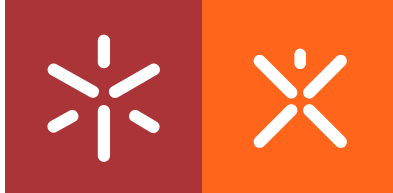


Universidade do Minho
Instituto de Educação

Débora Sofia da Silva Araújo

Os Benefícios da Intervenção Precoce na Infância em Famílias com Crianças com Autismo da Região Norte de Portugal



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Débora Sofia da Silva Araújo

**Os Benefícios da Intervenção Precoce na
Infância em Famílias com Crianças com
Autismo da Região Norte de Portugal**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Área de especialização em Intervenção Precoce na Infância

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Ana Paula da Silva Pereira

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho



Atribuição-NãoComercial-Compartilhalgual
CC BY-NC-SA

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

AGRADECIMENTOS

“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.” Antoine de Saint-Exupéry

A realização desta tese contou com importantes apoios e incentivos sem os quais não se teria tornado uma realidade e aos quais estarei eternamente grata. Assim, gostaria de agradecer com as minha mais profundas palavras a todos aqueles que direta ou indiretamente me motivaram, apoiaram e acompanharam ao longo desta etapa. A todos quero estender a minha gratidão.

Primeiramente, um agradecimento muito especial à minha orientadora, professora Ana Paula Pereira, que me ajudou em todo o processo, sempre com uma palavra amiga. A sua colaboração, carinho e incentivo foram elementos-chave para a finalização deste trabalho. As palavras serão sempre escassas para agradecer toda a ajuda, a confiança e a amizade. Serei eternamente grata pela compreensão, disponibilidade, apoio, rigor e por todo o conhecimento partilhado que me fez crescer muito enquanto profissional.

Agradeço ainda aos docentes do Mestrado em Educação Especial, área de especialização em Intervenção Precoce, da Universidade do Minho, por me transmitirem este amor pela área e por todos os ensinamentos partilhados.

A todos os pais que gentilmente aceitaram participar e ajudar-me neste estudo, agradeço a disponibilidade, a partilha de experiências e as opiniões, certamente que sem o vosso contributo, este trabalho não seria possível.

Ao meu Cláudio, agradeço o amor incondicional, o carinho e o apoio em todos os momentos. Um obrigado por tudo, por nunca deixares de acreditar em mim e por me fazeres sempre ser a melhor versão de mim mesma.

Um agradecimento especial à minha mãe e a minha irmã, a quem devo tudo o que sou. Obrigada por me apoiarem, por me ouvirem, por me aconselharem e por estarem incondicionalmente do meu lado em tudo, motivando-me sempre a seguir em frente e a alcançar os meus sonhos. Obrigada! Ao meu pai que, apesar de não estar entre nós fisicamente, continuam a ser a luz que me guia e a força que me motiva a ir mais além.

Por fim, agradeço à minha família do coração, as minhas amigas pela motivação e pelo incentivo durante esta caminhada. Obrigada por me suportarem nos momentos mais complicados e me proporcionaram momentos de riso e descontração.

A todos o meu profundo obrigado, de coração!

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Os Benefícios da Intervenção Precoce na Infância em Famílias com Crianças com Autismo da Região Norte de Portugal

RESUMO

A presente investigação tem como finalidade a análise e compreensão dos benefícios da intervenção precoce na infância em famílias com crianças com perturbação do espectro do autismo (PEA). Os principais objetivos do estudo são analisar e compreender: a) as expectativas dos pais aquando da entrada na intervenção precoce na infância (IPI); b) o nível de participação dos pais no processo de apoio da IPI; c) os benefícios que os pais obtiveram e obtêm por estarem a ser apoiados na IPI; d) as fragilidades que os pais identificam no apoio da IPI; e) as sugestões de melhoria identificadas pelos pais na melhoria da dinâmica de funcionamento da IPI, em resposta às preocupações da família e às necessidades da criança com PEA.

Para dar resposta aos objetivos do estudo, realizaram-se entrevistas semiestruturadas com quatro pais de crianças com PEA, com idades entre os 0 aos 6 anos, acompanhadas no mínimo há um ano pela IPI.

Como principais resultados deste estudo a maioria das famílias referiram: não ter conhecimento prévio sobre os serviços prestados pela IPI; que os maiores benefícios, deste apoio, estão relacionados com a melhoria do desenvolvimento da criança; que o seu papel está circunscrito ao levantamento das suas preocupações e partilha de alguns vídeos sobre a criança.

Considerando os resultados obtidos neste estudo sugere-se a necessidade de um maior investimento na formação dos profissionais da IPI para que seja possível melhorar as suas competências e promover o seu desempenho profissional de modo a qualificar as suas práticas e os serviços e apoios prestados às famílias na IPI.

Palavras-Chave: Intervenção precoce na infância; benefícios; resultados; perturbação do espectro do autismo.

The Benefits of Early Childhood Intervention in Families with Children with Autism in Northern Portugal

ABSTRACT

This research aims to analyze and understand the benefits of early childhood intervention in families with children with autism spectrum disorder (ASD). The main objectives of the study are to analyze and understand: a) the parents' expectations when entering early childhood intervention (ECI); b) the level of participation of parents in the ECI support process; c) the benefits that parents have obtained and are obtaining from being supported in ECI; d) the weaknesses that parents identify in ECI support; e) the suggestions for improvement identified by parents in improving the dynamics of ECI functioning, in response to the concerns of the family and the needs of the child with ASD.

In order to meet the study's objectives, semi-structured interviews were conducted with four parents of children with ASD, aged between 0 and 6, who had been accompanied by the ECI for at least a year.

The main results of this study were that most of the families said they had no prior knowledge of the services provided by the IPI; that the main benefits of this support are related to improving the child's development; that their role is limited to raising their concerns and sharing some videos about the child.

Based on the results obtained in this study, it is suggested that there is a need for greater investment in the training of ECI professionals so that it is possible to improve their skills and promote their professional performance in order to qualify their practices and the services and support provided to families in ECI.

Keywords: Early childhood intervention; benefits; results; autism spectrum disorder.

ÍNDICE

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS	ii
AGRADECIMENTOS	iii
DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE	iv
RESUMO.....	v
ABSTRACT	vi
ÍNDICE DE FIGURAS	ix
ÍNDICE DE QUADROS.....	x
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	3
1. Método	4
2. Resultados e Discussão.....	5
3. Categorização dos Dados Referentes às Publicações.....	9
3.1. Bem-estar e a Qualidade de Vida	9
3.2. Participação e Envolvimento das Famílias.....	10
3.3. Conhecimentos/Informações Partilhadas	11
3.4. Desenvolvimento e Aprendizagem da Criança.....	12
4. Conclusão.....	13
CAPÍTULO II - METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO	15
1. Metodologia Qualitativa	15
1.1. Finalidade.....	16
1.2. Questão investigação	17
1.3. Objetivos	17
1.4. Critérios éticos e critérios de confiança	17
2. Desenho de Investigação.....	18
2.1. Participantes e critérios de inclusão	19
2.2. Instrumento de recolha de dados	21
2.3. Técnica de Análise de dados	22
2.4. Procedimento de recolha de dados	24
CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	26
1. Expectativas da família.....	26
1.1. Pré conhecimento.....	26

2.	Nível de participação da família no apoio	28
2.1.	Papel da Família no apoio	28
2.2.	Valorização do papel da família	30
2.3.	Relação família e profissional	31
3.	Benefícios	33
3.1.	Informação e conhecimento partilhado.....	33
3.2.	Desenvolvimento e aprendizagem	35
4.	Fragilidades	37
5.	Recomendações.....	38
CAPÍTULO IV - CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS.....		40
	Limitações do estudo	42
	Recomendações.....	43
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS		45
ANEXOS.....		52
	ANEXO A - Pedidos de autorizações para elaboração do estudo	53
	ANEXO B - Consentimento informado e esclarecido das participantes	54
	ANEXO C - Guião da entrevista.....	55

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 Fluxograma da Etapa de Seleção dos Estudos.....	6
Figura 2 Gráfico Circular dos Anos de Publicação dos Estudos	7
Figura 3 Sistema de Categorias e Subcategorias do Estudo.	24

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 Categorização dos Dados Referentes às Publicações.....	7
Quadro 2 Categorização dos Dados dos Participantes.	20
Quadro 3 Categorização dos Dados dos Filhos dos Participantes.	20

INTRODUÇÃO

É importante notar que os primeiros anos de vida de uma criança são considerados cruciais para a aquisição e desenvolvimento de competências que irão interferir futuramente ao nível da aprendizagem, comportamento e saúde (Vilaça & Carvalho, 2011). Urgindo assim a necessidade de consagrar uma infância plena como um direito inato. Preservando assim os direitos não só das crianças como das que possuem necessidades especiais. Desta forma, o Decreto de Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro, cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), que consagra o direito de todas as crianças, nomeadamente as crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE), à educação, à inclusão e à participação social.

A Intervenção Precoce na Infância (IPI) é definida como o conjunto de apoios prestados aos pais e crianças dos 0 aos 6 anos, por profissionais de diversas áreas disciplinares, enfermeiros, médicos, educadores de infância, técnicos de serviço social, psicólogos e terapeutas, que objetivam o desenvolvimento de conhecimentos e competências potenciadoras de oportunidades de desenvolvimento e aprendizagem diárias que maximizem o sucesso e a autoeficácia das famílias na resposta às suas preocupações e prioridades (Dunst, 2017; Dunst & Espe-Sherwindt, 2019). Os apoios da IPI devem ir ao encontro das principais preocupações da família, tendo a mesma um papel de destaque, ao longo de todo o processo. Assim, a IPI assume um caráter único, flexível e correspondente às necessidades de cada criança e sua família (Carvalho et al., 2018; Serrano & Boavida, 2011; Serrano *et al.*, 2016).

Assim, considerando a importância da IPI, é fulcral analisar e compreender os reais benefícios deste sistema para as famílias de crianças com perturbação do espectro do autismo (PEA) na região norte de Portugal, necessidade esta definida como finalidade deste estudo.

Segundo Malheiros et al. (2017) a PEA tem início precoce e as dificuldades que são inerentes a esta perturbação comprometem o desenvolvimento da criança. A PEA é considerada uma perturbação do neuro desenvolvimento complexa que possui etiologias múltiplas, combinando fatores genéticos e ambientais. As suas dificuldades podem ser minimizadas com a deteção e intervenção precoce de modo a diminuir os desafios complexos que lhe estão associados (Cossio, Pereira & Rodriguez, 2018).

Por fim, tendo por base as diferentes conceções teóricas, evidências e enquadramento legislativo da IPI em Portugal, estabeleceu-se como finalidade deste estudo analisar e compreender as perspetivas de famílias com crianças com PEA relativamente ao apoio e benefícios da IPI prestado por algumas ELI da região Norte de Portugal.

O presente trabalho de investigação, intitulado "Os Benefícios da Intervenção Precoce na Infância em Famílias com Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo, da Região Norte de Portugal", encontra-se organizado em quatro capítulos.

O primeiro capítulo diz respeito ao Enquadramento teórico e à revisão da literatura efetuada que suportam este estudo. No mesmo são apresentados os principais conteúdos analisados no processo de revisão bibliográfica que suportam o tema em estudo. O primeiro tópico realça a perspetiva atual da IP em Portugal à luz do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro; o segundo tópico aborda o método na revisão da literatura, sendo que foi utilizada a revisão sistemática integrativa da literatura; no terceiro tópico, são apresentadas algumas dimensões consideradas como benefícios desta intervenção para as famílias, com base em três categorias: bem-estar e qualidade de vida; participação e envolvimento das famílias; conhecimento/informações partilhadas; desenvolvimento e aprendizagem da criança. Por fim no último tópico são postas em evidência as conclusões gerais retiradas da análise da literatura.

O segundo capítulo é composto pela metodologia utilizada na concretização da investigação. Num primeiro momento, será abordada a importância e finalidade da investigação, o tipo de metodologia adotado, as questões de investigação, objetivos, os critérios éticos e critérios de confiança. Posteriormente, serão apresentados o desenho de investigação, onde consta os participantes e critérios de inclusão, o instrumento de recolha de dados, a técnica de análise de dados e por fim o procedimento de recolha de dados.

No terceiro capítulo serão apresentados e discutidos os resultados obtidos, provenientes da análise das entrevistas. Neste capítulo é feita a apresentação das perspetivas dos participantes, de acordo com o sistema de categorias e subcategorias definido. Ao mesmo tempo este capítulo agrega o cruzamento das perspetivas dos participantes, tendo em conta os objetivos definidos para o estudo. São também discutidos os resultados com base na literatura existente. Foi feita uma reflexão e interpretação dos resultados, segundo as perspetivas dos participantes.

A dissertação termina com as principais conclusões retiradas da investigação, contemplando igualmente as limitações do estudo e as recomendações consideradas fundamentais para a prática profissional e para investigações futuras.

CAPÍTULO I – REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Ao longo das conturbações da história, a criança nunca ocupou um espaço relevante no que toca aos seus direitos e à conservação plena da infância. Os direitos humanos, por mais fundamentais que sejam, são direitos históricos, isto é, “nascidos em certas circunstâncias, caracterizados por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes, e nascidos de modo gradual, não todos de uma vez e nem todos de uma vez por todas” (Bobbio, 2004, p. 5).

Desta forma, o Decreto de Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro, cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), o mesmo representa um enorme passo para Portugal, pois consagrou na lei que todas as criança, nomeadamente as crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE), tenham direito a educação, à inclusão e participação social. Trata-se então a Intervenção Precoce na Infância (IPI) como um direito consagrado na lei que não pode ser ignorado.

Segundo o artigo nº 7 do Decreto-Lei nº 281/2009 as Equipas Locais de Intervenção (ELI) são compostas por profissionais de várias áreas disciplinares, como enfermeiros, médicos, educadores de infância, técnicos de serviço social, psicólogos e terapeutas, de modo a dar resposta às necessidades únicas e singulares da criança e às preocupações da sua família. Desta forma, as ELI assumem um papel fulcral, nomeadamente na identificação de crianças e as respetivas famílias elegíveis para o SNIPI e asseguram a vigilância das crianças e as suas famílias face a fatores de risco. De modo a dar resposta às preocupações da família é indispensável a elaboração e implementação de um Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP). Este plano deve ser desenvolvido e implementado em conjunto com a família, considerando a mesma como um elemento indispensável neste processo.

A história da IPI em Portugal, nunca foi linear, desta forma, tem sofrido alterações durante mais de duas décadas, sendo notório um desenvolvimento e consequente evolução, no entanto, segundo Boavida *et al.* (2018) ainda é evidente uma lacuna importante que se relaciona com a sinalização tardia de crianças e famílias para as ELI.

Assim, considerando a importância do SNIPI, é fulcral analisar e compreender os reais benefícios deste sistema para as famílias de crianças com PEA na região norte de Portugal, necessidade esta definida como finalidade deste estudo.

Assim, segundo Malheiros *et al.* (2017) a PEA tem início precoce e as dificuldades que são inerentes a esta perturbação comprometem o desenvolvimento da criança. A PEA é considerada uma perturbação do neurodesenvolvimento complexa que possui etiologias múltiplas, combinando fatores genéticos e ambientais. As suas dificuldades podem ser minimizadas com a deteção e intervenção

atempada de modo a diminuir os desafios complexos que lhe estão associados (Cossio, Pereira & Rodriguez, 2018).

Diversos estudos destacam a intervenção precoce como fator fundamental para a melhora do quadro clínico da PEA. Desta forma, potencializam os efeitos positivos da mesma, sendo que a plasticidade cerebral e a precocidade do início da intervenção desempenham um papel importante na garantia do desenvolvimento das habilidades neuro psicomotoras, que permitam à criança se integrar socialmente e culturalmente, além da realização pessoal a cada habilidade aprendida.

Alguns estudos de investigação nesta área revelaram que, com um apoio da IPI de qualidade é possível alcançar resultados positivos relativamente ao desenvolvimento futuro, tanto da criança como da família (Carvalho *et al.*, 2018). É de destacar que segundo Malheiros *et al.* (2017) crianças com PEA expostas a programas de intervenção, antes dos cinco anos, apresentam melhor prognóstico comparativamente com crianças que são apoiadas posteriormente. Assim é importante ressaltar, seguindo a linha de argumentação do mesmo autor, diversos estudos destacam a IPI como fator fundamental para a melhoria das características diagnósticas da PEA, assim como das questões desenvolvimentais e de aprendizagem da criança (Malheiros *et al.*, 2017).

Por fim, estas ideias apontam que quanto mais cedo se iniciar a IPI, maiores serão as possibilidades da criança se desenvolver plenamente, sendo necessário que esse apoio coloque o enfoque em práticas centradas na família, tendo como referência o ambiente natural que rodeia a criança e a rotina única de cada família. (Cardoso & Françoze, 2015). Desta forma, podemos afirmar que é fulcral a precocidade do início da intervenção, para o potencializar dos efeitos positivos da mesma

1. Método

Com vistas aos objetivos deste estudo, adotou-se a metodologia de revisão sistemática integrativa da literatura, que consiste em reunir e sintetizar sistematicamente o conhecimento científico já produzido em todos os cantos do mundo sobre uma determinada temática, possibilitando uma compreensão abrangente do problema estudado (Gomes & Caminha, 2014). Dessa forma, o presente estudo foi elaborado seguindo as seis etapas recomendadas para a elaboração de uma revisão integrativa de qualidade, segundo (Gomes & Caminha 2014):

1. Identificação do tema e seleção da questão de pesquisa;
2. Estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão;

3. Identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados;
4. Categorização dos estudos selecionados;
5. Análise e interpretação dos resultados;
6. Apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

Na etapa da seleção dos artigos que comporiam a amostra, foram utilizadas as bases de dados: Education Resources Information Center (ERIC) , SCOPUS e Web of Science. Como forma de filtrar os resultados foram inseridas palavras-chave. Desta forma, foram utilizados os termos: “Intervenção Precoce na Infância”, “Benefícios” e “Perturbação do Espectro do Autismo OR Autismo”, bem como com os termos em inglês “Early Childhood Intervention”, “Outcomes” “Autism Spectrum Disorder OR Autism”. Os critérios de inclusão adotados na seleção dos artigos foram: artigos publicados, na íntegra e disponibilizados online, em língua inglesa ou portuguesa; artigos publicados entre os anos de 2013 e 2023; artigos cujos participantes do estudo fossem crianças de 0 a 6 anos, seus cuidadores ou profissionais de serviços de IPI.

Para a etapa de seleção e categorização dos estudos, foi elaborada uma matriz de catalogação na qual foram organizados os dados referentes a cada estudo, de acordo com uma apreciação qualitativa das informações: ano de publicação, autor e os benefícios. Os mesmos foram setorizados, tendo por base as categorias de análise definidas no estudo de Cossio, Pereira e Rodriguez (2018), nomeadamente: o bem-estar e a qualidade de vida, a participação e envolvimento das famílias, os conhecimentos/informações partilhadas e o desenvolvimento e aprendizagem da criança. Os resultados e a discussão serão apresentados de forma descritiva, por meio da exposição dos dados relativos às publicações e da análise de conteúdo desses materiais.

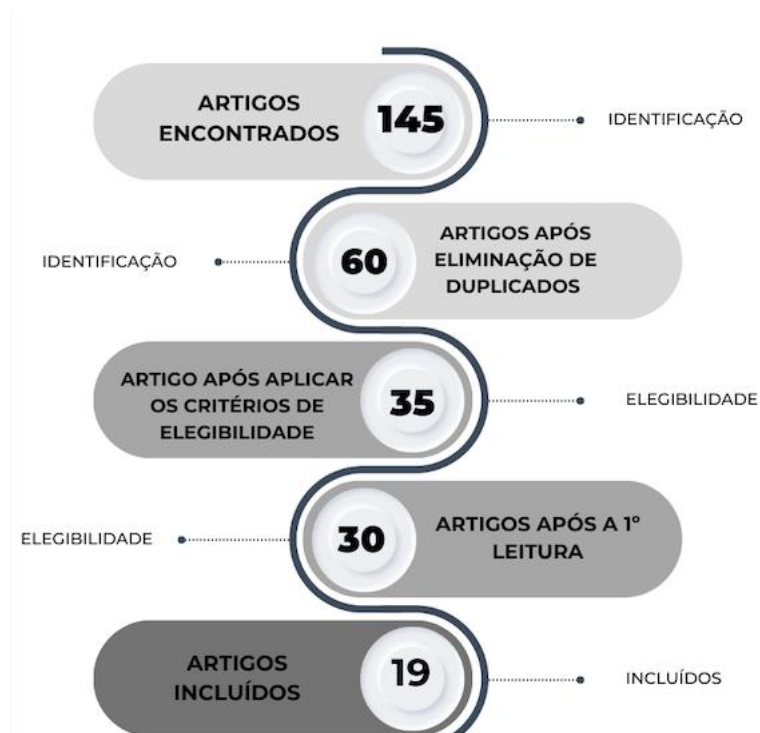
2. Resultados e Discussão

A identificação das publicações pré-selecionadas para esse estudo, 145, teve início quando da realização da pesquisa das publicações nas bases de dados descritas anteriormente. A partir dessa pesquisa, foram selecionados os estudos que cumprissem o seguinte critério: incluir as palavras: “Intervenção Precoce” “Benefícios” e “Autismo” no título, resumo ou palavras-chave. Após esta listagem, os dados foram cruzados tendo resultado 60 artigos após a exclusão dos artigos duplicados. Os artigos selecionados nesta fase, foram analisados segundo o critério: conter como participantes do estudo crianças de 0 a 6 anos, seus cuidadores ou profissionais de serviços de IP, resultando assim 30

artigos, os quais foram analisados na íntegra. A partir da análise foram selecionados apenas 19 desses artigos.

Figura 1

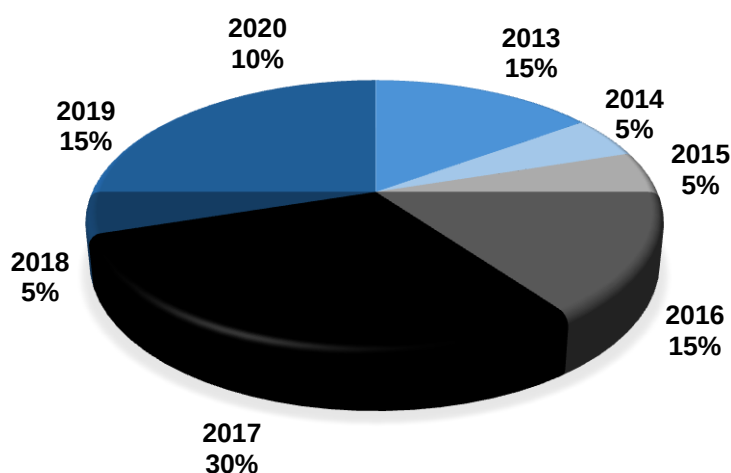
Fluxograma da Etapa de Seleção dos Estudos.



As revistas científicas nas quais os artigos foram publicados são: Revista Brasileira de Educação Especial, com 3 artigos; Revista Científica da FMC, com 1 artigo; Infants and young children Jornal, com 3 artigos; British Jornal of Learning Support, com 1 artigo; Canadian Center of Science and Education, com 1 artigo; Early Child Development and Care, com 2 artigos; Autism Development Disorder Jornal, com 1 artigo; Revista de Psiquiatria e Psicoterapia infantil e adolescente, com 1 artigo; Early Childhood Research & Practice Jornal, com 1 artigo; Jornal de Pediatria, com 1 artigo; Journal of Child and Family Studies, com 1 artigo; Jornal Saber & Educar, com 1 artigo; Labour Economics Jornal, com 1 artigo; Interações, com 1 artigo.

Figura 2

Gráfico Circular dos Anos de Publicação dos Estudos



Estes artigos centram-se num espaço temporal de 10 anos (2013-2023), sendo que 15% dos estudos são de 2013, 5% são de 2014, 5% são de 2015, 15% são de 2016, 30% são de 2017, 5% são de 2018, 15% são de 2019 e por fim 10% de 2020. É de destacar que a maioria dos artigos seleccionados, foram publicados em língua inglesa, 65%, e apenas 35% em língua portuguesa.

A partir da análise dos artigos, os dados foram compilados numa matriz de síntese, onde foram classificados em 4 categorias: o bem-estar e a qualidade de vida, a participação e envolvimento das famílias, os conhecimentos/informações partilhadas e o desenvolvimento e aprendizagem da criança.

Quadro 1

Categorização dos Dados Referentes às Publicações.

Título	1º Autor	Ano de Publicação	Benefícios
Benefícios da intervenção precoce na criança autista	Malheiros G.	2017	Desenvolvimento e aprendizagem da criança.
Análise das relações entre intervenção precoce e qualidade de vida familiar	Valverde B.	2020	Participação e envolvimento das famílias; Bem estar e qualidade de vida.
Benefícios e nível de Participação na intervenção precoce: Perspetivas de Mães de crianças com Perturbação do espectro do autismo	Cossio A.	2017	Participação e envolvimento das famílias; Conhecimento/informações partilhadas; Desenvolvimento e aprendizagem da criança.
Family Outcomes for Families of 4-5-Year-Old Children on the Autism Spectrum Who Have	Adams D.	2019	Participação e envolvimento das famílias.

Received Early Childhood Intervention in Australia			
Early intervention in Portugal: family support and benefits	Leite C	2013	Participação e envolvimento das famílias.
Early Intervention Outcomes for Toddlers with Autism Spectrum Disorder and Their Families	Noyes-Grosser D.	2018	Participação e envolvimento das famílias; Bem estar e qualidade de vida.
Family outcomes in early intervention: results from a nationwide study in Portugal	Leite C.	2019	Desenvolvimento e aprendizagem da criança.
A Longitudinal Study of the Teacch Program in Different Settings: The Potential Benefits of Low Intensity Intervention in Preschool Children with Autism Spectrum Disorder	D' Elia L.	2013	Participação e envolvimento das famílias
Case-control study of the low intensive autism-specific early behavioral intervention A-FFIP: Outcome after one year	Kitzerow, J.	2019	Desenvolvimento e aprendizagem da criança; Participação e envolvimento das famílias
Parent 's Perceptions of Early Interventions and Related Services for Children with Autism Spectrum Disorder in Saudi Arabia	Alotaibi F.	2016	Conhecimento/informações partilhadas.
Early intervention experiences of families of children with an autism spectrum disorder: A qualitative pilot study	Coogee, C.	2013	Conhecimento/informações partilhadas.
Benefícios e nível de participação na intervenção precoce: Perspetivas de mães de crianças com perturbação do espetro do autismo.	Cossio, A.	2017	Participação e envolvimento das famílias; Desenvolvimento e aprendizagem da criança.
Parent educators in early intervention: Insights from evaluations	Edwards, N.	2014	Bem estar e qualidade de vida.
Effects of early interventions focused on the family in the development of children born preterm and/or at social risk: a meta-analysis.	Ferreira, R.	2020	Desenvolvimento e aprendizagem da criança.
Cultivating mind: Mindfulness interventions for children with autism spectrum disorder and problem behaviors, and their mothers.	Hwang, Y.	2015	Bem estar e qualidade de vida; Desenvolvimento e aprendizagem da criança.

Envolvimento participativo de famílias no processo de apoio em intervenção precoce na infância.	Machado, M.	2017	Bem estar e qualidade de vida; Participação e envolvimento das famílias; Conhecimento/informações partilhadas.
The benefits and difficulties in the elaboration and implementation of individual intervention plan in early intervention: The perspectives of Portuguese professionals.	Pereira, A.	2017	Participação e envolvimento das famílias.
Gender-specific effects on early childhood intervention: Evidence from a randomized controlled trial.	Sandner, M.	2017	Desenvolvimento e aprendizagem da criança.
Contributos da intervenção precoce na rede de apoio à criança com cegueira.	Sousa, H.	2016	Conhecimento/informações partilhadas; Desenvolvimento e aprendizagem da criança.

3. Categorização dos Dados Referentes às Publicações

Seguidamente apresentar-se-ão os dados obtidos tendo por base as categorias de análise pré estabelecidas.

3.1. Bem-estar e a Qualidade de Vida

O bem estar familiar é um dos pilares fundamentais para a qualidade de vida das famílias com crianças com PEA, gerando um ambiente ideal para que a família possa ultrapassar as adversidades e focar na constante evolução. No que toca aos benefícios da IPI para famílias com filhos com PEA, num estudo realizado por Noyes-Grosser, *et al.* (2018) com pais e profissionais, os autores comprovam o um impacto positivo da IPI quer para as crianças, quer para a sua família. A IPI tem benefícios ao nível da autoeficácia, empoderamento, capacitação e participação das famílias nos processos apoio, o que contribui para a diminuição dos níveis stress diário, proporcionando às famílias melhor bem estar e qualidade de vida.

Refere ainda, Machado *et al.* (2017), a importância de momentos de partilha e convivência entre famílias e crianças que são apoiadas pela IP. Outro estudo concluiu que estes encontros com famílias que já vivenciaram experiências semelhantes, visam promover um apoio mútuo durante o processo de intervenção (Edwards & Gallagher, 2014). Também Hwang *et al.* (2015) concretizaram um estudo com pais de criança com PEA e concluíram que a IP potencializa uma melhoria na qualidade de vida das famílias.

3.2. Participação e Envolvimento das Famílias

São vários os estudos realizados que comprovam que os benefícios da IPI estão relacionados com a participação e envolvimento dos cuidadores em todo o processo. O primeiro contacto família-profissional define como irá ser a relação durante a intervenção (Machado, 2019).

Nas pesquisas realizadas por Adams *et al.* (2019) e Kitzerow *et al.* (2019), esses autores reforçam que é crucial a participação da família no apoio à criança com PEA de modo a responder às suas preocupações e às necessidades específicas da sua criança. Desta forma, a parceria, colaboração e equidade que se estabelece entre os profissionais e a própria família, permitem uma melhoria nos resultados da intervenção (Pereira & Oliveira, 2017).

Assim, de acordo com os resultados do estudo de Cossio, Pereira & Rodriguez (2019), o envolvimento e participação da família no processo de apoio capacita e empodera as famílias na criação de estratégias que potenciam as áreas de desenvolvimento dos filhos e que as ajudam a lidar com as suas alterações ao nível do comportamento. Nesse mesmo estudo, os autores, ainda concluíram a respeito da satisfação com os apoios, que grande parte das entrevistadas refere que as mediadoras fazem um ótimo trabalho e que foi o melhor apoio que poderia ter surgido em suas vidas. Desta forma, as famílias poderão ser mais propensas a atribuir bons resultados à utilidade dos serviços de IP e sentir-se mais positivas sobre a qualidade da sua experiência com o programa de IP e os prestadores de serviços, se tiverem contacto mais frequente com os prestadores e receberem mais horas de apoio (Noyes-Grosser *et al.*, 2018). Um outro dado importante, aparece num estudo desenvolvido por Leite & Pereira (2013), passa pela influência da escolaridade dos cuidadores em relação ao apoio que consideram ter recebido dos profissionais. As famílias com universidade ou cursos superiores, consideram ter menos ajudas.

Numa outra perspetiva, o estudo de Valerde & Jurdi (2020), destacam negativamente, a pouca articulação em rede entre os serviços e os cuidadores. Desta forma, a família tem seu papel colocado como intermediário entre os atendimentos nos serviços e o desenvolvimento dos filhos, não tendo sua participação colocada de modo inclusiva.

Outra análise dos benefícios das famílias apoiadas pela IPI, num estudo realizado em Portugal, concluiu que as famílias se sentiram ativas durante a intervenção, e consideraram que a sua participação foi fundamental para obterem resultados positivos (Pereira & Oliveira, 2017).

Um outro estudo, que pós em análise os dados do estudo de Machado *et al.* (2017) reflete um envolvimento das famílias na implementação e monitorização da intervenção, bem como na tomada de decisão, mostrando que as famílias estão a assumir um papel ativo durante todo o apoio. Em

semelhança, na investigação de Cossio *et al.* (2017), as famílias também se sentiram participantes ativos no processo de intervenção.

Por fim, a diminuição observada no estresse parental e nos problemas comportamentais e emocionais das crianças pode estar relacionada ao envolvimento de pais e professores como coterapeutas, conforme sugerido por estudos anteriores. Conforme as descobertas de D' Elia *et al.*, (2013), sugere que as sessões providenciadas pelas ELI'S, tem impacto indireto nos pais, pois com os conhecimentos adquiridos são capazes de lidar de forma mais consciente com as crianças, isto só se torna possível com o constante envolvimento das famílias em todo o processo.

3.3. Conhecimentos/Informações Partilhadas

Num estudo realizado por Cossio, Pereira e Rodríguez (2019), revela que todos os participantes afirmam que obtiveram benefícios com os apoios da IP, nomeadamente ao nível do conhecimento adquirido tal como : a aquisição de competências por parte dos pais; o entendimento e reconhecimento de seus direitos e das possibilidades de acesso aos apoios formais. Desta forma os pais estando mais informados conseguem providenciar os apoios necessários para os seus filhos, como também exigir os direitos intrínsecos das suas crianças.

Segundo Coogler *et al.* (2013) um dos grandes benefícios da IP é a possibilidade de proporcionar informação às famílias sobre vários aspetos relacionados com o desenvolvimento da criança e com a acessibilidade aos apoios e recursos existentes na comunidade.

Machado *et al.* (2017) constataram que os profissionais ofereceram apoio informativo às famílias e esclareceram todas dúvidas que surgiram. Além disso, todas as famílias abordaram positivamente a capacidade de resposta dos profissionais, no sentido de transmitir confiança durante toda a intervenção

As famílias do estudo de Sousa e Piscalho (2016) concordam que os apoios prestados vão ao encontro das suas preocupações e prioridades, reforçando que consideraram adequados os recursos, a informações e as orientações prestadas pelos profissionais das ELI. As famílias do estudo de Dunst *et al.* (2019) reforçam estes resultados pois consideram que os profissionais são fontes importantes de informação e de conhecimentos, destacando assim a necessidade de existir partilha de conhecimento entre os profissionais e as famílias.

As informações nem sempre chegam ao país, tal como Alotaibi & Almalki (2016), refletem num estudo aplicado na Arábia Saudita, onde os pais dependiam do acesso a internet e ao conhecimento de uma língua estrangeira (inglês), o que resulta numa desinformação generalizada dos pais acerca do autismo, levando ao reconhecimento dos sinais de atraso mais tardio.

3.4. Desenvolvimento e Aprendizagem da Criança

Os programas de IPI devem focar, segundo Malheiros *et al.* (2017) no desenvolvimento de cinco domínios: atenção a elementos do ambiente, imitação, compreensão e uso da linguagem, jogo apropriado com brinquedos e interação social, conciliado com os apoios necessários a família.

Segundo um estudo recentemente realizado por Leite e Pereira (2019), com 999 famílias com SN que estavam a ser apoiadas pelas Equipas Locais de Intervenção Precoce em Portugal, demonstrou que a IPI beneficia as famílias e promover o desenvolvimento dos seus filhos. Desta forma, os cuidadores conseguem identificar os pontos fortes, as necessidades e os progressos dos seus filhos, a compreender as dificuldades, os atrasos ou as necessidades especiais dos seus filhos e por fim, a sentirem-se esperanças e otimistas em relação ao futuro dos seus filhos.

O desenvolvimento é citado em vários dos artigos em evidência, desta forma pode se concluir uma melhoria na socialização, autonomia, memória, linguagem, motricidade, e ao nível do desfralde (Cossio, Pereira e Rodríguez, 2019). Como também uma melhoria notória no controlo intencional, atenção conjunta, imitação representação simbólica, ao decorrer do tempo, tendo como suporte sessões com terapeutas (Kitzerow *et al.*, 2019)

Num estudo cuja finalidade consistia em investigar os benefícios da IP nos domínios do desenvolvimento cognitivo, motor e de linguagem em criança prematuras ou em risco social, nos primeiros três anos de vida, os autores concluíram que a intervenção resultou em efeitos positivos no domínio da cognição e no domínio do desenvolvimento motor. Já no desenvolvimento da linguagem, os resultados foram inconclusivos pela escassez de estudos nesta área (Ferreira *et al.*, 2020).

Também, Sandner e Jungmann (2017) realizaram um estudo com o objetivo de analisar os efeitos dos apoios de IP na Alemanha, e verificaram uma melhoria no desenvolvimento cognitivo das criança do género feminino. Igualmente, através da análise de um estudo com criança com deficiência visual, cujo objetivo incidia em estudar a percepção das famílias relativamente à IP e, em que medida

esta interfere positivamente no bem-estar e no progresso da criança, Sousa e Piscalho (2016) concluíram que as famílias sentiram melhorias no desenvolvimento dos seus filhos.

Hwang *et al.* (2015) no seu estudo com criança com PEA, concluíram que a IP estabelece melhorias na qualidade de vida das famílias, quando estas famílias se sentem capacitadas para compreender o desenvolvimento e minimizar os comportamentos específicos dos seus filhos. Noutro estudo com crianças com PEA, também as famílias obtiveram benefícios com o apoio da IP, nomeadamente, na própria aquisição de competências e, ainda, no reconhecimento dos seus direitos e possibilidades no acesso aos restantes apoios (Cossio *et al.*, 2017).

Por fim e de forma a reforçar os benefícios da IPI no desenvolvimento das crianças e da família, nota-se pela análise do estudo de Leite e Pereira (2019), as famílias consideram receber resultados da IPI principalmente nesta área.

4. Conclusão

A literatura científica revela que nas últimas décadas, houve um investimento significativo em investigações na área da IPI em crianças com PEA. Um dos grandes fatores que suporta este aumento, é o diagnóstico cada vez mais precoce e cada vez mais comum na nossa sociedade moderna, como também o aumento de consciência sobre a PEA, o que ajuda a que os pais cada vez mais deterem os sinais como indícios de atrasos ou desvios na comunicação e interação social.

Apesar de os estudos em evidência, demonstrarem alguma satisfação dos pais em relação aos serviços de Intervenção Precoce na Infância, aponta-se a necessidade da atualização dos profissionais que atuam nessa área, como também investimento na sua formação.

A pertinência deste estudo urge, da necessidade de entender de que forma podemos melhorar as práticas de IPI, e desta forma fazer com que as famílias e crianças se sintam seguras e confiantes em todo o processo. Assim, no futuro, podemos esperar que as ELI, com cada vez mais dados, melhorem as suas práticas, que as famílias se demonstrem mais satisfeitas e informadas, e que a criança demonstre uma evolução positiva e significativa.

Desta forma podemos concluir que existe evidências da importância da IPI, porém ainda existe alguma ambiguidade sobre o impacto nas crianças com PEA e suas famílias. Este dado releva a

necessidade de novos estudos de investigação, com famílias, de modo a melhor compreender as suas necessidades e o melhorar de práticas.

CAPÍTULO II - METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

1. Metodologia Qualitativa

A expressão pesquisa qualitativa assume diferentes significados no campo das ciências sociais. A mesma constitui-se como um discurso dialético, visto que a teoria é construída de forma interpretativa e hermenêutica, em que os sentidos constitutivos são compreendidos pela consciência dos envolvidos (Machado, 2023).

Assim podemos afirmar que a investigação qualitativa, segundo Silva e Amendoeira (2018) é uma estratégia de pesquisa que enfatiza o valor das palavras, e não a quantificação de resultados. Isto é, põe em perspectiva os sentidos que as palavras podem ser dotadas analisando o lado mais humano, sentimental e existencialista, deixando de lado a importância de quantificar. Podemos compreender esta metodologia como um método mais humanizado não tanto focado em resultados numéricos, mas focado em dados simbólicos, que são fruto de um determinado contexto, revelando uma parte da realidade ao mesmo tempo que escondem uma outra parte.

Na investigação qualitativa, o investigador assume que o comportamento humano é influenciado pelo contexto que rodeia os indivíduos, com o fundamento de que as ações podem ser mais bem compreendidas quando são observadas no ambiente onde habitualmente ocorrem. Os dados podem ser colhidos com recurso a equipamento vídeo, gravação áudio, ou de forma mais rústica com apontamentos num bloco de notas. Posteriormente, os materiais são revistos na totalidade pelo investigador, sendo a sua reflexão sobre eles um instrumento chave de análise.

Em conformidade a mesma, tem como principal característica o seu carácter descritivo, é composta por dados que incluem transcrições de entrevistas, notas de campo, fotografias, vídeos, documentos pessoais, memorandos, e outros registos oficiais, ou seja, na forma de palavras ou de imagens, sendo que o resultado escrito contém citações feitas com base nos dados de forma ilustrativa. Os investigadores qualitativos não consideram nada como adquirido, e analisam os dados em toda a sua riqueza, respeitando, tanto quanto possível, a forma como estes foram registados ou transcritos, de maneira a trazer a visão do mundo de cada indivíduo ao de cima.

Seguidamente, o interesse do investigador centra-se mais no processo do que nos resultados ou produtos, destaca-se como uma das suas características. O investigador qualitativo, no decorrer da

sua investigação, interessa-se por questões como por exemplo: Como é que determinadas noções começaram a fazer parte do que consideramos “senso comum”? Como é que se começaram a utilizar certos termos e rótulos? Isto é possível nesta abordagem pois , o interesse não reside no resultado, mas sim no processo. As estratégias qualitativas mostraram como as expectativas se traduzem nas atividades procedimentos e interações diárias, isto é, o efeito que as nossas ideologias influenciam o nosso dia a dia.

A análise de dados tendencialmente realizada de forma indutiva, diz muito sobre este método. As abstrações são construídas à medida que os dados particulares recolhidos vão se agrupando. Uns investigadores de metodologia qualitativa só começam a estabelecer uma teoria sobre o seu objeto de estudo após a recolha de dados, sendo que o processo de análise dos dados funciona como um funil: as coisas estão abertas no início e vão-se tornando cada vez mais fechadas e específicas no final.

Na metodologia qualitativa o foco da investigação está no significado. A mesma, foca-se na dinâmica interna das situações, que muitas vezes é invisível para o observador exterior; daí a preocupação dos investigadores em apreenderem as perspetivas dos participantes, para isso estabelecem procedimentos e estratégias que lhes permitam ter em consideração as experiências do ponto de vista do informador e abordá-las de uma forma neutra.

Considerando os benefícios da metodologia qualitativa adotamos o estudo de caso, que segundo Yin (2015) investiga um fenómeno atual no seu contexto real. Por sua vez, Morgado (2016) reforça esta perspetiva referindo que o estudo de caso possibilita ao investigador aceder ao fenómeno que está a investigar no contexto real, permitindo-lhe desta forma apreender a situação em profundidade. Considerando a finalidade deste estudo considera-se que a metodologia qualitativa permitirá um maior aprofundamento do fenómeno em estudo.

1.1.Finalidade

A Intervenção Precoce na Infância, é considerada fulcral nos primeiros anos de vida da criança com alterações no desenvolvimento ou expostas a fatores de risco, devido à sua plasticidade cerebral é possível promover e melhorar a qualidade de vida desta criança intervindo na idade adequada (Cossio, Pereira & Rodriguez, 2017). À luz destes ideais a finalidade do presente estudo, passa por analisar e compreender as perspetivas de famílias com crianças com PEA relativamente ao apoio e benefícios da IPI prestado por algumas ELI da região Norte de Portugal.

1.2. Questão investigação

Num leque amplo de pesquisas na área da IPI, podemos refletir que existe um número superior de estudos sobre a importância das práticas centradas na família, comparativamente com estudos que avaliam os resultados e benefícios que a família obtém através do apoio da IPI. (Bailey, Raspa & Fox 2012).

Desta forma, é importante realizar uma investigação neste campo, questionando se o apoio da Intervenção Precoce na Infância se traduz em benefícios para as famílias com crianças com NEE. Neste sentido, o presente estudo tem como questão de investigação: Quais os benefícios que as famílias com crianças com PEA apoiadas na Intervenção Precoce consideram obter?

1.3. Objetivos

Com a finalidade de obter resposta à questão de investigação, de seguida, encontram-se os principais objetivos a alcançar neste estudo.

Analisar e compreender:

1. As expectativas dos pais aquando da entrada na IPI;
2. O nível de participação dos pais no processo de apoio da IPI;
3. Os benefícios que os pais obtiveram e obtém por estarem a ser apoiados na IPI;
4. As fragilidades que os pais identificam no apoio da IPI;
5. As sugestões de melhoria identificadas pelos pais na melhoria da dinâmica de funcionamento da IPI em resposta às preocupações da família e às necessidades da criança com PEA.

1.4. Critérios éticos e critérios de confiança

A complexidade integrada na investigação qualitativa exige uma reflexão alargada acerca das questões éticas que devem ser consideradas, especialmente porque neste tipo de estudos, a investigação é realizada com pessoas, o que requer uma maior sensibilidade.

O equilíbrio entre a confidencialidade, a autonomia e a proteção mútua é um tema complexo e nem sempre fácil de alcançar. De acordo com Tuckman (2002), a investigação deve sobretudo

valorizar a voz e a ação dos sujeitos, assim o dever do investigador passa integralmente por proteger os direitos de quem participa na investigação.

De forma a cumprir alguns critérios essenciais na realização de estudos de investigação, será entregue à família um documento, Consentimento Informado Livre e Esclarecido, onde consta a explicação do instrumento a ser aplicado, assim como o seu objetivo e como será feito o seu preenchimento. O documento deverá ser assinado pelos pais das crianças com PEA, como forma de comprovativo relativo à recolha de dados, informação e conhecimento acerca da aplicação do questionário.

É importante referir que a participação dos pais no estudo é voluntária é garantida a confidencialidade dos dados, bem como todos os critérios éticos necessários na investigação. É de ressaltar que mais ninguém terá acesso a estes dados, para além da investigadora e da orientadora.

No que toca aos critérios de confiança, de acordo com a perspetiva de Lincoln e Guba (1991), qualquer investigação deve estar sujeita a técnicas que garantam a salvaguarda de critérios de qualidade e de rigor de forma a ter valor científico, concretamente a credibilidade (a capacidade dos participantes confirmarem os dados), a transferibilidade (a capacidade de os resultados do estudo serem aplicados noutros contextos), a consistência/dependabilidade (a capacidade de investigadores externos seguirem o mesmo método usado pelo investigador), e a confortabilidade (a capacidade de outros investigadores confirmarem as construções do investigador).

A credibilidade refere-se ao quanto as construções do investigador reproduzem os fenómenos em estudo e/ou os pontos de vista dos participantes na pesquisa. A credibilidade é conseguida através da submissão dos resultados à aprovação dos construtores das múltiplas realidades em estudo (Lincoln & Guba, 1991).

2. Desenho de Investigação

O desenho de investigação é a estrutura geral, o plano de trabalho da investigação que se pretende levar a cabo. É nesta etapa, que de maneira explícita, haverá uma descrição de todo o processo que irá dar forma a esta investigação. (Perez, González & Díaz, 2012)

2.1. Participantes e critérios de inclusão

A escolha dos participantes, na metodologia qualitativa, é feita de forma intencional e propositada, sendo estes selecionados atendendo essencialmente à maximização daquilo que se pode aprender sobre o fenómeno em estudo, criando assim uma teoria com base em critérios pragmáticos e teóricos (Creswell, 2014).

Na abordagem selecionada para este estudo, o número de participantes não é significativo, pois o objetivo da pesquisa é a representatividade social e a diversidade de fenómenos, pelo que a seleção dos participantes procura a máxima variação possível de contextos em oposição à uniformidade (Guerra, 2006). Assim, os participantes deste estudo serão pais de criança com PEA que estão a ser acompanhadas numa Equipa Local de Intervenção Precoce na Região Norte de Portugal. Para a realização desta investigação, selecionara-se intencionalmente participantes que se enquadrassem num conjunto de critérios específicos, para que todas as informações cedidas pelos profissionais durante a entrevista se revelassem úteis e pertinentes para a recolha de dados em questão. A par da participação neste projeto, abarcar-se-ão como critérios de inclusão mais “finos”:

1. A disponibilidade das famílias para a participação no estudo;
2. O interesse sob o assunto em estudo e a sua motivação para participar na investigação;
3. A criança com PEA ser acompanhada há pelo menos 1 ano pela ELI da zona norte de Portugal;

Neste estudo, a seleção dos participantes foi intencional. Uma vez definido o tema em estudo, e tendo como pretensão a obtenção do máximo de informação sobre o mesmo, selecionamos os participantes com base no tipo de informação a obter a partir dos objetivos definidos.

Assim, podemos afirmar que a seleção dos participantes foi intencional, ou seja, os participantes foram selecionados a partir dos critérios definidos pelo investigador, de acordo com a finalidade e objetivos estabelecidos (Lincoln & Guba, 1991). No processo de seleção foram privilegiados os sujeitos cujas informações e experiências fossem pertinentes para a investigação e a partir dos quais fosse possível a perceção de semelhanças e diferenças (Nogueira-Martins & Bógus, 2004). A seleção dos participantes deve obedecer a critérios que permitam ao investigador extrair a máxima informação relativamente ao tema em estudo e, não sendo à priori estabelecer o número de participantes, este deve ser definido no decurso da investigação (Lincoln & Guba, 1985).

Quadro 2

Categorização dos Dados dos Participantes.

4. Nome fictício	Sexo	Idade	Profissão	Habilitações académicas	Nº de filhos
Amanda	Feminino	35 anos	Desempregada	Licenciada em Psicologia com especialização na área do autismo	2
Beatriz	Feminino	36 anos	Empresária	12 ano	2
Lara	Feminino	35 anos	Desempregada	8 ano	2
Sara	Feminino	41 anos	Programadora Informática	Mestrado em Informática	1

Assim, de acordo com tais critérios foram seleccionados 4 participantes, sendo composta a amostra 100% pelo sexo feminino, encontrado se compreendidos entre os 35 e 41 anos.

Quadro 3

Categorização dos Dados dos Filhos dos Participantes.

Nome fictício	Sexo	Idade	Tempo acompanhado pela ELI
Gustavo	Masculino	4 anos	2 anos
Eva	Feminino	5 anos	2 anos
Duarte	Masculino	5 anos	2 anos
Diogo	Masculino	5 anos	2 anos

Foram também recolhidos alguns dados sobre os filhos dos respetivos participantes, sendo composta a amostra 75% pelo sexo masculino e 25% pelo sexo feminino

2.2. Instrumento de recolha de dados

Tendo por base a metodologia qualitativa o instrumento de recolha de dados irá ao encontro dos mesmos princípios e requisitos, sendo um deles a flexibilidade do mesmo refletir sentimentos e aprofundamentos.

Para a análise e compreensão sobre os benefícios da Intervenção precoce em famílias com crianças com PEA, utilizar-se-á como instrumento de recolha de dados a entrevistas semiestruturadas individualmente, uma vez que a mesma constitui um dos principais métodos para traduzir as múltiplas realidades e diferentes perspetivas (Stake, 2009).

As entrevistas semiestruturadas, serão o melhor instrumento para esta investigação, pois o pesquisador conduz entrevistas face a face, envolvendo questões não estruturadas e abertas, traduzindo a possibilidade do participante desenvolver a sua resposta como bem entender, expressando os seus medos, preocupações e até mesmo alegrias, sem receio e de uma maneira descontraída como uma conversa informal. (Creswell, 2010).

Existem alguns aspetos a ser considerados no momento de recolha de dados, designadamente: a) o número de elementos, ou seja, se a entrevista será concretizada de forma individual ou em grupo; b) o lugar da realização da entrevista, que deverá ser preferencialmente num local neutro ou escolhido pelo entrevistado; c) a forma de registo da entrevista, utilizando a anotação e/ou a gravação, mediante autorização do entrevistado (Guerra, 2006).

Neste tipo de abordagem, o guião utilizado está estruturado em grandes capítulos, dando espaço e liberdade às diversas formas de narração do entrevistado. Existem também outras questões no guião que apenas serão introduzidas se o entrevistado não as mencionar nas suas respostas. Pretende-se, deste modo, que o entrevistador intervenha o menos possível, de forma que a lógica e a racionalidade inerentes ao discurso do entrevistado possam surgir de forma intacta e franca, sem serem influenciadas pelas questões (Guerra, 2006).

A informação, neste registo, obtém-se de forma cumulativa, podendo ocorrer em vários momentos, valorizando-se a riqueza de dados, isto é, cada palavra, detalhe, e informação minuciosa é útil para perceber as diferentes perspetivas dos entrevistados (Bogdan & Biklen, 2010).

O sucesso da entrevista prende-se com uma escuta ativa e cuidadosa por parte do entrevistador e com uma flexibilização de todo o processo, podendo ser necessário usar diferentes métodos, técnicas, e estratégias para o entrevistado se sentir à vontade e partilhar livremente os seus pontos de vista (Bogdan & Biklen, 2010).

Com o objetivo de orientar a condução da entrevista, tendo por base os objetivos do estudo, foi construído um guião como forma de facilitar o estabelecimento de um fio condutor para o entrevistador, sem, contudo, conferir rigidez ou inflexibilidade na ordem ou obrigatoriedade da colocação das questões (Bogdan & Biklen, 2010). A construção do guião da entrevista (Anexo A) teve em consideração o público-alvo (pais de crianças com PEA) e dividiu-se em cinco categorias. A primeira categoria integra questões relativas as expectativas da família após o encaminhamento para a IPI. A segunda categoria, relativa ao nível de participação da família no apoio, assenta no papel da família, a valorização do seu papel neste apoio e a relação que é estabelecida com o profissional. Na terceira categoria, são postos em evidência os benefícios que a IPI acarreta em diferentes facetas: Informação e conhecimento partilhado e no desenvolvimento e aprendizagem. A quarta categoria inclui questões que visam a identificação de obstáculos/fragilidades no apoio. E por fim na quinta categoria, põe-se em vista recomendações feitas pelos pais para que a IPI evolua.

Após a elaboração do guião orientador da entrevista, conscientes da importância da sua perceção, dedicou-se especial atenção a questões da linguagem, procurando que a linguagem utilizada no instrumento ficasse próxima da linguagem dos respondentes, evitando, assim, dificuldades ao nível da compreensão das questões.

A realização das entrevistas foi dinamizada pela investigadora e foi precedida, como acima enunciado, da criação de um guião pré-definido, cujos temas a abordar pretendem caracterizar os parâmetros previstos nos objetivos da investigação. Contudo, a ordem e a forma como as questões foram apresentadas decorreu do desenvolvimento da conversa. O referido guião contribuiu para que nenhum tópico fosse negligenciado e ajudou na abordagem e esclarecimento de questões que respeitem a formas de introduzir e terminar a entrevista (Matthews & Ross, 2010).

2.3. Técnica de Análise de dados

A técnica de análise de dados mais indicada para cumprir os objetivos propostos para esta investigação é a análise de conteúdo, que pode ser entendida como uma “análise das comunicações, que visa obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens,

indicadores (quantitativos ou não) que permitem as inferências de conhecimentos relativos de condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (Bardin, 2016, p. 41).

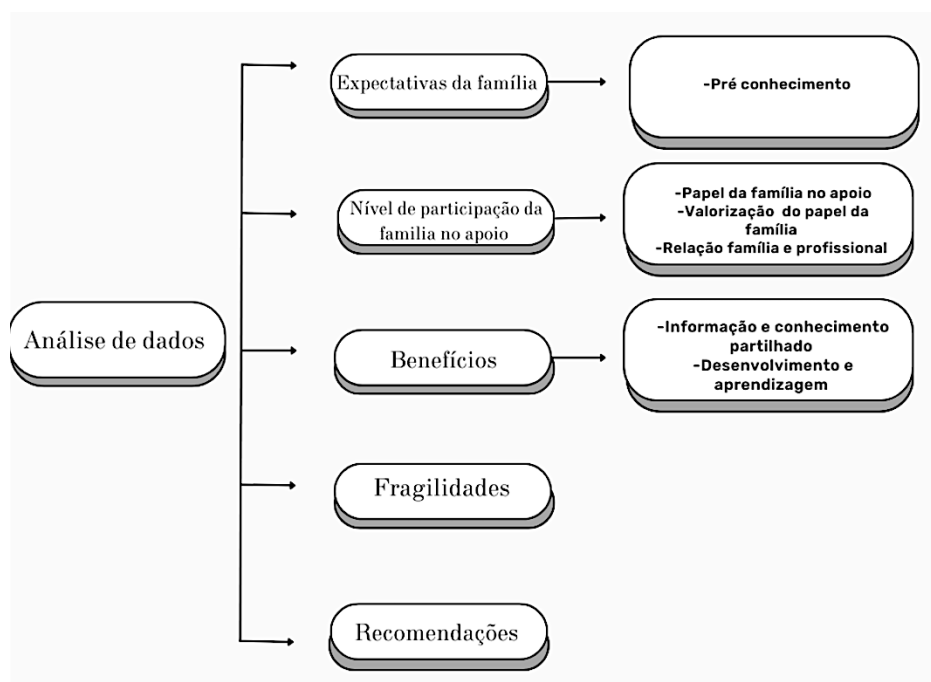
Podemos referir esta análise, segundo Sousa e Santos (2020) como um instrumento em constante aperfeiçoamento, que objetiva analisar diferentes aportes de conteúdo sejam eles verbais ou não-verbais.

O mesmo é feito por uma sistematização dos dados estruturada, segundo Bardin (2016) em três fases: 1) pré-análise: Fase de organização, em que se elabora um esquema do desenvolvimento das etapas seguintes num plano de análise, sistematizando e operacionalizando as ideias iniciais. Este deve ser preciso, com procedimentos previamente definidos, mas flexível, para permitir a introdução de novos procedimentos ao longo da análise; 2) exploração do material, categorização ou codificação: etapa que consiste no cumprimento das operações sistemáticas estabelecidas na pré-análise; 3) tratamento dos resultados, inferências e interpretação: momento em que o pesquisador trata os resultados em bruto, de forma que estes sejam significativos e válidos, podendo a partir deste momento propor inferências e adiantar interpretações no que diz respeito aos objetivos previstos e a novas descobertas.

Em relação às subcategorias, estas surgiram a partir da análise dos dados, a mesmas são apresentadas de seguida:

Figura 3

Sistema de Categorias e Subcategorias do Estudo.



2.4. Procedimento de recolha de dados

Para concretizar o procedimento de recolha de dados, passamos por várias etapas. A operacionalização do procedimento de recolha de dados ocorreu de forma sequencial, cumprindo várias etapas. Numa primeira fase, o estudo foi submetido à aprovação da Subcomissão do Norte. Cumprindo os requisitos legais, após a obtenção da autorização por parte da entidade acima enunciada e com base nos objetivos delineados, foram contactadas as ELI's do distrito de Braga para que pudessem identificar famílias que obedecessem aos critérios de inclusão estabelecidos para o estudo.

Num primeiro momento, enviamos um email às ELI's do distrito de Braga descrevendo a finalidade e os objetivos do estudo, com o parecer da orientadora, a autorização da Subcomissão Regional do Norte, e com o consentimento informado. No mesmo email, solicitámos a identificação dos participantes para realização das entrevistas.

No atual cenário de mudanças políticas e instabilidade parlamentar, originou imensas mudanças e incerteza em diversos setores sociais, um deles as ELI's. Os principais constrangimentos relacionados com este entrave prenderam-se com as dificuldades ao nível da

obtenção de resposta por parte destas identidades, de forma que prosseguimos de forma independente sem a ajuda das ELL's por uma questão de cumprimento de *timing*, com recurso a contactos e conhecimentos pessoais e à divulgação do estudo em fóruns e páginas dedicadas a pais com crianças com autismo.

Desta forma, após o estabelecimento de contacto com os participantes, cada um facultou o seu email para envio de link de acesso à plataforma ZOOM para a realização da entrevista. No dia anterior à entrevista, procedemos ao envio das credenciais de acesso à referida plataforma. As entrevistas tiveram a duração aproximada de quarenta e cinco minutos.

Gostaríamos de realçar a disponibilidade e simpatia dos participantes e reconhecimento pela prontidão demonstrada pelos mesmos em colaborar e em sugerir famílias para integrarem o estudo. Sem esta colaboração, o estudo não seria viável. Desde o início, procuramos estabelecer com os participantes parcerias assentes no compromisso mútuo e respeito. Assim, foi-lhes enviado o consentimento informado e esclarecido do qual consta um conjunto de informações, nomeadamente, a finalidade e objetivos do estudo, a forma como iria decorrer a entrevista, a possibilidade de abandonarem, em qualquer momento, o estudo se assim o entendessem, assim como em relação à gravação dos dados expressamente para fins académicos. Assumimos, igualmente, o compromisso de respeitar e garantir o anonimato, a confidencialidade, e a proteção dos dados obtidos na investigação. O referido consentimento (Anexo B) foi enviado por email previamente à entrevista e devolvido pelos participantes após a sua assinatura.

CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS

No presente capítulo, são apresentados os resultados do trabalho de investigação, tendo em consideração as questões empíricas da investigação, assim como os objetivos definidos previamente: As expectativas dos pais aquando da entrada na IPI; O nível de participação dos pais no processo de apoio da IPI; Os benefícios que os pais obtiveram e obtêm por estarem a ser apoiados na IPI; As fragilidades que os pais identificam no apoio da IPI; As sugestões de melhoria identificadas pelos pais na melhoria da dinâmica de funcionamento da IPI em resposta às preocupações da família e às necessidades da criança com PEA.

O mesmo será apresentado em conformidade com o sistema de categorias e subcategorias. Para garantir o anonimato das participantes, serão utilizados nomes fictícios.

1. Expectativas da família

1.1. Pré conhecimento

Através da investigação realizada, podemos perceber que o pré conhecimento relativamente aos apoios prestados pela IPI não era abundante e o desconhecimento de tais serviços fornecidos pelo estado prevalecia.

A Amanda afirma que “quando foi a avaliação de Griffiths falaram me da intervenção precoce, nessa altura eu não fazia sequer ideia do que é que faziam ou não faziam” (¶20), acrescenta ainda que “não tinha conhecimento de nada antes do Gustavo ser referenciado” (¶28). Em congruência a Sara explica que “para inscrever na ELI foi a pediatra de desenvolvimento que nos disse para o referenciamento, até foi ela que nos disse para preencher o papel e ela fez logo isso na primeira consulta” (¶18). Desta forma podemos compreender que os profissionais de saúde ao detetar alguma necessidade especial fazem o devido encaminhamento, e assim, orientam os pais nos próximos passos a tomar pois a desinformação e desconhecimento dos serviços prestados pela ELI são gerais em todos os participantes.

Assim é importante que a “intervenção precoce deve dar às famílias um sentimento de confiança e competência sobre a aprendizagem e o desenvolvimento atual e futuro da sua criança. Os pais devem receber informação de uma forma que suporte as suas capacidades parentais para com a sua criança e facilite a aprendizagem sem trair a sua autoconfiança, cultura, religião ou tradições familiares.” (Burder, 2000)

Outra dimensão valorizada por uma das participantes prende-se com a importância das redes de informação informais. A Beatriz explica, “eu tenho loja e eu trabalho com muita gente. Então, eu tenho uma cliente que é. É que o terapeuta da fala.vou perguntando a um, vou perguntando a outro e foi ela que me informou basicamente isso” (¶21). Esta perspetiva está em concordância com a da Lara, “foi uma amiga minha que me ajudou e marquei uma reunião com a ELI” (¶19).

Assim, podemos afirmar que o apoio informal, segundo Dunst *et al.* (2016), está relacionado com a ajuda de carácter emocional, psicológico, associativo, informativo, instrumental ou material, prestada pelos membros das redes de apoio social, que influenciam, de forma positiva, a saúde e o bem-estar, promovem a adaptação aos acontecimentos da vida e o desenvolvimento do recetor de tal ajuda.

Neste estudo podemos ver os dois lados da moeda em relação das expectativas , isto é 50% dos participantes tinham expectativas sobre o apoio prestado pela ELI e os restantes 50% não nutriam qualquer especulação em relação a tais apoios.

A Sara explica que “Na altura não sabia muito bem o que esperar, porque foi logo a seguir da primeira consulta então foi um bocadinho, não sabia exatamente o apoio que eles davam, do que eu tinha percebido era ajudar o pequenino dar algumas ferramentas para trabalhar com ele e a parte da administração” (¶29)

Em modo de reforço a Amanda partilha da mesma experiência, “Eles contactaram a nos e explicaram o que é que faziam” (¶20). Diz-nos ainda que “quando fizeram a referenciação eles ligaram me logo a explicar o que era qual o objetivo e o que basicamente faziam, portanto não tinha grandes expectativas criadas por mim própria” (¶31). Desta forma podemos verificar que criada pela desinformação, a falta de tempo de processar as informações obtidas é uma condicionante. Ambas as participantes obtiveram conhecimento da existência de um apoio prestado pela ELI aquando do diagnóstico dos seus filhos, desta forma ao fazer o encaminhamento foi transmitido aos pais qual o objetivo e teor do apoio prestado pelos mesmos, sem grande tempo de criar expectativas sobre a equipa.

Em contrapartida, a Beatriz ambicionava que “.eles nos ajudassem como pais” (¶31). Assim, a mesma esperava “que houvesse uma cooperação entre Eli e escola, mas estamos a falar escola, educadora e auxiliares. Educadoras, auxiliar de sala, auxiliar de cantina, todo o tipo de auxiliares, porque todas elas estão em contacto com a Eva, todas elas intervêm na sua evolução.” (¶31).

Acrescenta ainda que “Eu achava que eles deveriam fazer esse trabalho de ajudar os pais a ultrapassar esse problema com.o que é realmente o autismo, o que podem fazer para melhorar a

qualidade de vida dessa criança, acho que eles deveriam fazer isso a todos os pais” (§§34). Em congruência a Lara “esperava que o ajudassem na escola e na sua integração, como sou estrangeira há muitos papeis que eu não conheço ou não percebo” (§§29).

Podemos então concluir que as principais expectativas dos participantes passam por:

- Articulação entre escola (educadores, auxiliares, etc..) e ELI;
- Fornecer informação sobre o que é o autismo;
- Ajudar os pais a perceber como podem ajudar os filhos;
- Facilitar a sua integração escolar.

2. Nível de participação da família no apoio

2.1. Papel da Família no apoio

No estudo realizado, podemos observar que os dados recolhidos são bastante positivos. A Amanda comenta que a “cada ano perguntam o que nos achamos importante trabalhar e o que é que pronto já foi adquirido e tudo mais” (§§52). Assim como a Lara reforça que “nas reuniões onde falamos o que é melhor e dona Carla manda-me vídeos e fotos das atividades do Duarte ” (§§70). Podemos então verificar que existe uma preocupação por parte da ELI em ouvir quais as preocupações dos pais, abrindo um espaço de partilha e escuta entre pais e profissionais.

Posto isto, é fulcral ter em conta as práticas recomendadas em IPI, as mesmas são um conjunto de princípios e de práticas que guiam o que os profissionais devem fazer e como devem fazer, salvaguardando: a) que a família é uma constante na vida da criança; b) que a família é que se encontra na melhor posição para determinar as necessidades e promover o bem-estar da criança; c) que a criança é ajudada quando a sua família também recebe ajuda; e d) os serviços e apoios devem ser prestados com base nas decisões e escolhas da família, enfatizando os seus pontos fortes e promovendo as parcerias e colaborações entre todos os envolvidos neste processo. (Cossio et al, 2018). Desta forma é necessário ter em conta as práticas recomendadas em IPI que de alguma forma consagram e justificam a importância de ouvir os pais.

Uma outra experiência, a Amanda refere que “Ela vai me dando e eu também dou feedback, alias com todas íamos falando para saber o que esta a ser trabalhado, ou seja, para haver uma partilha e também uma generalização das coisas, olha eu estou com dificuldade nisto, ele está a fazer isto bem, por aí, la esta uma equipa transdisciplinar, onde estamos todos a remar para o mesmo lugar”

(¶52). A Amanda partilha de uma experiência bastante gratificante com a equipa, onde existe uma troca de informações constante e o acompanhamento da evolução da criança.

A vertente transdisciplinar, referida pela participante, é uma questão importante pois é um modelo de trabalho em que os profissionais de diversas áreas integram os seus saberes, criando uma dinâmica de suporte mútuo de forma a partilhar conhecimentos e informações entre todos os profissionais, desta forma, conseguem ao reunir-se ultrapassar a sua formação de base (Franco, 2007).

A mesma participante acrescenta ainda que a profissional “envia fotos daquilo que estava a fazer ou vídeos daquilo que estava a fazer, que é também para ver o que ela estava a fazer e como ele está a aceitar, a terapeuta da fala também faz muito isso, e isso ajuda me, isto também educa, posso fazer desta maneira, isto resulta assim....” (¶56).

É de ressaltar que a partilha de informações deve ser constante entre os pais e profissionais para que desta forma haja uma “educação” de ambas as partes. Isto é, nas pesquisas realizadas por Adams *et al.* (2019) e Kitzerow *et al.* (2019), esses autores reforçam que é crucial a participação da família no apoio à criança com PEA de modo a responder às suas preocupações e às necessidades específicas da sua criança. Como cada criança é tão única e especial, e não existe nenhum modelo universal que os profissionais e os pais possam aplicar é importante perceber o que funciona para aquela criança em específico e partilhar com o resto da equipa para que cada vez progrida mais.

Num estudo realizado por Pereira e Oliveira (2017) e Magalhães e Pereira (2013) obtiveram estes resultados nos seus estudos, notando-se uma preocupação em valorizar a família e as suas opiniões, envolvendo-a significativamente no processo. Da mesma maneira, no estudo de Pereira e Oliveira (2017), as participantes são unânimes ao destacar a importância do processo de identificação dos recursos, preocupações, e prioridades da família, para se conseguir a qualidade e o sucesso de todos os apoios prestados em IPI.

Em praticamente todos os casos o papel da família está centrado, na consulta dos mesmos sobre as suas preocupações e prioridades em relação a criança, e há partilha das sessões por vídeos ou foto, torando a família numa personagem secundária. Assim não existe um papel ativo nas sessões com exceção da Sara. No seu caso singular de entre todos os participantes, a mesma participa em algumas sessões.

Sara explica então que, “Quando é a minha vez, basicamente uma vez por mês quando somos os dois, agora quando e na escola não, mas no geral ela liga me para... ou fala na sessão em comum que temos, ela explica-me aquilo que ela fez lá na escola” (¶51). A existência desta sessão onde a mãe

participa é muito importante, pois, desta forma pode ver na prática como pode lidar com algumas situações do dia a dia em casa.

Segundo um estudo realizado por Reese *et al.* (2015) referem que quando os pais são informados acerca da PEA, o nível de encaminhamento para diagnóstico interdisciplinar aumenta. Ou seja, quando os pais capacitados e informados acerca do diagnóstico e atividades a realizar podem mais facilmente monitorar o desenvolvimento do seu filho e contribuir para a mesma. Desta forma, a partilha de informações entre o profissional e os pais é indispensável, para que com esta troca possam mutuamente educar se em prol do desenvolvimento da criança.

É, portanto, importante capacitar os pais de forma que consigam de forma individual lidar e educar da melhor maneira os seus filhos. Ainda na mesma linha de pensamento, de acordo com os resultados do estudo de Cossio, Pereira & Rodriguez, (2019), o envolvimento e participação da família no processo de apoio capacita e empodera as famílias na criação de estratégias que potenciam as áreas de desenvolvimento dos filhos e que as ajudam a lidar com as suas alterações ao nível do comportamento. Nesse mesmo estudo, os autores, ainda concluíram a respeito da satisfação com os apoios, que grande parte das entrevistadas refere que as mediadoras fazem um ótimo trabalho e que foi o melhor apoio que poderia ter surgido em suas vidas.

2.2. Valorização do papel da família

Neste momento do estudo, o grande objetivo centra-se em perceber se existe uma valorização da voz das famílias e de que forma tornam prioridade as suas maiores preocupações.

A Beatriz sente que “com a Eli não tenho grande ligação, nós conversamos, depois fizemos objetivos, mas nem sequer, há aquela ligação, aquela, não sei como. É que é dizer, tipo, a partilha de ideias. Não há uma articulação tão grande” (¶53).

A ligação estabelecida entre os pais e o profissional da ELI é um laço extremamente importante, pois o impacto final intervenção depende não só no conhecimento e habilidade de profissionais, mas também “na qualidade e continuidade dos relacionamentos pessoais estabelecidos entre o prestador de serviços e a família que está sendo servido.” (Shonkoff, & Phillips, 2000).

Isto mostra-nos que de uma maneira negativa não existe uma constante troca de ideias no seu caso de maneira que não sente que é ouvida pela ELI, felizmente este participante é uma exceção. Pois, no geral todos os participantes mostram se satisfeitos e em especial a Amanda refere que “considero que levam a minha opinião em consideração. Uma das coisas que pedi foi trabalharem

com ele, que para mim faz sentido, é ser contexto que ele está inserido, não é retirarem lo imagina da sala que ele está com os outros meninos para irem trabalhar com ele.” (¶61).

O contexto natural é algo que os profissionais devem conservar em função do melhor desenvolvimento das crianças, tal como a mãe Amanda pede, pois, "os contextos naturais da criança são os espaços que a criança melhor conhece e nos quais se sente mais confortável daí serem propícios ao seu desenvolvimento e à sua inclusão" (Pacheco, 2013, p.18).

Uma outra dimensão que importa ser explorada é a congruência entre o nível de escolaridade dos pais e o nível de satisfação em relação a IPI. Estes dados verificam se no estudo de forma congruente, isto é, os participantes que demonstraram maior insatisfação tem o 9º ano de escolaridade e 12º ano. Já os participantes com cursos superiores (mestre em informática licenciada em psicologia) mostram se menos satisfeitos. Em congruência, num estudo realizado por Leite e Pereira (2013), demonstraram que as famílias com níveis educacionais mais elevados referem menores níveis de satisfação e de benefício com a IP.

2.3.Relação família e profissional

Para um bom funcionamento entre a ELI e os pais é necessário que exista uma boa relação entre os mesmos. Desta forma importa perceber quais os aspetos valorizados pelos pais para que cada vez mais os profissionais possam ir de encontro as suas necessidades

Na investigação realizada, cada um dos participantes salientou o que sentia que mais ajudava no estabelecer desta relação. A Amanda salientou a “troca de informações sempre em prol do bem estar da criança e da evolução e potencial dele ir de encontro aos pais e os objetivos da criança” (¶70).

Já a Beatriz afirma que mesmo insatisfeita com o apoio da ELI comenta que é importante “Estar atentos. Flexibilidade de acontecimentos. Por exemplo, as crianças são todas diferentes. Acho que tem de ser só possíveis. Um autista é de uma maneira, o outro é de outra. Nunca pode ser uma regra, um modelo. Elas criam muito um modelo.” (¶66)

A necessidade de melhoria dos profissionais da ELI, já não é de hoje, é de salientar uma investigação importante que aconteceu na Nova Zelândia, onde Searing, Graham e Grainger (2015) examinaram a disponibilidade e utilidade dos apoios, concluíram que os pais exigem dos profissionais um aprimoramento de suas capacidades para satisfazer as suas necessidades. Foi enfatizado como suporte útil: o cuidado, o conhecimento e a acessibilidade.

No caso da Lara, acontecia de o filho ter “crise de choro de 25 min a gente não pode arrastar uma criança assim aos berros na rua porque ele não quer sair ou muitas vezes queria ir de pijama, já

viste ir assim para a escola. E então eu chegava 5 minutos ou 10 minutos atrasada as senhoras dali não me queriam abrir o portão eu ficava ali, fizesse chuva ou não eu ficava ali na porta espera.... eu já não sentia aquela confiança na escola, de ir embora e deixar ali uma criança que não fala. Então pedi uma reunião com o agrupamento e pedi a dona Carla e a educadora da ELI que estivesse presente, e a partir dai o agrupamento apoiou me muito e prometeu que não ia acontecer mais uma coisa destas”(¶55). A profissional da ELI ajudou a estabelecer uma relação de confiança com a escola, o que é muito importante ajudar a resolver conflitos assim, “sinto muita confiança, no princípio custava-me muito confiar na escola... deu me este tipo de apoio e foi mais fácil, porque quando eu tinha assim uma dúvida ou qualquer coisa eu ligava” (¶54).

A mesma participante refere ainda que, “ela explica-me as coisas, do tipo não te preocupes que ajudo te ,tipo isto é assim, isto vai melhorar...isto é muito importante ter alguém atenta as coisas, esta sempre em contacto comigo. Por exemplo eu sou estrangeira nunca tive ninguém na família com esta doença, nunca conheci ninguém assim. Portanto quando conheci a dona Carla ela disse me que tinha mais 20 crianças com o mesmo problema ou pior que o Duarte. Ela explica tudo muito bem e ajuda me quando preciso e muito simpática dona Carla. Acalma me muito porque é de mãe para mãe.” (¶64)

Por fim a Sara salienta que, “Eu dou me muito bem com ela e acho que daqui que ela gosta muito do pequenito e temos uma relação quase de amiga agora, ela ajuda porque as vezes tenho dúvidas e sei que posso ligar a qualquer momento, pronto secalhar a noite não , sinto me muito apoiada por ela, não sei se em todos os casos é assim, mas pronto há pessoas que fazem bem o seu trabalho” (¶54). Refere também que é necessário “ sobretudo ouvir os pais porque são eles que vivem o dia a dia com eles e somos nos que sabemos melhor o que falta...ou quais são as dificuldades” (¶63).

O estabelecer desta relação (pais e profissionais) é muito importante, mas nem sempre acontece como podemos ver pelos testemunhos relatados. Num estudo realizado por Valerde & Jurdi (2020), reforça os resultados deste estudo, assim destacam negativamente, a pouca articulação em rede entre os serviços e os cuidadores. Tendo a família o seu papel colocado como intermediário entre os atendimentos nos serviços e o desenvolvimento dos filhos, não tendo sua participação colocada de modo inclusiva. É importante ter em conta que com a ausência de relação ou até mesmo uma relação causadora de stress, o impacto será não só nos pais como na própria criança. É necessário então, lidamos com as famílias através de atitudes e comportamentos positivos, responsivos, prestando atenção a todos os seus membros, revelando amizade e sensibilidade. Aquilo que temos em atenção

inclui as necessidades dos membros da família, para além das da criança, seguindo a teoria de que aquilo que afeta um membro da família, tem impacto em todos os restantes (McWilliam, 2010).

Concluimos assim que é as características mais valorizadas pelos pais passam pela troca de informação, a evolução, o ouvir os pais, a flexibilidade, a confiança, a simpatia, e experiência, a disponibilidade e o apoio.

3. Benefícios

3.1. Informação e conhecimento partilhado

Esta dimensão vai ser subdividida em três subcategorias de forma a facilitar a interpretação e apresentação dos dados. Primeiramente, em relação a informação partilhada sobre as burocracias, vemos na visão da Amanda que, “há muito desconhecimento, a segurança social não informa e as vezes vendo, porque todos os pais se debatem porque as terapias são caras, estas ajudas são muito importantes, acho que às vezes que deviam lembrar e não fazer só essa abordagem no início secalhar e uma ajuda para os pais” (¶42).

Pelo oposto a Lara afirma que Lara “A ELI informou-me que tenho direito e realmente tenho direitos cá em Portugal, porque ele é nascido ca em Portugal, mas pronto demora tempo os abonos e benefícios a chegar, mas vamos ver, vamos indo tratando disso.” (¶41).

Estas ajudas oferecidas pelo estado português são, para uma boa percentagem das famílias, parte essencial que ajuda a pagar as terapias que as crianças necessitam. É então necessário que haja mais disseminação de informação em relação ao assunto para que os pais consigam obter estas ajudas que são, nada mais nada menos, que um direito consagrado na lei. Tal como a Amanda nos diz é “...importante abordarem isso porque as vezes os pais estão completamente há nora e não sabem os seus direitos” (¶42).

Num estudo realizado por Cossio, Pereira e Rodríguez (2019), revela que todos os participantes afirmam que obtiveram benefícios com os apoios da IP, nomeadamente ao nível do conhecimento adquirido tal como: a aquisição de competências por parte dos pais; o entendimento e reconhecimento de seus direitos e das possibilidades de acesso aos apoios formais. Desta forma os pais estando mais informados conseguem providenciar os apoios necessários para os seus filhos, como também exigir os direitos intrínsecos das suas crianças.

Seguidamente em relação a troca de informações, os participantes de forma unanime sentem que houve partilha de informação útil e preciosa. A Lara reflete que “...informou me sobre as terapias do

menino, porque realmente não sabia que havia, mas terapias tipo ocupacional e da fala” (¶46). A mesma considera também que, “tive benefício porque quem apoia o meu filho tem experiência e pode ajudar-me. Porque esta senhora já teve muitas crianças, a senhora disse me logo que ele ia levar o seu tempo e que existem crianças bem piores que ele.” (¶34).

A Sara refere também que, “Sei mais como se faz em França do que aqui, a escola não sei, nunca fui a escola aqui, então não sabia como funcionava, mas ela ajudou mesmo muito. Depois a nível de terapias não foi tanto porque basicamente ela me dá apoio no sentido de quando tenho um problema com ele que não sei resolver ela dá-me dicas basicamente para terapias ou pelos a nós não fazem nada de especial, dá dicas de como reagir com ele como o ajudar.” (¶34). Acrescenta ainda que “... quando tenho alguma dúvida de algum comportamento que ache estranho ou qualquer coisa ela responde-me logo, já aconteceu” (¶46).

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

Em reforço o estudo de D’Elia *et al*, (2013), sugere que as sessões providenciadas pelas ELI’S, tem impacto indireto nos pais, pois com os conhecimentos adquiridos são capazes de lidar de forma mais consciente com as crianças, isto só se torna possível com o constante envolvimento das famílias em todo o processo.

Posteriormente a Amanda rebate, que “muitas vezes as educadoras precisam de ver como é que se faz como se trabalha com a criança para fazerem também” (¶35). Por este motivo é necessário que haja uma troca de informação constante.

De forma a concluir este tópico, e apesar de a opinião dos participantes ser bastante positiva em relação à troca de informações, existem também algumas falhas. A Beatriz diz-nos que “E aí foi ela que me informou logo dessa situação. De meter aqueles papéis para eu ir buscar esse dinheiro... E foi ela que me informou, não foi a ELI” (¶42). Em concordância a Amanda acrescenta que sente que houve um “ganho de competências sim, informação opah não tanto, ..., mas ganhos terapêuticos e isso sim, sem dúvida. Costumo dizer que como é do estado é difícil, mas pronto se fosse mais era melhor.” (¶47)

É de ressaltar que Coogle, Guerette e Hanline (2013) realizaram um estudo nos Estados Unidos, onde obtiveram resultados de insatisfação em relação ao fornecimento de informações sobre os serviços que as crianças e as famílias teriam acesso de acordo com as suas preocupações e prioridades. Em contrapartida, foram identificados pontos fortes em relação ao acesso a informação sobre o entendimento do TEA e a aprendizagem de novas técnicas de intervenção que possam facilitar o desenvolvimento dos seus filhos.

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

3.2. Desenvolvimento e aprendizagem

Neste tópico de análise, podemos afirmar que maioritariamente os pais sentem que de alguma forma houve algum contributo para o desenvolvimento do seu filho, a Amanda refere que “A nível de desenvolvimento que tem desenvolvido muito então e bom sim.” (¶39).

A Lara de forma concordante, explica que sente que beneficiou principalmente no desfralde, explicando então que “Em relação ao ir a casa de banho, porque quando entrou na escola, a diretora disse me assim o Duarte é uma criança mal educada, que tenho de pôr regras a menina da ELI, e ela explicou-me assim que estas crianças precisam do tempo delas, não é não se trata de regras, não se trata de uma criança mal educada só precisa do tempo dele, e realmente é assim. E agora por exemplo ele vai sozinho a casa de banho, mas é depois de um tempo, não é quando uma pessoa quer. Acho que isto é um grande benefício mesmo.” (¶38). A Sara refere também que dentro do mesmo assunto sente que beneficiou, “Quando tentei o desfralde ela deu dica” (¶34).

A Sara por sua vez, falamos de um outro exemplo, “. o Diogo tinha muita dificuldade com o cabeleireiro, cortar o cabelo, ao início ela vinha todos os meses quando ia lá vinha comigo para o tentar distrair e tentamos algumas coisas que ela sabia que se podia fazer para ver se conseguíamos que ele corta se o cabelo sem problemas, agora não há problema” (¶34). Ainda a mesma participante refere mais dois benefícios que sente que teve, como a “Ajuda na gestão do dia a dia, ou seja, o facto das rotinas, de conseguirmos por uma rotina que hoje em dia ele respeita e agora quando saímos da rotina e uma catástrofe” (¶39). E também, “Ela ajudou também a ele ficar mais quietinho, porque ela veio cá a casa e mostrou me dicas para o obrigar a ficar sentado, por exemplo ela dizia que é bom fazer jogos

de tabuleiro com ele porque aprende a ficar sentado e a fazer um de cada vez e agora ele adora isso e fica sentado, mas ao início não era assim, mas é com as brincadeiras que conseguimos fazer as coisas , mas pronto e é nesse especto que ela ajudou” (¶39).

Assim, com a ajuda destes testemunhos, podemos afirmar que houve imensos benefícios no que toca ao desenvolvimento e que de uma forma muito positiva os pais encontram se satisfeitos neste especto. O desenvolvimento e citado em vários dos artigos em evidência, desta forma pode se concluir uma melhoria na socialização, autonomia, memória, linguagem, motricidade, e ao nível do desfralde (Cossio, Pereira, & Rodríguez, 2019). Como também uma melhoria notória no controlo intencional, atenção conjunta, imitação representação simbólica, ao decorrer do tempo, tendo como suporte sessões com terapeutas (Kitzerow *et al.*, 2019).

Segundo um estudo recentemente realizado por Leite e Pereira (2019), com 999 famílias com SN que estavam a ser apoiadas pelas Equipas Locais de Intervenção Precoce em Portugal, demonstrou que a IPI beneficia as famílias e promover o desenvolvimento dos seus filhos. Desta forma, os cuidadores conseguem identificar os pontos fortes, as necessidades e os progressos dos seus filhos, a compreender as dificuldades, os atrasos ou as necessidades especiais dos seus filhos e por fim, a sentirem-se esperanças e otimistas em relação ao futuro dos seus filhos

Por fim e de forma a reforçar os benefícios da IPI no desenvolvimento das crianças e da família , nota-se pela análise do estudo de Leite e Pereira (2019), as famílias consideram receber resultados da IPI principalmente nesta área.

Verifica-se então que os participantes sentem que este apoio ajudou bastante , mas por outro lado, a Beatriz demonstra-se muito insatisfeita com o apoio fornecido pela ELI. A mesma considera que “não ajudou porque a Íris é muito seletiva, e não encara com qualquer pessoa eu acho que ela própria não acredita nas capacidades da Íris. Automaticamente, se não acredita na capacidade, acho que não vai fazer um bom trabalho.” (¶38). Refere também que considera que “ajudou muito pouco, é óbvio que é sempre um trabalho nem que seja 10 minutos, um quarto de hora, 10 minutos, tudo se junta e é tudo ajuda. Porque também o problema deles é a socialização, e uma pessoa diferente à escola também os obriga a sair do quadradinho deles. Tudo ajuda. Mas acho que não é suficiente e não tem assim tanto benefício”(¶47)

Por fim expressa que “. acho que eles não acreditam, para explorar outros campos. O médico daí diz que é autista e é um médico muito conceituado. E eu conheço um médico de desenvolvimento que

era disléxico, por exemplo. E ele ultrapassou a problemática e é um médico conceituado. Não é entrave nenhum para uma vida de sucesso” (¶38).

4. Fragilidades

As fragilidades apontadas, passam pela falta de profissionais, a frequência e duração do apoio e a ligação entre os pais e profissionais.

No que diz respeito há falta de profissionais, a Amanda prenuncia-se, “A falta que há de profissionais, e de meios porque as vezes as pessoas têm de andar a correr de um lado para o outro, porque neste momento eles tiveram um aumento, isto é o dobro das crianças e o número de profissionais continua o mesmo. E por exemplo este caso de baixa não há ninguém para substituir” (¶75). Em modo de reforço a opinião da Sara vai de encontro, referindo que “...não há pessoas que chegue, porque nos temos uma, nos funcionamos bem com ela, mas estou a ver que ela tem mesmo muito trabalho e eu acho que também deve ser por isso, porque também conheço outras pessoas com outras ELI e não é assim, eu acho que o grande problema é os recursos, não há recursos que chegue para eles conseguirem ser atentos aos miúdos e poder dar o apoio eles tem de estar presentes, eles tem de ter mais tempo e menos pessoas” (¶70).

A frequência do apoio surge como uma preocupação, a Amanda diz-nos, “Eu sinto que uma vez por semana é insuficiente, se o miúdo só tivesse esta ajuda seria muito pouco, mas lá estas existem os apoios sociais para que os pais consigam ter mais terapias e pronto isso nos também, também estamos a fazer..., mas pronto acho super importante a capacitação dos pais, somos de facto nos que estamos mais tempo com eles e para nos é muito bom” (¶75).

Era necessário as sessões, serem mais frequentes e de maior duração, visto que se apresenta como uma das maiores fragilidades apontadas pela maioria dos participantes. Se estas crianças tiverem um contacto mais frequente com os prestadores e receberem mais horas de apoio, as famílias poderão ser mais propensas a atribuir bons resultados à utilidade dos serviços de IP e sentir-se mais positivas sobre a qualidade da sua experiência com o programa de IP e os prestadores de serviços. (Noyes-Grosser *et al.*, 2018).

De igual modo existe uma crescente preocupação dos pais com a ligação que estabelecem com os profissionais. A Beatriz relata que, “a tal ligação. Eles não têm aquela ligação de grupo, de pais, de escola, e aquele grupinho da escola. Tipo, as pessoas que poderão ajudar a criança a evoluir. Depois, a falta de informação, porque eles não fazem aquilo muito matematicamente. Agora, os objetivos, eles

não passam informações aos pais, eles deviam fazer” (¶76). Ressalta ainda que sente que “Eles só cumprem horários. Chegam lá, dão a horinha que têm a dar e dizem que está feito” (¶31)

5. Recomendações

A principal recomendação que todos os participantes fazem, vão de encontro às fragilidades discutidas no tópico anterior, as mesmas passam pelo tempo de duração da sessão e a frequência que a mesma ocorre. Desta forma são apresentados alguns excertos das entrevistas realizadas de forma a validar esta preocupação.

Desta forma a Lara refere que, “Neste momento são 45min de 15 em 15 dias o que é muito pouco.” (¶21) . Acrescenta ainda que, “Em relação ao ELI, eles tinham de ter mais pessoas a trabalhar nisto e os meninos ter por exemplo com mais frequência, agora tenho só de 15 em 15 dias e é pouquinho é muito pouco, porque isto são atividades diferentes daquilo que faz percebe, é só isso mais nada” (¶85).

Partilhando da mesma opinião a Amanda diz-nos que , “Se pudesse aumentar a frequência era bom porque la esta uma vez por semana e muito pouco, para as vezes ensinar os pais. Deveriam gerar mais fundos para isso, nos sabemos que a intervenção precoce é importante porque e quando eles estão mais maneáveis, não é....existe uma maior plasticidade cerebral para que possam atingir o seu potencial, então há que investir nisto, há que investir nestes primeiros anos de vida para que as dificuldades sejam cada vez menos e dai eu achar que devera mais pessoas a trabalhar nisto, e terem apoio duas vezes por semana, sendo que o ideal seria todos os dias.” (¶79). Em concordância a Beatriz refere que é importante , “Aumentar o tempo de sessão com a criança” (¶80), e “Colaborar mais com as mães, e ter mais apoio ser mais, como duas vezes por semana, ia ajudar mais” (¶79) afirma a Lara.

Posto isto, surgem também outras recomendações em relação aos serviços prestados pela ELI. A Beatriz sugere, “...ter sempre uma pessoa informada na área, sempre na sala. Nem que fosse só, por exemplo, duas horas de manhã. Mas todos os dias, uma sequência, ou dia sim e dia não, para não perder a produtividade, para não perder a evolução das crianças. Uma vez por semana, é quase que aquela pessoa vai lá, lhe vê uma aula e vai-se embora. Por isso é que eu acho que os agrupamentos deviam ter uma terapeuta da fala até a ocupacional, acho que já é pedir muito, demais, mas pelo menos uma terapeuta sempre na sala de aula, pelo menos três dias por semana” (¶47). Recomenda ainda, “Oportunidade aos mais novos de inserirem... Por exemplo, quando os mais novos como vocês

chegam às escolas e dizem, ah, isto talvez seja feito assim? Ah, não, em regra geral já costuma ser assim e assim. Não. Nós temos de nos adaptar às mudanças, faz parte da vida” (§84).

Por sua vez, a Lara indica que “...estes meninos autistas tenham um espaço e não estar uma mistura com outras crianças, ter um espaço apropriados porá eles, e uma tristeza ver estas crianças ali que não falam que não ... são inocentes vê os outros a brincar e sentem, eu não gosto dessa mistura, mas pronto eu sou eu, isto é a minha opinião.” (§84).

Por fim a Sara afirma que “Ele tem de pôr mais pessoas nas ELI, tem de ser bem trabalhados e incluir as famílias porque são elas que vivem o dia a dia e ouvir mais os pais, eu sei por experiência porque tenho uma amiga acompanhada por uma ELI que não se passa nada como eu, e a pessoa responsável não houve os pais , ela não pode ligar se tiver algum problema tem de ser numa reunião , não são tao flexíveis como a pessoa que esta comigo. Mas pronto, isto é, como tudo é preciso recursos.” (§74).

CAPÍTULO IV - CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os apoios da IPI a crianças com necessidades especiais ou em risco, em idades entre 0 e os 6 anos, é uma área profissional em constante desenvolvimento e aperfeiçoamento. A mesma tem como principal fundamentação o Decreto-Lei nº281/2009 de 6 de outubro, cujos pilares estendem-se a diversos estudos publicados sob o assunto que vieram sustentar a inevitabilidade dos apoios da ELI para as crianças com NE e para as suas famílias.

Nesta linha de pensamento, os apoios prestados a estas crianças baseiam-se em práticas centradas na família, onde esta tem uma participação ativa em todo o processo de intervenção. Assim, como centro do processo a família deve ser ouvida acerca dos benefícios que considera obter com o apoio da IPI

Segundo Cruz, et al. (2003) a satisfação das famílias é considerada um indicador do trabalho desenvolvido pelos serviços da IPI, uma vez que permite reconhecer pontos fortes e fragilidades do apoio prestado às famílias e fornece ferramentas essenciais para os profissionais e responsáveis de qualquer serviço de apoio. No entanto, para Bailey et al. (2012), a compreensão, promoção e medição dos resultados e benefícios, por parte das famílias, têm sido, em parte, ignorados.

Neste sentido, formulou-se a seguinte questão de investigação: Quais os benefícios que as famílias com crianças com PEA apoiadas na IPI consideram obter? Para responder a esta questão, emerge este estudo com o intuito de contribuir para o conhecimento dos benefícios do apoio da IPI para estas famílias.

Para responder à questão anteriormente formulada, pretendeu-se: caracterizar as famílias e as crianças participantes no estudo através dos dados sociodemográficos, identificar os conhecimentos que tinham em relação a estes apoios e as respetivas expectativas, que tipo de benefícios as famílias percecionaram obter do apoio da IPI e identificar qual o papel que a família desempenha no apoio da IPI.

Através da investigação realizada, podemos perceber que o pré conhecimento relativamente aos apoios prestados pela IPI não era abundante e o desconhecimento de tais serviços persistia. Este resultado é contraditório com a perspetiva de Burder (2000) que refere que os pais devem receber informação de uma forma que suporte as suas capacidades parentais de modo a promover oportunidades de aprendizagem da sua criança, sem trair a sua autoconfiança, cultura, religião, entre outros aspetos. .”

Como cada criança é única e especial, e não existe nenhum protocolo universal que os profissionais e os pais possam aplicar é importante perceber o que funciona para aquela criança e sua família.

Foi possível também retirar como conclusão, no que toca a informação e conhecimento partilhado que devido a falta de informação transmitida muitas vezes os pais não tem conhecimento dos seus direitos que proporcionam ajudas por parte do estado português. As mesmas são, para uma boa percentagem das famílias, parte essencial da renda, que ajuda a pagar as terapias que as crianças necessitam. É então necessário que haja mais disseminação de informação em relação ao assunto para que os pais consigam obter estas ajudas que são, nada mais nada menos, que um direito consagrado na lei. Tal como a Amanda nos diz é "...importante abordarem isso porque as vezes os pais estão completamente há nora e não sabem os seus direitos" (§42).

No que toca aos benefícios que as famílias consideram que obtiveram com os apoios da IPI a esmagadora maioria foram no desenvolvimento das crianças. Assim com uma coletânea de testemunhos foram apontados desenvolvimentos como, idas a casa de banho mais independentes, estratégias para ajudar no foco de uma tarefa, ficar sentado e mais quieto durante um maior período e idas ao cabeleireiro sem stress.

Assim, com a ajuda destes testemunhos, podemos afirmar que houve benefícios no que toca ao desenvolvimento e que de uma forma muito positiva os pais encontram se satisfeitos neste especto. Cossio, Pereira e Rodríguez (2019) referem que o desenvolvimento da criança com PEA, nomeadamente melhoria na socialização, autonomia, memória, linguagem, motricidade, e ao nível do desfralde, é o maior benefício identificado pelas famílias destas crianças. Kitzerow *et al.* (2019) reforçam ainda benéficos ao nível do controlo intencional, atenção conjunta, imitação representação simbólica.

A família como centro de todo este processo, é importante que seja colocada como personagem ativa em todas as decisões e não como um espectador de fundo. Em praticamente todos os casos o papel da família passa por uma consulta sobre as suas preocupações e prioridades em relação a criança, e há partilha das sessões por vídeos ou foto, tornando a família numa personagem secundária. Assim não existe um papel ativo nas sessões com exceção de uma mãe que refere participar em algumas sessões.

É, portanto, importante capacitar os pais de forma que consigam de forma individual lidar e educar da melhor maneira os seus filhos. Ainda na mesma linha de pensamento, de acordo com os resultados do estudo de Cossio, Pereira, e Rodriguez, (2019), o envolvimento e participação da família

no processo de apoio capacita e empodera as famílias na criação de estratégias que potenciam as áreas de desenvolvimento dos filhos e que as ajudam a lidar com as suas alterações ao nível do comportamento das crianças com PEA.

A relação estabelecida entre os pais e o profissional da ELI é um laço extremamente importante, pois o impacto final da intervenção depende não só do conhecimento e habilidade de profissionais, mas também da “qualidade e continuidade dos relacionamentos pessoais estabelecidos entre o prestador de serviços e a família que está sendo servido (Shonkoff, & Phillips, 2000).

A relação de confiança entre os profissionais e as famílias permite um bom entendimento e empatia entre ambos, o que facilita a comunicação e a troca de informações durante a intervenção, permitindo ao profissional identificar as preocupações, dificuldades e necessidades das famílias que, consequentemente, terão um impacto positivo no desenvolvimento de competências da criança (Martins et al. 2018; Pereira & Oliveira, 2017; Sukkar, 2017).

Assim sendo, exalta-se a importância de investir na formação e investigação dos profissionais da área e IPI, para que seja possível adquirir competências e melhorar o seu desempenho profissional que, em consequência, irá melhorar a qualidade dos serviços de IPI prestados às famílias.

O contexto natural é algo que os profissionais devem valorizar em função do melhor desenvolvimento das crianças pois são os espaços que a criança conhece e nos quais se sente mais confortável, aspetos que propiciam o seu desenvolvimento e a sua inclusão (Pacheco, 2013). Vários autores defendem que as oportunidades relevantes e significativas para o desenvolvimento e aprendizagem da criança surgem no seu quotidiano, nos momentos de rotina e nas experiências que lhe são proporcionadas com o envolvimento da sua família (Dunst et al., 2014; Dunst et al., 2012; Dunst & Trivette, 2009; McWilliam, 2016)

Limitações do estudo

Apesar do esforço em salvaguardar a 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 de seguida.

Uma das limitações sentidas diz respeito à recolha de dados, existindo alguns constrangimentos por parte dos pais em termos de disponibilidade e horários, para participarem no estudo.

Outro entrave à realização deste trabalho de investigação prende-se com o facto de, com dois dos participantes, se ter efetivado a recolha de dados em formato online, por videochamada. Desta forma, é mais difícil criar uma relação informal e de confiança mútua entre o entrevistador e os participantes, o que leva a uma diminuição da probabilidade de os discursos dos entrevistados se aproximarem mais das suas verdadeiras perspetivas

Também como limitação do estudo, o facto de apenas ter como participantes pais de crianças com PEA que são acompanhados pelas ELI's do distrito de Braga, o que poderá dificultar a transferibilidade dos resultados para outras realidades sobre estes apoios existente em Portugal.

Interessa destacar ainda, como limitação do estudo, o facto de apenas termos entrevistado pais de crianças com PEA e de não se ter ouvido a perspetiva dos profissionais sobre esta temática.

Recomendações

Em termos globais, tendo em conta os resultados obtidos neste estudo, e no sentido de diminuir a lacuna existente entre os apoios atualmente implementados pelos profissionais e aqueles que se preconizam com base na evidência, consideramos premente a formação especializada em IPI para todos os elementos das ELI's. Paralelamente, destaca-se a necessidade de promover e potenciar a formação em serviço para os profissionais de IPI, com uma forte componente prática e reflexiva, especialmente focada no apoio nos contextos naturais, na transdisciplinaridade, e na abordagem centrada na família (Almeida, 2011; Pereira & Serrano, 2014).

É importante também um investimento ao nível dos recursos, essencialmente de recursos humanos, com o alargamento das equipas, aspeto que atenuaria algumas dificuldades evidenciadas ao nível da implementação dos apoios e a maior facilidade de prolongar o horário dos mesmos e frequência, bem como na prestação de apoio nos diferentes contextos em que a criança está inserida e não apenas na escola.

Também relativamente ao formato de intervenção, é necessário que os profissionais adotem práticas e estratégias que promovam o papel ativo e o envolvimento dos pais no processo (Hanft & Pilkington, 2000).

Deste modo, para a realização de futuros estudos, destaca-se a extrema pertinência de desenvolver trabalhos de investigação centrados na perspetiva dos profissionais acerca do apoio prestado em IPI, de forma que consigamos perceber qual a importância que atribuem no averiguar das

perceções da família enquanto elemento fundamental da equipa, bem como os pontos que mais valorizam e os aspetos positivos e negativos que destacam.

Recomenda-se igualmente o alargamento deste estudo a outras zonas de Portugal no sentido de perceber os benefícios da IPI para as famílias atendidas. Este dado permitiria ao SNIPI, definir um conjunto de princípios e de práticas de qualidade a ser adotados em termos nacionais, com a salvaguarda de possíveis especificidades quando se justifique.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, D., Keen, D., Heussler, H. S., Wicks, R., & Roberts, J. (2019). Family outcomes for families of 4-5-year-old children on the autism spectrum who have received early childhood intervention in Australia. *Infants & Young Children*, 32(3), 186-200. <http://dx.doi.org/10.1097/IYC.0000000000000143>
- Almeida, I. C. (2011). A intervenção centrada na família e na comunidade: O hiato entre as evidências. *Análise Psicológica*, 29(1), 5-25. <http://hdl.handle.net/10400.12/6445>
- Alotaibi, F., & Almalki, N. (2016). Percepções dos pais sobre intervenções precoces e serviços relacionados para crianças com perturbação do espectro do autismo na Arábia Saudita. *International Education Studies*, 9(10), 128-140. <https://doi.org/10.5539/ies.v9n10p128>
- Bagnato, S. J., Goins, D. D., Pretti-Frontczak, K., & Neisworth, J. T. (2014). Authentic assessment as “best practice” for early childhood intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 34(2), 116–127. <http://doi.org/10.1177/0271121414523652>
- Bailey, D., Raspa, M., & Fox, L. (2012). What is the future of family outcomes and family-centered services? *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 216-223. <https://doi.org/10.1177/0271121411427077>
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Boavida, T., Aguiar, C., & McWilliam, R. (2018). A intervenção precoce na infância e os contextos de educação de infância. In M. Fuertes, C. Nunes, D. Lino e T. Almeida (Eds.), *Teoria, Prática e Investigação em Intervenção Precoce* (pp.5-26). CIED. <http://hdl.handle.net/10400.21/10487>
- Bobbio, N. (2004). *A era dos direitos* (7a edição). Elsevier.
- Bogdan, R. & Bikilen, S. (2010). *Investigação qualitativa em Educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto Editora.
- Bruder, M. B. (2000). Family-Centered Early Intervention: Clarifying Our Values for the New Millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 105-115. <https://doi.org/10.1177/027112140002000206>
- Cardoso, M. & Françoço, M., (2015). Jovens irmãos de autistas: Expectativas, sentimentos e convívio. *Revista Saúde*, 41(2), 87-98. <https://doi.org/10.5902/2236583415338>
- Carvalho, L., Almeida, I., Felgueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, P., Serrano, A., Brito, A., Lança, C., Pimentel, J., Pinto, A., Grande, C., Brandão, T., & Franco, V. (2018) *Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: Um Guia para Profissionais*. Associação Nacional de Intervenção Precoce, 1–299.

- Coogle, C., Guerette, A., Hanline, M., (2013). Early Intervention Experiences of Families of Children with an Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Pilot Study. *Early Childhood Research & Practice*, 15.
- Cossio, A., Pereira, A. P. S. & Rodríguez, R. (2017). Benefícios e nível de Participação na Intervenção Precoce: Perspetivas de Mães de crianças com Perturbação do espectro do autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(4), 505-516. <https://hdl.handle.net/1822/56066>
- Cossio, A., Pereira, A. P. S. & Rodriguez, R. (2018). Benefícios da intervenção precoce para a família de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. *Revista Educação Especial*, 31(60), 9-20. <https://hdl.handle.net/1822/56065>
- Creswell, J. (2010). *Projeto de Pesquisa. Métodos Qualitativo, Quantitativo e Mistos*. (3a ed). Edições Artmed.
- Creswell, J. W. (2014). Research design: Qualitative, quantitative & mixed methods approach. SAGE Publications.
- Cruz, A., Fontes, F., & Carvalho, M. (2003). *Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP*. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. <http://hdl.handle.net/10400.26/34498>
- D' Elia, L., Valeri, G., Sonnino, F., Fontana, I., Mammone, A., & Vicari, S. (2013). A Longitudinal Study of the Teacch Program in Different Settings: The Potential Benefits of Low Intensity Intervention in Preschool Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 44, 615–626. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1911-y>
- Decreto-Lei n.º 281/2009. Ministério da Educação. *Diário da República*, I Série. N.º 193 (09-10- 06), 7298- 7301.
- Dunst, C. J. (2017). Family systems early childhood intervention. In H. Sukkar, C. J. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early childhood intervention: Working with families of young children with special needs*. Routledge.
- Dunst, C. J., & Espe-Sherwindt, M., & Hamby, D. W. (2019). Does Capacity-Building Professional Development Engender Practitioners' Use of Capacity-Building Family-Centered Practices? *European Journal Of Educational Research*, 8(2), 515- 526. <https://doi.org/10.12973/eu-er.8.2.513>
- Dunst, C., & Trivette, C. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143. <http://dx.doi.org/10.1080/10522150802713322>

- Dunst, C., Bruder, M., & Espe-Sherwindt, M. (2014). Family capacity-building in early childhood intervention: Do context and setting matter? *School Community Journal*, 24(1), 37-48.
- Dunst, C., Hamby, D., & Brookfield, J. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, 3(2), 268–288.
- Dunst, C., Raab, M., Trivette, C., & Swanson, J. (2012). Oportunidades de aprendizagem para a criança no cotidiano da comunidade. In R. McWilliam (Ed.), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp. 73-106). Porto Editora.
- Edwards, N., & Gallagher, P. (2014). Parent educators in early intervention: Insights from evaluations. *Infants & Young Children*, 27(3), 220-240. 10.1097/IYC.0000000000000011
- Ferreira, R., Alves, C., Guimarães, M., Menezes, K., & Magalhães, L. (2020). Effects of early interventions focused on the family in the development of children born preterm and/or at social risk: a meta-analysis. *Jornal de Pediatria*, 96(1), 20-38. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2019.05.002>
- Franco, V., (2007). Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. *Interação em Psicologia*, 11(1), 113-121. <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v11i1.6452>
- Franco, V., & Apolônio, A. (2008). *Avaliação do impacto da intervenção precoce no Alentejo: Criança, famílias e comunidade. Administração Regional Saúde do Alentejo.* <http://hdl.handle.net/10174/1787>
- Gomes, I. & Caminha, I., (2014). Guia para estudos de revisão sistemática: uma opção metodológica para as Ciências do Movimento Humano. *Movimento*, 20(1), 395-411. <https://doi.org/10.22456/1982-8918.41542>
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: Sentidos e formas de uso. Princípios.*
- Hanft, B. E., & Pilkington, K. O. (2000). Therapy in natural environments: *Infants & Young Children*, 12(4), 1–13. <http://dx.doi.org/10.1097/00001163-200012040-00006>
- Hwang, Y., Kearney, P., Klieve, H., Lang, W., & Roberts, J. (2015). Cultivating mind: Mindfulness interventions for children with autism spectrum disorder and problem behaviours, and their mothers. *Journal of Child and Family Studies*, 24(10), 3093-3106. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-015-0114-x>
- Kitzerow, J., Teufel, K., Jensen, K., Wilker, C., & Freitag, C.M. (2019). Case-control study of the low intensive autism-specific early behavioral intervention A-FFIP: Outcome after one year.

- Zeitschrift für Kinder- und Jugend psychiatric und Psychotherapie. Hogrefe*, 1–10.
<https://doi.org/10.1024/1422-4917/a000661>
- Leite, C. & Pereira, A., (2013). Early intervention in Portugal: family support and benefits. *Brithish Journal of Learning Support*, 28(4), 146-153. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12034>
- Leite, C. & Pereira, A. (2019). Family outcomes in early intervention: results from a nationwide study in Portugal, *Early Child Development and Care*. <https://hdl.handle.net/1822/62574>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1991). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.
- Machado, M., Santos, P., & Espe-Sherwindt, M. (2017). Envolvimento participativo de famílias no processo de apoio em intervenção precoce na infância. *Saber & Educar*, (23), 122-137.
<http://dx.doi.org/10.17346/se.vol23.280>
- Machado, J. (2023). Metodologias de pesquisa: um diálogo quantitativo, qualitativo e quanti-qualitativo. *Revista Devir Educação*, 7(1), 1-12. <https://doi.org/10.30905/rde.v7i1.697>
- Magalhães, S. F., & Pereira, A. P. (2013). A avaliação do desenvolvimento em intervenção precoce: percepções das famílias portuguesas. *Revista Galego-Portuguesa de Psicoloxía e Educación*, 21(1), 149-163.
- Malar, G., Sreedevi, N., Suresh, C., (2014). Caregivers' Involvement in Early Intervention for Children with Communication Disorders. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 24(4), 43-56.
<http://dx.doi.org/10.5463/dcid.v24i4.258>
- Malheiros, G., Pereira, M., Mansur, M., Mansur, O. & Nunes, L. (2017). Benefícios da intervenção precoce na criança autista. *Revista Científica da FMC*, 12(1), 36-44.
<https://doi.org/10.29184/1980-7813.rcfmc.121.vol.12.n1.2017>
- Matthews, B. and Ross, L. (2010) *Research Methods*. Pearson Longman, London
- Martins, R., Freitas, P., Carvalho, O., & Pascoinho, J. (2018). Intervenção precoce: Práticas e representações. *Revista Educação Especial*, 31(62), 495-512.
<https://doi.org/10.5902/1984686X28819>
- McWilliam, R. (2016). Metanoia en atención temprana: Transformación a un enfoque centrado em la familia. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 133-153.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100008>.
- McWilliam, R. A. (2010). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais*. Porto Editora.
- Morgado, J. (2016). *O estudo de caso na investigação em educação*. De Facto Editores

- Nogueira-Martins, M. C. F., & Bógus, C. M. (2004). Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade*, 13(3), 44–57. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902004000300006>
- Noyes-Grosser, D. M., Elbaum, B., Wu, Y., Siegenthaler, K. M., Cavalari, R. S., Gillis, J. M., & Romanczyk, R. G. (2018). Early intervention outcomes for toddlers with autism spectrum disorder and their families. *Infants & Young Children* 31(3), 177-199. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1097/IYC.0000000000000121>
- Oono, I., Honey, E., Mcconachie, H., (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 30(4), 2380-2479. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd009774.pub2>
- Pereira, A., & Oliveira, S. (2019). The benefits and difficulties in the elaboration and implementation of individual intervention plan in early intervention: The perspectives of Portuguese professionals. *Early Child Development and Care*. <https://hdl.handle.net/1822/55136>
- Pereira, A. P., & Serrano, A. M. (2014). Early intervention in Portugal: study of professionals' perceptions. *Journal of Family Social Work*, 17(3), 263–282. <http://dx.doi.org/10.1080/10522158.2013.865426>
- Perez, R., González, A. & Díaz, J. (2012). *Métodos y diseños de investigación em educación*. UNED.
- Reese, M., Jamison, R., Braun, M., Wendland, M., Black, W., Hadorn, M., Nelson, E., Prather, C., (2015). Brief report: Use of interactive television in identifying autism in young children: Methodology and preliminary data. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 45(285), 1474–1482. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2269-5>
- Sandner, M., & Jungmann, T. (2017). Gender-specific effects on early childhood intervention: Evidence from a randomized controlled trial. *Labour Economics*, 45, 59-78. <https://doi.org/10.1016/j.labeco.2016.11.006>.
- Serrano, A. M., & J. M., Cañadas, M. & Giné, C. (2016). Family systems and family-centred intervention practices in Portugal and Spain: Iberian reflections on early childhood intervention. In H. Sukkar, C. Dunst, J. Kirkby (Eds.) *Early Childhood Intervention Working with Families of Young Children with Special Needs*. Routledge <https://doi.org/10.4324/9781315688442>
- Serrano, A., & Boavida, J. (2011). Early childhood intervention: The portuguese pathway towards inclusion. *Revista Educación Inclusiva*, 4(1), 123–138. <https://hdl.handle.net/1822/15769>
- Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (Eds.). (2000). *From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development*. National Academies Press (US). <https://doi.org/10.17226/9824>

- Silva, I. & Amendoeira, J., (2018). O uso da narrativa no paradigma da investigação qualitativa. *Revista da UIIPS – Unidade de Investigação do Instituto Politécnico de Santarém*, 6(2), 29 – 40. <https://doi.org/10.25746/ruiips.v6.i2.16127>
- Sousa, H., & Piscalho, I. (2016). Contributos da intervenção precoce na rede de apoio à criança com cegueira. *Interações*, 12(41), 95-120. <https://doi.org/10.25755/int.10837>
- Sukkar, H. (2017). Working with families to develop parent-professional partnerships: Implications for professional preparation. In H. Sukkar, C. Dunst, & J. Kirkby (Eds.), *Early Childhood Intervention: Working with Families of Young Children with Special Needs* (pp. 110-125). Routledge
- Pacheco, R. (2013). Intervenção Precoce na Infância: Uma Abordagem ao Risco Ambiental na Região Autónoma dos Açores [Dissertação de Mestrado não publicada na área Ciências da Educação: Necessidades Educativas Especiais]. Universidade Fernando Pessoa. <http://hdl.handle.net/10284/4061>
- Pereira, A. P., & Oliveira, S. C. (2017). The benefits and difficulties in the elaboration and implementation of individual intervention plan in early intervention: the perspectives of Portuguese professionals. *Early Child Development and Care*, 189(6), 965–975. <https://hdl.handle.net/1822/55136>
- Santos, C. & Quixadá, L. (2023). Prática Educativas, Memórias e Oralidades. *Revista do PEMO*, 5 (1420). <https://doi.org/10.47149/pemo.v5.e11420>
- Searing, B., Graham, F., Grainger, R., (2015). Support needs of families living with children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 45(11), 3693–3702. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2516-4>
- Sousa & Santos (2020). Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa: modo de pensar e de fazer. *Pesquisa e Debate em Educação*, 10(2), 1396–1416. <https://doi.org/10.34019/2237-9444.2020.v10.31559>
- Stake, R. (2009). A Arte da Investigação com Estudos de Caso. (2a ed). Edição da Fundação Calouste Gulbenkian.
- Tuckman, B. (2002). Manual de investigação em educação - como conceber e realizar o processo de investigação em educação (2º ed.). Fundação Calouste Gulbenkian.
- Valverde, B. & Jurdi A., (2020). Análise das relações entre intervenção precoce e qualidade de vida familiar. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 26(2), 2893-298. <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0116>

Vilaça, S. & Carvalho, G. (2011). Desenvolvimento infantil: Efeito da aplicação de um programa de educação para a saúde a mães. *Atas do VII Seminário Internacional de Educação Física, Lazer e Saúde*, 1618–1630. Instituto de Educação da Universidade do Minho.
<https://hdl.handle.net/1822/15001>

Yin, R. K. (2015). *Estudo de caso: Planejamento e métodos*. Bookman

ANEXOS

ANEXO A

Pedidos de autorizações para elaboração do estudo

Braga, 01 de fevereiro de 2024

Estimada família,

Frequento o Mestrado de Educação Especial – Intervenção Precoce na Infância , no Instituto de Educação, da Universidade do Minho, e encontro-me a realizar a Dissertação Final sob a orientação da Doutora Ana Paula Silva Pereira.

Venho por este meio solicitar a vossa colaboração para participar num estudo, que tem como finalidade analisar e compreender as perspetivas de famílias com crianças com PEA relativamente ao apoio e benefícios da IPI prestado por algumas ELI da região Norte de Portugal.

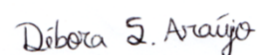
Com a vossa colaboração pretendo identificar perspetivas de melhoria, relativamente ao apoio da Intervenção Precoce na Infância.

Todas as informações e resultados serão confidenciais e anónimos e, por esse motivo, não existirá a possibilidade de identificar o vosso filho ou os elementos da vossa família.

Agradeço desde já a vossa participação, lembrando a importância da vossa colaboração para a concretização deste estudo e para poder concluir o meu Mestrado em Educação Especial. Disponibilizo-me para esclarecimentos e informações que considerem pertinentes, através dos contactos: deboraujo01@gmail.com ou 969693286

Agradeço desde já a vossa colaboração.

Atenciosamente,



ANEXO B

Consentimento informado e esclarecido das participantes

Consentimento Informado e Esclarecido

Eu, abaixo assinado, declaro que aceito participar no estudo de Débora Sofia da Silva Araújo e que autorizo a utilização dos dados recolhidos para os fins académicos propostos.

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

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

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

Declaro que li, tomei conhecimento e aceito participar no estudo a ser desenvolvido pela aluna Débora Sofia da Silva Araújo, autorizando-a a utilizar a informação recolhida para fins do seu projeto de investigação.

Data: ____/____/____

Assinatura: _____

ANEXO C

Guião da entrevista

INTRODUÇÃO DA ENTREVISTA

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

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

GUIÃO DA ENTREVISTA

Categoria: Caracterização

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

Categoria: Expectativas

- Quando foram encaminhados para a IPI tinham algum conhecimento sobre o tipo de apoio que estas equipas prestavam as crianças e as famílias?

(Se sim)

- Pode explicar o que conhecia deste apoio?
- E o que esperavam do apoio destas equipas ?

(Se não)

- O que esperavam do apoio destas equipas?

Categoria: Benefícios

- Quais os benefícios que considera ter por estar a ser apoiada pela IP?
- Considera que obteve benefícios em relação ao desenvolvimento do seu filho? Se sim de que tipo e em que áreas?
- Considera que a IP a ajudou a reconhecer seus direitos? Quais ou que tipo de direitos?
- Para além do apoio no desenvolvimento do seu filho que outro tipo de benefícios lhe foram proporcionados pela IP? (por exemplo ao nível informação, do ganho de competências, dos recursos, ...)

Categoria: Papel da família no apoio da IPI

- Habitualmente participa e colabora com o profissional da IPI no apoio que este presta a sua família? Pode explicar-me qual o seu papel neste apoio?
- Considera que deveria ou poderia participar de outro modo?
- Como se sente nesse apoio?
- Sente que as suas preocupações e prioridades são valorizadas nesse apoio?

Se sim, pode explicar-me de que modo são valorizadas- Quais características ou atitudes valoriza na relação que estabelece com a o profissional que a apoia (mediador de caso)? (respeito, a simpatia, capacidade de a escutar, a valorização das suas preocupações, a disponibilidade...)

Categoria: Fragilidades

- Quais os pontos menos positivos do apoio da IP?

Categoria: Recomendações

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

Questões finais

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

Obrigada pela disponibilidade e participação na entrevista.