem Centrada na Família em Intervenção Precoce.....	25
2.1 – Preocupações das Famílias .....	30
2.2 – Intervenção Precoce Baseada nos Recursos .....	31
2.3 – Apoio Social .....	35
3 – A Intervenção Precoce e a Perturbação do Espectro do Autismo .....	36
3.1 – Preocupações das Famílias de Crianças com PEA .....	36
3.2 – Apoios das Famílias de Crianças com PEA.....	42
3.2.1 – Acesso aos Apoios pelas Famílias de Crianças com PEA.....	44
3.3 – Apoios Formais e Apoios Informais na PEA.....	46
3.3.1 – Apoios Formais e a PEA.....	46
3.3.2 – Apoios Informais e a PEA .....	47
<b>CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....</b>	<b>49</b>
1 – Abordagem Qualitativa: Pressupostos .....	49
2 – Desenho da Investigação .....	52
2.1 – Participantes .....	52
2.2 – Instrumento de Recolha de Dados .....	55
2.2.1 – Entrevista .....	55
3 – Análise de Dados .....	59

<b>CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS DADOS .....</b>	<b>67</b>
1 – Preocupações das Famílias .....	67
1.1 – Dificuldades da criança ao nível da comunicação e interação social .....	67
1.2 – Presença de comportamentos, interesses e atividades restritas e repetitivas.....	67
1.3 - Sentimento de frustração na comunicação com a criança .....	68
1.4 – Sentimentos de ansiedade, choque, culpa e não-aceitação do diagnóstico..	68
1.5 – Preocupações e expetativas em relação à evolução da criança.....	69
1.6 – Preocupações e expectativas em relação ao futuro da criança.....	69
1.7 – Necessidade de informação em relação ao diagnóstico.....	70
1.8 – Necessidade de informação relativa aos apoios necessários e disponíveis para a criança .....	70
1.9 – Preocupações relacionadas com o dia-a-dia e o funcionamento da criança.....	70
1.10 – Transição para o 1ºano de escolaridade .....	70
1.11 – Desconhecimento da população em geral em relação à PEA.....	71
1.12 – Dificuldades económicas .....	71
1.13 – Sobrecarga dos cuidados nas mães .....	71
1.14 – Necessidade de apoio psicológico .....	72
1.15 – A família sentir-se apta e disponível para ser elemento corresponsável na equipa .....	73
2 – Apoios das Famílias.....	73
2.1 – Apoios Formais.....	73
2.1.1 – Médicos de medicina geral e familiar, pediatria, pediatria do desenvolvimento e pedopsiquiatria.....	73
2.1.2 – Terapias (psicologia, terapia da fala, terapia ocupacional).....	74
2.1.3 – Jardim-de-infância .....	74
2.1.4 – Equipas Locais de Intervenção .....	74
2.1.5 – Educação Especial .....	74
2.1.6 – Outras atividades (hipoterapia, musicoterapia, piscina) .....	75
2.1.7 – Apoios monetários .....	75

2.2 – Apoios Informais .....	75
2.2.1 – Família .....	75
2.2.2 – Amigos .....	75
2.2.3 – Outros pais de crianças com PEA .....	76
2.2.4 – Grupo de pais .....	76
2.2.5 – Internet .....	76
3 – Resposta dos Apoios face às Preocupações das Famílias .....	77
3.1 – Resposta dos apoios formais às preocupações da família no momento inicial .....	77
3.1.1 – Desvalorização e adiamento das preocupações iniciais por parte dos médicos das especialidades de medicina geral e familiar e pediatria .....	77
3.1.2 – Valorização das preocupações iniciais por parte dos médicos das especialidades de medicina geral e familiar e pediatria .....	77
3.1.3 – Valorização das preocupações iniciais por parte das educadoras .....	77
3.2 – Resposta dos apoios formais às preocupações da família no processo de diagnóstico .....	78
3.2.1 – O processo até ao diagnóstico é complexo e demorado .....	78
3.2.2 – Os médicos deviam estar mais informados sobre os apoios terapêuticos, educativos e sociais existentes .....	79
3.2.3 – A família tem de ser proativa na procura e no acesso aos apoios terapêuticos, educativos e sociais que necessita .....	79
3.2.4 – Adequação das respostas dos médicos das especialidades de pedopsiquiatria e pediatria do desenvolvimento face às preocupações da família .....	79
3.3 – Resposta dos apoios formais às preocupações da família na atualidade .....	80
3.3.1 – Adequação dos apoios terapêuticos .....	80
3.3.2 – Adequação dos apoios educativos .....	80
3.3.3 – Adequação dos apoios sociais .....	81
3.3.4 – Necessidade de outros apoios formais (terapias intensivas; outras atividades terapêuticas) .....	81
3.4 – Resposta dos apoios informais às preocupações da família .....	81
3.4.1 – Adequação dos apoios informais .....	81

<b>CAPÍTULO IV - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS</b> .....	<b>83</b>
1 – As Primeiras Suspeitas: <i>“O que é o que o menino tem?”</i> .....	83
2 – O Momento Inicial: <i>O que é que eu vou fazer?</i> .....	84
3 – O Processo de Diagnóstico: <i>Quando ele me disse “o seu filho tem autismo”, eu disse “e isso é o quê?”</i> .....	87
4 – O Acesso aos Apoios Terapêuticos e Educativos: <i>“Foi a médica de desenvolvimento que me encaminhou para os apoios”</i> .....	93
5 – Até à Atualidade: <i>“Todo o apoio que temos tem-nos ajudado (...) Como andamos realmente informados e com o apoio, conseguimos realmente seguir e ter opções”</i> .....	94
6 – O Presente e o Futuro: <i>Temos sempre desafios e procurar informações e coisas para resolver. Eu acho que vou ficar na vida sempre assim...</i> .....	97
7 – A PEA e as Práticas Centradas na Família: <i>A minha preocupação é (...) sentir que são profissionais competentes e que conseguem ajudar o meu filho e a nós e sentir realmente essa equipa coesa, essa orientação forte e necessária que é preciso ter</i> .....	100
 <b>CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES</b> .....	 <b>103</b>
 <b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	 <b>111</b>
 <b>ANEXOS</b> .....	 <b>123</b>
 <b>ANEXO A</b> .....	 <b>125</b>
Autorização para Elaboração do Estudo.....	127
<b>ANEXO B</b> .....	<b>129</b>
Divulgação do Estudo e Consentimento Informado dos Participantes.....	131
<b>ANEXO C</b> .....	<b>133</b>
Guião da Entrevista.....	135

<b>ANEXO D .....</b>	<b>137</b>
Grelha Final para Cálculo da Taxa de Fiabilidade .....	139

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

<i>Figura 1. Principais componentes das práticas de intervenção precoce baseadas nos recursos.....</i>	<i>32</i>
--	-----------

## **ÍNDICE DE QUADROS**

Quadro 1. <i>Critérios de Diagnóstico das Perturbações do Espectro do Autismo, segundo a DSM 5 .....</i>	<i>22</i>
Quadro 2. <i>Níveis de Severidade da PEA, segundo a DSM 5 .....</i>	<i>23</i>
Quadro 3. <i>Práticas Recomendadas nas Práticas Centradas na Família .....</i>	<i>27</i>
Quadro 4. <i>Principais Componentes das Práticas de Intervenção Precoce Baseadas nos Recursos .....</i>	<i>33</i>
Quadro 5. <i>Preocupações das Famílias de Crianças com PEA.....</i>	<i>39</i>
Quadro 6. <i>Sistema de Categorias e Subcategorias.....</i>	<i>63</i>



## INTRODUÇÃO

As famílias de crianças com uma Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) têm muito a partilhar com os profissionais, no que se refere à compreensão das diferenças e das dificuldades associadas ao diagnóstico, assim como às necessidades das famílias que se esforçam diariamente por enfrentar a realidade de viver com uma criança com PEA (Domingue, Cutler & McTarnaghan, 2000).

A partir do momento em que os pais sentem que existe algo de diferente no seu filho o que, de acordo com os autores acontece por volta dos dois anos de idade, surgem os primeiros sentimentos de ansiedade, insegurança e confusão, também motivados pela dificuldade em encontrar recursos de informação e suporte para a família (Domingue et al., 2000). Seguindo-se este primeiro passo, as famílias começam a enfrentar uma série de etapas que os colocam numa situação mais fragilizada e onde emergem as primeiras preocupações relacionadas com a vivência de uma criança com PEA. Estas situações podem potenciar o aumento do stress, depressão, ansiedade, dificuldades financeiras, alterações nas relações entre os familiares, aliado a uma diminuição da confiança e do sentido de competência por parte dos pais (Symon, 2001). Esta constante adaptação das famílias é um processo vitalício e único, que difere consoante a criança, as características associadas ao diagnóstico, a família, os membros que a constituem, assim como os contextos mais alargados onde esta se insere (família alargada, comunidade e sociedade) (Domingue et al., 2000).

Atualmente, as práticas ao nível da Intervenção Precoce (IP) orientam-se por uma Abordagem Centrada na Família, em que esta se assume como unidade de intervenção, enquanto membro colaborante e ativo, procurando-se reconhecer os seus pontos fortes, atender e responder às suas prioridades, e melhorar o bem-estar e o funcionamento de toda a família (McWilliam, 2012).

Enquanto terapeuta da fala, a experiência profissional no campo das perturbações do espectro do autismo tem-me demonstrado a necessidade de conhecer de uma forma mais aprofundada as preocupações destas famílias. Este facto emerge dos desafios constantes que a criança com PEA e os seus pais ultrapassam e que interferem de forma significativa nas rotinas, no funcionamento da família, nas

interações sociais e comunicativas entre a criança e os pais, e no envolvimento dos últimos na intervenção (Baker, Messinger, Lyons, & Grantz, 2010). Estas vivências poderão, por sua vez, ocasionar a adequação dos objetivos e das estratégias de intervenção, no sentido de serem dadas respostas o mais ajustadas e eficazes possível a estas famílias.

### **Formulação do Problema**

Segundo a literatura, a PEA é uma das perturbações que coloca mais dificuldades e desafios aos pais, refletindo-se nos mais variados aspetos da vida da criança e da família (Balfour, 2007). Alguns estudos referem até que as mães destas crianças sofrem valores mais elevados de stress e problemas de saúde mental, em comparação com mães da população em geral (Montes & Halterman, 2007).

Domingue et al. (2000) afirmam que os profissionais tendem a realizar uma intervenção focada na criança, em vez de envolver todo o sistema familiar. Existe também uma tendência para que a prestação de apoios junto destas crianças seja baseada frequentemente naquilo que os profissionais acreditam que as famílias precisam, ao invés de explorarem quais são as suas reais preocupações e necessidades (Murphy & Tierney, 2005).

Esta realidade apela a que os profissionais que lidam com crianças com PEA estejam sensibilizados para esta temática. A investigação tem vindo a demonstrar a importância da IP na área das perturbações do espectro do autismo (Corsello, 2005; Dawson & Osterling, 1997; Zwaigenbaum, Bryson, & Garon, 2013). A implementação de respostas o mais atempadas possível para a criança com PEA passa também pelo levantamento das preocupações do sistema familiar, possibilitando desde cedo reduzir a ansiedade e o stress sentido pelas famílias (Domingue et al., 2000). Este passo revela-se indispensável para a realização de uma intervenção focada no desenvolvimento da criança, bem como centrada na resposta às preocupações das famílias, na mobilização de recursos e no apoio à constante adaptação familiar perante os desafios inerentes ao cuidado e vivência com uma criança com PEA (Ribeiro, 2012).

Seguindo esta linha de pensamento, o presente estudo centra-se no seguinte problema de investigação: “*Quais são as preocupações e apoios dos pais de crianças com PEA?*”.

Deste problema inicial, foram emergindo questões orientadoras que procuram abordar e conhecer a problemática em profundidade, designadamente: “*Quais são as preocupações referenciadas pelos pais da criança com PEA?*”; “*Quais são as entidades que respondem a estas preocupações?*” e “*De que forma é dada resposta a estas preocupações?*”.

### **Finalidade do Estudo**

O presente estudo tem como principais objetivos: identificar e conhecer as preocupações das famílias de crianças com PEA; identificar e conhecer os apoios das famílias de crianças com PEA; e compreender a adequação dos apoios prestados a estas famílias, face às suas preocupações. Os objetivos propostos visam conhecer em detalhe a problemática apresentada e fornecer uma linha orientadora para os profissionais que colaboram com estas famílias. Tal conhecimento procura também contribuir para a implementação de respostas e estratégias mais ajustadas à criança e sua família, tendo como referência o que os pais podem sentir, experienciar e querer mudar ou melhorar, no que respeita aos desafios associados à vivência e ao cuidado de uma criança com PEA.

### **Importância do Estudo**

A nível nacional, é possível constatar a insuficiência de investigação no âmbito das perturbações do espectro do autismo.

Relativamente à temática das preocupações destas famílias, existe um estudo recente realizado pela Federação Portuguesa de Autismo (FPDA) (2014) que detém o principal objetivo de identificar e analisar os fatores que influenciam a qualidade de vida das crianças e jovens com PEA, dos 0 aos 25 anos de idade, e suas famílias. Através da aplicação de inquéritos por questionário a 301 famílias, os investigadores conseguiram obter dados relevantes, completos e atuais, acerca das várias dimensões intra e extrafamiliares que comprometem a qualidade de vida da criança com PEA e sua família, tais como: o primeiro contacto com PEA e o impacto do diagnóstico; o percurso médico e terapêutico; a intervenção precoce; a inclusão escolar; e os custos sociais e económicos relacionados com a PEA. Não obstante a pertinência do estudo, verifica-se que, em termos de amostragem, a maioria das famílias participantes

tinham um ou mais filhos com PEA, com idades superiores a 6 anos de idade. Assim sendo, podemos inferir que as famílias que estão ao abrigo da IP estão menos representadas nesta investigação, podendo ter escapado alguns aspetos que dizem respeito a esta população específica.

Existem igualmente estudos recentes, cujos autores procuraram avaliar as necessidades destas famílias, recorrendo a adaptações ou ao questionário completo designado por “*Family Needs Survey*” (Gomes & Geraldles, 2005; Marques & Dixe, 2011). No estudo de Gomes e Geraldles (2005), os resultados obtidos através do instrumento de avaliação revelaram-se importantes para o conhecimento da problemática, verificando-se, no entanto, que surgiram outras necessidades que não se encontram contempladas no questionário inicial, sendo necessária a colocação de questões abertas. No segundo estudo, Marques e Dixe (2011) recomendam um estudo mais aprofundado das necessidades específicas dos pais de crianças e jovens com PEA e as implicações psicológicas, familiares e sociais nas famílias.

Estas investigações mais recentes realizadas no âmbito das preocupações e das necessidades dos pais da criança com PEA assumem um grande relevo, ficando ainda a descoberto um conhecimento mais específico e atual junto destes pais. Esta necessidade encontra-se também relacionada com as mudanças ocorridas a nível nacional, decorrentes de uma conjuntura económica desfavorável, da qual podem resultar outro tipo de preocupações que não foram referenciadas nas investigações anteriores. Outra mudança prende-se com a criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), ao abrigo do Decreto-lei 281/2009 de 6 de Outubro, de onde surgiram novos princípios, medidas e respostas para os pais de crianças até aos 6 anos de idade com necessidades educativas especiais, entre elas as perturbações do espectro do autismo (Reis, Pereira, & Almeida, 2014). Considera-se, portanto, necessária a realização de uma nova recolha de dados, mais abrangente e ao mesmo tempo mais específica, que permita responder ao problema da presente investigação.

### **Organização da Dissertação**

O presente documento encontra-se organizado em quatro capítulos. No primeiro capítulo, intitulado *Revisão da Literatura*, começamos por realizar um

enquadramento teórico acerca de dois grandes temas que constituem subcapítulos: a PEA e a Abordagem Centrada na Família em IP. O terceiro subcapítulo é focado na contextualização e exploração da matéria relativa às Preocupações e aos Apoios das Famílias de Crianças com PEA.

O segundo capítulo – *Metodologia de Investigação* – integra toda a descrição e fundamentação relacionada com a metodologia qualitativa, apresentando-se: o desenho da investigação; os participantes; o instrumento de recolha de dados, incluindo todos os passos necessários à elaboração de um guião de entrevista semi-estruturada; e a análise de conteúdo, integrando todos os procedimentos metodológicos associados a trabalhos desta índole, que tornaram possível a concretização dos capítulos seguintes.

Assim sendo, no terceiro capítulo, intitulado por *Apresentação dos Dados*, expomos e enunciamos os dados obtidos pela investigação. No quarto capítulo, *Análise e Discussão dos Dados*, realizamos a interpretação dos dados recolhidos, à luz das questões empíricas e dos objetivos do estudo, e tendo em consideração a relação existente entre estes dados e as informações existentes nos estudos científicos.

A presente dissertação termina com as principais conclusões retiradas da investigação, contemplando igualmente as limitações do estudo e as recomendações para investigações futuras.



## **CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA**

### **1- Perturbação do Espectro do Autismo**

A PEA representa um conjunto complexo de perturbações do neurodesenvolvimento que originam o comprometimento ao nível do pensar, do agir, da linguagem e da habilidade para se relacionar com os outros. Assume-se como uma perturbação permanente, em que a presença, combinação e severidade dos sintomas são variáveis de indivíduo para indivíduo, podendo alterar-se ao longo do tempo (APA, 2013b). Caracteriza-se por défices na comunicação, dificuldades no relacionamento e interação social com os outros e pela presença de padrões de comportamento, interesses e atividades restritas e repetitivas (APA, 2013a). É comum existir uma dependência excessiva ao nível das rotinas, assim como uma grande sensibilidade a alterações nos contextos (APA, 2013b).

A associação *Autism Europe* (2008) mostra que a estimativa da prevalência de PEA na Europa é de uma em 150 crianças. Segundo a APA (2013b), a PEA afeta três a quatro vezes mais o sexo masculino. Em Portugal, de acordo com o trabalho de investigação realizado por Oliveira et al. (2007), a prevalência das PEA situava-se em 2007, em 9,2 por cada 10.000 crianças. Em 2011 e 2012, num outro realizado em Portugal, foi apurada uma prevalência de 15.3 crianças/jovens com PEA dos 0 aos 25 anos, em cada 10.000 (FPDA, 2014).

A prevalência do autismo tem vindo a aumentar nos últimos anos, o que poderá estar relacionado com uma maior consciencialização relativamente à perturbação pela parte médica e a população em geral, com a realização de um maior número de diagnósticos pela ampliação dos critérios de diagnóstico, assim como com a existência de profissionais melhor preparados para efetuar diagnósticos (Oliveira et al., 2007; Taylor, 2006).

De acordo com o novo Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM 5), a PEA é classificada segundo dois domínios de sintomas: défices na comunicação social; e padrões de comportamento, interesses e atividades restritos e repetitivos (Quadro 1).

## Quadro 1

*Critérios de Diagnóstico das Perturbações do Espetro do Autismo, segundo a DSM 5 (Autism Speaks, 2014a; Carpenter, 2013)*

<p><b>A. Défices persistentes na comunicação social e interação social nos vários contextos, não explicados por atrasos globais de desenvolvimento, manifestando os três sintomas (A1, A2 e A3):</b></p>
<p><b>A1. Défices na reciprocidade emocional</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interação social anormal</li> <li>• Insucesso no estabelecimento de uma conversa</li> <li>• Partilha reduzida de interesses</li> <li>• Partilha reduzida de emoções e afeto</li> <li>• Falta de iniciativa para a interação social</li> <li>• Imitação social pobre</li> </ul>
<p><b>A2. Défices na comunicação não-verbal usada na interação social</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificuldade no uso social do contacto ocular</li> <li>• Dificuldade no uso e compreensão da linguagem corporal</li> <li>• Dificuldade no uso e compreensão de gestos</li> <li>• Discurso com um volume, timbre, entoação, débito, ritmo e prosódia anormais</li> <li>• Dificuldades no uso e compreensão do afeto</li> <li>• Falta de coordenação entre comunicação verbal e não-verbal</li> <li>• Falta de coordenação na comunicação não-verbal</li> </ul>
<p><b>A3. Défices no desenvolvimento e manutenção de relacionamentos apropriados ao nível de desenvolvimento da criança</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Défices no desenvolvimento e manutenção de relacionamentos apropriados ao nível de desenvolvimento</li> <li>• Dificuldade no ajustamento do comportamento a diferentes contextos sociais</li> <li>• Dificuldades na partilha de jogo imaginativo</li> <li>• Dificuldades em fazer amigos</li> <li>• Ausência de interesse pelos outros</li> </ul>
<p><b>B. Padrões de comportamento, interesses e atividades restritos e repetitivos, manifestando pelo menos dois dos quatro sintomas (B1, B2, B3 ou B4):</b></p>
<p><b>B1. Discurso, movimentos ou uso de objetos estereotipado e repetitivo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Discurso repetitivo ou estereotipado</li> <li>• Movimentos repetitivos ou estereotipados</li> <li>• Uso de objetos repetitivo ou estereotipado</li> </ul>
<p><b>B2. Adesão excessiva a rotinas, padrões ritualizados de comportamentos verbais e não-verbais, ou resistência excessiva à mudança</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Adesão à rotina</li> <li>• Padrões ritualizados de comportamentos verbais e não-verbais</li> <li>• Resistência excessiva à mudança</li> <li>• Pensamento rígido</li> </ul>
<p><b>B3. Interesses altamente restritos e fixos, que são anormais na intensidade ou foco</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Preocupações, obsessões</li> <li>• Interesses anormais na intensidade</li> <li>• Leque restrito de interesses</li> <li>• Foco em poucos e nos mesmos objetos, tópicos ou atividades</li> </ul>

## Quadro 1

*Critérios de Diagnóstico das Perturbações do Espectro do Autismo, segundo a DSM 5 (Autism Speaks, 2014a; Carpenter, 2013) (continuação)*

<p><b>B4. Hiper ou hiporeatividade a input sensorial ou interesse invulgar por aspetos sensoriais do ambiente</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Grande tolerância à dor</li> <li>• Espetar os dedos nos olhos</li> <li>• Exploração ou atividade visual invulgar</li> <li>• Respostas estranhas ao input sensorial e/ou foco persistente e/ou atípico a input sensorial</li> <li>• Exploração sensorial invulgar de objetos</li> </ul>
<p><b>C. Os sintomas devem estar presentes no início da infância (podem não se manifestar todos até que as exigências sociais excedam as capacidades limitadas das crianças)</b></p>
<p><b>D. Os sintomas em conjunto limitam e prejudicam o funcionamento do dia-a-dia</b></p>

O diagnóstico de PEA implica a presença de alterações em ambos os domínios e a atribuição de um nível de severidade para cada domínio, tal como ilustrado no Quadro 2 (APA, 2013a, 2013b). Importa ainda referir que, segundo a DSM 5, o diagnóstico de PEA tem comorbilidade com outras perturbações como o défice de atenção e hiperatividade e as perturbações da linguagem (Autism Speaks, 2014a).

## Quadro 2

*Níveis de Severidade da PEA, segundo a DSM 5 (Autism Speaks, 2014a; Carpenter, 2013)*

<b>Nível de Severidade de PEA</b>	<b>Comunicação Social</b>	<b>Interesses Restritos e Comportamentos Repetitivos (IRCR)</b>
<p><b>Nível 3: requer muito apoio substancial</b></p>	<p>Os défices severos nas competências de comunicação social verbal e não-verbal causam dificuldades severas no funcionamento; iniciativa para a interação social muito limitada e resposta mínima às interferências dos outros</p>	<p>Preocupações, rituais fixos e/ou comportamentos repetitivos interferem marcadamente com o funcionamento a todos os níveis. Presença de angústia marcada quando os rituais ou rotinas são interrompidos; muita dificuldade em redirecionar do interesse em que a criança se encontra focada ou volta para este rapidamente</p>

## Quadro 2

*Níveis de Severidade da PEA, segundo a DSM 5* (Autism Speaks, 2014a; Carpenter, 2013) (continuação)

<b>Nível de Severidade de PEA</b>	<b>Comunicação Social</b>	<b>Interesses Restritos e Comportamentos Repetitivos (IRCR)</b>
<b>Nível 2: requer apoio substancial</b>	Défices marcados nas competências de comunicação social verbal e não-verbal; dificuldades sociais evidentes mesmo com apoio; iniciativa limitada para a interação social e resposta reduzida ou anormal às interferências dos outros	Os IRCR e/ou preocupações ou interesses fixos são óbvios para o observador e interferem com o funcionamento numa variedade de contextos. A angústia ou frustração são evidentes quando os IRCR são interrompidos; dificuldade em redirecionar do interesse em que a criança se encontra focada
<b>Nível 1: requer apoio</b>	Sem apoio, os défices na comunicação social causam dificuldades. A criança tem dificuldade em iniciar interações sociais e demonstra exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso às interferências dos outros. A criança parece ter um interesse diminuído pelas interações sociais.	Os IRCR causam uma interferência significativa com o funcionamento em um ou mais contextos. A criança resiste às tentativas dos outros para interromper os IRCR ou em ser redirecionada do interesse em que a criança se encontra focada

A etiologia do autismo tem sido uma área de grande investigação científica, não sendo ainda possível a determinação precisa dos fatores que originam a perturbação (Balfour, 2007). Atualmente, estudos recentes sugerem que a etiologia é multifatorial, com uma forte componente genética e ambiental (Kaufmann, 2012; Ribeiro, 2012). No entanto, o risco de PEA é superior quando existe um membro na família com esta perturbação (APA, 2013b).

A investigação na área da IP revela que as crianças com PEA apresentam uma maior evolução quando os serviços e as respostas são dadas precocemente e de forma intensiva (Dawson & Osterling, 1997; Siklos & Kerns, 2007). O diagnóstico e a intervenção precoces são essenciais na diminuição dos sintomas da PEA e na promoção da qualidade de vida da criança e da sua família (APA, 2013b). Dawson e Osterling (1997) defendem que o envolvimento da família na avaliação e intervenção da criança com PEA é indiscutível, notando-se o aumento do sentimento de parentalidade em relação ao filho, do bem-estar e do sentido de competência na família, assim como a diminuição do *stress* emocional.

Os modelos de intervenção recentes, nomeadamente as Práticas Centradas na Família, apelam à importância da colaboração das famílias em todo o processo de acompanhamento da criança com PEA, designadamente na partilha e priorização das suas prioridades (Dunst & Trivette, 2009; Roper & Dunst, 2006).

Segundo a investigação, a avaliação e a intervenção na IP contempla os seguintes passos: a identificação das preocupações e prioridades dos membros da família; a identificação dos serviços e dos recursos que vão de encontro com as preocupações e necessidades da família; a identificação das competências da família na obtenção desses serviços e recursos; e a criação de oportunidades para a capacitação das famílias na obtenção dos serviços e recursos necessários (Dunst & Trivette, 2009; Roper & Dunst, 2006). Estes autores afirmam o contributo e a responsabilidade por parte dos profissionais, não só na resposta às preocupações das famílias, como também na criação de oportunidades para o envolvimento e a participação destas.

## **2 - Abordagem Centrada na Família em Intervenção Precoce**

A abordagem centrada na família corresponde a uma forma sistemática de criar parcerias com as famílias, tratando-as com dignidade e respeito, fornecendo a informação para realizar escolhas e tomar decisões informadas, e envolvendo a família de forma ativa na obtenção dos recursos e apoios que fortalecem e potenciam o seu funcionamento enquanto família (Dunst, 2002, 2010, 2011, 2014; Dunst, Trivette, & Hamby, 2007).

As Práticas Centradas na Família correspondem ainda a um conjunto de atividades que visam: (a) promover a participação ativa das famílias na tomada de decisões relacionadas com a criança, nas etapas da avaliação, do planeamento e da intervenção; (b) proporcionar o desenvolvimento de um plano que inclui, não só objetivos para a família e para a criança, assim como os serviços e apoios necessários para atingir estes objetivos; (c) e apoiar as famílias no alcance das metas traçadas para o seu filho e para todo o sistema familiar (Division for Early Childhood, 2014).

Assim sendo, a abordagem centrada na família inclui métodos e procedimentos utilizados pelos profissionais que criam oportunidades e experiências de participação para fortalecer as competências existentes e potenciar o desenvolvimento de novas competências na família, tendo em vista o sentido de capacidade e auto-eficácia dos membros da família (Dunst, 2014; Dunst et al., 2007; Pereira & Serrano, 2014).

Esta prática inclui ainda três elementos-chave: ênfase nas competências e não nos défices; promoção da escolha e do controlo da família na obtenção de recursos desejados; e o desenvolvimento de uma relação de colaboração entre os pais e os profissionais (Dunst, Trivette, & Deal, 1994b).

Os conceitos de “capacitar” (*enablement*) e “dar poder” (*empowerment*) são aspectos fundamentais das práticas centradas na família (Dunst, Trivette, & Deal, 1988). Segundo estes autores, “capacitar” significa criar oportunidades para que os indivíduos ou famílias possam adquirir competências que reforcem o funcionamento familiar. “Dar poder” às famílias representa criar oportunidades para apoiar as famílias na aquisição de um sentimento claro de domínio e controlo, para ir de encontro às suas próprias expectativas e objetivos.

Além destes conceitos, as práticas centradas na família baseiam-se nos seguintes princípios abordados por McWilliam (2003):

- *Encarar a família como a unidade de prestação de serviços:* a família é considerada como a unidade de intervenção, sendo o objetivo principal proporcionar e melhorar o seu bem-estar;
- *Reconhecer os pontos fortes da criança e da família:* os profissionais devem ter em consideração e assumir os pontos fortes da família, ajudando esta a reconhecer, desenvolver e utilizar as suas próprias capacidades e

conhecimentos, no sentido de localizar e obter os recursos e apoios de que necessita;

- *Dar resposta às prioridades identificadas pela família:* os profissionais devem fornecer uma estrutura que potencie a comunicação por parte das famílias, acerca das suas prioridades e, ao mesmo tempo, que permita aos profissionais transmitir informações e estratégias de forma a ajudar as famílias a tomar decisões informadas;
- *Individualizar a prestação de serviços:* os profissionais devem conceber um plano individual de serviços, ajudando as famílias a aceder aos apoios que podem dar resposta às suas preocupações;
- *Dar resposta às prioridades, em constante mudança, das famílias:* os profissionais devem estar atentos a quaisquer mudanças existentes dentro e fora do sistema familiar, adaptando os serviços e os planos de intervenção em função dessas mesmas alterações;
- *Apoiar os valores e o modo de vida de cada família:* os profissionais devem procurar desenvolver práticas e métodos que respeitem a identidade e as características culturais e linguísticas da família, desenvolvendo intervenções que se adaptem confortavelmente às rotinas familiares, construindo e fortalecendo os sistemas de apoio da família.

A publicação da Division for Early Childhood (2014) organizou um conjunto de práticas centradas na família recomendadas aos profissionais de IP, conforme se apresenta:

### Quadro 3

*Práticas Recomendadas nas Práticas Centradas na Família* (Division for Early Childhood, 2014)

1. Os profissionais constroem parcerias de confiança e respeito com a família através de interações que são sensíveis e recetivas à diversidade cultural, linguística e sócio-económica
2. Os profissionais fornecem à família informação atual, abrangente e imparcial, de uma forma que a família consiga compreendê-la e utilizá-la para fazer escolhas e tomar decisões informadas
3. Os profissionais são sensíveis às preocupações e prioridades da família, assim como às alterações e circunstâncias da vida da família

## Quadro 3

*Práticas Recomendadas nas Práticas Centradas na Família* (Division for Early Childhood, 2014) (continuação)

4. Os profissionais e a família trabalham em conjunto para criar resultados ou objetivos, desenvolver planos individualizados e implementar práticas que vão de encontro às prioridades e preocupações da família, assim como aos pontos fortes e necessidades da criança
5. Os profissionais apoiam o funcionamento da família, promovem a confiança e a competência da família e fortalecem as relações entre a família e a criança, reconhecendo e construindo estas práticas a partir das capacidades e pontos fortes da família
6. Os profissionais envolvem a família em oportunidades que apoiam e fortalecem o conhecimento, as competências e a confiança da família, de um modo flexível, individualizado e adaptado às preferências da família
7. Os profissionais trabalham com a família para identificar, avaliar e utilizar recursos e apoios formais e informais, de forma a alcançar os resultados ou objetivos definidos pela família
8. Os profissionais fornecem à família de uma criança que tem ou está em risco de ter um atraso ou perturbação do desenvolvimento, e que está a aprender duas línguas em simultâneo, informação acerca dos benefícios da aprendizagem em múltiplos idiomas no crescimento e desenvolvimento da criança
9. Os profissionais ajudam a família a conhecer e a compreender os seus direitos
10. Os profissionais informam a família sobre oportunidades de desenvolvimento de competências de liderança e advocacia, e encorajam as famílias que estejam interessadas em participar

Portanto, as práticas centradas na família providenciam e medeiam a mobilização e o fornecimento de recursos e apoios necessários para as famílias terem tempo, energia, conhecimento e as competências necessárias para fornecer as oportunidades de aprendizagem e as experiências que promovem as competências e o desenvolvimento da criança (Trivette & Dunst, 2000; Pereira & Serrano, 2014). Esta definição acrescenta ainda dois aspetos a considerar no âmbito das práticas centradas na família: a natureza dos recursos e dos apoios formais e informais que são considerados importantes para promover o funcionamento da família e o desenvolvimento da criança; e o foco em como e de que forma os recursos e os apoios são fornecidos para promover o sentido de competência dos pais e fortalecer a família (Trivette & Dunst, 2000).

Os apoios que melhor respondem às necessidades da criança e da família são proporcionados quando existe: comunicação consistente e fidedigna entre os profissionais e a família; melhor acesso e coordenação entre os recursos e serviços; e participação da família na intervenção e nas tomadas de decisão acerca dos apoios necessários para a criança (Becker-Cottrill, McFarland, & Anderson, 2003).

São vários os autores que confirmam a eficácia e as vantagens das práticas centradas na família no apoio à criança e à família, bem como nos próprios profissionais que lhes prestam esse mesmo apoio (Beatson, 2008; Dunst et al., 2007; Pereira & Serrano, 2014).

As práticas centradas na família influenciam direta e indiretamente diversos domínios da vida das famílias, nomeadamente:

- Maior satisfação da família (Dunst et al., 2007);
- Maior sentido de auto-eficácia e de controlo por parte dos pais (Dunst et al., 2007), contribuindo para a melhoria do comportamento da criança e da qualidade das interações entre os pais e a criança (Regan, Curtin, & Vorderer, 2006);
- Perceções mais positivas acerca do contributo do programa de apoios e serviços (Beatson, 2008; Dunst et al., 2007);
- Perceções mais positivas por parte dos pais em relação ao comportamento e funcionamento da criança (Bayat, 2007);
- Perceções mais positivas em relação ao bem-estar da família (Dunst et al., 2007);
- Promoção da saúde e do desenvolvimento da criança (Beatson, 2008);
- Benefícios na adaptação a nível psicológico e comportamental da criança (Dunst et al., 2007);
- Melhor adaptação psicossocial por parte dos pais (Beatson, 2008);
- Diminuição da ansiedade e do stress parental (Gabovitch & Curtin, 2009);
- Maior envolvimento da família (Beatson, 2008);
- Menos necessidades não-atendidas por parte dos serviços de saúde (Reinke, 2013);

- Benefícios para os profissionais: relações de confiança mais fortes com os indivíduos e uma melhor compreensão das capacidades da família (Pereira & Serrano, 2014; Reinke, 2013).

No contexto das PEA, a investigação sugere que a abordagem centrada na família é considerada a melhor prática para responder às preocupações e prioridades destas famílias (Beatson, 2006; Gabovitch & Curtin, 2009).

## **2.1 - Preocupações das Famílias**

Dunst e Trivette (2009) defendem que uma avaliação e uma intervenção que procura ser centrada na família deve ter em consideração e ser responsiva às preocupações dos pais, promovendo a participação ativa das famílias nessa mesma sinalização.

Uma preocupação pode ser definida como uma percepção ou indicação da presença de uma discrepância entre “o que é” e “o que deveria ser”, assumindo-se como uma área de interesse e importância para os membros da família. O facto de uma criança com 18 meses ainda não andar, o que seria esperado por volta dos 12 meses de idade, pode ser levantado como uma preocupação por parte dos pais (Dunst, 2005; Dunst & Deal, 1994a). Segundo os autores, um problema, uma dificuldade e um mal-estar são sinónimos de preocupação, justificando a designação eleita no presente estudo. As preocupações incluem a maioria das situações e aspetos da família que, mais tarde, representarão os objetivos da intervenção (Dunst, 2005).

Ressalvando a importância das condições e dos processos que influenciam e determinam as preocupações das famílias, as práticas de intervenção compreendem igualmente a resposta às preocupações e a forma/modo de resposta a essas mesmas preocupações, segundo um modelo baseado nos recursos (Trivette, Dunst, & Deal, 1997; Pereira, 2009). A forma como os recursos são identificados e avaliados determina a forma como a família reconhece as suas prioridades no futuro (Dunst & Trivette, 2009).

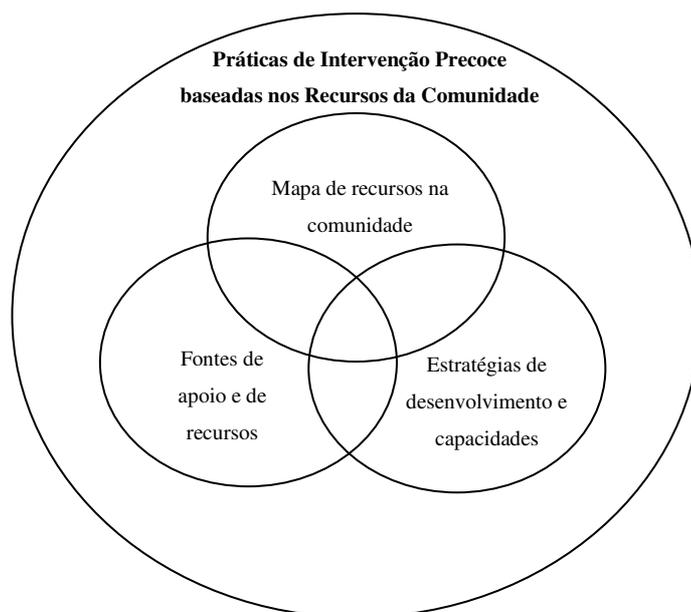
## 2.2 - Intervenção Precoce Baseada nos Recursos

A investigação no âmbito da IP tem aprofundado a influência dos contextos mais alargados no desenvolvimento da criança, designadamente o apoio social prestado pela família, amigos e comunidade, assim como um conjunto complexo de recursos e de serviços que são mobilizados e organizados de forma a contemplar as necessidades das crianças e das famílias (Pereira, 2009).

As práticas de intervenção baseadas nos recursos constituem um conjunto de estratégias utilizadas que se foca na identificação, mobilização e prestação de recursos às famílias das crianças, de forma a obterem os resultados desejados. Estas práticas promovem o envolvimento das famílias na tomada de decisões, baseando-se nas forças e competências da família (Dunst, Trivette & Deal, 1994a). Este modelo inclui: os recursos e as fontes de apoio utilizadas para promover a aprendizagem e o desenvolvimento da criança, assim como o fortalecimento do funcionamento da família; estratégias para identificar os recursos formais e informais da família; e estratégias de capacitação da comunidade que podem beneficiar a criança e a família (Mott, 2005).

Os recursos correspondem ao “conjunto ou tipo de oportunidades e experiências existentes na comunidade, que permitem a um indivíduo, a uma família ou a um grupo, obter os resultados desejados” (Pereira, 2009, p.46). Estas oportunidades podem incluir informação útil, conselhos e orientações existentes no seio da comunidade (Dunst et al., 1994a; Mott & Dunst, 2006). Os serviços são o “conjunto de actividades específicas ou particulares utilizadas pelo profissional ou programa enquanto resposta a um indivíduo, a uma família ou a um grupo” (Pereira, 2009, p.49).

As práticas de IP baseadas nos recursos têm em consideração: as fontes de apoio e os recursos, que permitem dar resposta às necessidades da criança e da família; o mapa dos recursos da comunidade, que possibilitam a identificação dos apoios existentes nos contextos imediatos e alargados da família; e as estratégias de desenvolvimento de capacidades, que procuram potencializar a capacidade dos membros da comunidade providenciarem os recursos às famílias (Dunst & Deal, 1994b; Mott, 2006; Pereira, 2009; Trivette et al., 1997) (Figura 1).



*Figura 1.* Principais componentes das práticas de intervenção precoce baseadas nos recursos (Trivette et al., 1997).

As fontes de apoio e os recursos referem-se ao conjunto total de tipos de ajuda ou assistência, como por exemplo informação potencialmente útil, experiências, apoio emocional e social, assistência e as oportunidades que podem ser mobilizadas e utilizadas para alcançar os objetivos desejados pelo indivíduo, família ou grupo (Mott, 2005, 2006). Segundo a intervenção baseada nos recursos, os profissionais apoiam as famílias na identificação e mobilização de um conjunto vasto de recursos e apoios formais e informais que são necessários e desejados pela família, de forma a alcançar os objetivos desejados (Mott, 2005, 2006; Trivette et al., 1997).

O mapa de recursos na comunidade corresponde ao conjunto de procedimentos utilizados para identificar e recolher informação, e organizar e reunir as fontes de recursos e apoios formais e informais que podem ser mobilizados, a fim de alcançar os objetivos pretendidos. Os profissionais têm a responsabilidade de reunir as potenciais fontes de apoio para o indivíduo e família e apoiar as famílias na escolha dos recursos que melhor se adequam aos seus interesses e prioridades (Mott, 2005, 2006; Trivette et al., 1997).

As estratégias de desenvolvimento e capacidades são utilizadas para edificar/potencializar a capacidade da comunidade, dos grupos e das organizações proporcionarem os recursos às crianças e suas famílias (Mott, 2005, 2006; Trivette et al., 1997).

Conforme apresentado no Quadro 4, a intervenção baseada nos recursos inclui diferentes tipos de oportunidades de aprendizagem na comunidade que, baseando-se na ajuda profissional, assim como na promoção, mobilização e utilização de variadas fontes de apoio formais e informais existentes na comunidade, visam potenciar as competências da criança e do sistema familiar (Dunst et al., 1994a; Pereira & Serrano, 2014). Por outro lado, uma intervenção baseada nos serviços é limitadora, pelo facto de terem em consideração exclusivamente os serviços formais, em detrimento dos recursos existentes na comunidade (Trivette et al., 1997).

#### Quadro 4

*Principais componentes das práticas de Intervenção Precoce baseadas nos recursos* (Trivette et al., 1997, adaptado de Pereira, 2009)

<b>Intervenção Precoce Baseada nos Serviços</b>		<b>Intervenção Precoce Baseada nos Recursos</b>	
<b>Característica</b>	<b>Aspetos</b>	<b>Característica</b>	<b>Aspetos</b>
<b>Centrada nos profissionais</b>	As respostas são definidas segundo a especialidade do profissional ou da equipa de profissionais	<b>Centrada na comunidade</b>	As respostas são definidas em termos de amplitude de recursos disponíveis e a partir de um conjunto diversificado de pessoas e de organizações da comunidade
<b>Paradigma da escassez</b>	Os serviços profissionais são escassos e a acessibilidade destes Às famílias depende de critérios que implicam o recurso a testes de avaliação	<b>Paradigma sinérgico</b>	Os recursos comunitários são vistos como ricos, variados, capazes de se expandir e renováveis
<b>Ênfase nos apoios formais</b>	Os esforços para responder às necessidades da criança e da família centram-se naquilo que os profissionais, os programas e os serviços são capazes de fazer	<b>Ênfase nos apoios formais e informais</b>	Os esforços para responder às necessidades da criança/ família centram-se nos apoios fornecidos pelos membros das redes de apoio
<b>Focada no défice</b>	As intervenções centram-se na correção dos défices	<b>Focada nas capacidades</b>	As intervenções são baseadas nos pontos fortes e construídas a partir da capacidade coletiva e individual
<b>Soluções de fora-para-dentro</b>	As respostas tendem a ser prescritas por “pessoas que estão de fora” e baseiam-se essencialmente nos domínios de especialidade dos profissionais	<b>Soluções de dentro-para-fora</b>	Recursos exteriores são utilizados de forma a responderem às necessidades que vão sendo sentidas e identificadas pelas famílias

A literatura refere que as práticas de intervenção baseadas nos recursos trazem benefícios devidamente comprovados nas competências do sistema familiar, no desenvolvimento da criança, na satisfação da família relativamente à obtenção dos recursos, na capacidade de resposta da comunidade às preocupações e, por último, no bem-estar de toda a família (Mott, 2006; Pereira, 2009). Os benefícios incluem igualmente: mais oportunidades de aprendizagem para a criança e para a família;

maior compromisso dos pais em relação às práticas de IP; impacto positivo na confiança e competência dos pais; e aumento da independência dos pais na obtenção de recursos (Mott & Swanson, 2006).

O processo de mobilização de apoios e a avaliação da eficácia dos mesmos são realizados segundo um plano comum, elaborado pela família e pelos profissionais (Sexton & Rush, 2012). A mobilização dos apoios refere-se ao ato de reunir um recurso ou serviço e colocá-lo em ação. Os profissionais podem ter de ajudar as famílias, procurando assegurar que estas apresentam as competências e o conhecimento necessário para aceder a esse recurso ou serviço em particular. Assim que o apoio é avaliado, a família e os profissionais refletem acerca da utilidade e importância do mesmo, se este responde às preocupações da família e se há a necessidade de recorrer a apoios adicionais (Sexton & Rush, 2012).

Os profissionais devem criar oportunidades para as famílias participarem de forma ativa na mobilização dos serviços e apoios necessários para alcançar os seus objetivos, através de práticas de capacitação e *empowerment*. Por conseguinte, as práticas de intervenção baseadas nos recursos são consistentes com as práticas centradas na família que são referência ao nível da IP (Bruder, 2004; Dunst, 2000).

Esta perspetiva vai de encontro com uma abordagem social e sistémica da IP, representando esta uma “prestação de apoio e de recursos a famílias de crianças pequenas, por parte dos membros de redes sociais de apoio informal e formal, que influenciam, tanto directa, como indirectamente, o funcionamento da criança, dos pais e da família” (Pereira, 2009, p.37).

Esta rede social de apoio, constituída por um conjunto de apoios e recursos necessários à criança e à família, assume uma extrema relevância ao desenvolvimento de ambas, não só pelo fornecimento e mobilização de respostas, mas também por constituir uma fonte de oportunidades e experiências ambientais (Pereira, 2009). Este facto realça ainda a influência directa e indirecta que o apoio prestado pode ter, quer no desenvolvimento, quer no funcionamento da criança e sua família (Dunst, 2000), sendo importante o enquadramento do apoio social ao nível da IP.

### 2.3 - Apoio Social

O apoio social é definido como um “processo transaccional que implica trocas constantes e complexas de recursos entre as famílias, os membros das suas redes sociais de apoio e os profissionais” (Pereira, 2009, p.39). Segundo Dunst et al., (1988), o apoio social corresponde à ajuda de caráter emocional, psicológica, associativa, informativa, instrumental ou material, prestada pelos membros das redes de apoio social, que podem ser formais e informais.

Os apoios formais são as respostas fornecidas por pessoas e grupos de pessoas que estão formalmente organizadas com o propósito de responder a determinadas necessidades da família (Dunst, 2000). Exemplos de apoios formais incluem as instituições (saúde, educação, segurança social, justiça, entre outras) e os profissionais dos serviços (educadores, psicólogos, técnicos de serviço social, terapeutas) (Barbosa, 2010; Dunst et al., 1988; Mott, 2006; Pereira, 2009).

Os apoios informais referem-se às pessoas que normalmente fazem parte da rede pessoal e social da família, podendo incluir a família alargada, vizinhos, amigos e a comunidade (associações, grupos e organizações comunitárias) (Mott, 2006; Pereira, 2009).

A IP e o apoio social são definidos como o fornecimento de serviços e recursos às famílias de crianças, provenientes dos membros da rede de apoios formais e informais, e cujos membros influenciam direta e indiretamente a criança, a família e o funcionamento do sistema familiar. Os tipos de serviços e recursos, assim como as experiências e oportunidades proporcionadas pelos membros da rede de apoio constituem processos utilizados para atingir os objetivos desejados, ao nível da criança e da família (Roper & Dunst, 2006).

Segundo Dunst et al. (1988), as principais componentes do apoio social são definidas como:

- *Apoio relacional*: descreve a qualidade e quantidade das relações sociais da família (relação conjugal; tamanho das redes de apoio; relações com organizações sociais);

- *Apoio estrutural*: descreve as redes sociais de apoio e algumas das suas características (tamanho, distância, duração, frequência, reciprocidade, consistência, entre outras);
- *Apoio constitucional*: descreve a relação e a congruência entre as necessidades identificadas e o tipo de apoio prestado;
- *Apoio funcional*: descreve as qualidades do apoio prestado (tipo, quantidade e qualidade do apoio);
- *Satisfação no apoio*: descreve a percepção da adequação do apoio.

A investigação acerca das influências do apoio no desenvolvimento e no comportamento da criança, dos pais e da família é vasta (Dunst, 2000; Dunst et al., 1988; Dunst et al., 2007; Gomes & Geraldles, 2005; Pereira & Serrano, 2014; Serrano, 2007). O apoio social assume influências significativas na saúde e no bem-estar dos recetores desse mesmo apoio e estes, por sua vez, influenciam o funcionamento da família e os estilos de interação entre os pais e filhos. O conjunto do apoio social, o bem-estar e os estilos parentais influenciam, de forma direta ou indireta, o comportamento e o desenvolvimento da criança (Dunst, 2000; Pereira, 2009).

No caso particular das famílias de crianças com PEA, em que “as especificidades e exigências da criança com autismo implicam um conjunto de reorganizações e adaptações sucessivas por parte da família” (Ribeiro, 2012, p. 7), as preocupações são também singulares, implicando a mobilização de apoios (recursos e serviços) integrantes de uma rede de apoio social, dirigidos para a criança com PEA e o seu sistema familiar.

### **3 - A Intervenção Precoce e a Perturbação do Espetro do Autismo**

#### **3.1 - Preocupações das Famílias de Crianças com PEA**

A investigação na área da PEA tem procurado compreender e explorar a problemática do impacto da PEA nas famílias, nos seus membros, funcionamento e

dinâmica, assim como na relação do sistema familiar com todas as esferas no qual se encontra inserido (emprego; lazer; família mais alargada; comunidade).

A grande maioria dos estudos demonstra uma relação significativa entre a PEA e o estado de saúde dos pais, quer a nível físico, quer a nível psicológico, encontrando-se presentes altos níveis de depressão, sentimentos de descrença, dor, ansiedade, medo, culpa e raiva, assim como um menor bem-estar físico e mental (Bloch & Weinstein, 2009; Davis & Carter, 2008; DeGrace, 2004; Gray, 2002; Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner, & Looney, 2009; Hoogsteen & Woodgate, 2013; Karst & Van Hecke, 2012; Lee, Harrington, Louie, & Newschaffer, 2008; Lutz, Patterson, & Klein, 2012; Meltzer, 2011).

A literatura indica que estas famílias experimentam altos níveis de stress (Boyd, 2002; Harper, Dyches, Harper, Roper, & South, 2013; Hoffman et al., 2009). O stress pode ser desencadeado por uma diversidade de fatores, tendo como denominador comum uma diversidade de preocupações associadas à vivência e aos cuidados inerentes da criança com PEA:

- Comportamento inapropriado e imprevisível da criança (Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004);
- Relacionamento social e os problemas de relação entre os pais e a criança (Davis & Carter, 2008; Gupta & Sigal, 2005);
- Processo de diagnóstico (Davis & Carter, 2008; Stuart & McGrew, 2009);
- Falta de conhecimentos e informação sobre PEA (Braiden, Bothwell, & Duffy, 2010);
- Sobrecarga com os cuidados que a criança necessita (Sawyer et al., 2010);
- Preocupações com o futuro e educação da criança (Osborne & Reed, 2010; Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne, & Gallagher, 2010);
- Falta de recursos variados e apoio social (Bromley et al., 2004; Papageorgiou & Kalyva, 2010; Ribeiro, 2012; Sharpley, Bitsika, & Efremidis, 1997);
- Processo de procura de apoios e recursos variados (Dillenburger et al., 2010);
- Pouca aceitação da criança com PEA pela família alargada e comunidade (Sharpley et al., 1997);
- Necessidades não-atendidas (Dillenburger et al., 2010).

As características associadas à PEA causam grandes limitações ao nível do funcionamento e da dinâmica do sistema familiar, assim como das interações entre a criança com PEA e seus familiares, e das relações entre os membros do agregado familiar. A falta de reciprocidade e de envolvimento emocional por parte da criança, aliado às dificuldades da família em responder e confortar o seu filho, influenciam a qualidade da interação entre os pais e a criança, originando um menor sentimento de parentalidade e competência por parte dos pais (Bloch & Weinstein 2009; Hoffman et al., 2009; Karst & Van Hecke, 2012).

Simultaneamente, as alterações na vida conjugal e familiar, a menor adaptabilidade, coesão familiar e expressão de afetos são comuns nestas famílias (Harper et al., 2013; Hock, Timm, & Ramish, 2011; Montes & Halterman, 2008b; Nealy, O'Hare, Powers, & Swick, 2012; Ribeiro, 2012). A relação dos pais com os irmãos da criança com PEA pode ficar também comprometida e negligenciada, pelo imenso tempo e a exigência de cuidados que a criança exige (Gupta & Sigal, 2005). Relativamente à fratria, a investigação demonstra que os irmãos sentem-se negligenciados e sozinhos, preocupam-se mais com o futuro da criança com PEA, comparativamente com irmãos de crianças com desenvolvimento dito normal, e apresentam dificuldades nas relações com os pares (Gupta & Sigal, 2005).

A adesão a rotinas rígidas e inflexíveis por parte da criança, aliada à dificuldade para a aceitação de mudanças, gera alterações nas rotinas da própria família, assim como na participação da família na comunidade, implicando uma série de adaptações em todos os membros do sistema familiar (Bloch & Weinstein 2009; DeGrace, 2004; Lee et al., 2008; Lutz et al., 2012; Meadan, Halle, & Ebata, 2010; Nealy et al., 2012). Estas famílias tendem a isolar-se dos contextos em que se encontravam inseridos, abdicando de participar em atividades com a família mais alargada, com grupos recreativos e de lazer, e a restante comunidade (Bloch & Weinstein 2009; Dillenburger et al., 2010). Neste tipo de contextos, os pais referem também como fonte de cansaço a necessidade de informar e educar a comunidade, no sentido de protegerem os seus filhos de preconceitos e comportamentos hostis (Sullivan, Winograd, Verkuilen, & Fish, 2012).

Os cuidados que a criança com PEA necessita originam um grande dispêndio de tempo e de energia por parte das famílias, acarretando alterações a nível laboral, nomeadamente a mudança e gestão de horários, redução de hierarquia profissional e,

em última instância, a desistência do emprego ou o despedimento de um dos progenitores (Hoogsteen & Woodgate, 2013; Lee et al., 2008; Nealy et al., 2012).

A maioria dos estudos refere a existência de preocupações em relação ao futuro da criança com PEA, consoante as etapas de desenvolvimento e os desafios que são colocados à criança e à família. A entrada para o pré-escolar, a transição do pré-escolar para o 1º ciclo e a entrada no ensino básico são fonte de preocupação para a maioria dos pais (Balfour, 2007; Semensato & Bosa, 2013). O grande denominador comum de preocupações em relação ao futuro prende-se com a vulnerabilidade do filho, aquando da incapacidade ou morte dos pais, somando-se também a diminuição progressiva de serviços e respostas disponíveis, assim como de oportunidades para o adulto com PEA (Balfour, 2007; Lutz et al., 2012; Murphy & Tierney, 2005; Nealy et al., 2012).

A investigação recente tem procurado compreender e explorar esta temática junto dos pais de crianças com PEA, sendo possível identificar e categorizar as principais preocupações sentidas pelas famílias: preocupações associadas ao processo de diagnóstico; preocupações económicas; preocupações em relação ao tipo, qualidade e funcionamento dos serviços e recursos disponíveis; necessidades de informação; necessidades recreativas e de socialização; e necessidades não-atendidas (Quadro 5).

#### Quadro 5

##### *Preocupações das Famílias de Crianças com PEA*

<b>Preocupações das Famílias de Crianças com PEA</b>	
<b>Processo do diagnóstico</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Desvalorização e adiamento das preocupações da família por parte dos médicos</li> <li>• Atraso no diagnóstico</li> <li>• Divergência na opinião médica</li> </ul>	Balfour, 2007; Bultas, 2012; Murphy & Tierney, 2005; Siklos & Kerns, 2007
<b>Necessidades Económicas</b>	Bloch & Weinstein 2009; Hall, 2012; Nealy et al., 2012; Marques & Dixe, 2011; Montes & Halterman, 2008a; Siklos & Kerns, 2006

## Quadro 5

*Preocupações das Famílias de Crianças com PEA (continuação)*

<p><b>Serviços</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificuldades no acesso aos serviços</li> <li>• Reduzida eficácia dos serviços no atendimento das necessidades das famílias</li> <li>• Poucos serviços especializados em PEA</li> <li>• Pouca abertura por parte dos serviços</li> <li>• Pouca valorização por parte dos médicos na compreensão do impacto da PEA na família</li> <li>• Falta de conhecimento por parte dos profissionais sobre PEA</li> <li>• Dificuldade na comunicação com os educadores e professores da criança</li> <li>• Desinvestimento dos educadores e professores em relação à criança</li> </ul>	<p>Balfour, 2007; Hoffman, 2012; Murphy &amp; Tierney, 2005; Semensato &amp; Bosa, 2013; Siklos &amp; Kerns, 2005</p>
<p><b>Recursos (amigos, colegas e família mais alargada)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aceitação e apoio afetivo-emocional</li> <li>• Socialização e espiritualidade</li> </ul>	<p>Balfour, 2007; Banach, Iudice, Conway, &amp; Couse, 2010; Hoffman, 2012</p>
<p><b>Necessidades de Informação</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Legislação</li> <li>• Educação</li> <li>• Recursos e serviços disponíveis</li> <li>• Aspectos financeiros</li> <li>• Informações gerais sobre PEA (critérios de diagnóstico; características clínicas; epidemiologia; diferença no desenvolvimento da criança; tratamentos existentes)</li> <li>• Pouca informação acessível</li> <li>• Terapias e tratamentos alternativos</li> </ul>	<p>Bromley et al., 2004; Cappe, Wolff, Bobet, &amp; Adrien, 2011; Gomes &amp; Gerales, 2005; Lutz et al, 2012; Murphy &amp; Tierney, 2005; Renty &amp; Roeyers, 2006; Semensato &amp; Bosa, 2013</p>
<p><b>Necessidades recreativas e de socialização</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oportunidades de inclusão na comunidade</li> <li>• Momentos de lazer</li> <li>• Sentir-se como uma família e ter momentos agradáveis em família</li> <li>• Ter tempo para si mesmo, cuidar de si, estar com os outros filhos e com outras pessoas</li> </ul>	<p>Bloch &amp; Weinstein 2009; DeGrace, 2004; Gomes &amp; Gerales, 2005; Gupta &amp; Singhal, 2005; Kuhaneck, Burroughs, Wright, Lemanczyk, &amp; Darragh, 2010; Lutz et al., 2012; Marques &amp; Dixe, 2011</p>

## Quadro 5

*Preocupações das Famílias de Crianças com PEA (continuação)*

<p><b>Necessidades não-atendidas</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados de saúde e serviços de apoio</li> <li>• Socialização e inclusão social</li> <li>• Apoio financeiro e apoio em relação ao futuro</li> <li>• Acompanhamento profissional contínuo</li> <li>• Terapias ocupacionais e comportamentais</li> <li>• Programas e atividades para os fins-de-semana e período não-letivo</li> <li>• Períodos de pausa em relação aos cuidados diários</li> </ul>	<p>Siklos &amp; Kerns, 2006; Kogan et al., 2008</p>
---	---

A nível nacional, um estudo realizado por Marques e Dixe (2011) procurou determinar as necessidades de 50 pais de crianças e jovens com autismo e relacionar essas necessidades com funcionalidade, estratégias de coping familiar, estado emocional e satisfação com a vida. As necessidades mais sentidas foram: falta de informação sobre os serviços (médicos e de segurança social) (86%); necessidade de ajuda para discutir os problemas e encontrar soluções (80%); necessidade de ter tempo para si próprios (68%); necessidade de ajuda para pagar as despesas (60%); e necessidade de encontrar alguém que possa ficar com a criança com PEA para que os pais possam tirar uns dias de descanso (56%). Por outro lado, os pais reportaram valores relativamente altos de bem-estar pessoal, satisfação com a vida e com as relações pessoais e valores mais baixos de satisfação em relação à segurança no futuro. Os participantes não apresentaram sintomatologia depressiva, ansiedade ou stress.

Contrariamente ao postulado pela maioria da investigação, o estudo mostrou que a maioria das famílias foi capaz de se adaptar às dificuldades e de lidar com as mesmas de forma eficaz, utilizando estratégias de *coping* que possibilitam a satisfação com a vida e o bem-estar e, possivelmente, procurando o apoio formal. Os participantes referiram recorrer mais a estratégias de enquadramento, comparativamente com a aquisição de apoio social mais próximo, apoio formal e apoio espiritual. Não obstante os resultados, o estudo constatou igualmente que, quanto maior o número de necessidades sentidas, menor o bem-estar pessoal e a satisfação com a vida por parte das famílias (Marques & Dixe, 2011).

### 3.2 - Apoios das Famílias de Crianças com PEA

Segundo Einav, Levi e Margalit (2012), a investigação recente em crianças com necessidades educativas especiais indica que o desenvolvimento da criança, assim como o bem-estar da família são dependentes do grau de suporte e colaboração dos contextos, com resultados que variam segundo os recursos fornecidos pelo ambiente e a sua compatibilidade com as necessidades da criança e a família. No âmbito das PEA, Moes e Frea (2002) referem que as terapias mais eficazes têm em consideração a ecologia da família, as suas rotinas, crenças, valores e prioridades.

Neste sentido, o contributo dos recursos e apoios junto da família e da criança com PEA têm sido estudados e comprovados pela investigação (Benson, 2006; Boyd, 2002; Gray, 2002; Guralnick, Hammond, Neville, & Connor, 2008; Hall & Graff, 2010, 2011; Papageorgiou & Kalyva, 2010; Renty & Roeyers, 2006; Semensato & Bosa, 2013; Siklos & Kerns, 2006; Tsai, Tsai, & Shyu, 2008; Valentine, Rajkovic, Dinning, & Thompson, 2010).

Não obstante a controvérsia existente relativamente aos apoios que são mais importantes e eficazes para estas famílias, à luz dos apoios formais e informais conceptualizados por Dunst et al. (1994b), a investigação demonstra uma ampla concordância acerca das respostas e estratégias mais adequadas para as famílias de crianças com PEA (McConkey, Kelly, & Cassidy, 2007):

- Identificação precoce a partir dos 18 meses de idade;
- Os planos individuais de intervenção atenderem às necessidades da criança e da família;
- Os programas de treino para as famílias potenciarem a replicação das estratégias no contexto de casa;
- Existência de apoio para famílias que experienciam mais stress;
- Incentivo pela integração e inclusão da criança na escola, na família e na comunidade.

Os estudos nesta área têm identificado um conjunto de respostas que podem contribuir para a satisfação das famílias em relação aos apoios existentes: (1) a intensidade e a adequação dos serviços; (2) as características e referências positivas

acerca dos profissionais que apoiam a criança, nomeadamente o seu entusiasmo, conhecimento e nível de especialização; (3) a comunicação, colaboração e parceria com a família; (4) a disponibilidade e continuidade dos serviços; (5) as despesas associadas aos serviços (Al Jabery, Arabiat, Al Kharma, Betawi, & Jabbar, 2014).

No entanto, a literatura também demonstra a ineficácia da aplicabilidade destas estratégias, tendo em consideração as grandes dificuldades e barreiras sentidas por estas famílias no que respeita o acesso aos serviços e recursos de que necessitam (Papageorgiou & Kalyva, 2010; Valentine et al., 2010).

No âmbito dos apoios dos pais das crianças com PEA, a investigação tem-se debruçado na problemática relativa à falta de apoio informativo e económico nestas famílias (Braiden et al., 2010; Dillenburger et al., 2010; Papageorgiou & Kalyva, 2010; Semensato & Bosa, 2013; Valentine et al., 2010).

Relativamente aos apoios informativos, a investigação demonstra que, apesar de as famílias necessitarem de mais informação e conhecimentos práticos relacionados com os cuidados da criança com PEA, as informações transmitidas pelos profissionais no momento de diagnóstico são pouco úteis (Ribeiro, 2012).

Tal facto encontra-se relacionado com as preocupações e prioridades das famílias destas crianças que são mutáveis ao longo do tempo. No momento de diagnóstico, os pais “necessitam de uma informação concisa mas que simultaneamente abranja vários aspetos, tais como os critérios de diagnóstico, características clínicas, epidemiologia, diferenças no desenvolvimento e tratamentos existentes” (Ribeiro, 2012, p.11). Mais tarde, as famílias procuram informação acerca de momentos-chave da vida da criança com PEA, ansiando mais informação acerca dos programas de intervenção e educacionais existentes (Ribeiro, 2012).

Segundo este autor, o apoio informativo inclui, não só os aspetos relacionados com o diagnóstico de PEA, mas também “a legislação, recursos e serviços disponíveis, assim como processos e estruturas sobre a escolarização” (Ribeiro, 2012, p.11).

Relativamente aos apoios económicos, a investigação mostra que o custo total necessário para criar uma criança com necessidades educativas especiais é três vezes superior ao custo associado a uma criança com desenvolvimento dito normal. Este impacto financeiro é exacerbado pelo défice que existe entre os custos necessários para criar uma criança com necessidades educativas especiais e os apoios recebidos

pelas famílias (Järbrink, Fombonne, & Knapp, 2003). Gray (1992 citado por Dillenburger et al., 2010) refere na sua investigação que aproximadamente 50% das mães sofreram restrições ou a perda do emprego, adensando-se as preocupações relativas aos recursos financeiros da família, essenciais para a educação e os serviços médicos e terapêuticos que a criança necessita. No estudo realizado por Dillenburger et al. (2010), concluiu-se que, em 95 pais e cuidadores de criança com PEA, 56% estavam desempregados. A maioria dos participantes relatou a presença de restrições a nível profissional, sendo que os cuidados que os seus filhos necessitavam, impossibilitavam assegurar um emprego a tempo inteiro (Dillenburger et al., 2010).

### **3.2.1 - Acesso aos Apoios pelas Famílias de Crianças com PEA**

Anderson, Larson, e Wuorio (2011) afirmam que, comparativamente com outras perturbações intelectuais e do desenvolvimento, os pais de crianças com PEA estão mais propensos para receber menos serviços e menor apoio.

Segundo a investigação, as limitações no acesso aos apoios necessários para estas famílias encontram-se relacionadas com uma diversidade de fatores e situações que os pais enfrentam a partir do momento que identificam sinais de alerta no seu filho:

- Dificuldade de acesso aos cuidados de saúde primários para o seu filho (Minnes & Steiner, 2009);
- Desvalorização das queixas iniciais das famílias por parte dos médicos (Semensato & Bosa, 2013);
- Longas listas de espera (até 2 anos) (Valentine et al., 2010);
- Período demorado até à atribuição do diagnóstico de PEA (Renty & Roeyers, 2006; Valentine et al., 2010);
- Período demorado decorrido entre a atribuição do diagnóstico e a obtenção de respostas de intervenção adequadas (Valentine et al., 2010);
- Variabilidade dos procedimentos realizados pelos diferentes serviços e profissionais para a atribuição do diagnóstico (Valentine et al., 2010);
- Pouco conhecimento acerca das PEA e escassa partilha de informação por parte dos médicos (Minnes & Steiner, 2009; Semensato & Bosa, 2013);

- Grande risco de necessidades não-atendidas em relação aos cuidados terapêuticos e especializados (Chiri & Warfield, 2012);
- Falta de recursos económicos para a obtenção dos serviços e dos recursos necessários (Papageorgiou & Kalyva, 2010; Valentine et al., 2010);
- Falta de informação acerca dos serviços e dos recursos disponíveis para estas crianças e suas famílias (Semensato & Bosa, 2013).

As dificuldades inerentes ao acesso a redes de apoios a estas famílias são fatores geradores de stress e ansiedade, podendo influenciar o fornecimento das respostas médicas e terapêuticas necessárias, assim como o prognóstico em relação ao desenvolvimento da criança com PEA (Gupta & Singhal, 2005; Papageorgiou & Kalyva, 2010). Em simultâneo, os sentimentos de stress e ansiedade dos pais podem também comprometer a coesão do sistema familiar, assim como a qualidade e a quantidade do apoio que a criança com PEA recebe (Benson & Karlof, 2009; Weiss, 2002).

Por conseguinte, no sentido da satisfação e eficácia por parte dos apoios a estas famílias, os profissionais devem procurar:

- Demonstrar-se recetivos a dar resposta às preocupações iniciais dos pais (Altiere & von Kluge, 2009);
- Informar as famílias acerca do diagnóstico que suspeitam (Nissenbaum, Tollefson, & Reese, 2002);
- Partilhar informação, conhecimentos específicos e estratégias de intervenção adequadas à criança com PEA e adaptadas às necessidades específicas de cada família (Manning, Wainwright, & Bennett, 2011);
- Procurar o encaminhamento precoce para as respostas terapêuticas apropriadas (Siklos & Kerns, 2007);
- Clarificar e auxiliar na compreensão de toda a informação que a família dispõe, incluindo as pesquisas e informações recolhidas pelos pais na internet (Hall & Graff, 2010);
- Auxiliar e orientar as famílias durante o processo de aprendizagem e adaptação, procurando “garantir que a informação disponibilizada conceda aos pais a possibilidade de assumirem um papel ativo nas decisões relativas ao seu filho” (Ribeiro, 2012, p.12).

### **3.3 - Apoios Formais e Apoios Informais na PEA**

A investigação relativa à influência, efeitos e contributos dos apoios formais e informais nas famílias e na criança com PEA é vasta, sendo os resultados variáveis (Altiere & von Kluge, 2009; Hall & Graff, 2011; Bailey, Nelson, Hebbeler, & Spiker, 2007; Boyd, 2002; Gray, 1994).

Alguns dos estudos sugerem que tanto o apoio formal, como o apoio informal são importantes para os pais de crianças com PEA, funcionando de modos diferentes e originando impactos diferentes nestas famílias (Bailey et al., 2007). Ambos os apoios revelaram ser eficazes na redução do stress e da ansiedade dos pais, contribuindo para uma melhor qualidade de vida e uma adaptação mais saudável às vivências e cuidados inerentes a uma criança com PEA (Boyd, 2002; Siklos & Kerns, 2006).

A nível nacional, no estudo anteriormente descrito, Marques e Dixe (2011) demonstraram que os pais de crianças com PEA recorrem mais a estratégias de reenquadramento e a apoios formais, do que a apoio social (relações íntimas) e apoio espiritual. Todavia, a investigação afirma que a integração e colaboração conjunta dos apoios formais e informais assumem-se essenciais para as famílias de crianças com PEA (Renty & Royers, 2006).

#### **3.3.1 - Apoios Formais e a PEA**

Os apoios formais, nomeadamente os serviços médicos e terapêuticos, são essenciais para o fornecimento e dinamização de programas de intervenção necessários à criança e à família (Dunst et al., 2007).

Os pais de crianças com PEA procuram frequentemente o apoio junto de médicos, psicólogos, assistentes sociais e professores como fonte de informação e de auxílio nos cuidados à criança, nomeadamente na procura de soluções e terapias eficazes para as dificuldades de relacionamento e de comunicação com o filho, assim como na pesquisa de terapias eficazes aquando do diagnóstico (Boyd, 2002; Siklos & Kerns, 2006). A procura de apoios formais é também superior num primeiro contacto com o diagnóstico de PEA, no sentido da família tomar conhecimento acerca dos serviços locais que se encontram disponíveis e da forma de acesso aos mesmos (Fung, 2010).

Os apoios formais possibilitam também: a promoção e o desenvolvimento de competências funcionais na criança com PEA; a partilha de estratégias aos pais; e a articulação e ligação entre as famílias e os serviços, contribuindo para um melhor dia-a-dia destas famílias (Gray, 1994; Renty & Roeyers, 2006).

Alguns estudos demonstram uma maior valorização dos profissionais e dos serviços em comparação com outros tipos de apoio, podendo oferecer oportunidades de aconselhamento e planeamento financeiro, importantes para a redução do stress, o *coping* e o aumento da qualidade de vida da criança e das famílias (Gray, 1994; Siklos & Kerns, 2006).

### **3.3.2 - Apoios Informais e a PEA**

Os apoios informais, provenientes da família, amigos e comunidade, são particularmente importantes para as famílias de crianças com PEA. Os estudos neste âmbito demonstram que os apoios informais são os mais úteis e as primeiras fontes de apoio procuradas pelas famílias (Hall & Graff, 2010). Os pais tendem a procurar apoio, primeiramente no cônjuge, seguindo-se a família imediata e grupos de apoio de pais de crianças com necessidades educativas especiais (Boyd, 2002; Hall & Graff, 2011).

Segundo a investigação, o contributo dos apoios informais para as famílias é vasto: obtenção de apoio emocional e diminuição da ansiedade e do stress (Altiere & von Kluge, 2008); menos sintomas depressivos nas mães (Ekas, Lickenbrock, & Whitman, 2010); mais apoio na prestação de cuidados à criança (Altiere & von Kluge, 2009); mais apoio nas tarefas parentais e nas decisões relativas à criança (Kuhaneck et al., 2010); desenvolvimento de estratégias de *coping* mais eficazes (Cappe et al., 2011); mais optimismo, maior satisfação com a vida e bem-estar psicológico nas mães (Ekas et al., 2010); mais esperança para o futuro e crenças mais positivas em relação às competências parentais (Bailey et al., 2007).

Os grupos de apoio de pais, em particular, são importantes para a partilha de experiências, esclarecimento de dúvidas, obtenção de informações pertinentes e conhecimentos de indivíduos e famílias que estão a vivenciar situações similares à da família da criança com PEA (Boyd, 2002; Hoffman, 2012; Luther, Canham, & Cureton, 2005; Papageorgiou & Kalyva, 2010).

Não obstante os benefícios deste apoio, a literatura demonstra que alguns pais não têm intenção de participar em grupos de apoio, pela dificuldade na partilha de informações pessoais com pessoas estranhas à família (Hall & Graff, 2011).

A internet tem vindo a ser cada vez mais reconhecida como uma fonte de apoio capaz de dar uma resposta eficaz a estas famílias, possibilitando a pesquisa de informação sobre PEA e de histórias de outros pais que vivem situações semelhantes, assim como a participação em grupos de apoio virtuais, diminuindo a solidão e o isolamento social (Fleischmann, 2005; Tway, Connolly, & Novak, 2007).

Para terminar, tendo como referência o enquadramento teórico mais recente acerca da temática, o presente estudo pretende ir além das preocupações salientadas na literatura, procurando ouvir na primeira pessoa quais os desafios que estas famílias enfrentam, atendendo à sua realidade e ao seu contexto.

## CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

### 1 - Abordagem Qualitativa: Pressupostos

A realização de uma pesquisa bibliográfica preliminar, mas adensada, acerca das preocupações e apoios dos pais de crianças com PEA contribuiu para a reflexão por parte da investigadora acerca da abrangência, profundidade e individualidade do fenómeno de estudo. Este tema implicaria a realização de uma pesquisa mais detalhada, aprofundada, individual e pessoal, na primeira pessoa, com as famílias de crianças com PEA. A esta reflexão somou-se ainda a insuficiência de investigação no âmbito das perturbações do espectro do autismo a nível nacional. Todo o processo de revisão da literatura e reflexão constante, permitiu encontrar e definir a abordagem qualitativa, como a metodologia que melhor poderia responder ao problema e aos objetivos da investigação propostos.

Assim sendo, a presente investigação enquadra-se numa metodologia qualitativa, cujo instrumento de recolha de dados utilizado é a entrevista semiestruturada.

A metodologia qualitativa procura conhecer um determinado contexto ou grupo de sujeitos, tendo como referência as perspetivas, ações e interações sociais dos indivíduos (Bogdan & Biklen, 1994). O objetivo de estudo na investigação qualitativa passa por descobrir os significados atribuídos pelos sujeitos nas ações individuais e interações sociais (Coutinho, 2011).

A abordagem qualitativa é holística e naturalista, pelo facto de considerar as situações e os indivíduos como um todo e no contexto natural onde ocorrem, estudando-os e analisando-os no seio desta mesma realidade, ou seja, dentro do seu quadro de referência (Carmo & Ferreira, 1998). Esta realidade corresponde ao ambiente natural dos sujeitos, assumindo-se como a fonte direta dos dados do investigador (Bogdan & Biklen, 1994).

A metodologia qualitativa é também descritiva, uma vez que pretende compreender e documentar detalhadamente um fenómeno no seu contexto, não pretendendo a generalização dos resultados mas sim o estudo dos sujeitos e dos dados na sua realidade concreta (Bogdan & Biklen, 1994). A descrição deve ser rigorosa, desde a recolha até à análise dos dados, procurando sempre que possível,

traduzir as vivências, perspectivas e opiniões dos indivíduos (Carmo & Ferreira, 1998).

De facto, na abordagem qualitativa, os significados atribuídos pelos participantes em relação ao fenómeno de estudo assumem uma importante relevância, pelo que a análise dos mesmos pretende investigar os dados em toda a sua essência e riqueza, procurando respeitar sempre que possível, a forma em que estes foram registados ou transcritos (Bogdan & Biklen, 1994).

O investigador qualitativo tende a analisar os seus dados de forma indutiva no decorrer do processo de investigação, à medida que os dados que são recolhidos se vão agrupando (Bogdan & Biklen, 1994). O autor realiza o estudo com uma atitude de descoberta, compreendendo, refletindo e recorrendo ao próprio processo de investigação para construir o conhecimento, à medida que os dados empíricos emergem (Bogdan & Biklen, 1994; Coutinho, 2011).

O investigador pode partir com uma ideia e alguns procedimentos acerca do que pretende fazer, no entanto, é o próprio estudo que permite que a investigação se construa e evolua, sem partir necessariamente de um plano prévio (Bogdan & Biklen, 1994; Kvale, 1996). Neste sentido, os autores defendem a ideia de um plano flexível ao longo de toda a investigação, mas principalmente até ao momento da recolha e da análise de dados. Como citam os autores, “está-se a construir um quadro que vai ganhando forma à medida que se recolhem e examinam as partes. O processo de análise dos dados é como um funil: as coisas estão abertas de início (ou no topo) e vão-se tornando mais fechadas e específicas no extremo” (Bogdan & Biklen, 1994, p.50).

Neste sentido, a metodologia qualitativa valoriza: o conteúdo em detrimento do procedimento; a particularização e não a generalização dos resultados; a relação contextual e complexa em vez da relação causal e linear; os resultados questionáveis em detrimento dos resultados inquestionáveis; a relevância dos significados em vez do rigor (Coutinho, 2011).

Toda esta responsabilidade recai no investigador que é o instrumento principal da recolha e análise de dados, onde deposita a sua sensibilidade, conhecimento e experiência para compreender a realidade e obter conhecimento (Bogdan & Biklen, 1994; Carmo & Ferreira, 1998). Esta responsabilidade implica também a consciência da influência e dos efeitos da subjetividade do investigador na recolha e análise dos

dados, que podem conduzir a enviesamentos no estudo (Bogdan & Biklen, 1994). Ainda que seja impossível a total eliminação de viés e não exista um plano de investigação pré-definido e inflexível, o investigador deve atribuir e assegurar o rigor científico da sua investigação, procurando seguir e cumprir um conjunto de parâmetros, ferramentas e linhas de orientação geral (Bogdan & Biklen, 1994).

De acordo com Coutinho (2011), existe uma grande discussão e divergência acerca da questão do rigor e da qualidade científica da investigação qualitativa, identificando-se posturas metodológicas e linhas de pensamento diferentes. No entanto, sempre que possível e, tendo como referência os princípios teóricos defendidos por alguns autores, procuramos garantir o máximo de rigor e qualidade no presente estudo, visando cumprir um conjunto de critérios que serão descritos seguidamente.

Apesar de alguns autores defenderem que os conceitos de validade e fiabilidade pertencem ao paradigma quantitativo, outros seguem uma linha de pensamento contrária, defendendo que estes conceitos devem ser mantidos e continuam a ser pertinentes na investigação qualitativa (Morse, Barret, Mayan, Olson, & Spiers, 2002).

A validade traduz-se na qualidade dos resultados, no sentido de poderem ser aceites como dados rigorosos e empiricamente verdadeiros, o que implica que todas as etapas que integram o processo de análise sejam corretamente executadas (Carmo & Ferreira, 1998; Coutinho, 2011). A fiabilidade diz respeito à possibilidade de que os mesmos dados sejam obtidos, quando aplicado o mesmo instrumento duas vezes ao mesmo fenómeno, independentemente das circunstâncias da aplicação, do instrumento ou do investigador (Coutinho, 2011). Neste sentido, é essencial que o investigador apresente detalhadamente os critérios de codificação utilizados e que estes sejam aplicados com o máximo de rigor (Carmo & Ferreira, 1998). A fiabilidade do instrumento traduzirá, portanto, a sua capacidade para proporcionar uma codificação fidedigna independentemente do sujeito que avalia/pontua/codifica (Coutinho, 2011).

Segundo Morse e seus colaboradores (2002), a validade e a fiabilidade podem ser asseguradas a partir de um conjunto de estratégias de verificação por parte do investigador, que permitem a este testar, confirmar e assegurar o desenho, os procedimentos e a direção do estudo, para assegurar o rigor e qualidade científica.

São elas: coerência metodológica; adequação da amostragem teórica; processo interativo de recolha e análise de dados; pensar de forma teórica; e o desenvolvimento de teoria (Coutinho, 2011; Morse et al., 2002). Estas estratégias permitem a identificação, reflexão e consequente correção de erros, antes que estes possam interferir e subverter a análise da investigação (Coutinho, 2011). O recurso e uso destas estratégias comprometem o investigador a assumir uma atitude de resposta ativa e proativa, de reflexão e questionamento constantes, no sentido de ajustar e readaptar todos os procedimentos ao longo da realização do estudo (Morse et al., 2002).

A escolha e realização dos diferentes procedimentos metodológicos que se consideraram mais adequados para responder às questões de investigação constituíram a estratégia da coerência metodológica. Durante o processo de seleção dos participantes, procurou-se integrar sujeitos que conhecessem detalhadamente o tema, com o intuito de obter a maior e melhor informação possível acerca do fenómeno em estudo. O processo interativo de recolha e análise de dados foi sendo realizado de forma intuitiva ao longo de toda investigação, ajudando-me a refletir, ponderar e perceber o fenómeno de estudo, assim como a construir e concretizar a investigação. Inevitavelmente, este processo é apoiado por uma base teórica sólida, na medida em que “as ideias emergem dos dados e são reconfirmadas por novos dados. Isto dá origem a novas ideias que têm de ser verificadas em dados já recolhidos” (Coutinho, 2011, p. 214). Toda esta reflexão permitiu o desenvolvimento de teoria, ou seja, o progredir de uma perspetiva mais micro, que emergiu dos dados obtidos, para uma compreensão macro dos fenómenos, resultante do conhecimento teórico e concetual já existente.

## **2 - Desenho da Investigação**

### **2.1 - Participantes**

Para o estudo, a seleção dos participantes foi realizada tendo por base critérios de escolha intencional, integrando sujeitos que consideramos serem uma mais-valia para a recolha do máximo de informação pertinente ao tema e aos objetivos do estudo (Lincoln & Guba, 1985; Patton, 2002). A generalização dos resultados não é

pretendida nem possível nesta investigação, sendo privilegiado o estudo das preocupações e apoios, cujo significado tem valor inserido no contexto dos pais que integram o estudo (Coutinho, 2011).

De acordo com Lincoln e Guba (1985), na investigação qualitativa não é possível definir antecipadamente o número e o tipo de participantes, sendo a escolha dos sujeitos emergente e construída no decorrer da investigação. Alguns autores referem que, neste tipo de investigação, o número de entrevistas ronda a média dos 15 sujeitos (Kvale, 1996). Os participantes foram selecionados em série, tendo em consideração os dados obtidos com os sujeitos anteriores, visando a procura de informação diferente e/ou a clarificação de determinados aspetos junto dos sujeitos seguintes. Esta selecção foi terminada segundo o critério da redundância, quando da participação dos entrevistados, a informação transmitida não trouxe mais novidades para a investigação (Patton, 2002).

Os participantes deste estudo são 12 pais (um pai e 11 mães), de crianças com PEA com idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos de idade.

Segundo a literatura, as alterações qualitativas representadas pela comunicação social e pelos padrões de comportamento, atividades e interesses repetitivos e restritos, surgem antes dos 3 anos de idade (Autism Speaks, 2014b). Alguns estudos mostram que os pais suspeitaram a existência de um problema no desenvolvimento do seu filho antes dos 18 meses de idade, mais tarde diagnosticado com PEA (Wing, 1997, citado por Baron-Cohen et al., 2000). Embora se observe uma maior consciencialização ao nível da identificação precoce de uma PEA e se verifique a evidência da manifestação inicial antes dos 2 anos de idade, a maioria das crianças não são diagnosticadas em idade precoce (Robins & Dumont-Mathieu, 2006).

A investigação levanta algumas dificuldades associadas à atribuição de um diagnóstico específico até essa data, pelo facto da ausência de determinadas competências poder ser também característica de outras perturbações do desenvolvimento (Fernell, Eriksson, & Gillberg, 2013). Verifica-se uma grande variabilidade individual na presença de sintomas comportamentais que podem ser manifestados de uma forma particular, em diferentes idades cronológicas e mentais (Dissanayake, 2009).

Tendo em consideração os aspetos abordados, considerou-se pertinente incluir pais de crianças com mais de 3 anos de idade, com o intuito de garantir a

homogeneidade do diagnóstico de PEA, que é expectável que já esteja atribuído nesta faixa etária.

O período relacionado com a atribuição do diagnóstico é uma fase particularmente sensível para as famílias, devido a “todo o processo que é necessário ultrapassar até se estabelecer o diagnóstico definitivo e a falta de conhecimento dos pais sobre a patologia” (Ribeiro, 2012, p.9).

A seleção de pais de crianças com mais de 3 anos de idade teve em consideração esta situação concreta e, sendo expectável a existência de um diagnóstico de PEA por volta desta idade, procurou-se evitar que os dados obtidos fossem apenas direcionados para as dificuldades associadas com o diagnóstico inicial, visando obter informações mais abrangentes e ricas ao conhecimento do fenómeno de estudo.

A escolha dos pais foi realizada segundo os critérios acima enunciados. Primeiramente, foi redigida uma divulgação em formato papel, onde constava uma breve apresentação do estudo, seus objetivos, respetivos procedimentos e normas de participação e confidencialidade. No mesmo documento, abordei também a relação das famílias ao tema da investigação, realçando a relevância da sua participação para conhecer as suas perspetivas relativamente à área que se pretende estudar (Anexo B). Nesta etapa, pude contar com a colaboração de profissionais de uma equipa interdisciplinar, que conhecem e acompanham famílias com crianças com PEA que, por sua vez, se inserem nos critérios da investigação. O contacto com as famílias foi personalizado, na medida em que esses profissionais puderam, na primeira pessoa, informar as famílias e entregar a carta de apresentação do estudo, dando o livre arbítrio aos pais de participarem. Os pais que consentiram participar procederam à assinatura de um consentimento informado (Anexo B).

Posteriormente, solicitei na instituição os contactos telefónicos destes pais e falei pela primeira vez com as famílias. Neste contacto, apresentei-me e assinali o facto de terem demonstrado a intenção para participar na minha investigação, relembrando a informação que constava no documento de apresentação do estudo e dando espaço para os pais colocarem perguntas e/ou dúvidas. Deste contacto, resultou a agenda de cada uma das entrevistas. De referir que o contacto de uma das famílias foi realizado pessoalmente, tendo sido entregue igualmente, quer a carta de apresentação, quer o consentimento informado.

Importa ainda ressaltar que, desde o início deste procedimento, pensou-se em selecionar como participante do estudo apenas um dos elementos da família, no sentido de dirigir a entrevista a um único entrevistado, facilitando a recolha, o registo e a análise dos dados obtidos. Tendo em consideração que as crianças apoiadas na instituição são, na sua maioria, acompanhadas por apenas um dos progenitores, todos os procedimentos realizados foram dirigidos apenas a esse elemento da família. O participante representa, na maioria dos casos, o progenitor que passa mais tempo com a criança e que acompanha mais de perto todas as situações relacionadas com a vida da criança com PEA (ex: apoio médico e terapêutico; vida escolar; acesso, transporte e acompanhamento aos serviços e recursos; prestação de cuidados básicos; entre outros).

Findo este processo, disponibilizaram-se treze participantes (1 pai e doze mães), correspondentes a treze famílias. Um dos participantes, apesar de entrevistado, foi excluído pelo facto de a criança apresentar uma outra problemática de desenvolvimento além da PEA. Devido à cormobilidade de diagnósticos e à especificidade das dificuldades inerentes ao primeiro diagnóstico, que não o de PEA, constatou-se que, desta entrevista, emergiram dados relativos às preocupações e aos apoios que não eram representativos da população em estudo, resultando a exclusão do participante.

A apresentação do estudo às famílias foi iniciada a partir do final de abril de 2014, tendo sido realizados os contactos telefónicos e as entrevistas durante os meses de maio e junho.

## **2.2 - Instrumento de Recolha de Dados**

### **2.2.1 - Entrevista**

A seleção do instrumento de recolha de dados é um passo crucial no processo de investigação, na medida em que o investigador tem de refletir, selecionar e, por vezes, adaptar e/ou construir o instrumento mais apropriado para os objetivos do estudo e o fenómeno que se pretende investigar (Coutinho, 2011).

Segundo Guerra (2006), a entrevista representa um instrumento de recolha de dados primordial no âmbito da pesquisa de terreno, quando o conhecimento de um

determinado fenómeno é escasso. A recolha dos relatos, perspetivas, acontecimentos, experiências e significados atribuídos pelos participantes em relação ao tema da investigação, possibilita o conhecimento em profundidade, a identificação de padrões e a descoberta de linhas de força pertinentes à área de estudo (Guerra, 2006).

A entrevista é, por si só, qualitativa e descritiva, traduzindo também especificidade pelo facto de procurar descrever situações e realidades específicas de cada um dos sujeitos. O tópico das entrevistas é o mundo e o dia-a-dia do entrevistado e a relação deste com o seu próprio mundo (Kvale, 1996). A entrevista encontra-se focada num determinado conjunto de temas relativos à investigação, evitando ser totalmente estruturada, com perguntas fechadas e diretivas, nem totalmente não-estruturada, com perguntas abertas. Neste contexto, o investigador procura recolher o máximo de informação rica acerca do tema de investigação, devendo ter abertura para a ocorrência de fenómenos novos e inesperados ao longo das entrevistas (Kvale, 1996).

Na presente investigação, a entrevista assegura que a identificação das preocupações e dos apoios dos pais da criança com PEA seja realizada e construída à luz das experiências e vivências de cada uma das famílias participantes, tendo como referência a sua realidade concreta e procurando retratá-la em detalhe na investigação.

Segundo os autores, na investigação qualitativa, as entrevistas podem assumir diferentes graus de estruturação, consoante os objetivos do investigador (Bogdan & Biklen, 1994). A entrevista semi-estruturada parte de um guião de perguntas, no qual o entrevistador já estabeleceu um conjunto de temas/tópicos que pretende estudar e aprofundar, obtendo um maior direcionamento para o tema, a fim de que os objetivos do estudo sejam alcançados (Boni & Quaresma, 2005; Kvale, 1996).

Segundo Boni e Quaresma (2005) a entrevista semiestruturada reúne vantagens que se consideram pertinentes para a presente investigação, nomeadamente: (a) os participantes podem ter dificuldade em responder por escrito sendo que, na modalidade oral, terão mais facilidade em expressar-se; (b) no momento da entrevista, o entrevistador pode fazer esclarecimentos sobre questões e assegurar a compreensão das perguntas por parte dos participantes, o que nem sempre é possível através de um questionário, por exemplo; (c) a elasticidade da duração da entrevista pode permitir uma abordagem mais aprofundada sobre determinados temas; (d) a

interação entre o entrevistador e o entrevistado favorece as respostas espontâneas, sendo dada a liberdade ao entrevistado para acrescentar informação ou levantar novas questões não-previstas pelo investigador, que podem ser de grande utilidade para a investigação.

Este tipo de entrevista pressupõe o contacto directo e a interacção mútua entre o investigador e os entrevistados, tendo em vista a construção de um conhecimento partilhado por ambos os participantes (Kvale, 1996). O autor refere que este facto responsabiliza o investigador para a realização de uma boa entrevista, sendo necessário considerar, simultaneamente, o rumo da investigação para a obtenção de dados coerentes e relevantes para o estudo, assim como o estabelecimento de uma relação interpessoal agradável e positiva com os participantes.

Primeiramente, procedeu-se à elaboração de um guião de entrevista semi-estruturada. No sentido da validação deste guião inicial, contactei uma especialista com conhecimento científico, quer ao nível da temática abordada, quer ao nível das metodologias de investigação, que auxiliou no processo de elaboração das questões. Deste processo, resultou um guião de entrevista preliminar que foi aplicado a uma mãe de uma criança com PEA, possibilitando a análise crítica do conteúdo e da forma das questões, da linguagem utilizada, assim como da eficácia do guião da entrevista, no que respeita à obtenção de informação relevante aos objectivos do estudo (Kvale, 1996). Este procedimento contribuiu também para o desenvolvimento das competências da investigadora, enquanto entrevistadora, para adquirir prática e melhorar a capacidade para seguir, interpretar e clarificar os aspetos relevantes das respostas, no decorrer da entrevista (Kvale, 1996).

A este passo seguiu-se uma nova reflexão e análise crítica em conjunto com a especialista, que originou a correção, eliminação e/ou adição de novas questões e, por conseguinte, definiu-se o guião final utilizado no presente estudo (Anexo C).

Após os contactos telefónicos aos primeiros participantes, foi possível constatar a preferência destes pela realização das entrevistas na instituição onde as famílias são apoiadas e onde decorre o acompanhamento terapêutico dos seus filhos. Por conseguinte, as entrevistas foram agendadas na instituição e no horário coincidente com as sessões terapêuticas das crianças, com o intuito de causar o menor transtorno pessoal e laboral aos pais e evitar custos acrescidos às famílias com novas deslocações à instituição. Esta proposta foi previamente discutida e consentida

pelo diretor técnico da equipa interdisciplinar, no sentido de que a ausência dos pais nas sessões interferisse o menos possível com a participação da criança nas mesmas.

Todas as entrevistas foram realizadas numa sala familiar para os participantes, procurando assegurar um contexto natural, seguro e não-ameaçador para os pais, e criar um ambiente propício para a partilha de informação (Bogdan & Biklen, 1994; Dunst & Deal, 1994a). Do total de entrevistas, apenas uma foi realizada num horário diferente do da sessão terapêutica da criança, uma vez que a ausência da progenitora na sessão foi de todo impossível.

O guião de entrevista contemplou um conjunto de questões semi-estruturadas, encadeadas de uma forma adequada aos objetivos do estudo, ainda que a sua aplicação tenha sido flexível de acordo com o rumo da entrevista com cada participante (Carmo & Ferreira, 1998; Kvale, 1996). Nesta fase, à luz dos aspetos éticos deste tipo de investigação, considerou-se o consentimento informado dos sujeitos para participar no estudo, assegurando o anonimato dos pais e das crianças com PEA, a confidencialidade das respostas e a proteção dos participantes (Bogdan & Biklen, 1994).

Na introdução da entrevista, foi apresentada informação pertinente ao participante, relativa à apresentação do investigador, da área e dos objetivos do estudo, assim como à explicação do papel solicitado ao entrevistado. Seguiram-se três questões iniciais, colocadas no sentido de trazer o entrevistado para o tema principal, potenciando também a criação de uma atmosfera propícia à sua participação e à empatia entre este e o investigador (Kvale, 1996). Esta primeira etapa é essencial para entrevista, na medida em que as perguntas iniciais permitem também dar tempo para o participante se adaptar, possibilitando uma aproximação sucessiva à colocação de perguntas de suporte ou de focagem, relevantes para obter a informação pretendida para o estudo (Carmo & Ferreira, 1998).

Seguidamente, foram elaboradas questões mais estruturadas e diretas, que fossem à procura dos dados relativos ao fenómeno de estudo (Kvale, 1996). Conforme as partilhas dos participantes, e sempre que considere importante ou necessário, foram introduzidas questões diretas, indiretas, de seguimento, aprofundamento, pedidos de clarificação, perguntas especificadoras e de interpretação (Kvale, 1996). Este passo revelou ser um desafio, na medida em que, a par da realização das perguntas era fundamental compreender de imediato o

significado das respostas e, em simultâneo, pensar que significados ficaram por explorar, decidir e formular a(s) questão(ões) que melhor respondia(m) a esses significados deixados em aberto (Kvale, 1996).

No decorrer das entrevistas, procurei também ser sensível e responsiva às mensagens verbais e não-verbais dadas pelos entrevistados (Kvale, 1996). No contacto com as famílias, a leitura destas mensagens assume uma grande relevância, permitindo ao entrevistador desenvolver e dinamizar a entrevista, com o intuito de construir em conjunto com os pais um grande retrato das preocupações das famílias (Dunst & Deal, 1994a).

As entrevistas foram terminadas com a realização de um breve resumo sobre os principais pontos retirados, dando oportunidade aos participantes para acrescentar informação e/ou pedir o esclarecimento de dúvidas (Kvale, 1996).

Os dados foram recolhidos através de um gravador digital e, mais tarde, transferidos para o computador pessoal. A primeira metade das entrevistas foi transcrita na íntegra por mim. O facto dos dados obtidos serem cumulativos de entrevista para entrevista, permite que cada entrevista se ligue à seguinte (Bogdan & Biklen, 1994). Assim sendo, nas entrevistas seguintes, realizei uma transcrição mais seletiva e específica das mensagens verbais que iam de encontro com os objetivos de estudo, sendo esta uma estratégia apoiada por alguns autores (Bogdan & Biklen, 1994).

### **3 - Análise de Dados**

A análise de conteúdo corresponde a um conjunto de técnicas de análise das mensagens obtidas, recorrendo a procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das comunicações, para obter indicadores que permitam a inferência e interpretação de conhecimentos (Bardin, 2009).

Segundo a autora, a análise de conteúdo organiza-se segundo três pólos cronológicos: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A pré-análise corresponde ao período de intuições por parte do investigador, no sentido de sistematizar e tornar operacionais as ideias iniciais. Este processo incluiu uma “leitura flutuante” de todas as entrevistas transcritas, auxiliando à constituição do *corpus* da investigação, ou seja, o conjunto

dos objetos que iriam ser objeto da análise de conteúdo (Bardin, 2009; Lima, 2013). Desta fase de organização de informação, resultou a exclusão de uma das entrevistas realizadas, tal como foi referido anteriormente.

De seguida, na fase da exploração do material, procedeu-se a uma primeira identificação de índices nas entrevistas, que corresponde à seleção dos segmentos de texto que se consideram pertinentes para a análise (Bardin, 2009; Lima, 2013). Estes segmentos de texto podem ser unidades de registo ou unidades de contexto. As unidades de registo correspondem ao segmento de texto que será alvo de análise, visando a categorização. Tal como sugere Lima (2013), o critério de definição das unidades de registo foi semântico, privilegiando-se um tema, com significado específico e autónomo, em detrimento da seleção de uma palavra ou frase. As unidades de contexto representam o segmento de texto mais lato, de onde foi retirada a unidade de registo, auxiliando o enquadramento e a compreensão das unidades de registo (Bardin, 2009; Lima, 2013).

Durante a escolha dos índices, foram procuradas regularidades e padrões nas informações obtidas, com o intuito de serem definidas categorias de codificação (Bardin, 2009). Este passo é fundamental no contexto da investigação qualitativa uma vez que, à semelhança da análise de dados quantitativos, o investigador procura sintetizar e reduzir a quantidade de informação disponível, com o intuito de alcançar uma interpretação dos principais padrões e temas presentes nos dados (Lima, 2013). Segundo este autor, o sistema de categorias deverá: incluir códigos numéricos para identificar as categorias e sub-categorias; utilizar um sistema de numeração decimal que permita que os respetivos dígitos representem diferentes níveis, ou seja, as categorias, subcategorias e possíveis subdivisões; definir por extenso e designar de forma curta as categorias e subcategorias; e utilizar exemplos de unidades de registo que representem a natureza dos segmentos de texto que integram cada categoria e/ou subcategoria.

Neste estudo, o sistema de categorias foi elaborado segundo dois processos: dedutivo, partindo de um conjunto de categorias pré-determinadas de acordo com a referência teórica; e indutivo, elaborando novas categorias e subcategorias que emergiram dos dados obtidos nas entrevistas (Bardin, 2009).

Tendo como referência a proposta de Bardin (2009), procurei construir um sistema de categorias que apresentasse as seguintes características: (a) *exclusão*

*mútua* (cada elemento de dados só pode existir numa única categoria); (b) *homogeneidade* (as categorias devem ser homogêneas e deve existir um único princípio de classificação para a organização dos elementos); (c) *pertinência* (o sistema de categorias deve refletir os objetivos e as questões da investigação e/ou corresponder às características das mensagens); (d) *objetividade e fidelidade* (as mensagens devem ser codificadas da mesma maneira, pelo que os critérios de escolha e definição de categorias, assim como da correspondência das unidades às categorias devem estar bem estabelecidos); (e) *produtividade* (o sistema de categorias deve fornecer resultados ricos para o estudo).

Segundo a investigação, um bom sistema de categorias deve possuir validade e fiabilidade (Bardin, 2009; Lima, 2013). Existem três formas para calcular a fiabilidade de um instrumento sendo que, nesta investigação, a estratégia que melhor se adequa diz respeito ao conceito de replicabilidade, também designado por “consenso” ou “acordo de observadores”, abordado por Krippendorf (1980).

Este autor define o conceito de replicabilidade enquanto um parâmetro que permite medir o grau com que um processo pode ser recriado em circunstâncias e lugares diferentes, assim como com observadores distintos (Coutinho, 2011). O caso mais comum refere-se à situação teste-teste, em que dois codificadores ou observadores aplicam, de forma independente, as mesmas instruções de codificação a um mesmo material, num determinado momento. As diferenças eventualmente identificadas entre as codificações podem traduzir: as inconsistências intracodificadores, ou seja as diferenças verificadas entre a forma como as unidades foram codificadas pelo mesmo observador em momentos distintos; as inconsistências entre os codificadores; e simples erros aleatórios de codificação (Lima, 2013).

Os observadores devem sempre ser indivíduos competentes que são convidados a avaliar/ codificar instrumentos, em cujos itens pode existir uma razoável margem de ambiguidade de interpretação (Coutinho, 2011). Lima (2013) acrescenta ainda que, idealmente, no sentido de se assegurar uma fiabilidade não enviesada, o investigador não deve ser incluído neste processo. Neste sentido, foi solicitada a colaboração de duas observadoras externas: duas terapeutas da fala, ambas familiarizadas com estudos da índole e detentoras de conhecimento teórico e prático acerca das PEA, da IP e da colaboração com as famílias.

No sentido de assegurar a replicabilidade, e tal como argumenta Lima (2013), comecei por constituir uma lista das unidades de registo resultantes do processo de recorte que se encontram numeradas e dispostas de forma aleatória numa grelha. Procurei ainda assegurar que estivessem incluídas as unidades de registo relativas a todas as categorias e subcategorias existentes no sistema de categorias. Segundo o mesmo autor, esta grelha deverá incluir um mínimo de 10% do total da informação a analisar, ou seja, da totalidade das unidades de registo existentes.

Seguidamente, cada observadora recebeu uma grelha idêntica com uma única coluna de codificação, não tendo acesso às decisões de codificação tomada pelos outros observadores nem pela investigadora. Num documento à parte, disponibilizei o sistema de categorias e subcategorias a aplicar nas unidades de registo. Cada observadora, de forma independente e com base no sistema de categorias dado, atribuiu a cada unidade de registo o código que considerou mais adequado. Para assegurar a replicabilidade, é necessário que os observadores realizem a codificação de forma independente, sendo que não devem chegar a acordos prévios nem conversar entre si quanto à codificação a aplicar (Lima, 2013).

Findo este processo, ambas as observadoras devolveram a grelha à investigadora. Finalmente, e numa última grelha, procedi ao registo das codificações realizadas pelas observadoras, de onde foi possível obter o número de acordos e desacordos existentes (Anexo D). Seguidamente, procedeu-se ao cálculo da taxa de fiabilidade, segundo a seguinte fórmula geral (Lima, 2013):

$$\text{Taxa de Fiabilidade} = (\text{número de acordos} / \text{total de unidades de registo}) \times 100$$

A fiabilidade traduz-se num valor quantitativo (percentagem) que traduz o grau de acordo entre os codificadores, em relação à codificação da informação analisada (Lima, 2013). Caso exista o acordo total relativamente à correspondência das unidades de registo ao sistema de categorias, alcança-se uma percentagem de 100% de acordos, ou seja, uma fiabilidade de 1 (Coutinho, 2011). Pelo contrário, se existir o total desacordo entre os observadores a percentagem será de 0% e a fiabilidade do instrumento será nula (Coutinho, 2011). Segundo a maioria dos autores, percentagens de acordo superiores a 80% são consideradas bons indicadores de fiabilidade, ainda

que outros apontem valores mais exigentes, nomeadamente 85% de acordo (Coutinho, 2011).

Assim sendo, aplicando a fórmula geral com cada uma das observadoras, foi possível obter uma taxa de fiabilidade de 93.88% com uma observadora e de 85.7% com a segunda observadora. A partir da percentagem obtida, é possível constatar que o estudo apresenta bons indicadores de fiabilidade (Anexo D).

Não obstante os valores obtidos, e à luz da codificação realizada pela segunda observadora, assim como das suas dúvidas e sugestões, considerou-se pertinente aperfeiçoar o sistema de categorias. Partindo do diálogo e da análise conjunta das codificações obtidas por parte da investigadora e da orientadora da investigação, procedeu-se à adição, eliminação e/ou fusão de subcategorias (Lima, 2013). Deste processo, emergiu um novo sistema de categorias (Quadro 6):

#### Quadro 6

##### *Sistema de Categorias e Subcategorias*

<b>1. Preocupações das Famílias</b>
1.1 Dificuldades da criança ao nível da comunicação e interação social
1.2 Presença de comportamentos, interesses e atividades restritas e repetitivas
1.3 Sentimento de frustração na comunicação com a criança
1.4 Sentimentos de ansiedade, choque, culpa e não-aceitação do diagnóstico
1.5 Preocupações e expectativas em relação à evolução da criança
1.6 Preocupações e expectativas em relação ao futuro da criança
1.7 Necessidade de informação em relação ao diagnóstico
1.8 Necessidade de informação relativa aos apoios necessários e disponíveis para a criança
1.9 Preocupações relacionadas com o dia-a-dia e o funcionamento da criança
1.10 Transição para o 1º ano de escolaridade
1.11 Desconhecimento da população em geral em relação à PEA
1.12 Dificuldades económicas
1.13 Sobrecarga dos cuidados nas mães
1.14 Necessidade de apoio psicológico
1.15 A família sentir-se apta e disponível para ser elemento corresponsável na equipa

## Quadro 6

*Sistema de Categorias e Subcategorias (continuação)*

<b>2. Apoios das Famílias</b>
<b>2.1 Apoios Formais</b>
<p>2.1.1 Médicos de medicina geral e familiar, pediatria, pediatria do desenvolvimento e pedopsiquiatria</p> <p>2.1.2 Terapias (psicologia, terapia da fala, terapia ocupacional)</p> <p>2.1.3 Jardim-de-infância</p> <p>2.1.4 Equipas Locais de Intervenção</p> <p>2.1.5 Educação Especial</p> <p>2.1.6 Outras atividades (hipoterapia, musicoterapia, piscina)</p> <p>2.1.7 Apoios monetários</p>
<b>2.2 Apoios Informais</b>
<p>2.2.1 Família</p> <p>2.2.2 Amigos</p> <p>2.2.3 Outros pais de crianças com PEA</p> <p>2.2.4 Grupo de pais</p> <p>2.2.5 Internet</p>
<b>3. Resposta dos Apoios face às Preocupações das Famílias</b>
<p><b>3.1 Resposta dos apoios formais às preocupações da família no momento inicial</b></p> <p>3.1.1 Desvalorização e adiamento das preocupações iniciais por parte dos médicos das especialidades de medicina geral e familiar e pediatria</p> <p>3.1.2 Valorização das preocupações iniciais por parte dos médicos das especialidades de medicina geral e familiar e pediatria</p> <p>3.1.3 Valorização das preocupações iniciais por parte das educadoras</p>
<p><b>3.2 Resposta dos apoios formais às preocupações da família no processo de diagnóstico</b></p> <p>3.2.1 O processo até ao diagnóstico é complexo e demorado</p> <p>3.2.2 Os médicos deviam estar mais informados sobre os apoios terapêuticos, educativos e sociais existentes</p> <p>3.2.3 A família tem de ser proativa na procura e no acesso aos apoios terapêuticos, educativos e sociais que necessita</p> <p>3.2.4 Adequação das respostas dos médicos das especialidades de pedopsiquiatria e pediatria do desenvolvimento face às preocupações da família</p>
<p><b>3.3 Resposta dos apoios formais às preocupações da família na atualidade</b></p> <p>3.3.1 Adequação dos apoios terapêuticos</p> <p>3.3.2 Adequação dos apoios educativos</p> <p>3.3.3 Adequação dos apoios sociais</p> <p>3.3.4 Necessidade de outros apoios formais (terapias intensivas; outras atividades terapêuticas)</p>

## Quadro 6

*Sistema de Categorias e Subcategorias (continuação)***3.4 Resposta dos apoios informais às preocupações da família****3.4.1 Adequação dos apoios informais**

Posteriormente, realizei a codificação propriamente dita, organizando as unidades de registo às diferentes categorias e subcategorias. Neste processo, o conhecimento intuitivo foi uma componente essencial que me auxiliou a compreender, refletir, relacionar, interpretar os conteúdos verbais e a sua relevância para a investigação (Coutinho, 2011). Procurei sempre privilegiar as particularidades das unidades de registo e a sua mais-valia no contexto do estudo (Bardin, 2009).

Por último, importa referir que o processo de investigação qualitativa deve ainda seguir os critérios de: credibilidade (capacidade dos participantes confirmarem os dados); transferibilidade (capacidade dos resultados do estudo serem aplicados noutros contextos); consistência (capacidade de investigadores externos seguirem o método usado pelo investigador); e confirmabilidade (capacidade de outros investigadores confirmarem as construções do investigador) (Coutinho, 2011). Seguidamente, serão abordados os critérios que se encontram patentes na presente investigação.

A credibilidade representa a capacidade das construções do investigador reproduzirem os fenómenos do estudo e/ou os pontos de vista dos participantes da investigação (Coutinho, 2011). A estratégia que procurei utilizar para assegurar a credibilidade corresponde ao “*peer debriefing*”, que consiste em que um profissional exterior à investigação mas conhecedor da problemática e do processo de investigação possa analisar os dados, escutar e refletir as ideias e preocupações do investigador (Coutinho, 2011). De facto, a participação das observadoras externas para assegurar a replicabilidade do estudo, assim como o apoio constante por parte da orientadora da investigação foram elementos relevantes para atestar a credibilidade da presente pesquisa, auxiliando-me a refletir e a contornar a influência e os efeitos da subjetividade no registo e análise dos dados.

A confirmabilidade visa verificar se o investigador procura estudar objetivamente os conteúdos subjetivos dos sujeitos, sendo a auditoria uma das

estratégias propostas para garantir este parâmetro (Coutinho, 2011). Este sujeito, sendo externo à investigação, deverá analisar e identificar-se com a linha de pensamento e as decisões-chave do investigador, os métodos de recolha e análise dos dados, as interpretações e as conclusões obtidas (Coutinho, 2011). Este critério foi materializado no apoio prestado pela orientação da presente investigação, assim como da participação das observadoras.

Findo este passo, procede-se à apresentação e discussão dos resultados, à luz dos objetivos do estudo, das questões de investigação e do quadro teórico de referência para o investigador.

## **CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS DADOS**

A apresentação dos resultados será realizada tendo em consideração as questões empíricas da investigação e o sistema de categorias elaborado a partir da análise de conteúdo dos dados da investigação (Coutinho, 2011).

### **1. - Preocupações das Famílias**

Todos os participantes referiram preocupações em diferentes momentos das suas vidas e, principalmente, da vida da criança com PEA. Estas preocupações dizem respeito à própria criança, ao sistema familiar e a aspetos mais abrangentes relacionados com o enquadramento social e económico do país.

#### **1.1 - Dificuldades da criança ao nível da comunicação e interação social**

Todos os entrevistados referiram apresentar estas preocupações, num momento inicial, aquando da identificação dos primeiros sinais de alerta na criança.

As dificuldades mais referenciadas neste âmbito correspondem à ausência de fala (9:12) e de contacto ocular (7:12). Cinco participantes referiram a emergência destas preocupações por volta dos 18 meses de idade da criança, dizendo por exemplo, “*Preocupava-me ele não falar aos 18 meses, comecei a notar ele não falar nada*”. Uma minoria de pais partilhou ainda como preocupações iniciais a ausência de resposta ao nome (5:12) e a ausência de interesse pelos outros (4:12).

Três participantes mencionaram regressão de competências por volta dos 2 anos de idade, traduzida também em dificuldades ao nível da comunicação e interação social, tal como “*A partir de mais ou menos os 2 anos começou a regredir, a isolar-se (...) Essas palavras que dizia, acabou por deixar de as dizer*”.

#### **1.2 - Presença de comportamentos, interesses e atividades restritas e repetitivas**

Esta preocupação foi partilhada por três participantes, tendo surgido também num momento inicial da identificação dos primeiros sinais de alerta na criança. Estes

pais indicaram como motivos de preocupação: a presença de movimentos repetitivos e estereotipados – “*ele começou a correr e a fazer assim* (o entrevistado fez um gesto idêntico ao “*clapping*”) *e a rodopiar*”; o interesse anormal na intensidade e no foco em determinados objetos – “*ele era fascinado pela máquina de lavar a roupa*”; e a presença de respostas estranhas ao input sensorial – “*ele queria lambar as solas dos sapatos*”.

### **1.3 - Sentimento de frustração na comunicação com a criança**

Dois dos entrevistados referiram sentir-se frustrados durante a comunicação com os seus filhos, principalmente numa fase inicial, contando que a maior preocupação “*era mais nós e ele ficarmos frustrados, não sabíamos se ele nos entendia*” e “*era uma criança que não comunicava comigo e eu não sabia lidar com ela*”. Esta preocupação não foi referida por nenhum dos participantes na atualidade.

### **1.4 - Sentimentos de ansiedade, choque, culpa e não-aceitação do diagnóstico**

A maioria dos pais (10:12) realçou a presença de sentimentos de ansiedade, choque, culpa e não-aceitação do diagnóstico de PEA, principalmente após a atribuição e/ou confirmação do mesmo.

A uma primeira vista, é possível depreender que a notícia do diagnóstico de PEA gere, por si só, uma série de sentimentos de angústia, choque, ansiedade e culpa, o que se confirma pelos relatos dos participantes, como por exemplo: “*é difícil, é duro... depois você se culpa porque acha que a culpa é tua, não fez as coisas corretas ou no passado você não fez bem e de repente está a pagar alguma coisa. Se pergunta “porquê?”, porque fomos escolhidos para ter um filho com um problema?*”.

Uma minoria de participantes (3:12) partilhou uma visão diferente relativamente ao facto de terem um filho com PEA, que se considera pertinente incluir na presente investigação. Dois dos participantes afirmaram que atualmente aceitam melhor o diagnóstico de PEA, reconhecendo que “*Neste momento, até não nos vemos noutra situação. Para nós, já é normal (...) Dá mais trabalho? Dá. Mas neste momento não me via noutra situação*” e “*Nós decidimos criar uma*

*mentalidade de levar as coisas de maneira diferente: dá, dá. Não dá, não dá, paciência. Faz birra? Não há problema”.*

No caso de uma família em particular, o entrevistado partilhou que o facto de ter uma criança com PEA originou o desenvolvimento de uma nova visão da sua própria vida, na relativização de alguns problemas - *“agora é assim: já tenho as minhas coisas em que pensar. Coisas que antigamente nos chateavam, agora não quero saber”* e na promoção de mais tempo de qualidade com e em família - *“Em casa fazemos tudo para o ajudar, mas também é uma brincadeira, tempo de qualidade. E eu gosto disso, descobri isso... é uma delícia”.*

### **1.5 - Preocupações e expetativas em relação à evolução da criança**

Estas preocupações foram mencionadas por cinco dos participantes, principalmente no momento da atribuição do diagnóstico à criança, explicando o receio *“que estagnasse, que não houvesse progresso”*. No entanto, uma das mães sente que esta é uma preocupação permanente, afirmando: *“isto preocupa-me porque não sei até que ponto ele irá ser capaz de algo.”*

### **1.6 - Preocupações e expectativas em relação ao futuro da criança**

Cinco dos participantes mostraram-se muito preocupados com o futuro dos seus filhos, sobretudo no que respeita aos cuidados futuros no caso do falecimento de um dos progenitores, como afirmou uma mãe: *“e preocupava-me o futuro... o que é que eu vou fazer quando morrer? Quem é que vai ficar com ele?”*. Um dos entrevistados acrescenta ainda a importância da autonomia do seu filho, no sentido de que este *“consiga fazer as coisas básicas do dia-a-dia para ter uma vida normal”* e, por conseguinte, não depender de familiares e outros adultos. Neste sentido, ainda que a maioria dos pais tenha partilhado estas preocupações aquando da atribuição do diagnóstico, é possível constatar que é uma preocupação constante para a maioria das famílias, como partilhou um dos participantes, referindo *“Eu acho que vou ficar na vida sempre assim”*.

### **1.7 - Necessidade de informação em relação ao diagnóstico**

Esta preocupação foi partilhada pela maioria dos entrevistados (10:12) no momento da atribuição do diagnóstico de PEA, uma vez que todos eles afirmaram desconhecer a perturbação nessa altura, tal como referiu uma das mães: *“quando ele me disse “o seu filho tem autismo”, eu disse “e isso é o quê?”. Eu não conhecia nada do assunto”*. Na atualidade, estes mesmos pais não mencionaram necessidades de informação acerca do diagnóstico.

### **1.8 - Necessidade de informação relativa aos apoios necessários e disponíveis para a criança**

Cinco dos participantes afirmaram sentir-se preocupados por desconhecerem os apoios necessários e disponíveis para os seus filhos, quer a nível terapêutico, quer a nível educativo, sobretudo após a atribuição do diagnóstico, tal como é possível apurar nas afirmações *“no início, eu perguntava algumas coisas e não eram muito claros. Tinha muitas dúvidas...”* e *“outra coisa que não gostei foi o facto de: deram-me o diagnóstico e ficou por aí”*.

### **1.9 - Preocupações relacionadas com o dia-a-dia e o funcionamento da criança**

Estas preocupações foram partilhadas por metade dos participantes, tal como explicou uma mãe: *“temos sempre alguma luta: era a chupeta, eram as birras, as mudanças de humor, agora estamos com a luta do cocó. Temos sempre desafios...”*. Alguns destes pais confessaram sentir-se mais preocupados com o dia-a-dia e o funcionamento da criança, relativamente a interlocutores desconhecidos e em contextos menos familiares para os filhos: *“a minha maior preocupação continua a ser o mesmo: a comunicação com as outras pessoas porque nós já o entendemos e já sabemos lidar com ele. Agora os outros...”*.

### **1.10 - Transição para o 1ºano de escolaridade**

A grande maioria (9:12) revela estar preocupada com a entrada para o 1º ano de escolaridade. Destes nove participantes, cinco são pais de crianças que

ingressaram a escola primária em setembro de 2014, pelo que se compreende a preocupação sentida pelas famílias, aquando da realização das entrevistas. Neste âmbito, é importante distinguir os relatos dos restantes pais que, tendo consciência de que ainda falta um ou dois anos para o seu filho ingressar no 1º ciclo, mostram-se preocupados e aguardam esta fase de transição com ansiedade: *“Ele tem mais um ano e meio até ir para a primária. É ele pelo menos conseguir comunicar mais e interagir mais, mesmo que ele não fale... É ele chegar à primária e não estar preparado minimamente”*.

### **1.11 - Desconhecimento da população em geral em relação à PEA**

Não obstante esta preocupação ser mencionada por uma minoria (3:12), a partir dos relatos destes participantes, é possível compreender o relevo e o impacto que os pais atribuem a esta dimensão na vida dos seus filhos. Assim sendo, os três pais relacionam o desconhecimento da população em relação à PEA com possíveis situações futuras de *bullying* no contexto escolar, dizendo por exemplo, *“A minha preocupação é ele ir à escola. Na escola vão tratar mal? Vão magoar o meu filho, vão falar és autista e maluquinho”* e *“Eu tenho medo que possam excluí-la... É isso que tenho medo porque é sempre mais fácil pô-la de parte do que lutar”*.

### **1.12 - Dificuldades económicas**

Grande parte dos participantes (8:12) referiu apresentar dificuldades económicas, principalmente no sentido de assegurar os apoios terapêuticos ao nível do serviço privado, assim como outras atividades lúdicas para os seus filhos, tal como partilharam dois participantes: *“se tivéssemos rendimento, púnhamos o miúdo na natação ou equitação. Mas se tivesse isso, eu deixava de ter água, luz, comer...”* e *“depois vinha para o privado mas não conseguia. Era muito caro. Não tinha possibilidades económicas para pagar infantário, terapias, deslocações...”*.

### **1.13 - Sobrecarga dos cuidados nas mães**

Esta preocupação foi abordada por metade dos entrevistados (6:12), sendo que uma das mães partilhou, por exemplo *“E depois eu não faço nada. Eu ando sempre*

*com o meu filho de um lado para o outro. A minha vida resume-se a isso*". Uma das mães afirmou compreender a sobrecarga de cuidados em relação à criança, uma vez que *"o pai tem de ser o pilar porque no fundo vai trazer o dinheiro para ajudar nas coisas da minha filha"*.

Por outro lado, alguns dos entrevistados abordaram as dificuldades sentidas para conciliar uma atividade profissional com o papel de mãe de uma criança com PEA (*"Acho que as mães que não têm hipótese de trabalhar um emprego a full-time"*). Neste sentido, um participante explicou que a entidade patronal não autoriza a flexibilidade de horário necessária para que este consiga acompanhar o seu filho aos apoios terapêuticos: *"Eu não posso vir mais. Os nossos trabalhos não nos permitem isso infelizmente"*. Outro participante apresenta dificuldades em encontrar um emprego, referindo que *"Às vezes temos de encobrir isso para podermos arranjar trabalho"*.

#### **1.14 - Necessidade de apoio psicológico**

Cinco dos participantes mencionaram a necessidade de apoio psicológico, sobretudo após o processo de diagnóstico: *"Eu acho que deveria de haver mais apoio a nível psicológico para os pais porque é um baque muito grande"*.

Curiosamente, todos os participantes salientaram a importância do apoio psicológico para o casal e a família, e não apenas para os próprios, como citou um dos pais: *"Nós, família, precisaríamos de algum apoio psicológico porque há alturas que a gente desespera"*. De acordo com os entrevistados, as discussões entre o casal são mais frequentes após o diagnóstico, podendo ser desencadeadas por: não-aceitação do diagnóstico por parte de um dos pais - *"o pai não quis aceitar... eu sabia que tinha de lutar por isso para ele aceitar"*; culpabilização do outro progenitor em relação ao diagnóstico de PEA - *"discutíamos muito... a culpa é tua, foi por tua culpa"*; intolerância - *"nesse período eu e o meu marido andávamos menos tolerantes um com o outro"*; desacordo relativo às práticas parentais realizadas por cada um dos progenitores - *"é muito complicado a nível de casal apesar de nos darmos bem. Mas chega a um certo ponto em que acontece porque um acha que está a fazer de uma maneira e está a fazer bem. O outro acha que não e há ali sempre um bocadinho de zangas"*.

### **1.15 - A família sentir-se apta e disponível para ser elemento corresponsável na equipa**

Não obstante esta preocupação ter sido partilhada por um único entrevistado, considerou-se importante incluir estes dados numa categoria singular. Este participante afirmou que, na atualidade, uma das suas maiores preocupações corresponde a esta necessidade de se sentir física e emocionalmente apta, disponível e capaz para ajudar o seu filho, em colaboração com os profissionais: *“A minha principal preocupação é sentir que eu estou... recetiva a esse balancear. É eu sentir que estou apta e que estou atenta e que estou sensível para conseguir também juntamente com a equipa direcionar o meu filho e ajudá-lo no melhor sentido”*.

Este participante realçou ainda uma dimensão interessante no âmbito das práticas centradas a estas famílias, referindo como preocupação atual e constante o *“sentir que o meu filho está a ser bem acompanhado, ou seja, onde ele está no momento e que são profissionais competentes e que conseguem ajudar o meu filho e a nós e sentir realmente essa equipa coesa, essa orientação forte e necessária que é preciso ter”*.

## **2. - Apoios das Famílias**

### **2.1 - Apoios Formais**

#### **2.1.1 - Médicos de medicina geral e familiar, pediatria, pediatria do desenvolvimento e pedopsiquiatria**

Das entrevistas realizadas, foi possível constatar que a maioria dos participantes (9:12) procurou apoio por parte dos médicos num momento inicial, aquando da identificação de alguns sinais de alerta, e durante o processo de diagnóstico. Na maioria destes casos, a família recorreu ao médico de família e este realizou o encaminhamento para a especialidade de pediatria do desenvolvimento do hospital público da respetiva área de residência. Uma minoria procurou apoio junto do médico pediatra e de outras especialidades médicas (otorrinolaringologia e neonatologia) que encaminharam as famílias para o médico de família. Apenas um

dos participantes não recorreu a este apoio, sendo que a sinalização e referenciação foram realizadas pelo próprio médico de medicina geral e familiar durante a consulta dos 2 anos de idade.

Na atualidade, todos os participantes apresentam o apoio pela parte médica para os seus filhos, por parte de um médico de medicina geral e familiar e/ou um pediatra, um pediatra do desenvolvimento e/ou um pedopsiquiatra.

### **2.1.2 - Terapias (psicologia, terapia da fala, terapia ocupacional)**

No presente, a totalidade dos participantes referiu que os seus filhos têm apoio terapêutico, que pode incluir uma ou duas das seguintes valências: psicologia, terapia da fala e terapia ocupacional. A grande maioria dos entrevistados explicou que tomou conhecimento destes apoios através do pediatra de desenvolvimento ou pedopsiquiatra que acompanhava os seus filhos.

### **2.1.3 - Jardim-de-infância**

Todos os pais referiram que, atualmente, os seus filhos frequentam o jardim-de-infância. Dois participantes mencionaram que, não obstante as suas preocupações, foram as educadoras de infância que aconselharam a procura de apoio médico especializado para os seus filhos.

### **2.1.4 - Equipas Locais de Intervenção**

A grande maioria das famílias (9:12) é apoiada ao nível da IP por parte destas equipas, sendo que uma se encontra ainda em fase de referenciação na equipa da área de residência. Destes nove, cinco famílias tomaram conhecimento deste apoio por parte da educadora do jardim-de-infância, enquanto que os restantes foram informados pela pediatra de desenvolvimento ou pedopsiquiatra, após a confirmação do diagnóstico.

### **2.1.5 - Educação Especial**

Este apoio foi referenciado por apenas três participantes.

### **2.1.6 - Outras atividades (hipoterapia, musicoterapia, piscina)**

Na atualidade, foram poucos os participantes (3:12) que mencionaram ter o apoio por parte da hipoterapia, musicoterapia e/ou piscina.

### **2.1.7 - Apoios monetários**

A maioria dos participantes afirmou ter apoios monetários por parte da segurança social. Outros entrevistados referiram ter este tipo de ajuda através de créditos (*“tivemos de recorrer a créditos para pagar as terapias nesse ano”*) e de familiares (*“tinha o apoio monetário por parte dos meus pais e dos meus sogros”*).

## **2.2 - Apoios Informais**

### **2.2.1 - Família**

Grande parte dos participantes (8:12) informou ter o apoio atual por parte da família. Verifica-se, no entanto, que este apoio corresponde na maioria dos casos ao núcleo familiar, como afirmaram alguns dos entrevistados: *“É só eu e o meu marido. Fora isso não tenho mais ninguém”*; *“O apoio é em casa, nós os três”*.

Três pais salientaram o apoio por parte do segundo filho, partilhando, por exemplo, *“A minha filha ajuda naturalmente... se alguém tiver a falar para ele a dizer que ele não fala, ela chega à beira deles e diz “não vês que o menino é autista?”*.

Tendo em consideração as respostas dos participantes, constata-se que poucas famílias recorreram a este apoio no momento inicial. Após o diagnóstico, um entrevistado declarou que recorreu a um familiar para conseguir aceder mais rapidamente aos apoios formais nos hospitais públicos.

### **2.2.2 - Amigos**

Este apoio foi abordado por poucos entrevistados (3:12). Estes pais recorreram a amigos no momento inicial por duas razões: procura de apoio emocional - *“essa*

*minha amiga, eu falei com ela sobre estas questões e ela disse “se estás assim tão preocupada, se calhar o ideal é agir”*”; e acesso mais rápido a apoios formais – *“falei com uma amiga que trabalha numa escola de dança e lá tem um terapeuta da fala e esse terapeuta me indicou a associação”*.

### **2.2.3 - Outros pais de crianças com PEA**

Apenas dois pais realçaram a importância deste apoio no seu dia-a-dia, dizendo por exemplo, *“Temos o apoio dos outros pais... Se temos algum problema, ali na sala de convívio conversamos um com o outro, trocamos experiências e isso é muito bom”*. Num caso em particular, a família teve o apoio por parte de um pai de uma criança com PEA que a informou acerca dos apoios terapêuticos disponíveis na área de residência, assim como os apoios sociais existentes: *“Mesmo apoios da segurança social... eu tive de lá ir para perguntar porque foi o tal pai que me disse”*.

### **2.2.4 - Grupo de pais**

Um participante informou ter apoio por parte um grupo de pais, referindo *“Vou às oficinas da “Pais em Rede”. Eles têm-nos ajudado a nós pais a lidar com o dia-a-dia e nós podemos mostrar a nossa autoridade”*.

### **2.2.5 - Internet**

De acordo com as respostas dos participantes, a internet é o apoio informal mais utilizado por estas famílias no momento inicial e aquando do diagnóstico. Numa fase inicial, quatro participantes mencionaram recorrer à internet, com o intuito de pesquisar informações e esclarecer dúvidas relativamente às primeiras preocupações e sinais de alerta identificados nos seus filhos. Este facto consuma-se na afirmação partilhada por um dos participantes *“Pesquisei na internet, foi mais ou menos nessa altura, entre um ano e meio e os 2. Pus lá alguns dos itens que eu achava que o meu filho tinha e, apareceu-me a palavra autismo”*.

Após o diagnóstico, seis participantes afirmaram ter utilizado a internet com os seguintes objetivos: procurar informação acerca do diagnóstico - *“Recorri à internet*

*para saber o que era*”; e procurar informação acerca dos apoios disponíveis para os filhos – *“Soube da associação de autismo porque procurei na net”*.

Um participante em particular sobrevaloriza este apoio na atualidade, dizendo *“Eu falo com o Google, o meu melhor amigo (...) Eu leio muito na internet, eu leio muitas coisas de outros pais que falam o que fazem, para me dar ideias”*.

### **3. - Resposta dos Apoios face às Preocupações das Famílias**

#### **3.1 - Resposta dos apoios formais às preocupações da família no momento inicial**

##### **3.1.1 - Desvalorização e adiamento das preocupações iniciais por parte dos médicos das especialidades de medicina de saúde geral e familiar e pediatria**

Esta opinião foi partilhada por oito participantes, que demonstraram desagrado e frustração pela desvalorização e adiamento das suas preocupações iniciais por parte dos médicos, como mencionou um entrevistado: *“Aos 18 meses falei com o pediatra mas ele disse que o menino era mais atrasado, mas que era esperto... não tinha nada”*.

##### **3.1.2 - Valorização das preocupações iniciais por parte dos médicos das especialidades de medicina de saúde geral e familiar e pediatria**

Três entrevistados revelaram sentir-se satisfeitos com o apoio médico no momento inicial, no que respeita a valorização das suas preocupações iniciais, referindo, por exemplo: *“Eu procurei ajuda no médico. O médico do centro de saúde achou aquilo um bocadinho estranho e para despistarmos qualquer problema começamos logo a fazer exames. Achei sempre que no centro de saúde, esse médico interessou-se (...) o meu filho foi muito bem acompanhado e continua a ser”*.

##### **3.1.3 - Valorização das preocupações iniciais por parte das educadoras**

Os três participantes que referiram ter procurado apoio inicial junto do jardim-de-infância, afirmaram também que as suas preocupações foram valorizadas pelas

educadoras, tal como disse um entrevistado “*Eu falei com a creche e a educadora prontificou-se*”. Este mesmo entrevistado acrescentou ainda que a educadora de infância foi fundamental para a família obter apoio médico especializado: “*A educadora falou com outra mãe que era enfermeira e arranjou-me logo uma consulta no hospital porque a médica de família do meu marido recusava-se a vê-la e a tê-la como paciente*”.

### **3.2 - Resposta dos apoios formais às preocupações da família no processo de diagnóstico**

#### **3.2.1 - O processo até ao diagnóstico é complexo e demorado**

Três entrevistados afirmaram sentir-se insatisfeitos pela complexidade e demora do processo de diagnóstico, realçando os seguintes aspetos:

» As listas de espera para as consultas de pediatria do desenvolvimento nos hospitais públicos são longas: “*Com este arrasto todo, a minha filha já tinha 3 anos quando foi a uma consulta de desenvolvimento. Quer dizer, uma coisa que eu já desconfiava desde os 2 anos...*”;

» O processo da realização dos exames e das consultas necessárias para o diagnóstico diferencial é demorado: “*o apoio foi insuficiente porque gerou muito atraso de umas consultas para as outras*”;

» Estes atrasos geram a demora no acesso a apoios terapêuticos e educativos: “*Mas este atraso todo acabou por atrasar tanto a nível de diagnóstico como posteriormente acionar os próprios papéis para que ela pudesse ter outro apoio*”; “*Acho que se ele tivesse sido encaminhado nem que fosse meio aninho mais cedo, se iniciasse logo esse tipo de terapias, teria sido melhor*”

### **3.2.2 - Os médicos deviam estar mais informados sobre os apoios terapêuticos, educativos e sociais existentes**

Esta opinião transmitida por alguns pais reporta-se ao momento inicial, considerando os médicos das especialidades de medicina de saúde geral e familiar e pediatria: *“Os médicos não estão preparados para diagnosticar ou para reconhecer uma criança que tenha esse problema (...) Eles deveriam estar um pouco mais preparados, pelo menos o básico e depois tentar encaminhar”*.

### **3.2.3 - A família tem de ser proativa na procura e no acesso aos apoios terapêuticos, educativos e sociais que necessita**

Metade dos entrevistados salientou esta realidade, referindo por exemplo, *“Mas faltou-me apoio de informação porque se não somos nós a mexermo-nos ninguém sabe de nada. Eu é que andei a ligar, atrás na net, andei a perguntar aqui e ali e é que me foram dizendo porque quando nos dão o diagnóstico fica por ali. Tem aquilo e pronto. Cada um que se safe”*.

### **3.2.4 - Adequação das respostas dos médicos das especialidades de pedopsiquiatria e pediatria do desenvolvimento face às preocupações da família**

A maioria dos entrevistados referiu que as respostas por parte destas especialidades médicas responderam às preocupações das famílias - *“A pedopsiquiatra... ela é muito boa, gosto muito dela. Ela leu a primeira página até à última... ela organizou os exames que ele tinha de fazer... é muito acessível. Ela pergunta se tenho dúvidas”*. Estas opiniões reportam-se, na sua maioria, ao período posterior à atribuição do diagnóstico até à atualidade, sendo que uma das mães ainda acrescenta *“Temos sempre alguém ali que nos vai ajudar a ultrapassar”*.

No entanto, foram partilhadas algumas opiniões relativas à desadequação destes apoios, principalmente após a confirmação do diagnóstico, tal como é possível verificar nas seguintes afirmações: *“Porque quando nos dão o diagnóstico fica por ali. Tem aquilo e pronto. Cada um que se safe”* e *“Logo no início havia de haver um certo apoio: explicar é este diagnóstico, isto é o padrão, o que normalmente se faz”*.

### 3.3 - Resposta dos apoios formais às preocupações da família na atualidade

#### 3.3.1 - Adequação dos apoios terapêuticos

Todos os participantes mencionaram que os apoios terapêuticos atuais responderam e respondem às suas preocupações, referindo por exemplo “*Aqui na associação... Devo a eles tudo, até a nossa mudança de vida*”. Todavia, sete pais apontaram que, apesar de se sentirem apoiados a este nível, gostariam que os apoios terapêuticos fossem mais frequentes e que o horário e duração das sessões fossem mais alargados.

#### 3.3.2 - Adequação dos apoios educativos

Relativamente às equipas locais de intervenção, dos nove pais que têm este apoio, sete consideram que este apoio vai de encontro com as suas preocupações. No entanto, também gostariam que as sessões fossem mais frequentes e o tempo de sessão fosse maior: “*O apoio foi excelente na escola. Ajudou bastante desde que a educadora começou a ir à escola a ajudar nas tarefas, totalmente diferente (...) Eu gostava de ter o mesmo apoio com mais carga horária*”.

Três destes participantes tiveram uma experiência negativa ao nível da IP, explicando a desadequação dos apoios por parte destas equipas: “*Elas passam mais tempo à volta dos papéis do que passam com as crianças*”; “*Não estavam a ser cumpridos os objetivos que eu tinha (...) A minha filha chegou a ter sessões de 10, 15 minutos e não faziam nada (...) e eu ficava furiosa*”; “*Até hoje ainda não percebi muito bem o que é (a IP) e quem a faz*”.

No que respeita a educação especial, três participantes consideram que este apoio é insuficiente, partilhando as seguintes queixas: falta de professores de ensino especial e de técnicos – “*Ter mais professores especializados para os apoiar (...) Haviam de pôr mais técnicos e mais tempo na unidade*”; falta de funcionários - “*Há falta de auxiliares na escola.*”; e pouca frequência de apoio – “*É só uma vez por semana que têm terapias para a minha filha e para os outros meninos*”.

### **3.3.3 - Adequação dos apoios sociais**

A maioria dos pais referiu que os apoios sociais não respondem às suas preocupações, como se constata na seguinte afirmação: “*Havia de haver mais apoio da segurança social porque temos muito pouco apoio*”. Alguns pais referiram ainda o desagrado relativamente às políticas do Estado português, argumentando “*Eu gostaria de proporcionar outras coisas ao meu filho no meu dia-a-dia... Isso não tem a ver com a instituição nem com o acompanhamento, tem a ver com o funcionamento do nosso país, com os apoios que nos dão, com o reconhecimento destas problemáticas*”.

### **3.3.4 - Necessidade de outros apoios formais (terapias intensivas; outras atividades terapêuticas)**

Dois participantes partilharam a opinião de que gostariam que os seus filhos frequentassem outros apoios terapêuticos, nomeadamente o método *Son-Rise* e terapias intensivas, tal como afirmou um entrevistado “*Sentimos falta aqui na zona norte de instituições que fazem estilo 8 horas por dia tipo infantário*”. Três pais afirmaram que gostavam que os seus filhos frequentassem sessões de terapia ocupacional, aulas de natação e equitação.

## **3.4 - Resposta dos apoios informais às preocupações da família**

### **3.4.1 - Adequação dos apoios informais**

A opinião relativamente à adequação dos apoios informais, em diferentes períodos da vida da criança e da família, foi díspar.

No momento inicial, três entrevistados referiram que o apoio da família não foi de encontro com as suas preocupações, na medida em que os familiares desvalorizaram os primeiros sinais de alerta identificados pelo participante: “*A família achava que era coisa nossa, da nossa cabeça*”.

Atualmente, a maioria dos participantes mostrou-se satisfeito com o apoio por parte do núcleo familiar, nomeadamente cônjuge e segundo filho/a. No que respeita a

família mais alargada e amigos, constata-se que estes apoios parecem não ir de encontro com as preocupações das famílias, como se observa nas seguintes afirmações: “A família já vai entendendo mas não participa muito nessas coisas”; “Digo mesmo a nível dos próprios avós. Aceitam bem a minha filha como ela é, mas se puderem evitar estar com ela, evitam” e “No nosso caso, os amigos todos aceitaram bem a nível de diagnóstico mas depois ajudar já não ajudam tanto”.

## CAPÍTULO IV – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Neste momento, é a altura de analisar e interpretar os dados recolhidos durante a investigação, à luz das questões e dos objetivos iniciais do estudo, durante a qual procurarei compreender, discutir e relacionar os resultados com os estudos científicos acerca das preocupações e dos apoios das famílias da criança com PEA.

Assim sendo, tendo como referência os objetivos do estudo e, de forma a facilitar este processo, iremos apresentar as considerações e reflexões, sempre que possível, segundo a ordem temporal dos acontecimentos vivenciados pela maioria dos participantes, desde as primeiras suspeitas iniciais relacionadas com a criança até à atualidade. Consideramos ainda que a descrição das preocupações, dos apoios, do acesso e da adequação dos apoios segundo esta ordem sequencial, enriquecerá a análise reflexiva e conseguirá retratar de forma mais detalhada e concreta, os desafios encontrados pelas famílias.

### **1. - As Primeiras Suspeitas: “O que é o que o menino tem?”**

Esta afirmação retrata a primeira preocupação dos participantes, que corresponde ao momento inicial em que as famílias começam a sentir que “algo não está bem” e a identificar alguns sinais de alerta do desenvolvimento. Estes sinais de alerta foram identificados pelos pais por volta dos 18 e os 24 meses, o que vai ao encontro da investigação realizada em Portugal pela FPDA (2014) que indica que duas em cada três das crianças com PEA apresentaram os primeiros sintomas até aos 2 anos de idade. Outros autores afirmam também que, apesar de alguns sinais de alerta corresponderem a outras problemáticas de desenvolvimento, a diferenciação de crianças com PEA e de crianças com desenvolvimento típico ou com atraso de desenvolvimento, é mais robusta e fidedigna no segundo ano de vida (Zwaigenbaum et al., 2013).

Neste âmbito, os estudos demonstram que os pais da criança com PEA estão muito atentos ao desenvolvimento dos seus filhos desde cedo e que são os primeiros a detetar sinais de alerta de PEA (Hall & Graff, 2010; FPDA, 2014). De facto, todos os entrevistados começaram por identificar dificuldades ao nível da comunicação e

da interação social, como nos evidencia Hall e Graff (2010). A maioria das famílias identificou como preocupações a ausência de fala e do contacto ocular que, não sendo sinais de alerta exclusivos da PEA, são critérios de diagnóstico no contexto desta perturbação (Autism Speaks, 2014a). Uma minoria de participantes também identificou comportamentos, interesses e atividades restritas e repetitivas nos seus filhos, que corresponde a um critério de diagnóstico da perturbação (Autism Speaks, 2014a).

A presença destas alterações na criança compromete o processo de comunicação e entre os pais e o filho, gerando sentimentos de frustração, que uma minoria de participantes assumiu apresentar numa fase inicial. A partir dos relatos destes pais, nomeadamente “*era uma criança que não comunicava comigo e eu não sabia lidar com ela*”, é possível compreender de forma implícita, que estes sentimentos de frustração podem traduzir a perceção de um menor sentido de parentalidade e competência, que é abordada pela literatura (Goodman & Glenwick, 2012).

Tendo em consideração que estas crianças podem não demonstrar reciprocidade social e emocional, a resposta e o reforço social positivo às tentativas comunicativas dos pais não acontecem, levando a que estes se sintam rejeitados pelo próprio filho e ficando comprometido o desenvolvimento de sentimentos de proximidade com a criança (Goodman & Glenwick, 2012).

## **2. - O Momento Inicial: *O que é que eu vou fazer?***

Esta afirmação pairou em todos os participantes num momento inicial, quando traziam consigo uma série de preocupações e dúvidas, necessitando de alguém que lhes conseguisse dar resposta. É neste momento que as famílias começam a construir a sua própria rede de apoio, procurando entidades formais e/ou informais que as consiga ajudar.

Assim sendo, a maioria dos entrevistados procurou apoio formal, nomeadamente a ajuda de médicos das especialidades de medicina geral e familiar e de pediatria, sendo este um facto corroborado pela investigação (Fung, 2010). A especificidade das queixas das famílias e a preocupação de que existe algum

problema médico com a criança justifica a procura de profissionais médicos junto dos cuidados de saúde primários.

No entanto, neste momento, a família irá encontrar imediatamente as primeiras barreiras que as leva a considerar mais tarde que os apoios formais no momento inicial não foram ao encontro das suas preocupações, tal como afirmaram os participantes.

A primeira barreira respeita à desvalorização e adiamento das preocupações por parte dos médicos das especialidades de medicina geral e familiar e de pediatria, aspeto referido pelos entrevistados e demonstrado pela investigação como um fator de grande stress para estas famílias (Bultas, 2012; Semensato & Bosa, 2013).

Esta realidade leva a que a sinalização e o encaminhamento destas crianças para os serviços de apoio médico e terapêutico especializado aconteçam tardiamente, contribuindo para um diagnóstico tardio, assim como para o acesso e a mobilização tardia de apoios médicos, terapêuticos e educativos que a criança com PEA e sua família necessitam (Zwaigenbaum et al., 2013).

Assim sendo, o encaminhamento e a IP revelam-se prioritários na resposta a estas crianças e suas famílias, aos mais variados níveis: acesso a informação especializada para os pais dirigida às suas preocupações; possibilidade de prevenir manifestações mais graves e completas de PEA, pela plasticidade cerebral no início e alterações comportamentais potencialmente modificáveis pela IP; e a possibilidade de serem alcançados ganhos ao nível do funcionamento adaptativo e cognitivo da criança com PEA que, em última análise, poderão diminuir as preocupações e os custos económicos destas famílias (Zwaigenbaum et al., 2013).

É neste sentido que emerge a opinião de alguns participantes, corroborada pela investigação, de que os médicos das especialidades de medicina geral e familiar e de pediatria deviam estar mais informados acerca dos sinais de alerta relacionadas com PEA (Minnes & Steiner, 2009; Semensato & Bosa, 2013; FPDA, 2014).

De facto, sendo este o primeiro apoio médico para a maioria das famílias, esta realidade interpela-nos para a relevância da sensibilização e formação relativamente às perturbações de desenvolvimento, entre elas a PEA, no sentido de ser possível a deteção e o encaminhamento precoce. Uma possibilidade de colocar em prática estas medidas e estratégias preventivas poderia passar pelas equipas locais de intervenção que se encontram no terreno e que, possivelmente, conseguiriam chegar de forma

mais direta e rápida à comunidade médica, até porque a IP inclui não só ações de natureza reabilitativa, como também preventiva (Decreto-lei 281/2009, 2009).

Outra medida que poderia fomentar a detecção precoce por parte dos cuidados de saúde primários prende-se com o Boletim de Saúde Infantil e Juvenil. De facto, além da informação que consta neste documento sobre o desenvolvimento infantil, este poderia incluir um registo mais específico e exaustivo para cada “idade-chave” acerca de sinais de alerta do desenvolvimento. No caso da identificação de determinados sinais de alerta, o Boletim poderia incluir uma proposta ou até mesmo procedimento a tomar para cada idade, no sentido de um encaminhamento precoce para um apoio especializado, como por exemplo, pediatria do desenvolvimento e pedopsiquiatria.

Não podemos pôr de parte o facto de que alguns pais se sentiram apoiados por parte destas especialidades médicas, relativamente à valorização das suas preocupações iniciais. No entanto, esta realidade aplica-se apenas a três famílias, sendo um valor diminuto tendo em consideração o valor total de participantes, assim como os resultados de algumas investigações nesta temática (Hall & Graff, 2011; Zwaigenbaum et al., 2013).

Por último, queremos ainda salientar um apoio formal procurado pelas famílias, aquando da emergência das primeiras suspeitas das famílias: o jardim-de-infância. Ainda que uma minoria de participantes tenha procurado ajuda junto das educadoras de infância dos seus filhos, é unânime a opinião de que este apoio foi ao encontro das suas preocupações iniciais. Este facto pode ser justificado pela sensibilidade e formação especializada que as educadoras de infância têm em relação ao desenvolvimento infantil, podendo ser facilitada a identificação de um conjunto de sinais de alerta correspondentes a uma PEA (Renty & Roeyers, 2006). No entanto, não é possível generalizar esta reflexão a partir dos resultados deste estudo, tendo em consideração que: em primeiro lugar, apenas duas educadoras aconselharam a procura de apoio médico especializado para investigar os sinais de alarme na criança; e em segundo lugar, a maioria dos pais não recorreu ao jardim-de-infância num momento inicial, não sendo possível conhecer qual o posicionamento das educadoras em relação às suspeitas iniciais das famílias.

O apoio informal mais procurado pelos participantes num momento inicial corresponde à internet enquanto apoio informativo, tendo em consideração a

desvalorização e adiamento das preocupações por parte dos médicos das especialidades de medicina geral e familiar e de pediatria, e com o objetivo de encontrar respostas mais rápidas e eficazes às preocupações das famílias (Fleischmann, 2005). O grande inconveniente encontrado nesta questão refere-se à quantidade e qualidade de informação disponível na internet que, para pais que se encontram perdidos numa fase inicial e que desconhecem ainda como filtrar a informação correta da incorreta, pode representar um perigo e aumentar as suas preocupações e dúvidas, até a uma primeira consulta de especialidade.

### **3. - O Processo de Diagnóstico: *Quando ele me disse “o seu filho tem autismo”, eu disse “e isso é o quê?”***

Numa primeira análise, podemos constatar que a maioria das preocupações partilhadas pelos participantes surge após a confirmação do diagnóstico, indo ao encontro dos estudos científicos na área das PEA (Kuhn & Carter, 2006; Stuart & McGrew, 2009). É a partir deste momento que “tudo acontece” e ao qual se reporta a maioria dos resultados obtidos na presente investigação, que serão alvo de análise e reflexão seguidamente.

Segundo a maioria dos participantes, os apoios formais, nomeadamente os médicos das especialidades médicas de pedopsiquiatria e pediatria do desenvolvimento responderam às preocupações das famílias durante o processo de diagnóstico. Ao contrário do que acontece com a medicina geral e familiar e de pediatria, os pediatras do desenvolvimento e os pedopsiquiatras detêm conhecimento especializado, teórico e prático, representando um critério de satisfação para as famílias em relação a estes serviços (Al Jabery et al., 2014).

No entanto, não obstante a perceção da adequação destes apoios face às suas preocupações, a maioria destes pais levantou uma série de opiniões, sentimentos, dificuldades e preocupações ocorridas ainda antes da consulta da especialidade e durante o processo de diagnóstico, que representam dados importantes para a presente discussão.

Os participantes partilharam a opinião de que o período até à atribuição do diagnóstico é demorado, começando pelas longas listas de espera para uma consulta de pediatria de desenvolvimento ou pedopsiquiatria nos hospitais públicos, tal como

ouvimos no relato de uma das mães: *Demorou 8 meses para ser chamada para a consulta de desenvolvimento...*”. Além deste atraso, os pais referiram ainda a morosidade relacionada com a realização de múltiplas avaliações até à obtenção do diagnóstico final de PEA, gerando um grande desgaste emocional, físico e financeiro para as famílias. De acordo com as partilhas dos participantes, verifica-se também a variabilidade dos procedimentos realizados pelos diferentes serviços e profissionais para a realização do diagnóstico diferencial. Todas estas evidências são concordantes com os dados encontrados em estudos de investigação (Renty & Roeyers, 2006; Valentine et al., 2010).

Estes aspetos originaram, para algumas famílias, a atribuição de diagnósticos tardios, assim como o acesso e a mobilização tardia de apoios terapêuticos e educativos para a criança, tal como referiu uma das mães: *“Com este arrasto todo, a minha filha já tinha 3 anos quando foi a uma consulta de desenvolvimento. Quer dizer, uma coisa que eu já desconfiava desde os 2 anos... Mas este atraso todo acabou por atrasar tanto a nível de diagnóstico como posteriormente acionar os próprios papéis para que ela pudesse ter outro apoio”*. Estas evidências são apoiadas pela investigação, no sentido em que, não obstante o facto de a família identificar os primeiros sinais de alerta por volta dos 18 meses de idade, o diagnóstico é atribuído, em média, entre os 3 e os 6 anos, demorando no mínimo um ano até ser atribuído (Renty & Roeyers, 2006; Valentine et al., 2010). Esta realidade é divergente das linhas de orientação acerca das melhores práticas ao nível da IP em crianças com PEA, que defendem que a intervenção deve começar o mais cedo possível e após a atribuição do diagnóstico, devem utilizar-se avaliações interdisciplinares e programas individualizados, que sejam transversais a todos os contextos da criança (jardim-de-infância; casa; e contexto clínico) (Reis et al., 2014).

Estando a lidar com a expectativa, o desconhecido, e com o facto de esse “mundo desconhecido” estar indubitavelmente relacionado com o seu filho, emerge uma grande preocupação, e até mesmo uma prioridade: saber o que são as PEA e o que é necessário fazer para ajudar a criança. Desta forma, se justificam as preocupações da maioria dos participantes relacionadas com a necessidade de informação acerca do diagnóstico e dos apoios disponíveis para os seus filhos. Geralmente, estas são as primeiras necessidades de informação partilhadas pelas famílias aquando de um diagnóstico recente, no sentido de tomarem conhecimento

acerca da definição, critérios de diagnóstico, características clínicas e epidemiologia de PEA, assim como dos apoios e tratamentos existentes (Cappe et al., 2011; Fung, 2010). Assim sendo, quando uma mãe afirmou “*logo no início havia de haver um certo apoio: explicar é este diagnóstico, isto é o padrão, o que normalmente se faz. A partir daí se depois os pais quiserem estar mais à vontade e quiserem fazer outras coisas, tudo bem*”, conseguimos perceber que, mais do que a quantidade de informação, as famílias privilegiam a qualidade de informação, ou seja, aquilo que é necessário, relevante, adequado e eficaz, face às suas preocupações e prioridades, tal como nos mostra a literatura (Renty & Roeyers, 2006; Valentine et al., 2010).

Outro aspeto de importante reflexão aquando da atribuição do diagnóstico respeita à dimensão psicológica e emocional das famílias. Chegando a esta consulta decisiva, precedida de um processo longo e complexo de dúvidas, da espera pela consulta de especialidade e de múltiplas avaliações, os pais trazem já consigo uma amálgama de preocupações e sentimentos de ansiedade, stress e medo. Com a confirmação do diagnóstico, os participantes partilharam outros sentimentos de choque, culpa, angústia, dúvida e mais ansiedade, sendo estas evidências concordantes com a investigação (Bloch & Weinstein, 2009; Hoogsteen & Woodgate, 2013; Lutz et al., 2012; Meltzer, 2011). A partir dos relatos destes pais, consideramos importante salientar as várias dimensões despoletadoras destes sentimentos nas famílias, que são igualmente explicadas pela investigação científica mais recente:

» *Não-aceitação do diagnóstico*: Alguns participantes afirmaram que a aceitação do diagnóstico é um processo extremamente difícil, como por exemplo, “*a gente olha para eles e eles são tão normais (...) se fosse uma deficiência física visível, logo de início, parece que a gente aceitava mais rápido*”. Particularmente para duas mães, houve a necessidade de fazer o luto de um filho dito normal, afirmando “*E p’ra mim foi sentir que de alguma maneira tinha perdido o meu filho não é? Porque ele estava de corpo, mas não estava de mente*” e “*Eu comecei a perceber que não conhecia o meu filho... Não era a criança que eu pensava que era*”. De facto, quando a família decide e antecipa a chegada de um filho, a esperança é a de ter um bebé feliz e saudável, nunca um bebé com um problema de desenvolvimento. Para estas famílias, não há preparação possível para o sentimento de perda após um diagnóstico de

autismo, na medida em que lhe estão a ser retirados todos os sonhos prévios acerca de um filho (Altiere & von Kludge, 2009). Este processo não se esgota aquando da notícia do diagnóstico de PEA, sendo um processo único, vivido, assimilado e, quando possível, ultrapassado, de uma forma própria e íntima, por cada um dos progenitores e respetivos familiares.

» *Preocupações com o futuro e a evolução da criança:* Estas preocupações encontram-se igualmente individualizadas numa outra categoria, no entanto, assumem-se como desencadeantes de sentimentos de grande ansiedade para as famílias. Neste sentido, um dos participantes referiu “*Eu fiquei assustadíssima... preocupava-me o futuro... o que é que eu vou fazer quando morrer? Quem é que vai ficar com ele? E depois não sabemos se algum dia ele vai falar...*”. Esta realidade não é exclusiva deste estudo, tal como nos demonstram variados autores (De Grace, 2004; Dillenburger et al., 2010; Osborne & Reed, 2010).

» *Necessidades de informação:* Ainda que esta preocupação esteja individualizada numa única categoria, a maioria dos pais mencionou que se sentiu assustada e ansiosa por desconhecer o diagnóstico atribuído, os apoios disponíveis e respetivo acesso, tal como nos revela a investigação científica acerca desta temática (Braiden et al., 2010).

A existência de necessidades de informação e o facto de estas nem sempre serem respondidas da forma e no *timing* que os pais desejariam pelos apoios formais, leva a que estes procurem apoios informais no sentido de colmatar essas preocupações.

Neste âmbito, verifica-se que a internet foi o apoio informal mais utilizado pelos participantes após o diagnóstico e que, com esta ferramenta, conseguiram pesquisar informações acerca da definição e características do próprio diagnóstico de PEA, de apoios disponíveis na área de residência e de estratégias para auxiliar os pais a lidar com a criança e a ultrapassar desafios no momento. Estas evidências foram encontradas na literatura, no sentido em que a internet também foi mencionada pelas famílias, como uma das primeiras fontes de apoio informativo no estudo de Valentine et al. (2010).

A internet tem a vantagem de proporcionar alguma informação às famílias e, principalmente de forma imediata, à distância de um clique. No entanto, e tal como discutido anteriormente, nem os pais nem os profissionais conseguem filtrar a qualidade da informação disponível na internet, além de que esta informação nem sempre irá ajudá-los a optar e a decidir quais os métodos, apoios terapêuticos e educativos mais adequados às necessidades da criança e da sua família. Consideramos também que a internet nem sempre poderá ter as respostas que os pais procuram ou, por outro lado, poderá providenciar mais informação do que aquela que a família consegue suportar do ponto de vista emocional, podendo ter consequências nefastas para a perceção dos pais em relação ao prognóstico e ao futuro do seu filho e da própria família.

Assim sendo, a literatura defende que o melhor veículo de informação para estas famílias deve de ser os profissionais especializados em PEA (Valentine et al., 2010). No entanto, os autores também defendem que a internet continuará a ser um recurso muito utilizado pelas famílias, não só após o diagnóstico, como durante toda a sua vida, pela facilidade e rapidez de obtenção de informação.

Por outro lado, a referência da procura de outros apoios informais após o momento de diagnóstico, nomeadamente a família e os amigos, foi pouco significativa, ao contrário do que foi encontrado na literatura (Bromley et al., 2002; Hall & Graff, 2010). Verificou-se ainda que cada participante procurou preferencialmente apoio no cônjuge, o que também é concordante com a investigação (Boyd, 2002).

Curiosamente, alguns entrevistados referiram procurar o apoio da família mais alargada e dos amigos, com o objetivo de aceder mais rapidamente a apoios médicos e terapêuticos. Este facto não é alheio à investigação, na medida em que alguns autores afirmam que o acesso ao apoio familiar pode acontecer, por exemplo, quando existe dificuldade no acesso e na mobilização da rede de apoios formais (Green, 2007; Semensato & Bosa, 2013).

No entanto, e mesmo procurando ajuda junto dos apoios formais e informais, algumas das famílias reconhecem a necessidade de serem proativos na procura e no acesso aos apoios terapêuticos, educativos e sociais que necessita, durante o processo de diagnóstico. Tendo em consideração a amplitude de preocupações, stress e desgaste físico e emocional sentido por estas famílias durante este período, seria

importante que, nesta fase, as famílias tivessem um apoio especializado que proporcionasse informação ampla, esclarecimentos e orientações dirigidas para as suas preocupações e prioridades. Ainda que a família tivesse de ser proativa, estaria dotada de um conhecimento mais aprofundado e fidedigno, dando-lhe a possibilidade de tomar decisões e seguir caminhos com mais segurança e confiança, tal como nos explica uma mãe acerca da importância dos apoios informativos que tem atualmente: *“Como andamos realmente informados e com o apoio, conseguimos realmente seguir e ter opções”*.

Segundo os participantes, olhando em retrospectiva, o apoio psicológico teria sido necessário após o processo de diagnóstico. O facto de os pais salientarem a necessidade deste apoio não a título individual, mas para o casal e para a família, leva-nos a acreditar no grande impacto da PEA nas rotinas, na dinâmica e nas relações existentes entre os membros destas famílias, como se encontra descrito na investigação (Harper et al., 2013; Montes & Halterman, 2008b; Nealy et al., 2012). De acordo com as partilhas de alguns pais, observa-se o grande impacto na relação conjugal, principalmente após o processo de diagnóstico, o que vai de acordo com a literatura (Harper et al., 2013; Montes & Halterman, 2008b; Nealy et al., 2012). Curiosamente, os dados obtidos neste estudo divergem do estudo da FPDA (2014), em que a maioria dos pais afirmou que a condição de PEA nunca foi um obstáculo para o casal, mantendo-se a qualidade na relação com o cônjuge.

No presente estudo, a partir das partilhas de uma minoria de participantes, foi possível compreender uma visão diferente acerca da adaptação da família ao universo da PEA, que consideramos importante analisar seguidamente.

Para uma família em particular, as suspeitas prévias do diagnóstico de PEA, aliadas ao período longo de espera por uma consulta da especialidade de pediatria do desenvolvimento, deu tempo para a família assimilar e lidar com o diagnóstico previamente, como afirmou a mãe: *“E começamos a mudar a mentalidade (...) Na fase da consulta já foi “o que podemos fazer?” e não propriamente “olha, vai ter este diagnóstico”*. A investigação demonstra-nos que após um período de grande choque que caracteriza a fase após o diagnóstico, a família vai desenvolvendo gradualmente estratégias que as ajuda a enfrentar a problemática (Balfour, 2007; Marques & Dixe, 2011). Por sua vez, o desenvolvimento de estratégias de *coping*

pelas famílias são influenciadas pela adequação e pelas respostas dadas pelos apoios formais e informais, atuando de maneiras diferentes em cada família (Hall, 2012).

#### **4. - O Acesso aos Apoios Terapêuticos e Educativos: “Foi a médica de desenvolvimento que me encaminhou para os apoios”**

Tal como abordado até ao momento, após a atribuição do diagnóstico, as preocupações dos pais estão focadas em compreender o que é a PEA, quais os apoios necessários e disponíveis para a criança e a família, assim como o respetivo acesso. Segundo os relatos dos pais, existem evidências para afirmar que este aspeto é extremamente importante na consideração e na avaliação que estas famílias realizam relativamente à adequação dos apoios por parte dos médicos de pediatria do desenvolvimento e pedopsiquiatria.

A maioria dos participantes afirmou que o apoio prestado pelo pediatra e/ou pedopsiquiatra foi de encontro com as preocupações da família, principalmente após o diagnóstico. Nesta fase, estas respostas médicas constituíram apoios informativos importantes para as famílias, no sentido da compreensão do diagnóstico, assim como do acesso, articulação e ligação até aos apoios terapêuticos e educativos existentes, tal como nos demonstra a investigação (Boyd, 2002; Fung, 2010; Renty & Roeyers, 2005; Siklos & Kerns, 2006).

Sendo estes médicos a principal fonte de apoio inicial onde as famílias depositam uma vasta expectativa, e considerando que a maioria dos pais tem experiências prévias negativas com médicos de outras especialidades, é importante que estes profissionais estejam sensíveis a este fenómeno, procurando encontrar medidas e estratégias que os ajude a fornecer um apoio expectável com o que as famílias procuram.

No entanto, não nos podemos esquecer que algumas famílias tiveram um percurso diferente da maioria, na medida em que o apoio do pediatra e/ou pedopsiquiatra foi desadequado, quer pela quantidade insuficiente de informação transmitida - *“porque quando nos dão o diagnóstico fica por ali. Tem aquilo e pronto. Cada um que se safe”*, quer pela qualidade com que foi transmitida - *“porque dão-nos um diagnóstico curto e grosso e na altura ficamos logo assustados”*.

A percepção da desadequação do apoio prestado por estes profissionais respeita também à ausência da sinalização da criança com PEA no SNIPI, tal como nos disse um participante: *“Não foram capazes de dizer que eu poderia ir ter com a ELI para pôr o apoio no infantário. A minha filha teve esse ano sem apoio nenhum”*. Embora esta opinião seja partilhada por uma minoria, não podemos desvalorizar a gravidade da situação apresentada, na medida em que pela falta de informação providenciada por médicos especializados, a adaptação e o funcionamento da criança em contexto de jardim-de-infância poderá ter ficado comprometido.

O conhecimento dos programas de IP chegou até algumas das famílias a partir das educadoras de infância, que conheciam crianças com necessidades educativas especiais apoiadas pelo SNIPI. Este fenómeno realça novamente o papel do jardim-de-infância enquanto apoio formal para estes pais numa fase inicial.

**5. - Até à Atualidade: *“Todo o apoio que temos tem-nos ajudado (...) Como andamos realmente informados e com o apoio, conseguimos realmente seguir e ter opções”***

Segundo as opiniões dos pais, parece-nos que, na atualidade, existe uma maior procura e valorização dos apoios formais, comparativamente com os apoios informais.

Primeiro, constata-se que a maioria dos participantes tem o apoio do cônjuge e de outro(s) filho(s), no entanto, esta ajuda resume-se ao núcleo familiar, recorrendo pouco à família alargada: *“Digo mesmo a nível dos próprios avós. Aceitam bem a menina como ela é mas se puderem evitar estar com ela, evitam”*. Outro participante salientou ainda a dificuldade e o desconhecimento da família em lidar com o seu filho, como se verifica na seguinte partilha: *“Mas necessariamente seria, o que é impossível, todas as pessoas à minha volta saber muito bem qual é o problema do meu filho e todos saberem lidar nos momentos certos”*. Em ambas as situações, a reduzida procura pelo apoio na família alargada tem como foco a desadequação do mesmo em relação às preocupações dos pais. Estes dados não são concordantes com a maioria da investigação que comprova e defende os benefícios dos apoios informais nos mais variados aspetos da vida da criança e da família (Bromley et al., 2002; Hall & Graff, 2010, Altieri & von Kludge, 2009).

Por outro lado, a escassa procura de apoios informais, e sobretudo de amigos, poderá partir da própria família, como se observa nas seguintes afirmações: *“Está errado? Está. Mas eu sentia sempre que estava sempre a dar esse fardo a essa minha amiga e eu própria já não tinha paciência para a ouvir”*; *“Mas a verdade é que quando eu estou num encontro com amigos, a verdade é que é preciso um arcabouço muito grande a todos os níveis (...) primeiro porque existe um problema e que eu tenho de o enfrentar e ao mesmo tempo não querer por rótulos no meu filho e ninguém tem de saber que o rótulo é autismo”*. Estas afirmações, além de justificarem a reduzida procura de apoio nas relações de amizade das famílias, abordam uma outra realidade que a maioria dos participantes não partilhou de forma explícita nas entrevistas, mas que é frequente em famílias de crianças com PEA: o isolamento social (Bloch & Weinstein 2009; Dillenburger et al., 2010). Este isolamento é, na maioria das vezes, voluntário, no sentido de evitar preconceitos e julgamentos por parte dos amigos e familiares, em relação aos comportamentos da criança com PEA, assim como aos cuidados e às condutas tomadas pelos pais em situações mais difíceis (Sullivan et al., 2012).

Ainda relativamente aos apoios informais, verifica-se que os participantes recorrem muito pouco a grupos de pais e a outros pais de crianças com PEA, sendo que alguns autores explicam este fenómeno pela dificuldade e evitamento por parte das famílias na partilha de informações íntimas (Hall & Graff, 2011). Contudo, os poucos pais que recorrem a este tipo de apoio referiram que este vai de encontro com as suas preocupações do momento.

Relativamente aos apoios formais, todos os participantes referiram ter apoio médico especializado por parte de um pediatra do desenvolvimento e/ou uma pediatra. Segundo as partilhas dos participantes, existem evidências de que estes apoios vão de encontro com as suas preocupações atuais, sendo que um dos entrevistados referiu: *“Mas depois, a pedopsiquiatra... ela é muito boa, gosto muito dela. Ela leu a primeira página até à última... ela organizou os exames que ele tinha de fazer... é muito acessível. Ela pergunta se tenho dúvidas”*.

Todos os participantes afirmaram que os seus filhos têm apoio terapêutico especializado por uma ou mais valências terapêuticas (terapia da fala, terapia ocupacional e psicologia), afirmando que esta resposta é eficaz e vai de encontro com as preocupações da família. Os pais sentem-se igualmente apoiados ao nível da

educação especial e, sobretudo da IP, transmitindo a opinião de que esta resposta vai de encontro com as suas preocupações.

A opinião da adequação dos apoios formais em relação às preocupações das famílias está fortemente relacionada com as fontes de informação de que agora os pais dispõem, podendo ajudá-los no esclarecimento de uma quantidade vasta de dúvidas de origem clínica, terapêutica e/ou educativa. Este facto poderá contribuir para a atenuação dos sentimentos partilhados pelas famílias aquando do diagnóstico e do momento inicial, para a promoção do bem-estar e da qualidade de vida das famílias e, não menos importante, para o sentimento de controlo, oportunidade de escolha e segurança nas decisões a tomar, como nos mostra a literatura (Siklos & Kerns, 2006; Renty & Roeyers, 2005).

No entanto, assim como os pais afirmam a adequação dos apoios formais em relação às suas preocupações, também apontam críticas ao nível da quantidade de apoios existentes, da frequência e duração das sessões, quer dos apoios terapêuticos, quer dos apoios educativos. Este tipo de apreciações foi mais dirigido para as respostas dadas pelas equipas locais de intervenção e pela educação especial ao nível do pré-escolar, criticando-se a falta de recursos humanos que condiciona a concretização dos planos de intervenção em sessões mais frequentes e com maior duração.

Este facto explica a preocupação de alguns pais em experimentar terapias intensivas e outras atividades terapêuticas, com o objetivo de colmatar as lacunas existente dos apoios formais mas, principalmente, proporcionar mais intervenção no sentido da evolução dos seus filhos. Este pensamento parece ser comum a pais de crianças com PEA, tal como se verifica no estudo da FPDA (2014), em que 35% dos pais gostaria de ter acesso a terapias intensivas, que não realizam por motivos financeiros.

Em suma, importa também salvaguardar que os pais dirigiram estas críticas, não aos apoios formais diretamente, mas sim às políticas nacionais, ao funcionamento e qualidade dos procedimentos e das medidas existentes para as crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias, como explicou um participante: *“As respostas do público deviam de ser diferentes, mais rápidas. O funcionamento do nosso país, com os apoios que nos dão, com o reconhecimento destas problemáticas... devia de ser diferente”*. Este fenómeno torna-se ainda mais

preocupante pelo facto de estas evidências não serem exclusivas de Portugal, atendendo a que é uma problemática muito presente e discutida por vários autores de diferentes nacionalidades (Semensato & Bosa, 2013; Valentine et al., 2010).

## **6. - O Presente e o Futuro: *Temos sempre desafios e procurar informações e coisas para resolver. Eu acho que vou ficar na vida sempre assim...***

Conforme a afirmação que serve de título a esta reflexão, os pais de crianças com PEA trazem sempre consigo preocupações e desafios que têm de superar, no sentido do bem-estar, melhor funcionamento e melhor qualidade de vida da criança e respetiva família, como nos afirma uma mãe: “*Temos sempre alguma luta*”.

De facto, os pais partilharam preocupações diárias relacionadas com os cuidados diários e o funcionamento da criança com PEA, assim como preocupações e expectativas em relação à evolução e ao futuro dos seus filhos, como nos mostra a vasta literatura nesta área (Altiere & von Kludge, 2009; Balfour, 2007; Bromley et al., 2004; De Grace, 2004; Dillenburger et al., 2010; Karst & Van Hecke, 2012; Marques & Dixe, 2011).

Inevitavelmente, pensando a longo-prazo, os entrevistados afirmam grandes preocupações com o futuro e a evolução dos seus filhos, principalmente no que respeita à autonomia futura da criança, assim como à prestação de cuidados e acompanhamento diário após o falecimento dos progenitores, tal como nos apresentam alguns estudos (Balfour, 2007; Lutz et al., 2012; Nealy et al., 2012). Neste caso em particular, é compreensível a dimensão que esta preocupação assume para os entrevistados, tendo em consideração os dados obtidos relativos à estreita rede de apoios informais existente nestas famílias, que se resume ao núcleo familiar.

Apesar de uma minoria de pais ter preocupações com o desconhecimento da população em geral em relação à PEA, identifica-se o peso que este aspeto tem na vida das famílias, quer no presente, quer no futuro. De facto, compreende-se o grande desgaste emocional causado pela necessidade de explicar e informar à família e amigos, não só o diagnóstico e os comportamentos da criança, como também as melhores formas de lidar com ela. Assim sendo, em determinados casos, verifica-se que as famílias optam por não informar o diagnóstico com o objetivo de proteger os seus filhos de situações de julgamentos ou preconceitos associados ao rótulo de PEA,

tal como se verifica na literatura (Balfour, 2007; Sullivan et al., 2012). No entanto, para os participantes, a preocupação relativa ao desconhecimento da PEA foca-se sobretudo com possíveis situações futuras de discriminação e *bullying* no contexto escolar.

De facto, atualmente, encontra-se muito presente a preocupação com a transição para o 1º ano de escolaridade, uma etapa geradora de grande ansiedade e stress para estes pais, nos mais variados sentidos, tal como é abordado na literatura: tomada de decisão acerca da ingressão numa turma regular ou numa unidade de ensino estruturado; imprevisibilidade do tipo e frequência dos apoios educativos existentes, assim como da disponibilidade de auxiliares; dificuldades futuras da criança em termos de aprendizagem, da comunicação e interação com os adultos e com os pares e da sua autonomia; e possibilidade futura de discriminação pelos pares (Balfour, 2007; Renty & Roeyers, 2006; Semensato & Bosa, 2013; Valentine et al., 2010).

Ao mesmo tempo, conseguimos compreender que a família deixará de contar com os apoios terapêuticos e educativos de que dispõe atualmente e dos quais se sente apoiada, nomeadamente as terapias, o jardim-de-infância e a equipa local de intervenção. Como tal, durante este processo de transição, a família terá de reajustar-se e encontrar novas referências ao nível do apoio formal e informativo, que procurem o bem-estar e a qualidade de vida da criança e sua família, tal como explicam os autores (Renty & Roeyers, 2006).

Outra preocupação bastante presente na maioria dos participantes refere-se às dificuldades económicas causadas por vários motivos, dos quais se destacam os custos elevados com os cuidados da criança; os reduzidos apoios sociais atribuídos às famílias; a situação de desemprego das mães; e o baixo orçamento familiar.

Começando pelos custos associados aos cuidados da criança, a opinião dos participantes é coincidente como estudo da FPDA (2014), no sentido em que, em média, os pais de crianças com PEA apresentam um custo mensal de 371 euros, correspondendo a um valor elevado para a maioria dos orçamentos das famílias. A opinião dos pais em relação aos apoios sociais atribuídos é concordante com o mesmo estudo, na medida em que a média dos valores mensais das prestações sociais atribuídas corresponde a 129 euros, um valor desadequado face às despesas destas famílias (FPDA, 2014). Estas dificuldades explicam a procura de apoio monetário

por parte destes pais através de créditos, assim como na rede informal, tal como foi possível verificar junto dos participantes. Embora estes fatores estejam relacionados com o panorama económico atual do país, os estudos científicos indicam-nos evidências idênticas noutros países (Bloch & Weinstein, 2009; Nealy et al., 2012).

No que respeita as questões financeiras, importa refletir acerca das dificuldades sentidas pelas mães em encontrar e conciliar uma atividade profissional com os cuidados que estas crianças com PEA necessitam. Curiosamente, estas mães não relacionaram tanto esta dificuldade com a sobrecarga de cuidados em relação à criança, mas sim com as limitações e barreiras impostas por parte das entidades patronais e do mercado de trabalho, que impossibilitam a realização de um exercício profissional a part-time e com um horário flexível. Assim sendo, e de forma a assegurar que um dos progenitores consiga ter uma profissão a tempo inteiro, a maioria das famílias toma a decisão dos pais exercerem uma atividade profissional, enquanto que as mães assumem os cuidados em relação à criança, tal como consta na literatura (Hoogsteen & Woodgate, 2013; Lee et al., 2008; Nealy et al., 2012).

Toda esta dimensão respeitante às limitações económicas leva-nos a refletir acerca da necessidade da adoção e implementação de novas políticas que protejam e assegurem os direitos destas crianças e suas famílias, e que sejam mais ajustadas às preocupações e necessidades das mesmas.

Não obstante os desafios constantes encontrados por estas famílias, consideramos importante realçar um aspeto respeitante às mudanças positivas que o diagnóstico de PEA trouxe no seio familiar, proporcionando uma nova visão da própria vida e mais tempo de qualidade com e em família: *“Agora é assim: já tenho as minhas coisas em que pensar. Coisas que antigamente nos chateavam, agora gosto desta maneira de ser e tento passar isso à minha filha e ao meu marido. Em casa fazemos tudo. Agora tornou-se... para o ajudar, mas também é uma brincadeira, tempo de qualidade. E eu gosto disso, descobri isso (...) É uma delícia porque estamos sempre a inventar coisas”*.

De facto, segundo a investigação, algumas famílias referem ter experiências positivas relacionadas com a vivência de uma criança com PEA, tais como: mudança de perspetiva da própria vida; mais oportunidades de aprendizagem; maior sensibilidade; mais apoio e proximidade entre os elementos da família; e mudanças

positivas nas relações familiares (Bayat, 2007; Taunt & Hastings, 2002). No entanto, importa referir que esta realidade foi partilhada por uma minoria de participantes.

**7. - A PEA e as Práticas Centradas na Família: *A minha preocupação é (...) sentir que são profissionais competentes e que conseguem ajudar o meu filho e a nós e sentir realmente essa equipa coesa, essa orientação forte e necessária que é preciso ter***

Quando questionada acerca de quais seriam as suas preocupações na atualidade, uma mãe respondeu a afirmação que serve de título para esta secção do documento, acrescentando ainda “*A minha principal preocupação é sentir que eu estou... receptiva a esse balancear. É eu sentir que estou apta e que estou atenta e que estou sensível para conseguir também juntamente com a equipa direcionar o meu filho e ajudá-lo no melhor sentido*”. Estas duas afirmações são riquíssimas no que diz respeito aos princípios e benefícios das práticas centradas na família, amplamente estudados pela investigação (Dunst, 2002, 2010, 2011, 2012, 2013; Trivette & Dunst, 2000):

- » Envolvimento da família no processo de apoio, tendo em vista o desenvolvimento de uma relação de parceria e colaboração entre os pais e os profissionais;
- » Valorização da capacitação e corresponsabilização no sentido de a família se sentir competente para, em conjunto com a equipa, promover o desenvolvimento do seu filho;
- » Valorização do desempenho dos profissionais, quer na promoção de competências na criança, quer no apoio à própria família;
- » Referência da equipa enquanto fonte de apoio informativo, no sentido da orientação da família na obtenção e no acesso aos apoios e às estratégias que melhor se adequam à criança e à família.

Ainda que apenas uma família tenha valorizado de forma explícita as práticas centradas na família, consideramos que a maioria dos participantes valoriza este modelo ao nível do apoio da criança com PEA e sua família. De facto, os apoios e as respostas providenciados pelos apoios terapêuticos e pelas equipas locais de

intervenção partilham a filosofia das práticas centradas na família. Partindo dos resultados obtidos em que as famílias afirmam que ambas as respostas vão ao encontro das suas preocupações, podemos inferir que estes apoios poderão seguir e praticar alguns dos princípios defendidos pela abordagem centrada na família.



## CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

A PEA é caracterizada pela presença de dificuldades ao nível da comunicação social, assim como de padrões de comportamentos, atividades e interesses repetitivos e restritos, representando a segunda perturbação de desenvolvimento mais grave, de acordo com a investigação recente (Autism Speaks, 2014a , Gabovitch & Curtin, 2009). A natureza, especificidade e diversidade de características do leque desta perturbação origina desafios e exigências acrescidas a estas famílias, assim como impactos significativos nas mais variadas dimensões da criança com PEA e sua família (Gabovitch & Curtin, 2009; Montes & Halterman, 2007).

Os estudos científicos no âmbito da PEA têm demonstrado a importância de um diagnóstico e de uma intervenção o mais precoce possível, centrada na criança e sua família, e focada no desenvolvimento de respostas interdisciplinares (Gabovitch & Curtin, 2009; Reis et al., 2014). Neste sentido, a investigação internacional tem-se debruçado na pesquisa e compreensão das preocupações e dos apoios das famílias de crianças com PEA (Boyd, 2002; Hall & Graff, 2010, 2011; Siklos & Kerns, 2006).

No entanto, o estudo científico ao nível das práticas centradas na família em famílias de crianças com PEA encontra-se ainda emergente (Gabovitch & Curtin, 2009). A literatura indica-nos que continua a descobrir um conhecimento aprofundado acerca da perceção destas famílias em relação à adequação e eficácia das respostas dadas pelos apoios, atendendo às suas preocupações e prioridades, nos diferentes momentos da vida da criança com PEA e sua família (Gabovitch & Curtin, 2009).

Neste sentido, consideramos que as respostas aos objetivos definidos para o presente estudo potenciaram a obtenção de informações novas e detalhadas acerca da problemática apresentada que, na nossa opinião, representam uma mais-valia para os profissionais que colaboram com estas famílias, assim como para o desenvolvimento de novas reflexões e linhas orientadoras ao nível da IP no campo da PEA.

Os dados partilhados pelos participantes no âmbito das preocupações destas famílias, sendo na sua maioria, consonantes com as investigações científicas internacionais, leva-nos a crer que existe uma “identidade comum” às famílias de

crianças com PEA, partilhando as mesmas dúvidas, inquietações e ansiedades, desde o primeiro momento em que sentem que algo se passa com os seus filhos.

Numa primeira análise, constatamos também que as famílias procuram preferencialmente os apoios formais ao longo da vida da criança com PEA, pela necessidade de respostas médicas, terapêuticas e/ou educativas especializadas no atendimento e na intervenção na área da PEA. Estes resultados não são alheios aos estudos mais recentes que defendem a procura de apoios formais, como fontes de informação e ajuda no acesso, fornecimento e realização de programas de intervenção e estratégias eficazes à criança (Dunst et al., 2007; Siklos & Kerns, 2006). Verificamos igualmente que existe uma maior procura de apoios formais por parte da família num momento inicial, aquando da identificação de sinais de alerta, e na procura da atribuição de um diagnóstico, tal como aborda a literatura (Fung, 2010). Por sua vez, constatamos que a grande procura de apoios formais, principalmente nestas duas etapas cruciais, é inversamente proporcional à satisfação e perceção da adequação destes mesmos apoios, por parte das famílias que integraram o presente estudo.

A conformidade destes resultados com outros estudos de investigação na área das perturbações do espectro do autismo interpela-nos para a necessidade de serem reformuladas e/ou criadas novas medidas ao nível das respostas por parte dos cuidados de saúde primários, por parte dos médicos de medicina geral e familiar e de pediatria. A elaboração e a definição concreta de procedimentos e medidas preventivas ao nível da IP poderia passar pela sensibilização e formação destes profissionais, que são os primeiros elementos-chave na deteção de possíveis alterações do desenvolvimento infantil e, principalmente, no encaminhamento precoce para a ajuda especializada por parte da IP. No entanto, a reestruturação e implementação destas propostas continua a ser um grande desafio, uma vez que se encontram dependentes de políticas, recursos e normas pré-estabelecidas por organismos superiores nacionais.

As políticas e normas vigentes geram um impacto igualmente negativo na perceção dos pais relativamente à adequação dos apoios terapêuticos e educativos, no sentido em que as principais críticas dizem respeito, não aos profissionais, mas sim à quantidade de apoios existentes, frequência e duração das sessões. Os resultados globais indicam-nos que as famílias consideram que a resposta por parte dos apoios

terapêuticos e educativos é adequada, indo ao encontro das suas preocupações e prioridades. Neste sentido, verificamos que as políticas existentes ao nível da IP, nomeadamente no âmbito das práticas centradas na família, sua filosofia e métodos, são valorizadas por estas famílias. Contudo, a concretização destes princípios continua aquém das expectativas e necessidades destas famílias, pela falta de recursos humanos, monetários e organizacionais, diretamente dependentes das políticas vigentes a nível nacional e do período de conjuntura económica desfavorável que estamos a ultrapassar.

As contingências políticas e económicas, e suas consequências, assumem um impacto significativo e originam preocupações acrescidas a estes pais, respeitantes às mais variadas dimensões da família e da criança com PEA, tais como dificuldades económicas; desemprego das mães; transição para o 1º ano de escolaridade; necessidade de apoio psicológico; e até mesmo as preocupações com o futuro da criança com PEA e da própria família.

Estes resultados alertam-nos para a necessidade de mudanças profundas ao nível do reconhecimento destas problemáticas pelo Estado português, assim como do fornecimento de recursos que potenciem a concretização de respostas eficazes para estas famílias, quer no setor dos cuidados de saúde primários, quer no setor dos apoios terapêuticos e das equipas locais de intervenção. No entanto, este desafio assume proporções ainda mais intransponíveis, quando os estudos científicos realizados internacionalmente, ao longo dos anos, nos indicam problemáticas idênticas ao nível da adequação e eficácia dos apoios formais, na resposta às preocupações destas famílias.

Este facto assume extrema relevância no âmbito da IP, no sentido em que existem evidências de que estas famílias, independentemente do contexto familiar, cultural, social e económico em que se encontram inseridas, necessitam e anseiam pelos mesmos serviços, apoios e tomadas de ação, no sentido de responderem às suas preocupações e prioridades. Por conseguinte, parece-nos que os princípios e procedimentos para a avaliação e o apoio das famílias de crianças com PEA, mesmo que inseridos e pautados por uma abordagem centrada na família, apresentam especificidade e particularidades que devem ser alvo de reconhecimento, consideração e análise por parte das entidades médicas, terapêuticas e educativas, assim como pelas entidades políticas existentes.

Os resultados obtidos no presente estudo transmitem-nos um panorama divergente da investigação científica, no que respeita à procura e à adequação dos apoios informais por parte destas famílias (Bromley et al., 2002; Hall & Graff, 2010, Altieri & von Kludge, 2009). Neste sentido, os dados apontam para a existência de redes de apoio informais estreitas e restritas ao núcleo familiar, sendo maioritariamente constituídas pelo cônjuge e um ou mais filhos, irmãos da criança com PEA. Tendo como referência as partilhas dos participantes, não nos parece que esta realidade seja justificada pela ausência de apoios informais nas famílias, pelo contrário. Constatamos que os participantes têm conhecimento e acesso a estes apoios, parecendo ser opção das famílias não recorrer à família alargada, amigos e/ou outros pais de crianças com PEA, pela perceção da desadequação destes apoios, à luz das suas preocupações.

Este facto parece contribuir para o fenómeno de isolamento social frequente nestas famílias, mas em simultâneo, para um maior investimento no bom funcionamento, dinâmica e equilíbrio do núcleo familiar, assim como das relações existentes entre todos os membros da família, incluindo a criança com PEA.

Esta perceção foi consumada, em primeiro lugar, pela referência dos participantes ao nível da necessidade de apoio psicológico, focando a importância deste apoio para o casal e a família, e não para o próprio. Em segundo lugar, numa questão introdutória incluída no guião da entrevista, que não constituiu alvo de discussão no presente estudo, a maioria das respostas dos participantes traduzem a relevância atribuída ao bom funcionamento e equilíbrio do núcleo familiar em favor da criança com PEA: *“É apoiarmo-nos uns aos outros e apoiarmos a ela. Estar sempre as necessidades deles acima das nossas”*; *“Acho que ele tem um ambiente perfeito para uma criança (...) Nós tentamos que ele tenha um ambiente calmo, uma família unida que sintam que nós estamos ali para ele”*; *“Nós somos o alicerce para o nosso filho”*.

Por conseguinte, a reduzida procura de apoios informais parece dar lugar a um maior investimento no bom funcionamento do núcleo familiar, nas relações existentes e na procura de apoio junto dos vários membros da família. Por outro lado, não podemos deixar de refletir acerca das preocupações que a maioria das famílias detém em relação ao futuro da criança com PEA, no sentido em que, sendo a rede de apoios informais reduzida, na ausência ou inaptidão dos pais, existe um grande risco

dos cuidados em relação à criança ou adulto com PEA ficarem inevitavelmente comprometidos.

Segundo as partilhas dos participantes, verificamos também que a proatividade das famílias se encontra mais presente numa fase inicial, durante o processo de diagnóstico e após a atribuição do mesmo, no sentido da procura e do acesso dos apoios médicos, terapêuticos, educativos e sociais que a família necessita: *“Mas faltou-me apoio de informação porque se não somos nós a mexermo-nos ninguém sabe de nada. Eu é que andei a ligar, atrás na net, andei a perguntar aqui e ali e é que me foram dizendo porque quando nos dão o diagnóstico fica por ali. Tem aquilo e pronto. Cada um que se safe”*.

De acordo com Becker-Cottrill et al. (2003), os apoios que melhor respondem às necessidades da criança e da família são proporcionados quando existe: comunicação entre os profissionais e a família; melhor acesso e coordenação entre os recursos e serviços; e participação da família na intervenção e nas tomadas de decisão acerca dos apoios necessários para a criança.

Posteriormente, após o contacto com a IP através dos apoios terapêuticos e das equipas locais de intervenção que se regem pela abordagem centrada na família, estas famílias não deixam de ser proativas, pelo contrário. As famílias continuam a ser proativas, no entanto, com a informação e o apoio especializado por parte destes profissionais, desenvolvem um sentimento mais claro de competência e domínio dos desafios que enfrentam, sabendo que são capazes e que, não o sendo, têm pessoas e serviços a quem podem recorrer: *“Como andamos realmente informados e com o apoio, conseguimos realmente seguir e ter opções”*.

Ainda que as famílias não o tenham afirmado de forma explícita, conseguimos compreender a mudança de opinião e postura em relação à adequação dos apoios formais, quando questionadas acerca da adequação dos apoios terapêuticos e das equipas locais de intervenção. Acreditamos que o facto de estas respostas serem especializadas para as crianças com PEA e suas famílias, e de estes apoios seguirem uma abordagem centrada na família, contribui para a perceção da adequação e satisfação em relação a estes apoios. De facto, os apoios que melhor se adequam às prioridades e expectativas destas famílias são aqueles que também potenciam: a comunicação sólida e segura ente pais e profissionais; o maior acesso e coordenação entre os vários apoios; e a participação da família nas intervenções e tomadas de

decisão acerca de tudo o que diz respeito à criança com PEA (Becker-Cottrill et al., 2003; Gabovitch & Curtin, 2009).

No entanto, tendo em consideração que as respostas da IP vão até aos 6 anos de idade, finda as respostas por parte destes apoios, tememos que as famílias regressem a um novo caminho, não só de dúvidas, desafios e inquietações, assim como de limitações no acesso, mobilização e obtenção de apoios necessários à criança com PEA e sua família, tal como nos explicou uma mãe “*Eu acho que vou ficar na vida sempre assim*”.

### **Limitações do Estudo e Recomendações**

Apesar do esforço constante pela realização de procedimentos que conferissem validade, fiabilidade e rigor científico ao presente estudo, temos consciência da presença e influência de algumas limitações que serão abordadas seguidamente.

Um dos aspetos a realçar prende-se com a subjetividade do investigador que procurei sempre contornar durante a análise de conteúdo dos dados, com o apoio da orientadora de investigação e da colaboração de observadoras, todas elas experientes na área da PEA. No entanto, reconheço que durante a elaboração das entrevistas e nos procedimentos aliados à codificação e categorização dos dados, a subjetividade constituiu sempre uma ameaça presente e, mesmo estando consciente desta dificuldade, poderei ter assumido uma postura menos imparcial e objetiva em ambas as etapas. Outra limitação prende-se com o número de entrevistas e a conseqüente elevada quantidade de dados sujeitos a análise. Tendo em consideração que a análise de conteúdo ficou à responsabilidade da investigadora, mesmo com o apoio incansável por parte da orientadora de investigação, a minha experiência, os meus conhecimentos, princípios e convicções poderão ter interferido, de forma implícita, na seleção e definição das unidades de registo e respetiva categorização.

Em segundo lugar, gostaríamos de abordar o facto de os doze participantes pertencerem a uma mesma região geográfica, sendo apoiadas, na sua maioria, pelas mesmas entidades que asseguram os apoios médicos, terapêuticos e educativos. Esta realidade poderá justificar a uniformidade de alguns dos resultados e das experiências partilhadas pelas famílias, levando também a relativizar algumas das considerações tecidas. No sentido de termos um retrato mais alargado das famílias de

crianças com PEA dos 3 aos 6 anos de idade, seria pertinente a elaboração de uma investigação quantitativa, com um número elevado de famílias, pertencentes a regiões geográficas diferentes e com apoios médicos, terapêuticos e educativos distintos. Assim sendo, conseguiríamos compreender o fenómeno de um modo mais global, assim como ir ainda mais além ao nível da perceção dos pais em relação à eficácia e adequação dos apoios formais e informais, comparando também as respostas por parte dos serviços públicos e privados.

Ainda ao nível da realização de futuros estudos, consideramos fundamental a investigação aprofundada ao nível dos apoios formais e informais existentes para as famílias de crianças com PEA. No âmbito da IP, e tendo em consideração os dados encontrados no presente estudo, seria importante a investigação e reflexão pormenorizada ao nível das expectativas dos pais, procura, acesso, adequação e eficácia dos vários apoios informais existentes para estas famílias. Este conhecimento seria uma mais-valia para os profissionais de IP, no sentido de estarem mais informados e conscientes acerca desta temática, e auxiliarem as famílias na elaboração de redes de apoio sólidas, na coordenação entre as várias fontes de apoio e, por último, no sentido de competência, confiança e auto-eficácia das famílias.

Tendo em consideração o aumento da prevalência da PEA e a investigação insuficiente ao nível da abordagem centrada na família no campo desta perturbação, consideramos que existem ainda muitos caminhos a descobrir e a percorrer por parte da comunidade científica. Esta realidade reforça a necessidade de serem realizados estudos futuros neste campo, no sentido do desenvolvimento e implementação de práticas e estratégias cada vez mais ajustadas às preocupações e prioridades destas famílias, nos vários momentos de vida da criança com PEA e seus familiares.

Para concluir, o meu percurso profissional no âmbito da PEA, os contextos em que estive inserida, as equipas com que colaborei e, principalmente, as famílias e as crianças que apoiei, interpelaram-me sempre para a problemática das preocupações e dos apoios destas famílias. Este percurso tem-me demonstrado que, enquanto terapeuta da fala, não posso responder às famílias apenas enquanto terapeuta da fala, o profissional responsável pela avaliação e intervenção no âmbito das perturbações ao nível da comunicação, linguagem e fala. Senti e sinto que a intervenção terapêutica e, sobretudo, o envolvimento e a colaboração da família neste processo encontram-se forçosamente influenciados por um conjunto vasto de fatores

respeitantes à criança, à família e a dimensões mais abrangentes, aos quais tinha e tenho de estar sensível e atenta. Este exercício pessoal é diário, constante e singularizado com cada uma das famílias que acompanho, sem desconsiderar a estreita colaboração com as equipas de profissionais.

Este exercício foi ainda maior durante a elaboração do presente estudo de investigação, que me permitiu a realização de uma pesquisa bibliográfica exaustiva na área da PEA, o contacto pessoal com famílias, identidades e realidades diferentes, assim como a análise e a reflexão extensa acerca desta problemática. Portanto, considero que os resultados obtidos com este estudo não se esgotam neste documento, assim como muitas das partilhas destas famílias, que permanecem comigo e irão com certeza permanecer e acompanhar-me ao longo do meu percurso e exercício profissional. Termino este estudo de investigação na certeza de que tenho e todos temos um longo caminho a percorrer com estas famílias, não só ao nível da sensibilização e consideração desta problemática, mas acima de tudo na aquisição de mais conhecimentos, no desenvolvimento de competências e na tomada de atitudes que potenciem o acesso e a mobilização de apoios adequados e expectáveis para estas famílias.

---

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Al Jabery, M. A., Arabiat, D. H., Al Khamra, H. A., Betawi, I. A., & Jabbar, S. K. A. (2014). Parental perceptions of services provided for children with autism in Jordan. *Journal of Child and Family Studies, 23*, 475-486. doi: 10.1007/s10826-012-9703-0
- Altieri, M., & von Kluge, S. (2008). Family functioning and coping behaviour in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies, 18*(1), 83-92.
- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34*(2), 142-152. doi: 10.1080/13668250902845202
- American Psychiatric Association (APA) (2013a). Autism spectrum disorders. Recuperado a 18 de fevereiro de 2014, de <http://www.psychiatry.org/autism>.
- American Psychiatric Association (APA) (2013b). Autism spectrum disorder. Recuperado a 18 de fevereiro de 2014, de <http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>.
- Anderson, L.L., Larson, S.A., & Wuorio, A. (2011). *2010 FINDS National Survey Technical Report Part 1: Family Caregiver Survey*. Recuperado a 19 de fevereiro de 2014, de <http://www.thearc.org/document.doc?id=3673>.
- Autism Europe (2008). *Persons with autism spectrum disorders: identification, understanding, intervention*. Recuperado a 18 de fevereiro de 2014, de <http://www.autismeurope.org/files/files/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf>.
- Autism Speaks (2014a). DSM-5 diagnostic criteria. Recuperado a 18 de fevereiro de 2014, de <http://www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis/dsm-5-diagnostic-criteria>.
- Autism Speaks (2014b). What is autism?. Recuperado a 13 de outubro de 2014, de <http://www.autismspeaks.org/what-autism>.
- Bailey, D. B., Nelson, L., Hebbeler, K., & Spiker, D. (2007). Modeling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics, 120*(4), 992-1001. doi: 10.1542/peds.2006-2775
- Baker, J. K., Messinger, D. S., Lyons, K. K., & Grantz, C. J. (2010). A pilot study of maternal sensitivity in the context of emergent autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(8), 988-999. doi: 10.1007/s10803-010-0948-4
- Balfour, L. J. (2007). *A needs assessment of parents on how to raise na autistic child* (Tese de mestrado não-publicada). University of South Africa, South Africa.

- Banach, M., Iudice, J., Conway, L., & Couse, L. J. (2010). Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. *Social Work With Groups, 33*(1), 69-83, doi: 10.1080/01609510903437383
- Barbosa, M. R. P. (2010). *Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças do espectro autístico* (Tese de mestrado não-publicada). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Brasil.
- Bardin, L (2009). *Análise de conteúdo*. Coimbra: Edições 70, Lda.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Cox, A., Baird, G., Charman, T., Swettenham, J., Drew, A. & Doehring, P. (2000). Early identification of autism by the checklist for autism in toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine, 93*, 521-525.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(9), 702-714. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x
- Beatson, J. E. (2006). Preparing speech-language pathologists as family-centered practitioners in assessment and program planning for children with autism spectrum disorder. *Seminars in Speech & Language, 27*(1), 1-9. doi: 10.1055/s-2006-932434
- Beatson, J. E. (2008). Walk a mile in their shoes: Implementing family-centered care in serving children and families affected by autism spectrum disorder. *Topics in Language Disorders, 28*(4), 309-322. doi: 10.1097/01.TLD.000341126.16405.e9
- Becker-Cottrill, B., McFarland, J., & Anderson, V. (2003). Model of positive behavioral support for individuals with autism and their families: The family focus process. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18*(2), 110–120. doi: 10.1177/108835760301800205
- Benson, R. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*(5), 685-695.
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*, 350–362. doi: 10.1007/s10803-008-0632-0
- Bloch, J. S., & Weinstein, J. D. (2009). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health, 8*, 23-40. doi: 10.1080/15332980902932342
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Boni, V., & Quaresma, S. J. (2005). Aprendendo a entrevistar: Como fazer entrevistas em ciências sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC, 2*(1), 68-80. Recuperado a 4 de abril de 2014, de <https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/viewFile/18027/16976>.

- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17*, 208–215. doi: 10.1177/10883576020170040301
- Braiden, H., Bothwell, J., & Duffy, J. (2010). Parents' experience of the diagnostic process for autistic spectrum disorders. *Child Care in Practice 16*(4), 377-389. doi: 10.1080/13575279.2010.498415
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autism spectrums: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism, 8*(4), 409-423. doi: 10.1177/1362361304047224
- Bruder, M. B. (2004). The role of the physician in early intervention for children with developmental disabilities. *Connecticut Medicine, 68*(8), 507-514.
- Bultas, M. W. (2012). The health care experiences of the preschool child with autism. *Journal of Pediatric Nursing, 27*, 460-470. doi: 10.1016/j.pedn.2011.05.005
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research, 20*, 1279–1294. doi: 10.1007/s11136-011-9861-3
- Carmo, H., & Ferreira, M. M. (1998). *Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carpenter, L. (2013). *DSM-5 Autism spectrum disorder: Guidelines & criteria exemplars* [documento PDF]. Recuperado a 1 de fevereiro de 2014, de [https://depts.washington.edu/dbpeds/Screening%20Tools/DSM-5\(ASD.Guidelines\)Feb2013.pdf](https://depts.washington.edu/dbpeds/Screening%20Tools/DSM-5(ASD.Guidelines)Feb2013.pdf).
- Chiri, G. & Warfield, M. E. (2012). Unmet need and problems accessing core health care services for children with autism spectrum disorder. *Maternal and Child Health Journal, 16*(5), 1081-1091. doi: 10.1007/s10995-011-0833-6
- Corsello, C. M. (2005). Early intervention in autism. *Infants & Young Children, 18*(2), 74-85.
- Coutinho, C. P. (2011). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática*. Coimbra: Almedina.
- Davis, N.O., & Carter, A.S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(7), 1278–1291. doi: 10.1007/s10803-007-0512-z
- Dawson, G., & Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. In M. J. Guralnick (Eds.), *The effectiveness of early intervention* (pp.307-356). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co..

- Decreto-Lei nº281/2009 de 6 de Outubro. *Diário da República nº193 – I Série*. Ministério da Educação. Lisboa.
- DeGrace, B. W. (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 543-550.
- Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., & Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional. *British Journal of Special Education*, 37(1), 13-23. doi: 10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x
- Dissanayake, C. (2009). *Promoting the early identification of autism spectrum disorders* [documento PDF]. Recuperado a 18 de fevereiro de 2014, de <http://www.tourhosts.com.au/archive/physiciansweek/pdf/Presentations/dissanavake.pdf>
- Division for Early Childhood (2014). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014* [documento PDF]. Recuperado a 21 de outubro de 2014, de <http://www.dec-sped.org/recommendedpractices>.
- Domingue, B., Cutler, B., & McTarnaghan, J. (2000). The experience of autism in the lives of families. In A. M. Wetherby & B. M. Prizant (Eds.), *Autism spectrum disorders: a transactional developmental perspective* (pp. 369-93). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co..
- Dunst, C. (2000). Revisiting, 'rethinking early intervention'. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104. doi: 10.1177/027112140002000205
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 139-147.
- Dunst, C. J. (2005). Framework for practicing evidence-based early childhood intervention and family support. *CASEinPoint*, 1(1), 1-11.
- Dunst, C. J. (2010). *Advances in the understanding of the characteristics and consequences of family-centered practices*. Recuperado a 17 de fevereiro de 2014, de [http://www.puckett.org/presentations/FamCtrdHelpPract\\_8\\_2010.pdf](http://www.puckett.org/presentations/FamCtrdHelpPract_8_2010.pdf).
- Dunst, C. J. (2011). *Family-centered practices, parent engagement, and parent and family functioning*. Recuperado a 17 de fevereiro de 2014, de <http://www.acf.hhs.gov/sites/default/files/opre/dunst.pdf>.
- Dunst, C. J. (2014). *Family-centered practices: what are they and why should you care?*. Recuperado a 17 de fevereiro de 2014, de [http://puckett.org/presentations/Ontario\\_Workshop\\_2014\\_web.pdf](http://puckett.org/presentations/Ontario_Workshop_2014_web.pdf).
- Dunst, C. J., & Deal, A. G. (1994a). Needs-based family-centered intervention practices. In C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting & strengthening families – volume 1: methods, strategies and practices* (pp.90-104). Cambridge: Brookline Books.

- Dunst, C. J., & Deal, A. G. (1994b). Resource-based family-centered intervention practices. In C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting & strengthening families – volume 1: methods, strategies and practices* (pp.140-151). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143. doi: 10.1080/10522150802713322
- Dunst, C. Trivette, C., & Deal, A. (1988). *Enabling & empowering families: principles & guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1994a). Resource-based family-centered intervention practices. In C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices* (pp. 140-151). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370–378.
- Einav, M., Levi, U., & Margalit, M. (2012). Mothers' coping and hope in early intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 27(3), 265-279, doi: 10.1080/08856257.2012.678662
- Ekas, N. M., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284. doi: 10.1007/s10803-010-0986-y
- Federação Portuguesa de Autismo (FPDA) (2014). *A qualidade de vida das famílias com crianças e jovens com perturbações do espectro do autismo em Portugal: diagnóstico e impactos sociais e económicos*. Setúbal, Portugal.
- Fernell, E., Eriksson, M. A., & Gillberg, C. (2013). Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review. *Clinical Epidemiology*, 5(33-43). doi: 10.2147/CLEP.S41714
- Fleischmann, A. (2005). The hero's story and autism: Grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism* 9(3), 299-316.
- Fung, J. (2010). *Family needs for support following an autism diagnosis* [documento PDF]. Recuperado a 23 de janeiro de 2014, de [http://depts.washington.edu/lend/seminars/core/archive/summer/fung\\_072511.pdf](http://depts.washington.edu/lend/seminars/core/archive/summer/fung_072511.pdf).
- Gabovitch, E. M., & Curtin, C. (2009). Family-centered care for children with autism spectrum disorders: a review. *Marriage & Family Review*, 45(5), 469-498, doi: 10.1080/01494920903050755

- Gomes, F. S., & Geraldles, S. (2005). Necessidades das famílias de crianças com perturbações do espectro do autismo. Um estudo de caso com 40 famílias. *Inclusão*, 6, 45-61.
- Goodman, S. J., & Glenwick, D. S. (2012). Correlates of attachment perceptions in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 2056–2066. doi: 10.1007/s10803-012-1453-8
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: Stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness*, 16(3), 275-300.
- Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215-222. doi: 10.1080/136682502100000863 9
- Green, V. A. (2007). Parental experiences with treatments for autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(2), 91-101.
- Guerra, I. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo*. Cascais: Princípia Editora, Lda..
- Gupta, A., & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16(2), 62-83.
- Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Neville, B., & Connor, R. T. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child and parent-related stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 1138–1154. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01073.x
- Hall, H. R. (2012). *Families of children with autism: Behaviors of children, community support and coping*, 35(2), 111-132. doi: 10.3109/01460862.2012.678263
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: a pilot study. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(4), 187-204. doi: 10.3109/01460862.2010.528644
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4-25. doi: 10.3109/01460862.2011.555270
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2604-2616. doi: 10.1007/s10803-013-1812-0
- Hock, R. M., Timm, T. M., & Ramisch, J. L. (2011). Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child and Family Social Work*, 17, 406-415. doi: 10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x

- Hoffman, E. (2012). *Raising a child with autism: Exploring family support structures*. (Tese de mestrado não-publicada). Stellenbosch University, South Africa.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187. doi: 10.1177/1088357609338715
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: a qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28, 135–140. doi: 10.1016/j.pedn.2012.06.002
- Karst, J. S., & Van Hecke, 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, 247–277. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6
- Kaufmann, W. E. (2012). DSM-5: *The new diagnostic criteria for autism spectrum disorders* [documento PDF]. Recuperado a 23 de janeiro de 2014, de <http://www.autismconsortium.org/symposium-files/WalterKaufmannAC2012Symposium.pdf>.
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149-58. doi: 10.1542/peds.2008-1057
- Krippendorff, K. (1980). *Content analysis: an introduction to its methodology*. Newbury Park, CA: Sage.
- Kuhaneck, H. M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T., & Darragh, A. R. (2010). A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(4), 340-350. doi: 10.3109/01942638.2010.481662
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Järbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service, and cost impacts of children with autistic spectrum disorder: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 395-402.
- Lee, L. C., Harrington, R. B., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147–1160.

- Lima, J. A. (2013). Por uma análise de conteúdo mais fiável. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 47(1), 7-29. doi: 10.14195/1647-8614\_47-1\_1
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Sage Publications.
- Luther, E. H., Canham, D. L., & Cureton, V. Y. (2005). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing*, 21(1), 40-47.
- Lutz, H. R., Patterson, B. J., & Klein, J. (2012). Coping with autism: A journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 206–213. doi:10.1016/j.pedn.2011.03.013
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The Double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 320-331. doi: 10.1007/s10803-010-1056-1
- 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. doi: 10.1590/S0101-60832011000200005
- McConkey, R., Kelly, G., & Cassidy, A. (2007). *An evaluation of the need and early intervention support for children (aged 2-4 years) with an autistic spectrum disorder in Northern Ireland*. Recuperado de 2 de junho de 2014, de [http://www.deni.gov.uk/no\\_44.pdf](http://www.deni.gov.uk/no_44.pdf).
- McWilliam, P. J. (2003). Práticas de intervenção precoce centradas na família. In P. J. McWilliam, P. J. Winton & E. R. Crais (Eds.), *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família* (pp. 9- 21). Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. A. (2012). Avaliar as necessidades das famílias através de uma entrevista baseada nas rotinas. In R. A. McWilliam (Eds.), *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais* (pp. 39-72). Porto: Porto Editora.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: stress and support. *Council for Exceptional Children*, 77(1), 7-36.
- Meltzer, L. J. (2011). Factors associated with depressive symptoms in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 361–367. doi: 10.1016/j.rasd.2010.05.001
- Minnes, P., & Steiner, K. (2009). Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 35(2), 250-256. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00931.x.
- Moes, D. R., & Frea, W. D. (2002). Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism and their families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(6), 519-533.

- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, *119*(5). doi: 10.1542/peds.2006-2819
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008a). Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income. *Pediatrics*, *121*(4), 821-826. doi: 10.1542/peds.2007-1594
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2008b). Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics*, *122*(1), 202-208. doi: 10.1542/peds.2007-3037
- Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, *1*(2). Recuperado a 12 de abril de 2014, de [http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/1\\_2Final/pdf/morseetal.pdf](http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/1_2Final/pdf/morseetal.pdf).
- Mott, D. W. (2005). Conceptual and empirical foundations of resource-based intervention practices. *CASEinPoint*, *1*(5), 1-6.
- Mott, D. W. (2006). Operationalizing resource based intervention practices. *CASEinPoint*, *2*(5), 1-8.
- Mott, D. W., & Dunst, C. J. (2006). Influences of resource-based intervention practices on parent and child outcomes. *CASEinPoint*, *2*(6), 1-8.
- Mott, D. W., & Swanson, J. R. (2006). A research synthesis of resource-based intervention practice studies. *CASEinPoint*, *2*(10), 1-13.
- Murphy, T., & Tierney, K. (2005). *Parents of children with autistic spectrum disorders (ASD): a survey of information needs*. Recuperado de [http://www.ncse.ie/uploads/1/parents\\_of\\_children\\_with\\_asd.pdf](http://www.ncse.ie/uploads/1/parents_of_children_with_asd.pdf).
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: a qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, *15*(3), 187-201. doi: 10.1080/10522158.2012.675624
- Nissenbaum, M. S., Tollefson, N., & Reese, R. M. (2002). The interpretative conference: Sharing a diagnosis of autism with families. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, *17*, 30-43.
- Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T. S., Coutinho, A. M., Mota-Vieira, L., ..., Vicente, A. M. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *49*, 726-733.
- Osborne, L. A., & Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*, 405-414. doi:10.1016/j.rasd.2009.10.011

- Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*, 653–660. doi: 10.1016/j.rasd.2010.01.001
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3<sup>rd</sup> ed). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Pereira, A. P. S. (2009). *Práticas centradas na família em intervenção precoce: um estudo nacional sobre práticas profissionais* (Tese de doutoramento publicada). Instituto de Estudos da Criança da Universidade do Minho, Portugal.
- Pereira, A. P. S., & Serrano, A. M. (2014). Early intervention in Portugal: Study of professionals' perceptions. *Journal of Family Social Work, 17*(3), 263-282. doi: 10.1080/10522158.2013.865426
- Regan, K. M., Curtin, C. C., & Vorderer, L. (2006). Paradigm shifts in inpatient psychiatric care of children: approaching child- and family- centered care. *Journal of Child & Adolescent Psychiatric Nursing, 19*(1), 29-40.
- Reinke, J. S. (2013). *Families of children with autism spectrum disorder: The role of family-centered care in perceived family challenges*. (Tese de doutoramento não-publicada). Faculty of University of Minnesota, United States of America.
- Reis, H. I. S., Pereira, A. P. S., & Almeida, L. (2014). A intervenção precoce nas perturbações do espectro do autismo em Portugal. *Maremagnum, 18*, 47-56.
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism Spectrum disorder: The voices of the parents. *Child: Care, Health & Development, 32*(3), 371-382.
- Ribeiro, N. M. F. (2012). *Viver com o autismo: necessidades dos pais de crianças com perturbação do espetro do autismo* (Tese de mestrado não-publicada). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Portugal.
- Robins, D. L. & Dumont-Mathieu, T. M. (2006). Early screening for autism spectrum disorders update on the modified checklist for autism in toddlers and other measures. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 27*(2), S111-S119.
- Roper, N., & Dunst, C. J. (2006). Early childhood intervention competency checklists. *CASEtools, 2*(7), 1-14.
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., & Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health?. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(5), 620–628.
- 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. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Sexton, S., & Rush, D. (2012). The family resource support guide. *CASEtools*, 6(5), 1-14.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19-28.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2005). Assessing the diagnostic experiences of small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 9-22. doi:10.1016/j.ridd.2005.09.003
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921-933. doi: 10.1007/s10803-006-0129-7
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28(1): 9–22. doi: 10.1016/j.ridd.2005.09.003
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86–97. doi: 10.1016/j.rasd.2008.04.006
- Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J., & Fish, M. C. (2012). Children on the autism spectrum: grandmother involvement and family functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 484-494. doi: 10.1111/j.1468-3148.2012.00695.x
- Symon, J. B. (2001). Parent education for autism: issues in providing services at a distance. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3(3), 160-174.
- Taunt H.M., & Hastings R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4), 410-20.
- Taylor, B. (2006). *Vaccines and changing epidemiology of autism*. *Child: care, health and development*, 32(5), 511-519.
- Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (2000). Recommended practices in family-based practices. In S. Sandall, M. E. McLean, & B. J. Smith (Eds.), *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education* (pp. 39-46). Longmont, CO: Sopris West.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., & Deal, A. G. (1997). Resource-based approach to early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald (Eds.), *Contexts of*

- 
- early intervention: Systems and settings* (pp. 73-113). Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Tsai, W., Tsai, J., & Shyu, Y. L. (2008). Integrating the nurturer–trainer roles: Parental and behavior/symptom management processes for mothers of children with autism. *Social Science & Medicine*, *67*, 1798–1806. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.07.015
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* *19*(5), 251–260.
- Valentine, K., Rajkovic, M., Dinning, B., & Thompson, D. (2010). *Post-diagnosis support for children with Autism Spectrum Disorder, their families and carers*. Recuperado de 2 de junho de 2014, de <http://www.dss.gov.au/about-the-department/publications-articles/research-publications/occasional-paper-series/number-35-post-diagnosis-support-for-children-with-autism-spectrum-disorder-their-families-and-carers>.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, *6*, 115–130. doi: 10.1177/1362361302006001009
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., & Garon, N. (2013). Early identification of autism spectrum disorders. *Behavioural Brain Research*, *25*, 133–146. doi: 10.1016/j.bbr.2013.04.004

# **ANEXOS**



# **ANEXO A**

**AUTORIZAÇÃO PARA ELABORAÇÃO DO ESTUDO**



## Pedido de Realização de Estudo de Investigação

Braga, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de  
2014

À Direcção da \*\*\*\*\*,

Vimos por este meio informar que a aluna Lúcia Isabel da Silva Magalhães do Curso de Mestrado em Educação Especial - Área de Especialização em Intervenção Precoce do Instituto de Educação da Universidade do Minho, pretende realizar um trabalho de investigação intitulado “Perturbação do Espectro do Autismo (PEA): “Preocupações, Necessidades e Recursos das Famílias”, junto da vossa instituição. Neste sentido, solicitamos a vossa autorização para a realização do estudo de investigação, mediante entrevistas semi-estruturadas a pais de crianças com PEA com idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos de idade, que consentam participar voluntariamente no estudo.

Mais informamos que asseguraremos a confidencialidade de todos os dados, assim como os procedimentos éticos e deontológicos inerentes à realização de trabalhos desta índole.

Encontro-me totalmente disponível para prestar os esclarecimentos necessários através dos contactos apresentados abaixo.

Agradecendo desde já a vossa atenção e colaboração para o referido pedido, despeço-me com os melhores cumprimentos.

Assinatura

---

Lúcia Magalhães  
[lucia.magalhaes.tf@gmail.com](mailto:lucia.magalhaes.tf@gmail.com)  
918852162



# **ANEXO B**

**DIVULGAÇÃO DO ESTUDO E CONSENTIMENTO  
INFORMADO DOS PARTICIPANTES**





## Divulgação do Estudo de Investigação

Chamo-me Lúcia Isabel da Silva Magalhães e sou terapeuta da fala no \*\*\*\*\*. Sou aluna do Curso de Mestrado em Educação Especial – Área de Especialização em Intervenção Precoce, do Instituto de Educação da Universidade do Minho e estou a realizar um estudo de mestrado designado “Perturbação do Espectro do Autismo (PEA): “Preocupações, Necessidades e Recursos das Famílias”. Com esta investigação, pretendo identificar e conhecer as preocupações, necessidades e apoios das famílias de crianças com PEA e perceber a adequação destes apoios, face às preocupações e necessidades salientadas pelas famílias.

Os participantes deste estudo são pais de crianças com PEA com idades compreendidas entre os 3 e os 6 anos de idade. Pretende-se realizar entrevistas semi-estruturadas e a caracterização socio-demográfica da família que participa. Todas as informações serão recolhidas, analisadas e guardadas confidencialmente. A participação na investigação não acarreta custos económicos.

Agradecendo desde já a vossa atenção e colaboração para o referido pedido, despeço-me com os melhores cumprimentos.

Assinatura

\_\_\_\_\_

---

## Participação no Estudo de Investigação

\*\*\*\*\*, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2014

Eu, \_\_\_\_\_, para efeitos da realização do estudo de investigação intitulado “Perturbação do Espectro do Autismo: “Preocupações, Necessidades e Recursos das Famílias”, aceito participar voluntariamente no presente estudo. Autorizo a gravação em formato áudio, o registo e a análise dos dados recolhidos, ficando salvaguardada a confidencialidade dos mesmos.

Assinatura

\_\_\_\_\_



# **ANEXO C**

## **GUIÃO DA ENTREVISTA**



## Introdução da Entrevista

Esta entrevista insere-se num estudo desenvolvido no Instituto de Educação da Universidade do Minho, que tem como principais objetivos: identificar e conhecer as preocupações e necessidades das famílias de crianças com PEA; identificar e conhecer os apoios das famílias de crianças com PEA; e compreender a adequação dos apoios prestados a estas famílias, face às suas preocupações e necessidades.

Dadas as muitas dúvidas que tenho acerca desta temática, irei colocar-lhe algumas questões, para saber algo mais sobre esta realidade.

Para não perder qualquer informação, solicito-lhe o registo áudio para posterior análise e discussão dos dados obtidos. Relembro que todas as informações fornecidas serão recolhidas, analisadas e guardadas confidencialmente.

## Guião da Entrevista

- Gostaria de falar-me sobre o seu filho/a?
- Gostaria de falar-me sobre a sua família? (n.º de elementos da família; irmãos; avós; família mais alargada...)
- Quais são os pontos fortes da sua família?

### **Momento Inicial:**

- Quando é que sentiu algo de diferente com o seu filho/a? Nessa altura, o que é que o preocupou mais?
- Recorreu a alguém para o ajudar? Se sim, quem é que o ajudou (elementos mais próximos da família e/ou profissionais e serviços)?
- Como tomou conhecimento desses apoios?
- Considera que esses apoios responderam às suas preocupações e necessidades?
- Para além destes apoios, que outros apoios gostava de ter tido?

### **Processo de Diagnóstico:**

- Poderia descrever-me como decorreu o processo de diagnóstico? Quem o fez? Quando é que foi feito?
- O que o preocupou mais nesse momento?

- Teve necessidade de pedir ajuda? Se sim, a quem recorreu para obter ajuda (elementos mais próximos da família e/ou profissionais e serviços)?

- Como tomou conhecimento destes apoios? *(colocar a questão no caso do entrevistado referir apoios formais na pergunta anterior)*

- Considera que esses apoios responderam às suas preocupações e necessidades?

- Para além destes apoios, que outros apoios gostava de ter tido?

#### **Intervenção Precoce:**

- Relativamente à intervenção precoce, quando é que teve contacto com a equipa de IP?

- Como tomou conhecimento destes apoios?

- Poderia descrever-me como foi a experiência com a intervenção precoce?

- Considera que esses apoios responderam às suas preocupações e necessidades?

- Para além destes apoios, que outros apoios gostava de ter tido?

#### **Preocupações e Necessidades Atuais:**

- No presente, poderia descrever-me quais as preocupações e necessidades que tem neste momento?

#### **Apoios Atuais:**

- Poderia descrever-me quais são os apoios que tem neste momento?

- Considera que estes apoios dão resposta às suas preocupações e necessidades?

#### **Adequação dos Apoios:**

*(colocar a questão no caso do entrevistado responder “não” na pergunta anterior)*

- Que apoios e recursos é que lhe faltam?

- De que forma é que estes apoios podem ser melhorados?

### **Término da Entrevista**

A entrevista deverá ser terminada pela realização de um resumo, referenciando os pontos principais obtidos. Não tenho mais questões a colocar. O pai/a mãe tem algo mais a dizer? Há alguma pergunta que não lhe tenha feito que gostaria que tivesse sido colocada?

Desde já, agradeço a sua disponibilidade e a sua participação na entrevista.

# **ANEXO D**

**GRELHA FINAL PARA CÁLCULO DA TAXA DE FIABILIDADE**



<b>Unidade de Registo</b>	<b>Código Investigadora</b>	<b>Código Observadora 1</b>	<b>Código Observadora 2</b>
Ele tem terapia da fala e terapia ocupacional duas vezes por semana	2.1.2	2.1.2	2.1.2
A minha principal preocupação é sentir que estou apta e que estou atenta e que estou sensível para conseguir também juntamente com a equipa direcionar o meu filho e ajudá-lo no melhor sentido	1.17	1.17	1.17
Porque ela não falava e eu dizia sempre que havia sempre alguma coisa de errado e todos em casa diziam que não, que era coisa minha	3.4.1	3.4.1	3.4.1
Ela agora anda na no jardim-de-infância	2.1.3	2.1.3	2.1.3
Aos 18 meses falei com o pediatra mas ele disse que o menino era mais atrasado, mas que era esperto... não tinha nada.	1.4	3.1.2	3.1.2
Depois de chegar à associação, pedi os subsídios	2.1.7	2.1.7	2.1.7
No início, achei sempre que ali no hospital, mesmo no centro de saúde, esse médico interessou-se e ajudou-me	3.1.3	3.1.3	3.1.3
Ele era fascinado pela máquina de lavar a roupa	1.2	1.2	1.2
Eu procurei ajuda no médico	2.1.1	2.1.1	2.1.1
Tive necessidade de informação para poder escolher...	1.11	1.11	3.2.3
A minha preocupação é preparar o futuro porque é uma incógnita tão grande!	1.9	1.9	1.9
Neste momento, a minha família ajuda-me muito no que preciso	3.6.1	3.6.1	2.2.1
Com este arrasto todo, a minha filha já tinha 3 anos quando foi a uma consulta de desenvolvimento. Quer dizer, uma coisa que eu já desconfiava desde os 2 anos...	3.1.1	3.1.1	3.1.1
O que me faz falta no mundo são as pessoas que não sabem lidar e não sabem o que é o autismo.	1.5	1.5	1.5
Aqui na associação sim, tenho todo o apoio. Devo a eles tudo.	3.3.1	3.3.1	3.3.1
Na escola tem a educadora do ensino especial	2.1.5	2.1.5	2.1.5
Eu leio muito na internet	2.2.5	2.2.5	2.2.5

No diagnóstico, foi a Pediatra do Desenvolvimento e sempre foi cinco estrelas. Não tenho nada a apontar da médica	3.2.4	3.2.4	3.2.4
A gente não sabe até que ponto eles vão ter evolução	1.8	1.8	1.8
Sentimos falta aqui na zona norte de instituições que fazem estilo 8 horas por dia tipo infantário, é a terapia intensiva.	3.3.8	3.3.8	3.3.8
O apoio médico no diagnóstico foi insuficiente porque gerou muito atraso de umas consultas para as outras.	3.2.1	3.2.1	????
Acho que se ele tivesse sido encaminhado mais cedo, muito mais cedo, seria melhor	1.6	1.6	1.6
Temos sempre alguma luta: é a chupeta, eram as birras, as mudanças de humor... agora estamos com a luta do cocó	1.12	1.12	1.12
Logo no início havia de haver um certo apoio: explicar é este diagnóstico, isto é o padrão, o que normalmente se faz. Gostava que dissessem logo assim: há esta instituição, há esta... vamos ver das três qual é a mais adaptada para a minha filha	3.2.2	3.2.2	3.2.2.
A partir de mais ou menos os 2 anos começou a regredir, a isolar-se (...) Essas palavras que dizia, acabou por não as dizer (...) Não queria que elas a tocassem. Era muito fugaz no olhar...	1.1	1.1	1.1
Havia de haver mais apoio da segurança social porque temos muito pouco apoio	3.3.7	3.3.7	3.3.7
Não tinha possibilidades económicas para pagar infantário, terapias, deslocações...	1.14	1.14	1.14
Acho que devia de haver mais assistência tanto na parte clínica e da parte de educação que estes meninos precisam muito.	3.3.5	3.3.5	3.3.5
Eu conheço aqui mães que já estiveram a trabalhar e por pedirem para vir à terapia foram despedidas. Às vezes temos de encobrir isso para poderemos arranjar trabalho.	1.15	1.15	1.15
No fundo acho que a gente não aceita logo... é difícil, é duro... depois você culpa-se porque acha que a culpa é sua	1.7	1.7	1.7

Ele anda na musicoterapia, na hidroterapia e na piscina	2.1.6	2.16	2.1.6
Nós família até precisaríamos de algum apoio, de apoio psicológico porque há alturas que a gente desespera	3.3.9	3.3.9	3.3.9
Vou às oficinas da “Pais em Rede”. Eles têm-nos ajudado a nós pais a lidar com o dia-a-dia e nós podemos mostrar a nossa autoridade	2.2.4	2.2.4	2.2.4
Era mais nós e ele ficamos frustrados, não sabíamos se ele nos entendia.	1.3	1.3	1.3
E tem o acompanhamento precoce da ELI na escola	2.1.4	2.1.4	2.1.4
Temos o apoio dos outros pais... Se temos algum problema, ali na sala de convívio conversamos um com o outro, trocamos experiências e isso é muito bom	2.2.3	2.2.3	2.2.3
Nós estamos um pouco preocupados com ele integrar a escola primária	1.13	1.13	1.13
A minha filha também ajuda e muitas vezes participa... a minha mãe também	2.2.1	2.2.1	3.6.1
Tenho apoio da família, mas se eu precisar de fazer algo eu não tenho onde deixar a L. Ninguém propriamente fica com ela.	3.6.2	3.6.2	3.6.2
Quando ele me disse “o seu filho tem autismo”, eu disse “e isso é o quê?”. Eu não conhecia nada do assunto	1.10	3.6.2	1.10
Tenho apoio dos amigos, da minha melhor amiga...	2.2.2	1.10	2.2.2
A parte do Estado a mim a nível prático está ser igual a zero	3.3.6	2.2.2	3.3.6
As educadoras da ELI passam mais tempo à volta dos papéis do que passam com as crianças	3.3.4	3.3.6	3.3.4
Mas faltou-me apoio porque se não somos nós a mexer-mo-nos ninguém sabe de nada. Eu é que andei a ligar, atrás na net, andei a perguntar aqui e ali e é que me foram dizendo...	3.2.3	3.3.4	3.6.2
Os problemas ficam mais em cima da mãe porque a mãe acaba por acompanhar mais	1.16	3.2.3	1.16

A educadora da ELI é uma pessoa cinco estrelas. Ela preocupa-se, está sempre disponível para tirar dúvidas e conversar...	3.3.2	1.16	3.3.2
Eu gostava que os apoios aqui na associação fossem mais frequentes.	3.3.3	3.3.2	3.3.3
A médica de família, eu ia lá, dizia que o menino não fazia isto nem isto e ela dizia que estava tudo bem	3.1.2	3.3.3	3.1.2
Na altura o apoio da educadora foi excelente, sem dúvida.	3.3.2	1.4	3.1.4