



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

**AS NECESSIDADES DAS CRIANÇAS COM
PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO E DA SUA
FAMÍLIA: DESAFIOS À INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM**

Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem,
Especialização em Enfermagem Avançada

Fátima Raquel da Costa Azevedo Fonseca

Porto, Julho 2018



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

AS NECESSIDADES DAS CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO E DA SUA FAMÍLIA: DESAFIOS À INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

Elaborado por Fátima Raquel da Costa Azevedo Fonseca

Orientado por Professora Doutora Constança Festas

Porto, Julho 2018

“Ser grande, é abraçar uma grande causa.”

William Shakespeare

AGRADECIMENTOS

À professora Doutora Constança Festas, orientadora desta Dissertação de Mestrado, pela sua orientação, incentivo, motivação, disponibilidade e carinho que sempre demonstrou. Deixa em mim uma enorme admiração.

À Professora Doutora Beatriz Araújo, coordenadora do Mestrado em Enfermagem Avançada, e aos meus professores, em especial ao Professor Armando Almeida, pela partilha de conhecimentos, motivação e vontade de mais-saber que despertaram em mim.

Às minhas colegas de curso, pelos bons momentos que vivemos, que permitiram criar verdadeiras amizades.

Aos profissionais de lidam diariamente com esta causa, com estas crianças tão especiais, e que aceitaram participar neste estudo. Aos pais e familiares, que abriram as portas da sua vida, de sua casa e do seu coração para comigo partilhar as suas experiências. Às crianças com PEA, verdadeiras guerreiras neste caminho que é a vida.

Aos verdadeiros amigos, que souberam esperar com carinho, por mim.

À minha família, por todo o apoio, amparo e motivação. Por estarem sempre comigo.

Ao meu marido, meu amigo, meu porto-seguro, pelo incentivo e inspiração. Por caminhares sempre a meu lado.

A ti, meu querido filho Lucas, que tornaste este caminho mais longo, mas muito mais feliz...

RESUMO

INTRODUÇÃO: A Perturbação do Espectro do Autismo é uma perturbação neurodesenvolvimental cuja prevalência tem tido um aumento significativo. É reconhecido que em todo o mundo as pessoas com PEA representam um grupo vulnerável, sendo esta uma área prioritária de investigação. Existem resultados de investigação que demonstram que a Enfermagem poderá ser importante na intervenção junto das crianças com PEA e sua família, nomeadamente no apoio, orientação e inclusão, estratégias de aceitação da doença, estratégias de atuação no quotidiano, informação sobre serviços da comunidade, podendo apoiar a parceria entre pais e profissionais de saúde. O enfermeiro, face às suas competências, deve ser capaz de intervir junto destas pessoas e sua família, nomeadamente na promoção da satisfação das necessidades humanas fundamentais, nos processos de readaptação e maximização da autonomia, assim como a adaptação funcional aos défices. O conhecimento das necessidades específicas das pessoas com PEA e sua família permitirá aos enfermeiros o desenvolvimento ou adequação da atuação de Enfermagem face a estas pessoas.

OBJETIVOS: Pretendemos identificar as necessidades das crianças com PEA em idade escolar e sua família, identificar quais destas necessidades poderão ter resposta através da Intervenção da Enfermagem, e compreender a dinâmica existente na articulação entre os sistemas de educação, saúde e família, no contexto das crianças com PEA em idade escolar e a sua família.

MATERIAL E MÉTODOS: Realizamos um estudo de natureza Qualitativa, descritivo e exploratório, utilizando-se como método de recolha de dados a entrevista semiestruturada. Numa perspetiva ecológica, procuramos perceções de diferentes intervenientes do contexto das crianças com PEA, realizando entrevistas a seis profissionais de saúde e educação e quatro familiares de crianças com PEA, que frequentam uma Unidade de Ensino Estruturado para Alunos com Perturbação do Espectro do Autismo, de uma Região Norte de Portugal. Para análise e tratamento dos dados recolhidos nas entrevistas utilizamos o Método da Análise de Conteúdo de Bardin e o *software* informático Nvivo 11®.

RESULTADOS: Com a análise dos dados identificamos que estas crianças com PEA e sua família apresentam cinco grandes Necessidades: 1) Necessidade de Intervenção; 2) Necessidade de Orientação; 3) Necessidade de Respostas da Comunidade; 4) Necessidade de Preparação do Futuro da Criança; 5) Necessidade de Apoio. Todas estas Necessidades identificadas podem beneficiar da intervenção de Enfermagem, e tendo-se verificado lacuna na articulação entre a escola, a saúde e a família, o Enfermeiro poderá ser o elemento de referência para que esta ponte aconteça.

CONCLUSÃO: Os resultados desta investigação evidenciam as necessidades das crianças com PEA e sua família e a lacuna na articulação entre os sistemas de saúde, educação e familiar. No entanto, não existiu pelos sujeitos entrevistados o reconhecimento da importância do papel do enfermeiro no percurso destas crianças com PEA e sua família, o que mereceu a nossa reflexão. Reconhecendo as competências do enfermeiro para acompanhar a criança e sua família desde o nascimento até ao final da escolaridade, foram identificadas várias áreas de necessidades em que o enfermeiro poderá ser uma resposta, pelo que consideramos que seria importante refletir e investigar por que motivo ainda não detemos um papel importante na intervenção junto destas pessoas, nomeadamente na articulação entre a escola, a saúde e a família.

PALAVRAS-CHAVE: Necessidades, Família, Criança, Perturbação do Espectro do Autismo, Enfermagem, Escola, Saúde.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Autism Spectrum Disorder is a neurodevelopmental disorder whose prevalence has grown significantly. It is acknowledged that everywhere around the world people with ASD represent a vulnerable group and this is a priority research area. There are research results showing that Nursing might be important in the intervention with children with ASD and their families, namely in support, orientation and inclusion, disorder acceptance strategies, day-to-day practice strategies, information about community services, being able to support the partnership between parents and healthcare professionals. The nurse, according to its competences, must be capable of intervening with these people and their families, namely in the promotion of satisfaction of human basic needs, in the processes of re-adaptation and autonomy maximization, as well as in the functional adaptation to the deficits. The knowledge of the specific needs of people with ASD and their families will allow nurses the development or fitness of the Nursing practice with these people.

OBJECTIVES: We aim to identify the necessities of children with ASD in school age and their families, identify which of those necessities might have an answer through Nursing Intervention and understand the existing dynamics on the combination between family, healthcare and education systems, in the context of children with ASD in school age and their families.

MATERIAL AND METHODS: We perform a qualitative, descriptive and exploitative study, using as data collection method the semi-structured interview. Aiming for an ecological perspective, we search for perceptions of various players in the context of children with ASD, performing interviews to six healthcare and education professionals and four relatives of children with ASD, which attend a Structured Education Unit for students with Autism Spectrum Disorder, in the north of Portugal. For data analysis and processing we use Bardin's Content Analysis Method and the IT software Nvivo 11®.

RESULTS: Through the data analysis we conclude that children with ASD and their families present five great necessities: 1) Necessity for Intervention; 2) Necessity for Orientation; 3) Necessity for Community Responses; 4) Necessity for Children's Future Preparation; 5) Necessity for Support. All of these identified necessities could benefit from nursing intervention, and verifying that there is a gap in the combination between school, healthcare and families, the Nurse could be the key element for the functioning of this bridge.

CONCLUSION: The results of this investigation highlight the necessities of children with ASD and their families and the gap in the combination between family, healthcare and education systems. Nonetheless, the surveyed subjects did not acknowledge the importance of the Nurse part in the course of these children and their families, which deserved our critical reflection. Acknowledging the nurse's competences to accompany the child and respective family from birth to the end of school age, we identified several areas of necessity where the nurse might be an answer, and therefore we consider it is important to dwell on and investigate why we do not have an important part on the intervention with these people yet, namely on the combination between schools, healthcare and families.

KEYWORDS: Necessities, Family, Child, Autism Spectrum Disorder, Nursing, Education, Healthcare.

SIGLAS E ACRÓNIMOS

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde

AVD – Atividades de Vida Diária

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DSM – Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais

ELI – Equipas Locais de Intervenção

IPI – Intervenção Precoce na Infância

MEC – Ministério da Educação e Ciência

MS – Ministério da Saúde

MSSS – Ministério da Solidariedade e Segurança Social

NEE – Necessidades Educativas Especiais

NSE – Necessidades Especiais de Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

PNSE – Programa Nacional de Saúde Escolar

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

SNIPi – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children

UCC – Unidades de Cuidados na Comunidade

UEEA – Unidade de Ensino Estruturado para Alunos com Perturbação do Espectro do Autismo

USP – Unidade de Saúde Pública

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	13
1.1. A PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO	13
1.2. INTERVENÇÃO NA CRIANÇA COM PEA E SUA FAMÍLIA	24
1.3. A REALIDADE DAS CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO E SUA FAMÍLIA EM PORTUGAL	28
1.4. A ENFERMAGEM NA INTERVENÇÃO À CRIANÇA COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO E SUA FAMÍLIA	34
2. METODOLOGIA.....	41
2.1. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO	41
2.2. OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO	42
2.3. DESENHO DE INVESTIGAÇÃO	43
2.4. PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	49
3. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	51
3.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO	51
3.2. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	51
4. SÍNTESE DOS PRINCIPAIS RESULTADOS.....	87
4.1. AS NECESSIDADES DAS CRIANÇAS COM PEA E SUA FAMÍLIA	87
4.2. A ARTICULAÇÃO ENTRE OS SISTEMAS DE EDUCAÇÃO, SAÚDE E FAMILIAR	91
4.3. NECESSIDADES DAS CRIANÇAS COM PEA E SUA FAMÍLIA SENSÍVEIS AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM.....	92
5. CONCLUSÃO	95
6. BIBLIOGRAFIA.....	99
7. APÊNDICES	107
APÊNDICE I – GUIÃO ENTREVISTA À FAMÍLIA	108
APÊNDICE II – GUIÃO DE ENTREVISTA A PROFISSIONAIS.....	111
APÊNDICE III- CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO	114
8. ANEXOS	117
ANEXO I- AUTORIZAÇÃO DA COMISSÃO NACIONAL DE PROTEÇÃO DE DADOS	118
ANEXO II – CARTA DE ESCLARECIMENTO DO ESTUDO.....	119

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Categorias e Subcategorias das Necessidades Emergentes	52
Figura 2 - Hierarquia de cada categoria e subcategoria comparado com o número de referências codificadas.....	87
Figura 3 - Necessidade de Intervenção	88
Figura 4 - Necessidade de Orientação.....	89
Figura 5 - Necessidade de Respostas da Comunidade.....	90
Figura 6 - Necessidade de Preparação do Futuro da Criança	90
Figura 7 - Necessidade de Apoio	91

INTRODUÇÃO

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é classificada como uma perturbação neurodesenvolvimental, caracterizada por défices na comunicação e interação social como na reciprocidade socio-emocional, em comportamentos comunicativos não-verbais utilizados na interação social, no desenvolvimento, manutenção e compreensão das relações; e por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, como estereotipias motoras, adesão inflexível a rotinas, interesses fixos altamente restritos anormais em intensidade e foco, híper ou hiporeatividade sensorial. Os sintomas estão presentes no período inicial de desenvolvimento e causam prejuízo significativo em áreas importantes como social e ocupacional (American Psychiatric Association, 2013).

Os dados epidemiológicos estimam a prevalência mundial de 1 em cada 160 pessoas ter Perturbação do Espectro do Autismo. Estes valores têm variado consoante os diferentes estudos e os que são melhor controlados têm relatado taxas substancialmente mais elevadas (OMS, 2013).

As pessoas com PEA são consideradas pela OMS um grupo vulnerável, sendo recomendado como prioritário a investigação nesta área que possibilite o desenvolvimento de novos modelos de intervenção (OMS, 2013).

Tendo a Enfermagem como foco de atenção o estudo das respostas humanas à doença e aos processos de vida, o enfermeiro no exercício da sua profissão, deve ser capaz de promover a satisfação das necessidades humanas fundamentais, prevenir a doença ou promover processos de readaptação, promover a máxima independência nas Atividades de Vida Diária (AVD), assim como a adaptação funcional aos défices, desenvolvendo um processo de cuidados de enfermagem cujas terapêuticas se propõem facilitar a vivência de transições saudáveis (Ordem dos Enfermeiros, 2002). Desta forma, o enfermeiro deve ter um papel importante nesta problemática, identificando as necessidades das crianças com PEA e sua família.

Vários estudos realizados em outros países apontam a importância da intervenção de Enfermagem face às pessoas com PEA e sua família, nomeadamente em relação ao apoio, inclusão, informação sobre serviços da comunidade, sobre estratégias de aceitação da doença, de atuação no quotidiano, podendo ainda ser elemento fundamental na parceria entre pais e profissionais de saúde. O conhecimento das necessidades das famílias por parte dos enfermeiros permitir-lhes-á agir de forma a adequar as suas respostas àquilo que as famílias desejam e consideram mais

importante, implementando intervenções de Enfermagem face às necessidades específicas destas crianças com PEA e sua família.

Considerando que a PEA tem diferentes manifestações de acordo com o desenvolvimento da criança, acarretando diferentes necessidades, optamos por incidir o foco da nossa investigação na criança com PEA em idade escolar. Compreendendo a importância do envolvimento da família na intervenção à criança com PEA pretendemos identificar as necessidades das crianças com PEA e sua família, quais das necessidades identificadas podem ter resposta através da Intervenção da Enfermagem e compreender a dinâmica existente na articulação entre os sistemas de educação, saúde e família destas crianças e sua família.

Para estudar este fenómeno utilizaremos uma metodologia de carácter qualitativo, com enfoque exploratório-descritivo, de modo a identificar a realidade das necessidades das crianças com PEA e sua família e a quais destas necessidades a Enfermagem poderá ser uma resposta, procurando ainda compreender a articulação entre os sistemas de saúde, educação e familiar no contexto destas pessoas.

Organizamos esta dissertação em três partes: na primeira parte apresentamos o enquadramento teórico. Pretendendo clarificar o tema em estudo, abordamos os conceitos fundamentais da PEA, incidindo o foco da nossa revisão da literatura na criança com PEA em idade escolar e sua família, procurando também descrever a sua realidade em Portugal.

A segunda parte descreve o processo metodológico presente nesta investigação, onde abordamos as questões de investigação, os objetivos de investigação, o tipo de estudo, população/amostra, procedimentos de recolha e tratamento dos dados, e considerações éticas.

Na terceira parte apresentamos os resultados da investigação empírica, a análise dos dados obtidos e discutimos os resultados no sentido de identificar as necessidades das crianças com PEA e sua família, confrontando-os com evidência científica recente. Posteriormente apresentamos a síntese dos principais resultados da nossa investigação.

Por último, apresentamos a conclusão do trabalho, onde discutimos implicações para a Teoria, para a Prática de Enfermagem e para a Investigação. A terminar, apresentamos a bibliografia, recorrendo ao *software* informático *Mendeley*® e Anexos que consideramos importantes.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo pretendemos clarificar o tema em estudo, abordando os conceitos fundamentais da PEA tais como a evolução do conceito e classificação da doença, etiologia e prevalência desta perturbação, comorbilidade, fatores de risco e prognóstico. Iremos depois incidir o foco da nossa revisão da literatura na criança com PEA em idade escolar e sua família, descrevendo a sua realidade no nosso país, nomeadamente no percurso de vida desde o nascimento, com a vigilância do crescimento e desenvolvimento, deteção precoce, intervenção precoce na infância e entrada na escola. Por fim, a revisão da literatura tem como foco a Enfermagem na intervenção em crianças com PEA e sua família.

1.1. A PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO

EVOLUÇÃO DO CONCEITO E DA CLASSIFICAÇÃO DA DOENÇA

As primeiras descrições consideradas relevantes sobre o que atualmente se denomina por Perturbações do Espectro do Autismo correspondem às publicações de Leo Kanner de 1943 e de Hans Asperger em 1944 (Kanner, 1992; Myers, Johnson, & Council on Children with Disabilities, 2007).

O autismo clássico foi inicialmente descrito pelo psiquiatra Leo Kanner, no Hospital Johns Hopkins, nos EUA, em 1943. Kanner tornou-se o primeiro psiquiatra infantil, tendo identificado 11 crianças com alterações de comportamento marcadas pelo isolamento social. Como características tinham a incapacidade de estabelecer uma relação com os outros, obsessão em manter as coisas da mesma forma, falha no uso da linguagem, ansiedade e fácil excitação em relação a certos objetos. Fisicamente, estas crianças eram descritas como normais (Kanner, 1992).

Hans Asperger, um psiquiatra de Viena, um ano após a publicação inicial de Kanner e sem ter conhecimento desta, definiu o Síndrome de Asperger, caracterizado por uma dificuldade no contacto social, com poucas expressões faciais e movimentos estereotipados mas inteligência normal ou acima da média, sendo que a diferença relativamente a Kanner era a maior competência linguística e cognitiva (Myers et al., 2007).

Os autores, sem terem conhecimento de suas pesquisas, utilizaram praticamente o mesmo termo para designar a condição das crianças. Numa altura em que o mundo

estava em guerra as trocas de informações científicas entre os EUA e países germânicos não ocorriam (Zafeiriou, Ververi, & Vargiami, 2007).

Inicialmente, o autismo foi classificado entre as psicoses infantis e a falta de critérios bem estabelecidos para o diagnóstico de autismo permitiu que esta confusão se mantivesse vários anos (Mercadante, Van Der Gaag, & Schwartzman, 2006). Hilde Mosse, citado por Stelzer 2010, foi uma das mais importantes defensoras da diferenciação entre autismo e psicose. Descrevia diversos casos de diagnóstico errado de esquizofrenia durante a infância e que foram submetidos a eletroconvulsoterapia, com resultados desastrosos (Stelzer, 2010).

No período de 1940 a 1960, desenvolveu-se um verdadeiro ataque aos pais das crianças com autismo. Durante toda a década de 1950, as mães das crianças consideradas como esquizofrênicas ou como autistas eram definidas como “ambíguas” ou “frias” sendo as causas dos distúrbios emocionais das crianças associadas ao fator materno. Bruno Bettelheim e muitos dos seus colegas psicólogos interpretavam o autismo sob o prisma freudiano, como uma síndrome de alteração do ego resultante de rejeição inconsciente dos pais e com base no conceito das “mães frigorífico” sugerido inicialmente por Kanner, Bettelheim e os seus colegas indicavam psicoterapia tanto para os pais como para os indivíduos com autismo. No entanto observaram apenas o aumento do sofrimento dos pais e a persistência de comportamento nas crianças (Stelzer, 2010).

Lorna Wing e J. Gould, psiquiatras ingleses, desenvolveram nos anos 70 o conceito de uma grande variedade de condições associadas com a tríade de comprometimento de habilidades sociais recíprocas, comprometimento da comunicação verbal e não-verbal e comprometimento do desenvolvimento de imaginação. Estas manifestações receberam o nome de tríade de Wing, introduzindo o conceito de “espectro do autismo” (Wing & Gould, 1979).

Wing, mais tarde apresentou uma descrição detalhada dos comprometimentos nas principais áreas do desenvolvimento – a tríade de perturbações da interação social, sendo elas o reconhecimento social, a comunicação social e a imaginação e compreensão social (Wing, 1997).

O conhecimento da doença foi evoluindo ao longo dos anos e a sua classificação passou por várias alterações.

Na segunda edição do Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais (DSM-II -1968) (American Psychiatric Association., 1968) não era incluído o diagnóstico

de autismo, sendo que estas crianças eram classificadas como tendo esquizofrenia – tipo infantil. Até 1980, o autismo não era considerado como uma entidade separada da esquizofrenia, altura em que foi publicado o DSM-III. Neste manual, o autismo foi incluído, pela primeira vez, na categoria de “*pervasive developmental disorder*”, perturbações invasivas do desenvolvimento, visando sobretudo a diferenciação do autismo da “esquizofrenia infantil”, da “psicose infantil” e dos “perturbações específicas do desenvolvimento” (American Psychiatric Association, 1980).

Foi reconhecida a crescente especificidade dos critérios do DSM-III levando à revisão destes, culminando na publicação do DSM-III-R, em 1987. Esta edição incluía duas perturbações invasivas (ou globais) do desenvolvimento: autismo e perturbação invasiva (ou global) do desenvolvimento não especificado. Rapidamente foi evidente que os critérios do DSM-III-R eram muito inclusivos, não respeitando os limites entre autismo e outras condições que compartilhavam algumas características comuns, mas que diferiam do autismo em relação à natureza do comprometimento social e de comunicação. Assim, os critérios foram novamente modificados e testados, culminando na modificação publicada no DSM-IV, em 1994 (American Psychiatric Association, 1994).

Tanto no DSM-IV (1994), como na revisão de 2000, o DSM-IV-TR, as PEA, englobadas sob o conceito de Perturbação Global do Desenvolvimento, passam a ser organizadas em cinco entidades clínicas: Perturbação autística; Perturbação de Rett; Perturbação desintegrativa da infância; Perturbação de Asperger e Perturbação Global do Desenvolvimento sem outra especificação

Atualmente, no DSM-5, surge a denominação Perturbação do Espectro do Autismo, o que reflete um consenso científico de que quatro das perturbações, previamente separadas, na realidade são uma única condição, mas com diferentes níveis de gravidade dos sintomas. Os padrões para o diagnóstico de PEA mudaram uma vez que é mais difícil de diagnosticar os subtipos válidos e consistentes (American Psychiatric Association, 2013). Assim, de acordo com o DSM-5, a PEA agora inclui a anterior perturbação autística, a perturbação de Asperger, a perturbação desintegrativa da infância e a perturbação invasiva do desenvolvimento.

A PEA é classificada, atualmente, de acordo com o DSM-5 como uma Perturbação Neurodesenvolvimental, fazendo parte deste grupo as Deficiências intelectuais, as Perturbações da Comunicação, a PEA, A Perturbação de Défice de Atenção/Hiperatividade, a Perturbação Específica da Aprendizagem, as Perturbações

Motoras e outras Perturbações do Neurodesenvolvimento (American Psychiatric Association, 2013).

A PEA é caracterizada por défices na comunicação social e na interação social, e por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (American Psychiatric Association, 2013). Na última revisão do Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais- DSM 5, deixou de existir separação entre a comunicação e a interação social, justificado pela difícil separação dos défices de comunicação e os défices na interação, uma vez que estas duas áreas se sobrepõem de forma significativa pois a comunicação é frequentemente utilizada para fins sociais, e os défices de comunicação podem afetar a interação social.

Os défices na comunicação e interação social incluem défices na reciprocidade socio emocional, em comportamentos comunicativos não-verbais utilizados na interação social e em défices para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Os padrões restritivos e repetitivos de comportamento incluem movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos, insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal, Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco, hiper ou hiporeatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspetos sensoriais (American Psychiatric Association, 2013).

Os sintomas estão presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se tornar plenamente manifestos até que as exigências sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida), causando prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente. Existem diferentes níveis de gravidade da doença (American Psychiatric Association, 2013).

ETIOLOGIA

Têm sido desenvolvidas várias teorias explicativas da etiologia da PEA, não existindo ainda conhecimento de uma única causa etiológica da PEA. Estas serão agrupadas em três grupos: as Teorias Psicogenéticas, as Teorias Psicológicas e as Teorias Biológicas.

As Teorias Psicogenéticas, mais abordadas nos primeiros estudos sobre autismo infantil, têm as suas raízes nas teorias psicanalíticas, defendendo que o autismo era uma

consequência da má interação entre a mãe e o bebê, com rejeição emocional, levando ao isolamento da criança e ao quadro clínico de autismo. Com o desenvolvimento de estudos em meados da década de setenta, do século XX, assim como a ausência de resposta ao tratamento psicoterápico indicado para o tratamento do autismo, é posta em causa a credibilidade da teoria (Lima, 2012).

Foram várias as Teorias Psicológicas que surgiram para explicar as causas do autismo, sendo as mais conhecidas a Teoria da Mente, a Função Executiva e a Teoria da Coerência Central.

A Teoria da Mente significa a capacidade para atribuir estados mentais a outras pessoas e prever o comportamento das mesmas em função destas atribuições, isto é, os indivíduos com PEA podem ter uma incapacidade de inferir os seus estados mentais e os de terceiros, colocando-se no lugar do outro, imaginar o que sente e o que pensa. Esta dificuldade em desenvolver consciência de que os outros têm mente própria, conduz a uma dificuldade de autoconsciência, o que por sua vez, leva a uma grande alteração ao nível das relações interpessoais (Baron-Cohen, 2009).

A Função executiva traduz-se num conjunto de operações cognitivas elaboradas no córtex pré-frontal quando se prepara uma resposta (Marques, 2000).

Essa habilidade envolve flexibilidade de comportamento, integração de detalhes isolados num todo coerente e o uso de múltiplas fontes de informação, coordenados com o uso do conhecimento já adquirido. É frequente, a limitação desta função em crianças com PEA, sendo o seu comportamento persistente, inflexível, impulsivo. Estas crianças focam-se tanto nos detalhes, que não são capazes de observar a imagem global (Bosa, 2006).

A Teoria da coerência central propõe diferenças no sistema de processamento de informação das crianças com PEA, caracterizada pela dificuldade na integração de informações para criar uma imagem coerente e global. Os indivíduos com PEA, ao não processar normalmente as informações, têm dificuldade em dar sentido às situações a acontecimentos de acordo com o contexto (Happé & Frith, 1995).

Vários estudos têm vindo a ser desenvolvidos numa tentativa de explicação de causa biológica associada à PEA. Iremos abordar de forma sucinta algumas Teorias Biológicas fundamentadas em estudos genéticos, neurológicos, neuroquímicos, imunológicos, e fatores pré, peri e pós-natais.

ESTUDOS GENÉTICOS

Existe um forte componente genético na etiologia da PEA mas esta relação é complexa pois não há um único locus, um único gene ou um único cromossoma envolvido e sim um conjunto complexo de anomalias cromossômicas. Genes que codificam proteínas envolvidas nas sinapses estão a ser cada vez mais estudados, entre eles os genes da família SHANK, que são genes que codificam proteínas “andaimes” envolvidas na manutenção geral das sinapses e perpetuação do neurotransmissor glutamato na membrana pós-sináptica, sendo que alguns estudos sugerem que a perda na ação do glutamato possa levar à PEA (Coutinho & Bosso, 2015).

A Variação do Número de Cópias ou mutação de novo são formas de variação estrutural no genoma, em que há um ganho ou perda de uma região cromossômica, sendo ainda desconhecida a razão para algumas alterações apresentarem efeitos fenotípicos e outras não. Essas mutações acontecem nos filhos de pais que não apresentam nenhum traço autístico. Uma explicação para a ocorrência dessas mutações é que à medida com que os pais envelhecem, acumulam mutações nas células da linhagem germinativa que são passadas para o embrião, no entanto, mutações na linhagem germinativa masculina têm uma maior penetrância (Coutinho & Bosso, 2015).

A idade avançada dos pais é um fator causal de novas mutações associadas a quadros de PEA. Quanto maior a idade paterna ou materna, maior a ocorrência das mutações. No entanto, os homens transmitem um número muito maior de mutações do que as mulheres (Kong et al., 2013).

A Síndrome do X - Frágil é a mais comum das condições que podem causar ou estar associadas a PEA. A síndrome do Cromossomo X- Frágil resulta de mutações no gene *Fragile Mental Retardation 1* (FMR-1), o qual deixa de expressar uma proteína essencial para as funções cerebrais normais (Coutinho & Bosso, 2015).

ESTUDOS NEUROLÓGICOS

Estudos recentes utilizaram métodos de imagem cerebral permitindo aos investigadores uma melhor noção dos circuitos neurais na PEA.

As principais estruturas cerebrais que foram relacionadas à PEA incluem o cerebelo, a amígdala, o hipocampo, o corpo caloso e o cíngulo (Zilbovicius et al., 2000).

ESTUDOS NEUROQUÍMICOS

Existem algumas alterações neuroquímicas em pessoas com PEA como o aumento da serotonina nas plaquetas (Anderson & Lombroso, 2002), níveis plasmáticos mais baixos de ocitocina (Muhle, Trentacoste, & Rapin, 2017), aumentos dos níveis plasmáticos de epinefrina e norepinefrina em indivíduos PEA (Rego, 2012).

ESTUDOS IMUNOLÓGICOS

Alguns estudos levantam a hipótese de uma componente autoimune nas PEA em que disfunções do sistema imunológico estão muitas vezes associadas a, nomeadamente, produção de anticorpos que reagem contra o tecido cerebral e as proteínas do Sistema nervoso central. Permanece por esclarecer se estes anticorpos são causa ou consequência desta perturbação (Ashwood et al., 2009).

Estudos epidemiológicos estabeleceram uma correlação entre PEA e uma história familiar de doenças autoimunes e níveis anormais de citocinas inflamatórias e vários marcadores imunológicos no sangue (Gesundheit et al., 2013).

FATORES PRÉ, PERI E PÓS-NATAIS

Foi identificada uma prevalência maior de fatores pré-natais, perinatais e pós-natais em crianças com PEA em comparação a irmãos não afetados. Foram associados a infeção pré-natal do trato urinário, ao tipo sofrimento fetal agudo, longa duração do parto e prematuridade, ao passo que fatores pós-natais foram representados principalmente por infeções respiratórias, podendo estes fatores contribuir em combinação com outros cofatores (como genéticos) para a doença daí a necessidade de se investigar a combinação de vários fatores (Hadjkacem et al., 2016).

DETEÇÃO PRECOCE

Os sintomas na criança com PEA costumam ser reconhecidos durante o segundo ano de vida (12 a 24 meses), embora possam ser reconhecidos antes dos 12 meses de idade, se os atrasos do desenvolvimento forem graves. Uma vez que muitas crianças pequenas com desenvolvimento normal têm fortes preferências e gostam de repetição,

como ingerir os mesmos alimentos, assistir muitas vezes ao mesmo filme, pode ser difícil distinguir padrões restritos e repetitivos de comportamentos diagnósticos de PEA. A distinção baseia-se no tipo, na frequência e na intensidade do comportamento (p. ex., uma criança que diariamente alinha os objetos durante horas e fica bastante ansiosa quando algum deles é movimentado) (American Psychiatric Association, 2013).

No entanto, quando não ocorre um atraso significativo da linguagem, os primeiros sinais podem manifestar-se ou ser identificados apenas após a ida para a escola, pelos 7 anos de idade (Mandell, Novak, & Zubritsky, 2005).

Os primeiros sintomas, frequentemente, envolvem atraso no desenvolvimento da linguagem, em geral acompanhado por ausência de interesse social ou interações sociais incomuns (p. ex., puxar as pessoas pela mão sem nenhuma tentativa de olhar para elas), padrões estranhos de brincadeiras (p. ex., carregar brinquedos, mas nunca brincar com eles), e padrões incomuns de comunicação (p. ex., conhecer o alfabeto, mas não responder ao próprio nome) (American Psychiatric Association, 2013).

Existem raros casos de regressão do desenvolvimento que ocorrem após pelo menos 2 anos de desenvolvimento normal (anteriormente descrito como perturbação desintegrativa da infância), com uma deterioração gradual ou relativamente rápida em comportamentos sociais ou uso da linguagem, frequentemente durante os dois primeiros anos de vida. Muito mais incomuns são perdas de habilidades além da comunicação social (p. ex., perda do autocuidado, do controle de esfíncteres, de habilidades motoras) (American Psychiatric Association, 2013).

Está documentado um atraso de um a dois anos entre o início das queixas dos cuidadores e o diagnóstico de PEA (Johnson & Myers, 2007). O sintoma inicial mais frequentemente reconhecido pelos pais é o atraso ou o anormal desenvolvimento da fala. Outros sintomas, especialmente sociais e comunicativos, parecem preceder as anomalias da linguagem (Ozonoff et al., 2009). O diagnóstico de PEA acontece tardiamente, maioritariamente entre os quatro e os cinco anos, apesar das preocupações relativamente ao comportamento e à evolução do desenvolvimento serem bastante anteriores, surgindo habitualmente por volta dos 18 meses, maioritariamente pela alteração mais evidente para os cuidadores que é o atraso de linguagem (Oliveira, 2005).

Ainda não há cura para as PEA, mas um diagnóstico e uma intervenção precoce, durante a fase de maior plasticidade cortical e consequentemente fase de maior

potencial evolutivo, podem alterar o curso do desenvolvimento e o futuro das pessoas com PEA (Myers et al., 2007).

A utilização de instrumentos específicos para rastreio tem-se imposto pelo facto de apenas a impressão clínica e a vigilância, mesmo por clínicos experientes, apresentar uma sensibilidade muito baixa para o diagnóstico da PEA (Kleinman et al., 2008). É proposto pela Academia Americana de Pediatria que em todos os casos suspeitos seja aplicado um teste de rastreio na consulta aos 18 meses. De modo a detetar os casos mais ligeiros ou com regressão no segundo ano de vida minimizando o número de casos falsos negativos, um grupo de peritos sugere a repetição do teste de rastreio entre os 24 e os 30 meses (Myers et al., 2007).

Vélasquez, Guerra e Guil (Vélasquez, Guerra, & Guil, 2014) abordaram a importância da deteção precoce. Realizaram estudo com objetivo de desenvolver os conhecimentos e aptidões, através de planeamento de encontros de formação, para que os profissionais aplicassem o instrumento *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT) nas consultas de rotina a bebés com 15 meses de idade em Cuidados de Saúde Primários. Na avaliação dos profissionais envolvidos verificou-se pouco conhecimento na área da Psicologia do Desenvolvimento, colocando em causa a aplicação do CHAT. Com esta intervenção obteve-se uma grande eficiência na aplicação do teste, dotando os profissionais de uma melhor preparação na deteção precoce de crianças com PEA.

O risco de falsos positivos no diagnóstico de PEA é sempre de considerar. Porém, nos casos raros em que essa circunstância se verifica, as crianças apresentam outras perturbações do Neurodesenvolvimento que exigem também intervenção precoce. Estudos indicam que os pais preferem ser informados da suspeita, sendo que a dúvida, adiando o diagnóstico e a intervenção, é angustiante para as famílias (Oliveira, 2005).

PREVALÊNCIA

Os dados epidemiológicos estimam a prevalência mundial de 1 em cada 160 pessoas ter Perturbação do Espectro do Autismo (PEA). Estes valores têm variado consoante os diferentes estudos e os que são melhor controlados têm relatado taxas substancialmente mais elevadas (OMS, 2013).

Os estudos epidemiológicos demonstram que cada vez mais indivíduos são diagnosticados com PEA, tendência que se acentuou a partir da década de 90. Uma meta-análise de Fombonne revelou que entre 1966 e 1991 a prevalência média das

PEA foi de 4,4 por 10 000, comparativamente à prevalência de 12,7 por 10 000 no período entre 1992 e 2001 (Fombonne, 2003).

A partir dos anos 90, a prevalência de autismo praticamente triplicou. A análise de estudos epidemiológicos publicados até 2008 aponta para uma prevalência de 60 a 70 por 10 000, aproximadamente 1 criança afetada em cada 150 (Fombonne, Quirke, & Hagen, 2009).

Não está claro a que se deve este aumento da prevalência da doença, podendo ser um reflexo da expansão dos critérios diagnósticos do DSM-IV para o DSM 5, maior consciencialização, diferenças na metodologia dos estudos ou aumento real da prevalência da doença (American Psychiatric Association, 2013).

Comparativamente com outras perturbações da infância a taxa de prevalência das PEA é maior do que paralisia cerebral, perda auditiva e deficiência visual (Yeargin-Allsopp et al., 2003).

Ainda não existem dados relativos à frequência das PEA na população adulta (Fombonne, 2003). As PEA atingem mais homens do que mulheres (4 para 1) (American Psychiatric Association, 2013; Fombonne, 2003).

Em Portugal continental, a prevalência estimada de PEA é de aproximadamente um caso em cada 1 000 crianças em idade escolar (6-9 anos) (Oliveira et al., 2007).

Em 2007 a prevalência das PEA era de 9,2/10000 no Continente e 15,6/10000 nos Açores (Oliveira et al., 2007).

Perspetivando-se o aumento da prevalência desta perturbação, foi iniciado em Fevereiro de 2015 o projeto europeu ASDEU (*Autism Spectrum Disorders in Europe*), financiado pela Direção Geral de Saúde e dos Consumidores da União Europeia que pretende avaliar a prevalência do autismo em 12 países da união europeia (em que Portugal está incluído), os custos sociais e económicos associados a esta doença, caracterizar o estado atual de deteção precoce deste distúrbio incluindo propostas para o desenvolvimento de programas de deteção e formação de profissionais para estas áreas, validação de biomarcadores e análise da situação no diagnóstico desta perturbação, assim como análise dos cuidados e apoio necessários a adultos e idosos com autismo e comorbilidade associada a esta questão de saúde (Instituto Nacional Ricardo Jorge, 2015). Aguarda-se a publicação dos resultados deste estudo para atualização dos dados de prevalência desta doença.

FATORES DE RISCO, PROGNÓSTICO E COMORBILIDADES

Os melhores fatores prognósticos na PEA são ausência de deficiência intelectual e de comprometimento da linguagem. No período inicial de desenvolvimento, a ausência de capacidades sociais e comunicacionais pode ser um impedimento à aprendizagem, especialmente à aprendizagem por meio da interação social ou em contextos com seus colegas. Em casa, a insistência em rotinas e a aversão à mudança, bem como sensibilidades sensoriais, podem tornar as atividades de vida diária extremamente difíceis. Dificuldades extremas para planejar, organizar e enfrentar a mudança causam impacto negativo no sucesso acadêmico, mesmo para alunos com inteligência acima da média. Na vida adulta, esses indivíduos podem ter dificuldades de estabelecer sua independência devido à rigidez e dificuldade contínua em tudo o que é novidade. Muitos indivíduos com PEA, mesmo sem deficiência intelectual, têm funcionamento psicossocial insatisfatório na idade adulta, conforme avaliado por indicadores como vida independente e emprego remunerado. As consequências funcionais no envelhecimento são desconhecidas, sendo que o isolamento social e problemas de comunicação provavelmente têm consequências para a saúde na velhice (American Psychiatric Association, 2013).

Estão associadas algumas comorbilidades à pessoa com PEA, que podem ter impacto na sua funcionalidade e qualidade de vida.

Muitos indivíduos com PEA também apresentam comprometimento intelectual e/ou da linguagem. Os Défices motores estão frequentemente presentes, incluindo marcha atípica, falta de coordenação e outros sinais motores anormais (p. ex., caminhar na ponta dos pés). Pode ocorrer autoagressividade (p. ex., bater a cabeça, morder o punho), e comportamentos disruptivos/desafiadores. Adolescentes e adultos com esta perturbação são propensos a ansiedade e depressão, devendo os profissionais estar atentos a sinais observáveis, como mudanças no sono ou na alimentação e aumento no comportamento desafiante. Dificuldades específicas de aprendizagem (leitura, escrita e aritmética) são comuns, assim como perturbação do desenvolvimento da coordenação. Também se verifica com bastante frequência perturbação do sono, perturbação alimentar do tipo restritivo/evitativo, e preferências alimentares extremas (American Psychiatric Association, 2013).

1.2. INTERVENÇÃO NA CRIANÇA COM PEA E SUA FAMÍLIA

É reconhecida a importância da intervenção de forma precoce na criança com PEA, sendo que este será um fator determinante para o seu desenvolvimento futuro, ou seja, a precocidade e qualidade das intervenções transdisciplinares pode mudar o desenvolvimento de um grande número de crianças com PEA (Agency for Healthcare Research and Quality, 2011).

A PEA vai apresentando diferentes formas de manifestação conforme a criança se desenvolve, refletindo a maturação dos sistemas neurais e comportamentais, os efeitos da aprendizagem e experiência, a atividade do indivíduo e suas interações recíprocas (Volkmar, Paul, Klin, & Cohen, 2005), devendo a intervenção ser dirigida às necessidades específicas de cada criança.

Os desafios enfrentados pela criança em idade escolar com PEA são muitos e variam de acordo com as necessidades e níveis de desenvolvimento da criança (Volkmar et al., 2005). Apesar de as distintas intervenções poderem ajudar muito no desenvolvimento das competências essenciais para a socialização e para a aprendizagem das crianças com PEA, não há nenhuma intervenção que por si só responda a todas as necessidades das crianças com PEA nem uma única abordagem que seja totalmente eficaz para todas as crianças, em todas as diferentes etapas da sua vida como infância e adolescência (Agency for Healthcare Research and Quality, 2011).

A PEA não é uma perturbação degenerativa, sendo comum que aprendizagem e compensação continuem ao longo da vida. Os sintomas são frequentemente mais acentuados na primeira infância e nos primeiros anos da vida escolar, tendo frequentes ganhos no desenvolvimento no fim da infância pelo menos em certas áreas, como o aumento no interesse por interações sociais. Uma pequena proporção de indivíduos apresenta deterioração comportamental na adolescência, enquanto a maioria melhora. A adolescência pode ser um momento particularmente difícil para alguns indivíduos com PEA e suas famílias, enquanto para outros é uma época de maior desenvolvimento, habilidade e consciência social (American Psychiatric Association, 2013).

Dois dos pontos importantes de consenso na literatura serão a importância da identificação e intervenção precoce, e a necessidade de se focar o trabalho com a criança em toda a família e não só na criança (Bosa, 2006).

A evolução do conhecimento acerca das crianças e do seu papel nas famílias permitiu alargar o foco da intervenção na criança passando a envolver os pais e a restante família.

Não nos fazendo sentido abordar a intervenção na criança com PEA sem falar no envolvimento e da participação da família, optamos por abordar este tema em conjunto, não dissociando a intervenção na criança da intervenção na família.

O envolvimento e participação da família no processo de intervenção são cruciais, pois é nas situações quotidianas, em família, que se criam as oportunidades para que a criança aprenda e pratique as competências que são importantes para a sua vida (Marques, 2000).

As crianças com PEA necessitam de uma intervenção que envolva as famílias, a escola e a sociedade de forma individualizada, dado que cada criança é diferente de outra e têm características particulares e distintas (Marques, 2000).

O Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano proposto por Bronfenbrenner, em 1979, defende que a família é como um sistema que, por sua vez, está envolvido noutros sistemas mais abrangentes, considerando a criança no centro de todos esses sistemas. Esta abordagem sistémica examina o ambiente de acordo com quatro níveis ecológicos: O Microssistema são os cenários imediatos nos quais ocorre o desenvolvimento do indivíduo, em que as pessoas podem facilmente interagir frente a frente, da qual faz parte a família. O Mesossistema são relações entre microssistemas, interações entre contextos ou subsistemas nos quais a pessoa em desenvolvimento participa ou não ativamente. Constrói-se e amplia-se cada vez que o sujeito entra num novo ambiente, como por exemplo a escola. O Exossistema remete-nos para os ambientes que têm influência no desenvolvimento da criança nos quais ela não tem papel direto, mas que influenciam o Microssistema (família) da criança, como por exemplo o local de trabalho dos pais. O Macrossistema refere-se a valores sociais e crenças culturais comuns a uma determinada cultura ou subcultura, que se manifestam através da organização social e da manifestação global de atitudes e ideologias. Este modelo propõe que em desenvolvimento humano só é possível ser analisado o todo a partir das suas partes e os contextos são ambientes que influenciam e são influenciados pela pessoa. Considera quatro elementos essenciais: a pessoa, o processo, o contexto e o tempo. (Bronfenbrenner, 1994).

Para que uma intervenção seja eficaz e se obtenham modificações mais abrangentes nos diversos sistemas sociais, torna-se necessária a adoção de uma perspectiva ecológica de intervenção (Bronfenbrenner, 1994).

O impacto do diagnóstico da PEA na família faz com que a vida familiar se altere, levando a família a ter de se organizar e adaptar a uma nova realidade, o que implica em cada elemento da família necessidades diferentes.

Este processo de adaptação da família em ter uma criança com necessidades de saúde especiais, passa por algumas fases, podendo durar dias ou mesmo anos (Gronita, 2008). Inicialmente persiste o choque, a desorganização e o desespero, seguindo-se uma fase de negação que, caso seja prolongada, é contrária a um *coping* eficaz, pois ao não aceitar o diagnóstico estarão a atrasar a intervenção necessária. Os pais poderão culpar-se a eles próprios ou a alguma entidade pela doença no filho, sendo a raiva uma fase de dor. Quando existe a plena consciência da perda do filho saudável, iniciam a fase da tristeza, que se mantém ao longo de todo o processo, com alteração apenas da sua intensidade. Alguns pais vivenciam a desvinculação, perdendo a vida um pouco de sentido para eles. Chega uma fase em que conseguem se reorganizar, e é nesta fase que encontram o realismo e a esperança da situação. Os pais vivenciam a adaptação quando aceitam a situação do filho, demonstrando uma maturação emocional na forma como lidam com o filho, estando conscientes das suas necessidades e de como satisfazê-las (Gronita, 2008).

Sendo os familiares os principais cuidadores da criança com PEA é necessário desenvolver apoio adequado face às suas necessidades, alargando-se o âmbito da intervenção não só à criança com PEA mas também à sua família, que dela cuida e que também precisa ser cuidada.

A capacitação é a condição necessária para o empoderamento dos pais, para que tenham a possibilidade de decidir de forma informada e responsável no processo de intervenção (Dunst, 2000).

O conceito “*empowerment*” emergiu da carta de Ottawa. Elaborada na Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde em Ottawa (1986), dando corpo à premissa da Promoção da Saúde enquanto processo que possibilita que indivíduos e grupos aumentem o controlo sobre as determinantes de saúde de forma a terem uma melhor saúde. (Organização Mundial de Saúde, 1986).

Os profissionais de saúde capacitam os pais e outros elementos da família a adquirirem competências essenciais para cuidar da criança com necessidades especiais de saúde. Esta parceria entre os profissionais e os pais é um mecanismo poderoso tanto para a capacitação como para o “empoderamento” dos pais, que funcionam como semelhantes, decidindo o que é importante para eles próprios e para a sua família. O profissional dá

o seu apoio e reforça a capacidade da família de encorajar e promover o seu próprio desenvolvimento (Hockenberry & Wilson, 2014). A literatura aponta que o treino de capacidades da criança dirigido pelos pais possa reduzir o *stress* e aumentar a competência parental (King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004). Considerando a evidência que as crianças começam a desenvolver mais habilidades quando são instituídas rotinas (por exemplo, para vestir, jogar, fazer compras), que comprova a importância das intervenções centradas no cuidado em ambiente familiar, alguns investigadores (Dunn, Cox, Foster, Mische-Lawson, & Tanquary, 2012) realizaram um estudo que abordou a eficácia da terapia contextual, reunindo com os pais para discutir os objetivos da família e focaram-se na capacitação da mesma para os atingir. Os pais definiram metas e selecionaram configurações de atividades em que precisavam de apoio com base em prioridades e interesses (por exemplo casa, mercearia, parque); além disso, assumindo a premissa de que as crianças com PEA têm um processamento sensorial mais intenso, emergiu a hipótese de que o fornecimento de intervenções contextuais, dentro de rotinas diárias, adaptado aos padrões sensoriais das crianças, poderia melhorar a competência e os resultados. Assim, através do Modelo de Processamento Sensorial testaram se a participação dos pais, em contexto de intervenção contextual, resultava num aumento da participação dos filhos em atividades de vida diárias e se os pais desenvolviam competências e reduziam os níveis de *stress*. Os pais demonstraram-se mais competentes e as crianças aumentaram a participação. As configurações mais selecionadas foram casa (74%); comunidade (22%); rotinas de atividade: autocuidado (49%), lazer (37%); padrões sensoriais: audição (13%), visão (26%), toque (20%), movimento (17%), posição do corpo (13%). Estes dados permitiram inferir que embora as crianças recebam o apoio da escola, as famílias continuam a sentir necessidades significativas de apoio nas AVD, tendo a promoção/substituição do autocuidado representado cerca de metade dos objetivos.

Considerando estes resultados, o enfermeiro sendo elemento essencial na articulação entre a escola, a saúde e a família, poderá intervir com a criança e a família, no seu ambiente e realidade individual, e atender às suas necessidades específicas.

1.3.A REALIDADE DAS CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO E SUA FAMÍLIA EM PORTUGAL

Em Portugal, a saúde de todas as crianças é vigiada de acordo com o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) (Direção-Geral da Saúde, 2013), sendo que no que respeita a indicadores como a mortalidade infantil, e outros, os valores atingidos são dos melhores a nível mundial.

O PNSIJ dá especial enfoque a aspetos prioritários como a deteção e o apoio a crianças com necessidades especiais, em situação de risco ou especialmente vulneráveis, a redução das desigualdades no acesso aos serviços de saúde, e o reconhecimento e capacitação dos pais e outros adultos de referência como cuidadores. Neste programa é reforçada a importância do desenvolvimento de meios que possibilitem a visita domiciliária, elemento fundamental na vigilância e promoção da saúde, e do trabalho em equipa ser incrementado também na comunidade e nas estruturas que dão apoio à criança e ao adolescente como a creche, jardim-de-infância, escola, atividades de tempos livres (ATL), coletividades desportivas ou associativas. (Direção-Geral da Saúde, 2013)

É através deste programa que se inicia a vigilância da saúde de todas as crianças em Portugal e que poderá ser detetado precocemente o diagnóstico de PEA, foco da nossa investigação. Em todas as consultas é aplicada a Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada, na qual, para cada idade, são apresentadas algumas atividades promotoras do desenvolvimento, que poderão ser recomendadas aos pais/cuidadores no momento da avaliação e onde são descritos sinais de alarme de anormalidade no desenvolvimento da criança. Além disso, com o objetivo de rastreio da PEA, pode ser utilizado um breve questionário referente ao desenvolvimento e comportamento, utilizado em crianças dos 16 aos 30 meses - Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) traduzido pela Unidade de Autismo do Centro de Desenvolvimento da Criança – Hospital Pediátrico Carmona da Mota, de Coimbra. Pode ser aplicado tanto numa avaliação periódica de rotina (Cuidados de Saúde Primários), como por profissionais especializados em casos de suspeita (Direção-Geral da Saúde, 2013).

No decurso desta vigilância em Saúde Infantil e Juvenil são efetuadas intervenções que visam detetar precocemente e encaminhar situações que possam comprometer a vida

ou afetar a qualidade de vida da criança e do adolescente como as crianças com PEA. Estas intervenções passam também por proporcionar o apoio continuado a estas crianças e sua família, apoiando e estimulando o exercício adequado das responsabilidades parentais e promovendo o bem-estar de toda a família, sem esquecer a eficaz articulação entre os vários intervenientes da prestação de cuidados a estas crianças e família.

As crianças que apresentam necessidades especiais exigem uma atenção diferente por parte dos profissionais envolvidos na sua intervenção, nomeadamente a continuidade de intervenção dos vários serviços.

As crianças com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e as suas famílias deverão beneficiar de programas de intervenção precoce, através do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), criado pelo Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, na sequência dos princípios da Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e no âmbito do Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009 (*Decreto-Lei n.º 281/2009, 2009*).

O SNIPI é desenvolvido através da atuação coordenada dos Ministérios da Solidariedade e Segurança Social (MSSS), Ministério da Saúde (MS) e do Ministério da Educação e Ciência (MEC), com envolvimento das famílias e da comunidade.

Estão definidos como critérios de elegibilidade para Intervenção Precoce na Infância (IPI), as crianças entre os 0 e os 6 anos e respetivas famílias, que apresentem:

1. “Alterações nas funções ou estruturas do corpo” que limitam o normal desenvolvimento e a participação nas atividades típicas, tendo em conta os referenciais de desenvolvimento próprios, para a respetiva idade e contexto social;
2. “Risco grave de atraso de desenvolvimento” pela existência de condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais, que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante no desenvolvimento da criança (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro) (*Decreto-Lei n.º 281/2009, 2009*).

Deve ser elaborado pelas Equipas Locais de Intervenção (ELI) (multidisciplinares, que representem todos os serviços que são chamados a intervir) um plano individual (Plano Individual de Intervenção Precoce – PIIP) atendendo às necessidades das famílias, recorrendo-se à utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens, da Organização Mundial de Saúde (ICF-CY 2007) (Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro) (*Decreto-Lei n.º 281/2009, 2009*).

A ELI é constituída por profissionais de formação diversificada, afetos aos organismos sob a tutela do dos três Ministérios já anteriormente identificados: médicos, enfermeiros, terapeutas, psicólogos, educadores de infância, professores, e técnicos de serviço social, podendo ainda integrar técnicos das autarquias locais ou de outras instituições que disponham de experiencia nesta área. (*Decreto-Lei n.º 281/2009*, 2009).

Portugal integra, desde 1994, na sequência das recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS), a Rede Europeia de Escolas Promotoras da Saúde, numa parceria interinstitucional entre a Saúde e a Educação, que conduziu a uma efetiva implementação da promoção e educação para a saúde em meio escolar. Sob os auspícios da Carta de Ottawa (1986), quando a aposta da Saúde passou a incidir na promoção da saúde, a Saúde Escolar privilegiou a intervenção sobre os determinantes da saúde com maior peso nas doenças crónicas não transmissíveis, criando condições que possibilitassem aos alunos melhorar a sua saúde e bem-estar físico, mental e social. O paradigma de intervenção da Saúde Escolar visa contribuir para a obtenção de ganhos em saúde através da promoção de contextos escolares favoráveis à saúde (Direção-Geral da Saúde, 2015).

A reforma dos Cuidados de Saúde Primários, publicada pelo Decreto-Lei nº 28/2008, de 22 de fevereiro (*Decreto-Lei n.º 28/2008*, 2008), criou as Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) que presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e atua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção. A equipa da UCC é composta por enfermeiros, assistentes sociais, médicos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas da fala e outros profissionais, consoante as necessidades e a disponibilidade de recursos. O Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) participa, através da UCC, na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, integrando a equipa coordenadora local. À UCC compete constituir a equipa de cuidados continuados integrados. Os programas e projetos da carteira de serviços da UCC integram assim o Programa Nacional de Saúde Escolar (PNSE), encontrando-se em estreita articulação com a Unidade de Saúde Pública (USP) e restantes unidades funcionais dos ACES.

O PNSE|2015 assume o seguinte princípio de que todas as crianças e jovens têm direito à saúde e à educação e devem ter a oportunidade de frequentar uma Escola que promova a saúde e o bem-estar e tem como finalidade contribuir para mais saúde, mais

educação, mais equidade e maior participação e responsabilização de todos com o bem-estar e a qualidade de vida de crianças e jovens. Estão desta forma abrangidos pelo PNSE as crianças com Necessidades de Saúde Especiais, como as crianças com PEA. O PNSE|2015 tem seis eixos estratégicos (Capacitação; Ambiente escolar e saúde; Condições de saúde; Qualidade e Inovação; Formação e investigação em Saúde Escolar; Parcerias) que englobam os fatores que influenciam a saúde a nível individual e coletivo, desenvolvendo-se em cada eixo áreas de intervenção e os objetivos operacionais, a que correspondem estratégias de intervenção da Saúde Escolar para o quinquénio 2015-2020 (Direção-Geral da Saúde, 2015).

Analisaremos de forma mais detalhada as áreas de intervenção para eixo 3 (Condições de Saúde), especificamente as Necessidades de Saúde Especiais (NSE), por serem aqueles mais diferenciados para a problemática da nossa investigação, reforçando que todas as áreas de intervenção para cada um dos seis eixos devem incluir todas as crianças, incluindo as crianças com Necessidades de Saúde Especiais, como as crianças com PEA.

As NSE definem-se como as que resultam de problemas de saúde com impacto na funcionalidade e necessidade de intervenção em meio escolar, como sejam irregularidade ou necessidade de condições especiais na frequência escolar e impacto negativo no processo de aprendizagem ou no desenvolvimento individual. As alterações das funções ou estruturas do corpo, como perturbações do desenvolvimento, que têm impacto no desempenho escolar, necessitam de identificação e remoção de barreiras a vários níveis: aprendizagem, atitudes, comunicação, relacionamento interpessoal e social, autonomia, espaço físico e meio socioeconómico (Direção-Geral da Saúde, 2015).

Contribuir para uma resposta adequada às NSE, mais do que um desígnio da Saúde Escolar, é um movimento em prol dos Direitos das Crianças, da aceitação da diferença, da promoção de atitudes de respeito, do reconhecimento do valor e do mérito pessoal (Direção-Geral da Saúde, 2015).

A articulação entre a saúde, a família e a educação, identificando as necessidades específicas de cada criança com PEA, proporcionando-lhes um apoio e intervenção continuada permitirá o respeito pelos direitos das crianças, favorecendo o processo de aprendizagem e a sua inclusão.

A definição de apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e ensinos básico e secundário dos setores público, particular e cooperativo surgiu com o Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, estipulando o desenvolvimento de respostas diferenciadas para os alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE) de carácter permanente (*Decreto-Lei n.º 3/2008*, 2008).

Este documento estabelece a criação das Unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com PEA (UEEA), sendo que esta opção por uma resposta educativa mais qualificada e com centralização de recursos implica, na maior parte destes casos, que os encarregados de educação abdicuem da frequência das escolas da área de residência por parte dos seus educandos tendo direito a transporte diário.

O ensino estruturado que é aplicado pelo modelo TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*) tem vindo a ser utilizado em Portugal, desde 1996, como resposta educativa aos alunos com PEA em escolas do ensino regular (Ministério da Educação, 2008) .

As Unidades de Ensino Estruturado para Alunos com Perturbação do Espectro do Autismo (UEEA) têm os seguintes objetivos:

- Promover a participação dos alunos com PEA nas atividades curriculares e de enriquecimento curricular junto dos pares da turma a que pertencem;
- Implementar e desenvolver um modelo de ensino estruturado que consiste na aplicação de um conjunto de princípios e estratégias que, com base em informação visual, promovam a organização do espaço, do tempo, dos materiais e das atividades;
- Aplicar e desenvolver metodologias de intervenção interdisciplinares que, com base no modelo de ensino estruturado, facilitem os processos de aprendizagem, de autonomia e de adaptação ao contexto escolar;
- Proceder às adequações curriculares necessárias;
- Organizar o processo de transição para a vida pós-escolar;
- Adotar opções educativas flexíveis, de carácter individual e dinâmico, pressupondo uma avaliação constante do processo de ensino e de aprendizagem do aluno e o regular envolvimento e participação da família (Ministério da Educação, 2008).

Tal como indica o Decreto-Lei n.º 3/2008, a avaliação deve ser realizada tendo como quadro de referência a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e

Saúde da Organização Mundial de Saúde – versão crianças e jovens, contemplando diversos fatores (componentes da funcionalidade e da incapacidade e fatores contextuais) e as interações estabelecidas entre eles.

As UEEA são uma resposta diferenciada às suas necessidades educativas individuais da criança com PEA, procurando sempre a inclusão, atendendo a estratégias que facilitem a adaptação, aprendizagem e autonomia da criança com PEA. Estas crianças devem continuar a ter o apoio da Equipa de Saúde Escolar, pois todas as crianças têm direito à saúde e educação, devendo ser abrangidas pelo PNSE.

1.4.A ENFERMAGEM NA INTERVENÇÃO À CRIANÇA COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO E SUA FAMÍLIA

O foco de atenção da Enfermagem é o estudo das respostas humanas à doença e aos processos de vida. Assim, o Enfermeiro, no exercício da sua profissão, deve ser capaz de promover a satisfação das necessidades humanas fundamentais, prevenir a doença ou promover processos de readaptação, promover a máxima independência nas AVD, assim como a adaptação funcional aos défices, desenvolvendo um processo de cuidados de enfermagem cujas terapêuticas se propõem facilitar a vivência de transições saudáveis (Ordem dos Enfermeiros, 2002).

A família da criança com PEA e a própria criança com vivenciando transições ao longo do ciclo de vida, recaindo no domínio da Enfermagem como Chick e Meleis defendem pois são pertinentes à saúde ou doença e porque as respostas às transições são afetadas por comportamentos relacionados com a saúde (Chick & Meleis, 1986).

A prática de enfermagem requer um conhecimento relativo ao crescimento e desenvolvimento ao longo do ciclo vital, enfrentamentos e adaptações aos eventos importantes a vida e mudanças no estado de saúde de um estágio de bem-estar para uma doença (Schumacher & Meleis, 1994).

Existem vários tipos de transição: Saúde/doença; Desenvolvimentais; Situacionais; Organizacionais (Meleis, Sawyer, Messias, & Schumacher, 2000).

Percebemos a Transição Saúde/Doença desde a percepção pela família de que algo de errado se passa com a criança, durante a procura de um diagnóstico até que o mesmo seja efetivo e da consciencialização pelos pais da doença e repercussões na sua vida, da criança e da família até o processo de adaptação estar concluído. Relativamente a Transições Desenvolvimentais prevemos todas as decorrentes de cada etapa de desenvolvimento, acrescido das necessidades específicas das crianças com PEA e família. Um exemplo de uma Transição Situacional nesta problemática é a possível necessidade de mudança ou mesmo abandono do emprego de um dos pais para conseguirem dar resposta às necessidades do filho. Como Transição Organizacional percebemos a mudança de contexto social devido dificuldade de interação do filho, por vezes dificuldade de aceitação por parte dos próprios pais e do preconceito da comunidade em relação à doença, levando ao isolamento social e inerentes consequências.

Em Portugal, no que concerne à Saúde Infantil, os enfermeiros têm um papel preponderante na educação e aconselhamento aos pais. Devido às especificidades inerentes a uma criança com deficiência, é exigido aos enfermeiros um conjunto de cuidados holísticos a estas crianças e familiares, tendo um papel fundamental enquanto facilitadores de informação, bem como catalisadores de mudanças e desenvolvimento de estratégias internas (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

O enfermeiro é um elemento da equipa de saúde que acompanha a criança com PEA desde o seu nascimento, sendo um elemento fundamental na vigilância do crescimento e desenvolvimento da criança, da deteção precoce de sinais de alarme, encaminhamento, no acompanhamento no processo de adaptação da família à doença, em todas as etapas do ciclo vital com todas as especificidades decorrentes da doença, intervenção precoce, saúde escolar e continuidade de cuidados à criança e sua família ou outros prestadores de cuidados. Incorporando na prática as suas competências poderá ser uma resposta imprescindível para estas crianças e famílias.

Sabemos que em Portugal os enfermeiros são elementos essenciais na execução do PNSIJ, através das Consultas de Enfermagem nos Cuidados de Saúde Primários, vigiando e monitorizando o crescimento e desenvolvimento das crianças, detetando sinais de alarme e encaminhando sempre que necessário para outros profissionais, detetando precocemente as crianças com PEA e prestando apoio continuado a estas crianças e sua família.

O enfermeiro especialista em Saúde Infantil e Pediatria é elemento da equipa da ELI, abrangida pelo SNIPI, para a intervenção precoce na infância, pelo qual são abrangidos as crianças com PEA e sua família até aos 6 anos de idade, podendo ser responsável de caso.

O enfermeiro especialista é elemento integrante da equipa multidisciplinar que constituem as UCC na Saúde Escolar, podendo intervir junto das crianças com NSE, onde estão incluídas as crianças com PEA. Sendo enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, é-lhe conferida a competência na articulação com a família destas crianças, tendo áreas de atuação particular como avaliação e promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, orientação antecipatória às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantil, gestão do bem-estar da criança, deteção precoce e encaminhamento de situações que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida, prestando cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da

criança e do jovem. Deve dar resposta na complexidade em áreas diversas como nomeadamente no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar, capacitando a família para a adoção de estratégias de adaptação (*Regulamento n.º123/2011*, 2011). Este tipo de atuação vai ao encontro das recomendações da OMS uma vez que é recomendada a prioridade de cuidados dirigidos a estas pessoas. Reconhece-se que as intervenções psico-educacionais e comportamentais, usadas nos défices nucleares, na comunicação e no comportamento social, exigem muitos e intensos recursos, potencialmente insustentáveis. Considerando que as pessoas com PEA normalmente têm necessidades complexas que exigem bastantes recursos de saúde e sociais, a OMS aponta os cuidados de saúde primários (CSP) como uma potencial resposta para as pessoas com PEA e sua família ao longo do ciclo vital, desenvolvendo uma abordagem holística, baseada na evidência, na prestação de cuidados de saúde, na promoção da funcionalidade e qualidade de vida. No entanto, deve-se ter em conta que essas intervenções, ou modelos de intervenção devem ser aceites, viáveis, eficazes e economicamente exequíveis (OMS, 2013).

Desta forma, pressupõem-se que a sua atuação perante esta problemática seja importante, desafiante, expectando-se um elevado impacto junto das crianças com PEA e sua família, dando resposta aos desígnios da sua profissão na promoção da qualidade dos cuidados, sistematizando um conjunto de terapêuticas de enfermagem promotoras de resultados em saúde.

Alguns estudos recentes foram desenvolvidos em Portugal nomeadamente sobre as necessidades especiais.

Lopes (2015) desenvolveu a sua investigação acerca da informação necessária aos pais das crianças com necessidades especiais no domicílio. Os resultados desta investigação refletiram a dificuldade das mães nos procedimentos relacionados com higiene, alimentação e mobilidade, bem como na gestão das suas emoções e a nível financeiro. Para conseguirem superar estas dificuldades, desenvolveram habilidades técnicas, relacionais e comportamentais, que foram sustentadas no apoio da equipa de Enfermagem, no apoio da família e amigos e em recursos materiais para continuidade de cuidados à criança. Os autores concluem que é importante a equipa de Enfermagem perceber as reais dificuldades e necessidades da família para planear intervenções adequadas às mesmas, assim como desenvolver estratégias de capacitação dos pais.

Alves desenvolveu um estudo que pretendeu compreender como é experienciada a parceria de cuidados pelos pais de crianças com NSE. Foi concluído que existem duas oportunidades de parceria de cuidados que são a Capacitação dos Pais e a Tomada de Decisão em Parceria, encontrando elementos estruturantes que suportam as mesmas. Na Capacitação dos Pais foram identificados como elementos estruturantes o envolvimento/participação dos pais, informação/comunicação com os pais, ter um enfermeiro de referência, aprender a cuidar da criança, o conhecimento e forma de agir dos enfermeiros. Na Tomada de Decisão em parceria foram identificados como elementos estruturantes a negociação da decisão para aprender, negociação de cuidados partilhados e apoio à decisão dos pais. Estes resultados poderão servir de reflexão à prática que tem sido utilizada na intervenção junto as crianças com PEA e sua família, pois poderão estar a faltar alguns elementos estruturantes que suportam a Parceria de Cuidado (Alves, 2015).

Outros estudos incidiram especificamente na problemática da PEA, como necessidades características dos pais e filhos, avaliando o antes e depois da participação dos pais num projeto nacional intitulado “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais” – o Grupo de Apoio Emocional (GAE) (Lopes, 2015).

Também na área da PEA, Sousa (2014) estudou a resiliência e suporte social. Os dados obtidos indicaram que o género dos participantes, a idade da criança com PEA, as necessidades das famílias e o suporte social, têm impacto na resiliência (Sousa, 2014).

As necessidades e expectativas das famílias de crianças com PEA foram estudadas por Macedo (2014), dividindo as famílias por tipo de apoio: famílias de crianças com PEA apoiadas por equipas de Intervenção Precoce e famílias de crianças com PEA apoiadas pelo *Programa Son-Rise*. Desta forma procurou perceber as alterações das necessidades mediante o tipo de apoio que recebiam – intervenção precoce/programa *Son-Rise* (Macedo, 2014).

A especificidade das necessidades dos pais de crianças com PEA em idade pré-escolar foi estudada por Raimundo, tendo como objetivos a identificação e diferenciação das necessidades e prioridades das famílias de crianças com PEA apoiadas pela Intervenção Precoce (Raimundo, 2015).

Relativamente às crianças com PEA em idade escolar, Cunha procurou conhecer a perceção das mães sobre os apoios disponibilizados às crianças numa UEEA do 1º

Ciclo do Ensino Básico. Os resultados demonstraram que todas as mães consideraram positivo o trabalho e organização da UEEA mas que o tempo de apoio individual era reduzido (Cunha, 2011).

Também os irmãos das crianças com PEA foram alvo alguma investigação. Pretendendo conhecer a experiência vivida dos irmãos de crianças com PEA foi realizado estudo que concluiu que atenção dispensada pelos pais uma das maiores necessidades sentidas pelos irmãos de crianças com PEA. Os investigadores apontam que a intervenção dos enfermeiros junto dos irmãos poderá clarificar as necessidades sentidas, bem como intervir junto dos pais (Galvão & Leonardo, 2016).

O impacto da PEA na família foi estudado por Costa, em 2012, que procurou avaliar o impacto do diagnóstico de PEA nos pais e analisar de que forma as variáveis sociodemográficas, os dados neonatais e a forma como tomaram conhecimento influencia esse impacto (Costa, 2012). As implicações da PEA na família foram também abordadas por Nogueira e Rio, apontando os autores para o facto de ser fundamental os profissionais terem competências para saber avaliar estas famílias, prestar apoio à família/cuidador, assim como apontar estratégias que permitam minimizar o impacto da problemática da PEA na vida familiar. Defendem que a Enfermagem tem um papel decisivo nessas intervenções (Nogueira & Rio, 2011).

A literatura tem apontado para o pouco conhecimento da Enfermagem na área da PEA e a necessidade de desenvolver investigação no futuro (Dartora, Mendieta, & Franchini, 2014); (Vélasquez et al., 2014); (Will, Barnfather, & Lesley, 2013); (Sudré, Oliveira, Faile, & Teixeira, 2011).

Num estudo com objetivo de analisar a atuação da enfermagem face à pessoa com PEA e conhecer a perceção que os enfermeiros têm relativamente ao seu papel diante da criança com PEA e família, como obtêm conhecimento necessário para intervir com estas crianças e que conhecimento têm sobre PEA, os autores concluíram que o principal papel dos enfermeiros face à criança com PEA é socializador e junto da família educador. Perceberam necessidade de estudos mais aprofundados pela enfermagem nesta área, Importância da atuação do enfermeiro na deteção precoce / acompanhamento da criança e do trabalho multidisciplinar (Carniel, Saldanha, & Fensterseifer, 2010).

Outro estudo pretendeu apresentar intervenções elaboradas pela equipa de enfermagem a crianças com PEA (que incluía consulta de enfermagem,

tratamento/educação, visitas a escolas e domiciliares, atendimento a pais). A equipa de enfermagem foi referenciada pelos pais como tendo muita importância e as intervenções mais evidentes do enfermeiro foram as que visavam facilitar as AVD (Sudré et al., 2011).

Outros autores reforçaram a importância da enfermagem no apoio, orientação e inclusão das famílias da pessoa com PEA, dotando-os de conhecimento sobre PEA, estratégias de aceitação da doença e de atuação nas diferentes situações no quotidiano, informação sobre serviços da comunidade, e disseminação de conhecimento da PEA na comunidade para que esta reduza o preconceito relativamente à doença (Dewinter, Vermeiren, Vanwesenbeeck, & van Nieuwenhuizen, 2013); (Estrella, 2013); (Hoogsteen & Woodgate, 2013); (Kenny & Corkin, 2011); (Carniel et al., 2010).

Verificando-se lacuna no conhecimento da área da PEA por parte dos enfermeiros e sendo já reconhecido em outros países a importância do enfermeiro em áreas de intervenção específicas, parece que seria importante no nosso país o investimento na formação dos enfermeiros e no desenvolvimento de investigação nesta problemática.

O enfermeiro, intervindo precocemente com programas que visem o suporte familiar permitirá fortalecer o funcionamento, promover o crescimento e desenvolvimento dos membros da família como um todo. Para isso, os enfermeiros deverão munir-se dos conhecimentos referentes às áreas funcionais do desenvolvimento e dos seus valores de base, de forma a apoiar os pais (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

2. METODOLOGIA

Neste capítulo pretendemos descrever o processo metodológico presente nesta investigação. Abordaremos as questões de investigação, os objetivos de investigação, finalidade do estudo, o tipo de estudo, população/amostra, procedimentos de recolha e tratamento dos dados, finalizando o capítulo com as considerações éticas.

2.1. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

Tal como foi exposto no capítulo anterior é reconhecido o aumento significativo da prevalência da PEA ao longo dos últimos anos, assim como recomendado pela OMS prioridade de intervenção às pessoas com PEA e desenvolvimento de novos modelos de intervenção, considerando os cuidados de Saúde Primários como uma potencial resposta. O PNSIJ (2012) considera como aspetos prioritários a deteção e apoio a crianças com necessidades especiais, a capacitação dos pais e outros cuidadores, o desenvolvimento de meios que favoreçam a visita domiciliária, o trabalho em equipa incrementado na comunidade e estruturas que dão apoio à criança como a escola. O PNSE (2015) prioriza a articulação entre a educação, saúde e família proporcionando apoio e intervenção continuada às crianças com necessidades especiais. Vários estudos em outros países reforçam importância da Enfermagem na intervenção aos indivíduos com PEA e sua família ou outros cuidadores, assim como necessidade de maior conhecimento por parte da Enfermagem na área da PEA e necessidade de investigação. O conhecimento das necessidades das crianças com PEA e seus cuidadores por parte dos profissionais de saúde permitir-lhes-á dar resposta àquilo que os cuidadores destas crianças consideram importante para que todos possam ser devidamente apoiados.

Consideramos que o enfermeiro deve ter um papel importante nesta problemática, identificando as necessidades das crianças com PEA e sua família, contribuindo para o acesso a serviços de saúde, educacional e da comunidade sejam adequados. Percebendo esta importância, este estudo tem a finalidade de conhecer as necessidades das crianças com PEA e sua família.

As questões de pesquisa são, em alguns casos, a reformulação direta das declarações de finalidade, de forma interrogativa e não como declaração. Declara a indagação que o pesquisador deseja responder para abordar o problema de pesquisa (Polit, Beck, & Hungler, 2004).

Para este estudo formulamos as seguintes questões de investigação:

Questão de Investigação 1 – Quais as necessidades das crianças com PEA em idade escolar e sua família?

Questão de Investigação 2 – Quais das necessidades das crianças com PEA em idade escolar e sua família, poderão ter resposta através da intervenção da Enfermagem?

Questão de Investigação 3 – Como se processa a articulação entre os sistemas de educação, saúde e familiar, no contexto das crianças com PEA em idade escolar e a sua família?

2.2.OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO

Os objetivos de um estudo de investigação determinam o modo como o investigador obterá resposta às suas questões de investigação (Fortin, 2009).

Face às questões de investigação formulamos os seguintes objetivos:

- Identificar as necessidades das crianças com PEA em idade escolar e sua família;
- Identificar as necessidades das crianças com PEA em idade escolar e a sua família, que podem ter resposta através da Intervenção da Enfermagem;
- Compreender a dinâmica existente na articulação entre os sistemas de educação, saúde e família, no contexto das crianças com PEA em idade escolar e a sua família.

2.3.DESENHO DE INVESTIGAÇÃO

O desenho de investigação é o plano lógico criado pelo investigador para obter respostas válidas às questões de investigação colocadas (Fortin, 2009).

2.3.1 NATUREZA DO ESTUDO

Trata-se de um estudo de carácter qualitativo, de natureza exploratório-descritivo, que permite descrever as necessidades das crianças com PEA e sua família.

Adotamos desenvolver uma investigação Qualitativa pois permite investigar os fenómenos em toda a sua complexidade e no seu contexto natural. Permite um conhecimento mais alargado do fenómeno, porque possibilita captar a aparência e essência, penetra na estrutura íntima do fenómeno para o descobrir, num quadro amplo do sujeito como ser social (Bogdan & Bikelen, 2013). Nem os objetos, nem as pessoas, situações ou acontecimentos são dotados de significado próprio: ao invés o significado é-lhe atribuído. O significado que as pessoas atribuem às suas experiências, bem como o processo de interpretação, são elementos essenciais e constitutivos, não acidentais ou secundários da sua personalidade. Os significados são construídos através de interações: as pessoas em situações particulares partilham as perspetivas porque interagem regularmente e partilham experiências, problemas e passados comuns, sendo a interpretação um vetor essencial da investigação qualitativa (Bogdan & Bikelen, 2013).

A investigação qualitativa, na área da saúde, oferece ao investigador a possibilidade de alcançar a maneira pela qual os indivíduos pensam e reagem face a determinadas situações; de o aproximar dos sentimentos, valores, crenças e atitudes desses indivíduos, o que vai permitir conhecer em profundidade a experiência vivida de forma única e singular por cada pessoa (Streubert & Carpenter, 2002).

O estudo exploratório descritivo consiste em descrever ou caraterizar um fenómeno, situação ou acontecimento de modo a torná-lo conhecido. Este estudo visa explorar e descrever as experiências pessoais, na ótica de quem os vivência (Fortin, 2009; Streubert & Carpenter, 2002).

2.3.2 POPULAÇÃO/AMOSTRA

Procurando delimitar a população do âmbito da nossa investigação, optamos pelo estudo das crianças com PEA em idade escolar e sua família.

Os pesquisadores qualitativos não estão preocupados com aspetos da generalização mas desejam adquirir um entendimento profundo, holístico, do fenómeno de interesse. (Polit et al., 2004). Denomina-se de população os elementos ou sujeitos que partilham características comuns definidas por um conjunto de critérios (Fortin, 2009).

Para se avaliar as necessidades das crianças com PEA a partir dos 6 anos de idade e sua família, decidimos proceder à recolha de informação num contexto natural, numa situação concreta, em que as pessoas que dele fazem parte vivenciavam a problemática em estudo. A escolha incide numa UEEA de um agrupamento de escolas na Região Norte de Portugal. Este agrupamento iniciou o apoio a alunos, com a criação de uma Unidade de Ensino Estruturado ainda sem enquadramento legal, mas organizada por se entender ser uma resposta necessária na educação aos alunos com PEA. Posteriormente, foi enquadrada na legislação com a publicação do decreto – lei nº 3/2008, uma vez que este diploma institui, legalmente, as unidades de ensino estruturado para a educação de alunos com PEA.

Decidimos estudar uma realidade concreta e elegemos familiares, professores e profissionais de saúde de crianças com PEA, que frequentam a UEEA em questão. A opção por se realizar toda a investigação com estes sujeitos deveu-se à experiência dos profissionais que dela fazem parte e também ao facto das crianças com PEA que frequentam esta UEEA estarem sujeitas ao mesmo tipo de apoio e intervenção, vivenciando uma situação concreta, procurando uniformizar as possíveis necessidades que relatariam.

Os sujeitos estavam facilmente acessíveis e presentes num local e tempo determinado, e pela sua experiência pessoal/profissional foram uma importante fonte de informação para esta investigação.

Optamos por fazer a apresentação do estudo aos familiares das crianças com PEA, profissionais de saúde e educação numa reunião, fazendo o levantamento dos interessados em participar no estudo.

O princípio orientador da recolha de dados foi a saturação dos dados, isto é, o ponto em que não é obtida nenhuma nova informação e é atingida a redundância (Polit et al.,

2004). Decidimos parar as entrevistas quando começou a constatar-se uniformidade e repetição do conteúdo das entrevistas, atingindo-se a “saturação teórica”.

2.3.3 RECOLHA DE DADOS

Optamos pela entrevista semiestruturada como instrumento de recolha de dados junto dos familiares, profissionais de saúde e professores. Desta forma, partindo das perceções verbalizadas pela família, profissionais de saúde e professores pode constituir-se uma interpretação sobre a realidade em análise.

Uma entrevista consiste numa conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, dirigida por uma das pessoas, com o objetivo de obter informações sobre a outra. A entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver uma ideia intuitivamente sobre o modo como os sujeitos interpretam os aspetos do mundo (Bogdan & Bikelen, 2013)-

Consideramos os pontos fortes de uma entrevista, como índice de resposta mais elevado por ser questionado face a face, menor probabilidade de erro na interpretação das perguntas ou possibilidade de correção no caso de questões mal interpretadas, possibilidade de produção de informações adicionais ou melhor interpretação das respostas através da observação de situações concretas da vida dos respondentes e o seu grau de cooperação.

As entrevistas semiestruturadas incluem um guia de tópicos amplos (Polit et al., 2004). Partimos da construção de um guião de entrevista, enunciando os temas a abordar, com o objetivo de que no final da entrevista todos os temas tivessem sido trabalhados. A entrevista semiestruturada permitiu que se encaminhasse a entrevista para os objetivos e de forma tão natural quanto possível. O guião da entrevista aos familiares encontra-se no Apêndice I e o guião de entrevista aos profissionais encontra-se no Apêndice II.

No início da colheita de dados realizamos duas entrevistas pré-teste de forma a testar o instrumento de recolha de dados. Como participantes no pré-teste tivemos uma professora de ensino especial e uma profissional de saúde com experiência na área da PEA, que não desenvolviam a sua atividade profissional na UEEA onde optamos realizar o estudo. Este pré-teste teve como pretensão a avaliação da validade e da clareza das questões e ser detetados erros na forma de condução da entrevista e a treinar questões

técnicas. Estas entrevistas foram realizadas no local de trabalho dos entrevistados. Não existiu necessidade de alteração do guião da entrevista.

Percebemos a importância das informações recolhidas no pré-teste, pelo que consideramos a análise destes dados para enriquecimento desta investigação.

No início da entrevista mencionamos os objetivos do estudo. Prosseguimos com a recolha de dados sociodemográficos para melhor caracterizar os sujeitos entrevistados. As primeiras questões iniciais foram questões fechadas, direcionadas ao percurso das crianças com PEA, suas habilidades e limitações nas AVD. O objetivo destas questões iniciais foram proporcionar que os entrevistados se sentissem menos retraídos e conseguissem recordar o percurso das crianças, facilitando as respostas seguintes a questões abertas, contextualizando a situação concreta. Não sendo este o foco da nossa investigação optamos por não tratar estes dados.

Todas as entrevistas foram realizadas pelo mesmo investigador. Todos os entrevistados escolheram o local onde se sentiam mais confortáveis para a entrevista. Os profissionais de saúde, professora e uma familiar foram entrevistados numa sala do agrupamento escolar em data e hora escolhidos por eles, as restantes familiares foram entrevistados em locais, data e hora escolhidos por eles, sendo que a maioria escolheu o domicílio como o local de realização da entrevista.

Enumeramos todas as entrevistas por ordem de realização (E1, E2...) e por grupos (G1: sujeitos entrevistados eram Familiares de criança com PEA; G2: sujeitos entrevistados eram Profissionais que cuidavam de criança com PEA).

Criamos assim o “*corpus de análise*” que é um conjunto de documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos (Bardin, 2015).

2.3.4 TRATAMENTO DOS DADOS

A análise dos dados recolhidos, organização sistemática da informação recolhida, pretende apresentar o conjunto de resultados que permite interpretar o fenómeno em estudo. Optamos por analisar os dados de forma indutiva permitindo a construção de explicações à medida que os dados iam sendo recolhidos e analisados.

Decidimos pela análise de conteúdo proposta por Bardin, com recurso a ferramenta informática. O NVivo11 ® é um *software* utilizado para organizar e analisar facilmente as informações não estruturadas, e depois no compartilhamento e na geração de relatórios.

Através da análise de conteúdo consegue-se a construção de um quadro conceptual no decurso da análise das diferentes partes, permitindo dar uma lógica aos diferentes fragmentos recolhidos.

No que se refere à organização da análise, (Bardin, 2015) preconiza diferentes fases para a análise de conteúdo, que se estruturam em torno de três pólos cronológicos: 1) a pré-análise; 2) a exploração do material; 3) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A pré-análise é a fase de organização dos dados propriamente dita, que corresponde a um período de intuições, que tem por objetivo tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais, com vista a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise (Bardin, 2015).

Na transcrição das entrevistas utilizou-se um código linguístico, na exposição dos dados:

(...) - Parte do texto da entrevista original sem relevância para a análise.

... - Pausas na entrevista por parte do entrevistado.

[...] - Explicação do investigador para que a frase fique mais compreensível

Foram utilizados letras maiúsculas, aleatoriamente, sempre que os entrevistados disseram o nome da criança com PEA e letras minúsculas, aleatoriamente, quando abordaram o nome dos irmãos das crianças com PEA, de forma a manter o anonimato das entrevistas e a ser possível a diferenciação das diferentes crianças.

A enumeração das entrevistas teve em conta a ordem cronológica em que foram realizadas (E1 – 1ª ENTREVISTA...) E o grupo a que correspondiam (familiares- grupo 1, Profissionais- grupo 2). Desta forma obtivemos a denominação E1G2, E2G2, E3G2, E4G1, E5G2, E6G1, E7G1, E8G1, E9G2, E10G2.

Após a transcrição das entrevistas procedemos à leitura “*flutuante*” permitindo que obtivéssemos as primeiras impressões acerca das informações que constituirão as hipóteses emergentes que se vão consolidando no decorrer da análise, tal como defende Bardin (Bardin, 2015).

Seguiu-se a Exploração do material, correspondendo ao tratamento do conteúdo da mensagem definida por descrição analítica. Consiste na administração sistemática das decisões previamente definidas. Esta fase foi bastante trabalhosa e orientou-se no

sentido de definir categorias e subcategorias que permitiam ordenar a informação recolhida. Esta foi uma fase muito trabalhosa e demorada (Bardin, 2015).

A codificação corresponde a uma transformação segundo regras precisas, dos dados em bruto no texto que, por recorte, agregação e enumeração permite atingir uma representação do conteúdo (Bardin, 2015).

A unidade de registo é a unidade de significação a codificar, correspondendo ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização. Os recortes efetuados foram a nível semântico, considerando o Tema. O tema é o que considera Bardin (Bardin, 2015) como a unidade de significação que se liberta naturalmente do texto analisado segundo certos critérios relativos à teoria e que serve de guia à leitura. Utilizamos a categorização temática, ou seja, os enxertos significativos foram agrupados de acordo com os respetivos temas. Assim, foram retirados do texto parágrafos ou frases capazes de descrever as necessidades das crianças com PEA e seus cuidadores, descobrindo as categorias, definindo-as e estabelecendo um conjunto de relações entre elas, permitindo que obtivéssemos quadros de referência que organizaram os fragmentos de informação.

As categorias são classes que reúnem um grupo de elementos (unidades de registo) sob um título genérico em razão das características comuns desse grupo.

Segundo Bardin (Bardin, 2015) a categorização tem primeiro objetivo de fornecer representação simplificada dos dados em bruto. As boas categorias devem ter as qualidades:

- Exclusão mutua: cada elemento não pode existir em mais de uma divisão;
- Homogeneidade – num mesmo conjunto categorial só se pode funcionar com um registo e com uma dimensão de análise;
- Pertinência – é considerada pertinente quando está adaptada ao material de análise escolhido, e quando pertence ao quadro teórico definido;
- Objetividade e fidelidade – as diferentes partes de um mesmo material ao qual se aplica grelha, categorias, devem ser codificados da mesma maneira mesmo quando submetidas a várias análises;
- Produtividade- um conjunto de categorias é produtivo se fornece em dados exatos.

Esta fase permitiu a organização das unidades de registo. As unidades de registo temáticas foram organizadas categorias e subcategorias.

A terceira fase da análise de conteúdo proposta por Bardin (Bardin, 2015) é o tratamento dos resultados obtidos, a inferência e a interpretação, consistindo em tornar significativos os dados que resultaram do processo de tratamento, isto é, dotá-los de capacidade de falarem por si, permitindo estabelecer quadros de resultados, diagramas, figuras ou modelos, que sistematizam e põem em evidência as informações fornecidas pela análise. Esta fase da análise será seguidamente descrita de forma detalhada. Para o tratamento de dados utilizamos o *software* informático Nvivo ®, identificando categorias e subcategorias através da transcrição das entrevistas e dos dados que daí advieram, estabelecendo relações entre a importância atribuída a cada uma delas pelos sujeitos entrevistados, permitindo a construção da Figura 1 (Categorias e subcategorias) e Figura 2 (Hierarquia das categorias e subcategorias).

2.4. PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Para cumprimento dos princípios éticos da Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial (Associação Médica Mundial, 2013) alguns aspetos foram considerados. Foi estabelecido um protocolo de investigação e pedido aprovação às Comissões de Ética antes de o estudo começar, fornecendo todas as informações pedidas para esclarecimento do estudo que se pretendia realizar:

- a) Os dados recolhidos integram o sistema de registo autorizado pela Comissão Nacional de Proteção de Dados nº 9673/2014, instaurada pelo processo 6156/2010 (Anexo I);
- b) Foi pedido autorização a Presidente da Comissão de Ética de Unidade de Saúde que abrange a escola com UEEA onde foram recolhidos os dados, tendo sido aceite a 12/09/2016; Foi anexado a este pedido uma Carta de Esclarecimento do Estudo (Anexo II).
- c) Foi pedido autorização à Direção do agrupamento de Escolas para realização e recolha de dados aos familiares, professores e profissionais de saúde da UEEA, tendo o pedido sido aceite a 30.05.2016.

Depois das devidas autorizações foram contactados os participantes que aceitaram fazer parte do estudo de forma voluntária, tendo sido previamente explicados dos objetivos bem como a forma de tratamento dos dados obtidos, o carácter facultativo da sua participação e o cumprimento da confidencialidade das suas respostas.

Foram tomadas todas as medidas para proteção da privacidade e confidencialidade dos dados recolhidos através de cada participante no estudo. Para a gravação das entrevistas, foi tido em conta a confidencialidade na transcrição dos dados recolhidos. A justiça inclui direito ao tratamento justo e à privacidade, mantida através de anonimato onde nem mesmo o pesquisador sabe identidade dos participantes ou através de sigilo formal que protege informação proporcionada pelos participantes (Polit et al., 2004).

O estudo não implicou danos para a saúde dos intervenientes. Todos os participantes foram informados do direito de recusa em participar no estudo ou de em qualquer altura revogar o consentimento de participação, considerando o respeito pela dignidade humana que inclui o direito dos participantes à autodeterminação o que significa que os participantes têm a liberdade de controlar as suas próprias atividades e participação voluntaria no estudo (Polit et al., 2004). Foi pedido a cada participante, que aceitaram participar no estudo, para formalizarem a sua intenção através do preenchimento de um formulário de consentimento livre e esclarecido (Apêndice III).

Não existiram fontes de financiamento nem conflito de interesses. Este estudo foi isento de recompensas económicas para os participantes e investigadores.

Devido à natureza e ao cuidado necessário para confidencialidade dos dados deste estudo, os pedidos de autorização e respetivas autorizações de realização do estudo, assim como consentimentos informados e transcrição das entrevistas, encontram-se disponíveis para consulta do júri.

3. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com este capítulo pretendemos apresentar a análise e discussão dos dados a partir das entrevistas realizadas aos diferentes intervenientes no sentido de identificar as necessidades das crianças com PEA e sua família.

3.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Todos os sujeitos entrevistados neste estudo eram do sexo feminino. Relativamente à família, foram realizadas entrevistas a três mães e uma avó de criança com PEA com idades compreendidas entre os 39 e os 64 anos de idade. Todos os entrevistados tinham escolaridade: Uma das mães tinha curso superior, duas tinham o ensino secundário, e a avó apenas o ensino Primário. Duas das mães que participaram no estudo encontravam-se empregadas, uma mãe encontrava-se desempregada e a avó reformada. Todas elas têm dois filhos e o agregado familiar varia entre 2 e 4 elementos. As crianças com PEA familiares dos sujeitos entrevistados no grupo 1 tinham idades compreendidas entre os 11 e os 13 anos.

Os profissionais que participaram no estudo incluíram duas psicólogas, uma terapeuta ocupacional, uma terapeuta da fala, duas professoras de ensino especial (uma professora com funções de direção), com idades compreendidas entre os 28 e os 55 anos de idade. Os anos de experiência de trabalho com crianças com PEA variaram entre 4 e 25 anos.

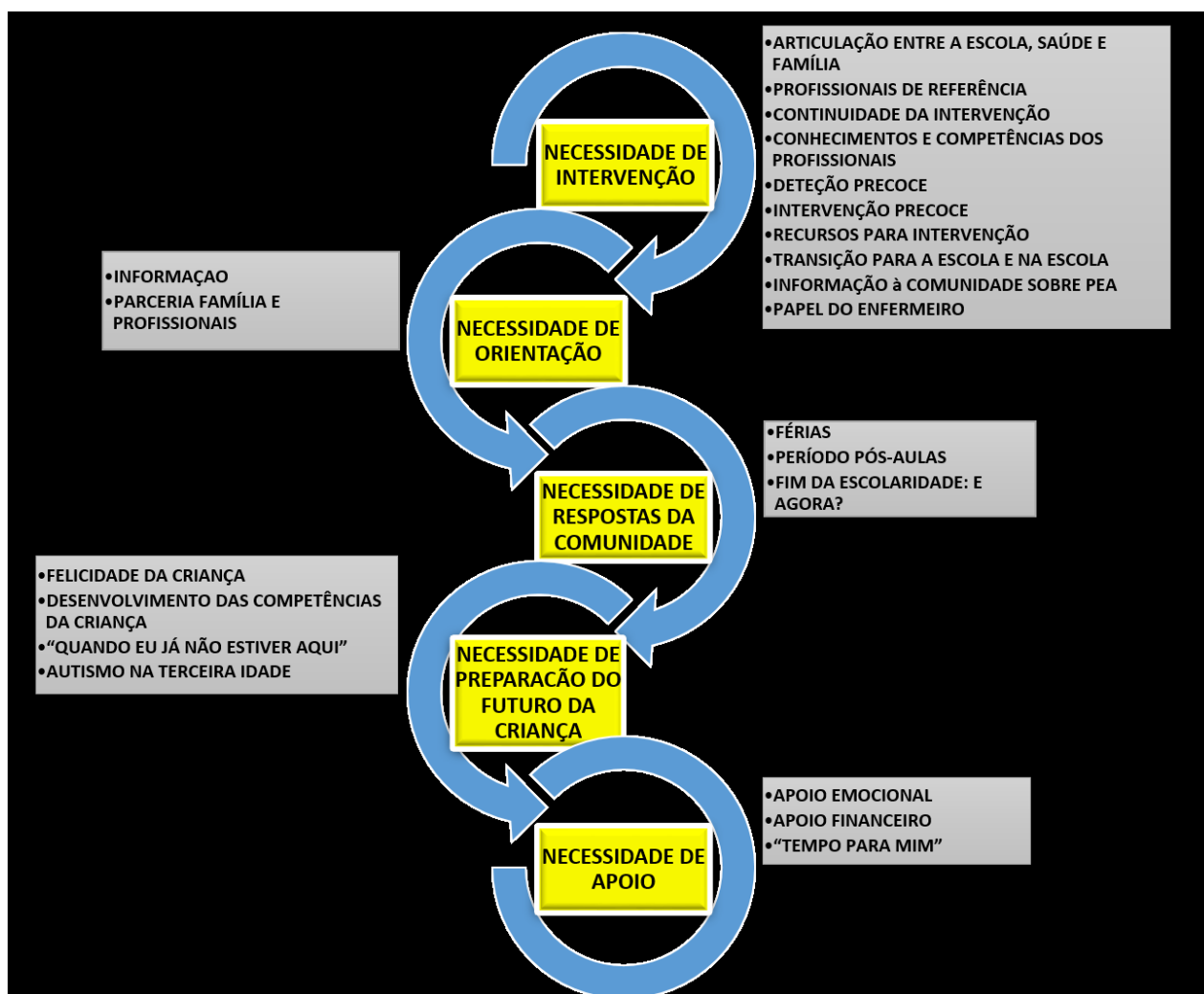
3.2. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Na análise dos resultados optamos por não separar os dados que resultaram das entrevistas às famílias e aos profissionais, pois à luz do Modelo Ecológico de Bronfenbrenner, para que consigamos ter um conhecimento amplo das reais necessidades destas crianças com PEA e sua família, torna-se necessário não separar os diferentes sistemas que interagem com a criança com PEA. Procuramos conhecer as perceções dos diferentes intervenientes do contexto destas crianças com PEA e sua família. Sempre que se identificou uma necessidade que não foi referenciada por ambos

os grupos (Grupo 1 -família, Grupo 2 – Profissionais), optamos por enfatizar por qual dos grupos essa necessidade foi identificada.

Partindo da análise e interpretação dos resultados das dez entrevistas realizadas foi possível identificar cinco grandes categorias e respectivas subcategorias, que apresentamos na seguinte figura:

Figura 1 – Categorias e Subcategorias das Necessidades Emergentes



3.2.1. Necessidade de Intervenção

A categoria mais referenciada foi a Necessidade de Intervenção, distribuída pelos relatos dos dez sujeitos entrevistados, num total de cento e vinte e nove referências. Esta foi a categoria com mais subcategorias associadas.

Todas estas subcategorias foram abordadas por ambos os grupos entrevistados, à exceção da subcategoria Continuidade da Intervenção, onde a família não fez referência.

Esta categoria pretende retratar a necessidade evidenciada de haver uma melhoria na intervenção à criança com PEA e à sua família, existindo uma continuidade de intervenções e de profissionais de referência, dos profissionais terem mais conhecimento na problemática da PEA, uma deteção da doença de forma mais precoce que permita uma intervenção também precoce e mais recursos na intervenção para que esta seja eficaz. Foi apontada também a necessidade da comunidade ter um maior conhecimento na problemática da PEA, o que favorecerá a inclusão da criança com PEA e sua família. A transição para a escola e na escola foi referida como positiva quando planeada atempadamente. O papel do enfermeiro foi apontado como não existindo de forma diferenciada para estas crianças e sua família, mas que poderia ser importante para uma melhor intervenção junto destas pessoas.

Assim, emergiram as subcategorias:

- a) Articulação entre a escola, saúde e família
- b) Profissionais de referência
- c) Continuidade da intervenção
- d) Conhecimento e competências dos profissionais
- e) Deteção Precoce
- f) Intervenção precoce
- g) Recursos para intervenção
- h) Transição para a escola e na escola
- i) Informação à Comunidade sobre PEA
- j) Papel do Enfermeiro

a) Relativamente à subcategoria Articulação Escola, Saúde e Família, foi referido uma necessidade de maior articulação entre estas três áreas para que a intervenção seja eficaz, não devendo existir separação da intervenção em cada um destes contextos.

“É assim, em relação a nós família eu acho que sim, acho que falha aí alguma coisa, acho que devia de haver uma ponte que nunca houve, mas com o B não. Com o B penso que correu tudo bem, mas no que diz respeito a escola/família sim, acho que há ali uma falha que acontece sim, e que se mantém até hoje.” E6G1

Foi referido falta de tempo dos profissionais para que esta articulação com a família aconteça de forma eficaz, mas também a falta de tempo para as equipas articularem entre si (Educação e Saúde) na perspetiva de em conjunto planearem a intervenção específica face às necessidades daquela criança e sua família.

“Mesmo a presença dos pais na escola... a articulação, já tive noutros agrupamentos em que a carga horária indireta era maior, ou seja, tinha mais horas para poder preparar outras atividades, estar com pais, ter reuniões de equipa e este ano sinto muito essa dificuldade.” E9G2

Esta falta de articulação entre escola, saúde- família foi contrariada por um entrevistado com funções de direção da escola, apontando a existência de apenas um profissional que faz esta articulação – psicólogo.

“Nós temos uma figura que já faz isso (ponte entre a escola e a família), que são os psicólogos. Em termos de orientação, que não é legal porque não está no no Dec.-lei 3, está depois num livrinho que eles criaram de apoio às unidades de ensino estruturado que no fundo vem regular ou vem clarificar alguns pressupostos que estão omissos no 3, essa é a função do psicólogo. A função do psicólogo é desenvolver competências de socialização e de regulação emocional, digamos assim... não será assim nestes termos mas anda por aqui... e de articulação entre a escola e a família.” E10G2

No entanto, esta informação é contrariada pelo próprio profissional, pelos outros profissionais entrevistados e pela própria família, apontando a lacuna nesta ponte que deveria existir. Foram dados alguns exemplos de problemas de saúde da criança, como encoprese, que em que esta articulação seria premente e não verifica.

“ [Seria importante para a família] Haver uma ponte maior. Às vezes há obstáculos que só fazem sentido naquele contexto e não há... um técnico não se desloca a casa da família para conseguir trabalhar. Acho que nessas situações, claro que dá sempre para pensar até onde vai a função da escola, mas acho que é por aí...” E3G2

“Muitas destas crianças quando são muito mais novas têm encoprese e às vezes isso é tentado... os pais não querem falar e a articulação entre a escola e os centros de saúde era muito importante. Há abertura quando é feita. Mas é feita esporadicamente.” E3G2

Os sujeitos das nossas entrevistas referiram que esta articulação seria importante também pela necessidade da intervenção a nível ecológico, no ambiente real em que a criança vive e se desenvolve, a casa onde vive, os locais que frequenta.

“Eu tenho consciência que nós estamos a trabalhar mal porque estes miúdos que falamos que o currículo é específico individual é funcional, eles são de tal forma... a sua problemática é de tal forma grave, que o problema de generalização da aprendizagem é uma realidade constante (...) se ele for ao café da sua zona de vida ele não sabe como é que há-de fazer porque a máquina já não está ali, porque se calhar já não tem o bolo que ele normalmente quer, porque o trajeto tem de ser também trabalhado, ele tem de aprender a parar nesta passadeira, a olhar, percebe? Portanto, uma criança que tem dificuldades de generalização...”E10G2

“(...)que me interessa a mim nós pormos a estrelar um ovo... porque que nós nunca tivemos, nem enquanto eu cá estiver pelo menos... embora eu já começo a pensar um bocadinho diferente, nunca tentamos fazer uma sala de atividades de vida diária... que me interessa a mim ter um fogão e uma frigideira, pô-lo a estrelar um ovo aqui quando em casa dele o fogão é diferente, ele não vai conseguir fazer. Percebe? Portanto, perder tempo de investimento, de estimulação dirigida a uma dificuldade quando as dificuldades são tão grandes a nível da abstração e da generalização e da transferência...”E10G2

“Sem dúvida. Totalmente diferente. Totalmente [intervenção em gabinete ou em contexto real].”E8G1

Esta necessidade de articulação entre a Educação, Saúde e Família, já foi referenciada no PNSIJ (Direção-Geral da Saúde, 2013) que defende que estas três entidades devem identificar as necessidades especiais de cada criança, proporcionando-lhe um apoio continuado.

Relativamente aos resultados da nossa investigação, é reforçada a importância da intervenção no ambiente real da criança, estando de acordo com a literatura que refere um maior desenvolvimento de habilidade por parte da criança quando são instituídas rotinas (por exemplo, para vestir, jogar, fazer compras), reforçando a importância das intervenções centradas no cuidado em ambiente familiar, tendo como foco a capacitação da família para os atingir (Dunn et al., 2012). O PNSIJ (2012) descreve a importância do desenvolvimento de meios que possibilitem a visita domiciliária, elemento fundamental na vigilância e promoção da saúde, e do trabalho em equipa ser incrementado também na comunidade e nas estruturas que dão apoio à criança e ao adolescente como a creche, jardim-de-infância, escola, atividades de tempos livres (ATL), coletividades desportivas ou associativas. A aplicação desta orientação poderia ser a solução encontrada para as respostas às necessidades referenciadas relativas a

esta falta de articulação entre a escola, a saúde e a família (Direção-Geral da Saúde, 2013).

b) Foi apontada a necessidade de Profissionais de Referência. A mudança constante de profissionais foi apontada como negativa, tanto pelos familiares como pelos profissionais. Por um lado, estas crianças demoram tempo para ganhar confiança nos profissionais, reiniciando todo este processo quando voltam a trocar de pessoas. Por outro lado, os profissionais reconhecem esta dificuldade pois também precisam tempo para se inteirar de cada situação específica. A existência de profissionais de referência foi referido como algo positivo e reforçaram a importância do trabalho em equipa dos profissionais de referência

“Sim, acho importante também, para mim é assim, a base tem que ser essa. Uma continuidade de pessoas, pode depois ser acrescentada e não sei quê mas sempre ter uma continuidade das pessoas, uma permanência das pessoas.” E2G2

“Destabiliza sim... e tanto para eles como para nós é muito mais fácil dar continuidade ao trabalho que estamos a fazer do que estar sempre a mudar e a iniciar um projeto novo.” E5G2

“É assim, todos os anos mudamos de terapeutas e isto é muito mau porque realmente é assim primeiro que a terapeuta o vá conhecer e não sei quê... o 1º período vai sempre ao ar por isso não há aqui uma sequência.” E8G1

c) Deixaram claro que a intervenção não deve ser mantida apenas na escola, devendo existir uma Continuidade da Intervenção.

“(...) e haver a possibilidade de haver uma continuidade nas intervenções seja na escola seja fora.” E9G2

Embora a família não tenha feito referência direta a esta necessidade, é de reforçar que todos recorrem a terapias de forma particular, percebendo a importância da continuidade da intervenção fora da escola, tentando minimizar desta forma o impacto da quebra na intervenção.

d) Relativamente à subcategoria Conhecimento e Competência dos Profissionais, os pais e os profissionais identificaram a necessidade de conhecimentos aprofundados por parte dos profissionais na área da PEA, devido à sua especificidade e variabilidade.

“Eu acho que sem formação não se consegue trabalhar com estas crianças porque elas são realmente muito diferentes das outras crianças com quem nós, falando na minha área, estamos habituados a trabalhar.” E3G2

Foram dados alguns exemplos de situações com profissionais de saúde que não sabiam intervir junto da criança, como numa consulta de rotina nos Cuidados de Saúde Primários.

“Porque eu só vou dar um exemplo, nós fomos fazer a consulta, nós temos de fazer consulta no centro de saúde porque senão perdemos o médico de família, e o D foi fazer a consulta dos 10 anos, nomeadamente para tomar a vacina e as enfermeiras eram umas queridas mas não sabiam como...Lidar com ele. E ele fez uma birra tão grande, tão grande, eles queriam medi-lo e pesá-lo. Não imagina o que foi.” E8G1

“ Eu acho que aquilo nem foi... nem foi... Ele foi lá para cima [da balança] e não foi real não foi real mas elas [enfermeiras] estão ali com todas as boas...só que eu acho que não têm conhecimento... “ E8G1

A formação específica na área da PEA foi reforçada como premente num curso de licenciatura dos profissionais de saúde e a formação de equipas especializadas na área.

“Na licenciatura acaba por ser tudo um bocado superficial, não é? São muitas patologias para abordar, não tive assim nenhuma específica sobre o autismo, depois se calhar com a prática é que uma pessoa sente necessidade de fazer mais formação específica, se calhar se não trabalhasse em escolas não sentia essa necessidade de ir conhecer mais sobre o autismo, para se especializar também no nosso contexto profissional. “ E9G2

“Se calhar no caso do autismo como em muitas outras patologias era bom que houvesse mais informação para a sociedade em geral e não para um grupo específico. Se calhar na formação de qualquer profissional de saúde seria importante abordar. Parece que o autismo tem vindo a crescer e seria útil para todos que houvesse mais informação, sensibilização para que não olhassem com tanta diferença para estes alunos e se calhar fazia sentido que houvesse equipas mais especializadas em lidar com determinado tipo de patologias, como se calhar há para a surdez e como há para outras patologias, que para o autismo também fosse possível ter uma equipa mais ... [especializada]. “ E9G2

Estes dados coincidem com o estudo de Cheak-Zamora, Farmer, Clark, Mayfield, Marvin, Law e Law (Cheak-Zamora, Farmer, Mayfield, & Clark, 2014), que concluíram que famílias de crianças com PEA têm significativamente maior risco de necessidades de cuidados não satisfeitas. Como barreira no acesso a cuidados de saúde mental relataram a maior propensão para encontrarem prestadores de cuidados com falta de competências para intervir com estas crianças.

A OMS também reconhece o conhecimento insuficiente na área da PEA como um dos principais obstáculos à melhoria do acesso aos cuidados (OMS, 2013).

A literatura tem apontado para o pouco conhecimento da Enfermagem na área da PEA e necessidade de investigação (Dartora et al., 2014); (Will et al., 2013); (Sudré et al., 2011); (Carniel et al., 2010).

Também no estudo de Macedo (Macedo, 2014) foi referido que as famílias apontaram como necessidades aspetos relacionados com a formação e experiência de profissionais de saúde para lidar com crianças com a PEA.

e) A subcategoria Deteção Precoce refere-se à necessidade identificada de que esta aconteça mais precocemente. A deteção da doença, de forma geral, foi relatada como acontecendo de forma tardia, sendo frequente a não valorização por parte dos profissionais de saúde, das queixas dos pais. Foi referenciada a importância da deteção precoce para que a intervenção também ocorra de forma precoce, de forma a minimizar o impacto e consequências da doença. De reforçar que em nenhum dos entrevistados aconteceu ser o profissional de saúde a detetar alguma anomalia no desenvolvimento da criança, sendo sempre a família a alertar o profissional. Desta forma inferimos que os sinais de alerta poderão não ter sido identificados pelos profissionais de saúde, nomeadamente nos Cuidados de Saúde Primários.

“Hum... costuma ser por volta dos 3, é que costumam ver mais ou menos. Há pais, temos pais que já se queixaram desde os 2 anos que havia ali qualquer coisa, ‘ah não é nada, isso é da idade, isso passa’ e depois...” E2G2

“Eu não queria saber o que que o B tinha, eu queria era dar o seguimento correto e que ele fosse intervencionado rapidamente porque alguma coisa estava mal.” E6G1

“O diagnóstico só veio por volta dos 4 anos e ... sim, 4 anos. O pedopsiquiatra só deu o diagnóstico aos 4 anos embora eu já quase que tivesse a certeza do que... pronto... do que estávamos a... do que que tínhamos em mãos, mas o diagnóstico só veio aos 4 anos.” E6G1

Estes dados são concordantes com os descritos no DSM 5 (American Psychiatric Association, 2013) em que os sintomas costumam ser reconhecidos durante o segundo ano de vida (12 a 24 meses), embora possam ser vistos antes dos 12 meses de idade, se os atrasos do desenvolvimento forem graves e que costuma ser documentado um atraso de um a dois anos entre o início das queixas dos cuidadores e o diagnóstico de PEA (Myers et al., 2007) e que o diagnóstico de PEA acontece tardiamente, na maior

parte das vezes entre os quatro e os cinco anos, sendo que as preocupações relativas ao comportamento e à evolução do desenvolvimento são bastante anteriores, surgindo habitualmente por volta dos 18 meses (Oliveira, 2005).

De reforçar a importância de instrumentos de deteção da doença por parte dos profissionais de saúde envolvidos, nomeadamente o M-CHAT, já descrito anteriormente. Esta área já foi alvo de investigação com objetivo de desenvolver os conhecimentos e aptidões, através de planeamento de encontros de formação, para que os profissionais aplicassem o instrumento Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) nas consultas de rotina a bebés com 15 meses de idade em Cuidados de Saúde Primários. Na avaliação dos profissionais envolvidos verificou-se pouco conhecimento em Psicologia do Desenvolvimento, colocando em causa a aplicação do CHAT. Com a formação dos profissionais na aplicação deste instrumento obtiveram uma grande eficiência na aplicação do teste, dotando os profissionais de uma melhor capacidade na deteção de crianças com PEA (Vélasquez et al., 2014).

f) A importância de uma intervenção precoce foi referida no nosso estudo, com o intuito de que a intervenção com as crianças com PEA e sua família ocorra de forma mais precoce.

“Acho que é mesmo muito necessário começar a trabalhar as crianças mais cedo.” E3G2

Desta forma, será possível a intervenção no período de desenvolvimento ideal para potenciação das suas competências

“(...) por exemplo, outra das coisas que eu acho que é uma grande parvoíce é que até aos 3 anos o ensino não é obrigatório mas é obrigatório estudar até ao 12º ano. Quer dizer, dos zero aos 3 quando eles precisam de ser... qualquer criança, eu estou a falar de qualquer criança... precisa de estímulos, não é? Porque é quando o desenvolvimento está no auge, não é obrigatório, podem estar em casa e depois são obrigados a ficar até ao 12º ano quando alguns não têm competência para isso nem têm interesse nisso e podiam seguir outras vertentes. E dos 0 aos 3 que é o período crítico a criança pode estar em casa com um tio, com uma avó, sem ser estimulada, sem intervenção...” E6G1

Apontaram aspetos a melhorar na intervenção precoce, atribuindo dificuldades ao número de casos seguidos por cada profissional e ao reduzido número de horas na intervenção para cada criança e família, assim como na distribuição equitativa das equipas por todas as áreas geográficas do país.

“Era. Não é, era [essencial a intervenção precoce]. O problema é que não funciona. Está muito ainda relacionado com a capacidade económica dos pais porque no sistema público é quase inexistente e aqui se calhar não se nota tanto mas também tem influência a nível geográfico. Há áreas no nosso país que de facto ela não existe mas nunca existiu.”
E3G2

“Teve, teve... teve uma professora de educação especial mas que aquilo era igual a nada, ia uma vez por semana...” E7G1

“Eu acho que também depende muito da ELI, conforme os locais funciona de forma diferente. Acho que é uma resposta que foi bem pensada no sentido da proximidade das famílias, muitas vezes falha em termos de meios, pronto. Que é precisavam de ter mais pessoas, mais tempo disponível para conseguir estar mais tempo com cada família, fazer um acompanhamento próximo, pronto... porque o que acontece, o que eu tenho visto e se calhar é um problema que também se estende a outras áreas não é só aí, é que eles acompanham muitos meninos para os recursos que têm e claro que depois o acompanhamento poderia ser mais significativo e se calhar não é por falta de recursos...”
E5G2

Macedo (2014) referiu que na sua investigação o grupo de famílias da Intervenção Precoce percecionou o tipo de ajuda recebido como insuficiente pois foi direcionado à criança e não à família (Macedo, 2014).

Na avaliação da intervenção precoce concluíram que uma série de programas têm sido capazes de fornecer informações razoavelmente fortes de evidências sobre a eficácia da intervenção quando existe intensidade da intervenção (em média cerca de 27 horas por semana), bem como um foco em ajudar a criança a tornar-se mais capaz de aprender de forma independente (Volkmar et al., 2005). Possivelmente a falta de intensidade de horas da intervenção precoce teve impacto no resultado da intervenção que os pais tinham como expectativa.

g) A subcategoria Recursos para Intervenção surge pois há referencia a necessidade de mais recursos para que a intervenção seja eficaz, tais como ter profissionais para trabalhar as crianças em contexto real, os profissionais seguirem menos casos pois resta pouco tempo para trabalhar com cada um deles. As terapias na escola são relatadas como insuficientes, pelo pouco tempo que temos profissionais com cada criança. Os profissionais entendem que o pouco tempo que têm não lhes permite trabalhar em equipa.

“Nós treinamo-los e vamos com eles ao café que nós entendemos que temos de trabalhar o mais possível dentro do contexto ecológico, é uma dificuldade que temos porque depois também não temos recursos para ir com eles para a rua.” E10G2

“”Hum hum, acho que há alguma necessidade principalmente nesta fase aqui precisavam ter mais apoio. A nível técnico, 31 crianças, no meu caso 31 crianças com esta problemática, não tenho muito tempo para cada um deles. Se para alguns entendo que estes 60 minutos que têm por semana é o suficiente, crianças mais velhas mais autónomas, para outros está completamente longe de ser.” E3G2

“[As terapias] das escolas são insuficientes. São insuficientes porque é assim, não podem dar resposta a tantas crianças e acaba por ser 25 minutos agora, depois...” E8G1

“E outro constrangimento que eu sinto é o facto de trabalhar em várias escolas, ter o horário muito preenchido, raramente me cruzar com as minhas colegas terapeutas e a circulação de informação acaba por ser muito escassa.” E9G2

Este reduzido tempo de apoio individual das crianças com PEA numa UEEA já tinha sido referido por Cunha (Cunha, 2011).

h) Transição para a Escola e na Escola

Relativamente à sub-categoria Transição para a escola e na escola, esta foi referenciada como facilitadora quando acontece de forma planeada, conforme aconteceu nesta realidade explorada, pois as crianças puderam transitar por vários ciclos dentro do agrupamento, desde o pré-escolar. Este conhecimento por parte dos pais e dos profissionais de saúde e educação poderá permitir evitar que a transição para a escola seja mais uma das dificuldades encontradas por estas crianças e família, acontecendo várias mudanças ao mesmo tempo, como uma nova escola, novos colegas, novos profissionais, podendo ter impacto na aprendizagem.

“ A maioria dos meninos que nós temos a entrar para o primeiro ciclo já estava no pré-escolar cá no agrupamento, portanto o espaço já não é novo, as pessoas muitas também já são conhecidas, os colegas a maior parte são os mesmos e isso facilita muito porque já não têm que lidar com essas mudanças todas mais a questão de ter um currículo e ter um professor e ter outro grau de exigência... agora, cada vez menos há a situação dos alunos virem de casa para um primeiro ciclo porque isso não é nada produtivo para eles. Terem que se habituar à escola, aos profissionais, aos próprios colegas, a toda a dinâmica... ao mesmo tempo que lhe estão a fazer exigências em termos curriculares, é muito complicado, mesmo para outras crianças é pedir muito, pronto... eles devem ser sempre integrados no pré-escolar e se possível no agrupamento onde depois vão dar

continuidade porque assim pelo menos os colegas eles vão mantendo e há um elo de ligação para eles. “E5G2

“Para a 1ª classe ele já lá estava, era a mesma escola, só transitou de um edifício para o outro mas ele já conhecia aquilo tudo portanto foi muito fácil e desta estava assim com um bocadinho de receio, porque é uma escola muito grande mas está muito bem.” E8G1

É reconhecido na literatura que um dos fatores que interferem na dinâmica da família estão relacionados com os momentos de transição na vida do indivíduo com PEA, como entrada na escola, transições entre ciclos de escolaridade (Smith & Anderson, 2014). A preparação antecipada para estas transições poderá ser importante para que o impacto seja menor quer para a criança com PEA, assim como para a sua família. O facto desta UEEA onde decorreu a nossa investigação permitir o acesso das crianças com PEA desde o Pré-escolar, poderá ter sido um importante fator para que esta transição tenha sido facilitada quer para a criança com PEA quer para a sua família.

l) A necessidade da Informação à Comunidade sobre PEA, foi vista como facilitadora da inclusão da criança com PEA e da sua própria família. O pouco conhecimento da comunidade acerca desta problemática acarreta preconceito associando alguns dos comportamentos destas crianças a má educação e rotulando os pais de permissivos, trazendo olhares reprovadores e provocando na família um sentimento de exclusão e de preconceito da sociedade.

“Ainda falha e no autismo acho que ainda falha mais que noutras problemáticas porque por exemplo, qualquer pessoa que encontre um menino com síndrome de down identifica fisicamente as características e tem uma atitude diferente com aquela criança, diferente no sentido positivo, espero eu, não é? Ser mais permissiva, perceber que algum comportamento mais desajustado pode estar relacionado com aquilo. Nos nossos meninos muitas vezes não é identificável fisicamente e às vezes é o comportamento que os denuncia. E muitas vezes a sociedade pensa que está ali só um menino mal comportado, mal-educado e é fácil apontar os dedos aos pais que não sabem educar o seu filho e que não estão a fazer um bom trabalho sem saberem que há ali uma problemática e pronto... é mais complicado para estes pais lidarem com essas situações.”
E5G2

Ao ser trabalhada a comunidade, neste sentido da informação, da sensibilização, estaremos a contribuir para a inclusão da criança, família, e o bem-estar de ambas.

“Acho, sim, sim[a sociedade precisa de mais conhecimento sobre a doença para ter maior espírito de inclusão].” E8G1

“Sim, se calhar desconhecimento das características específicas sim, mas se calhar é das patologias que mais se fala, paralisia cerebral e autismo. Se calhar são as mais conhecidas se bem que às vezes até se utiliza o termo autismo até no sentido pejorativo ‘ah parece que és autista.’ O termo em si se calhar é conhecido, agora coisas específicas e saber lidar e isso... a tendência é afastar, desligar. Se calhar quem lida com isso tem mais facilidade em ir lá mas a sociedade em geral se calhar ainda não vê a diferença. Se calhar não, não vê a diferença com sentido inclusivo.” E9G2

Esta falta de sentido inclusivo foi referenciado pelas famílias de crianças com PEA do estudo de Macedo (2014) pela necessidade de ajuda para saber como explicar/informar outros sobre a o problema da criança (Macedo, 2014).

j) O Papel do Enfermeiro foi relatado com alguma estupefação, como pouco ativo, não tendo existido de forma geral, reconhecimento das suas competências para intervir junto da criança com PEA e família.

“[LONGO SILÊNCIO]... o enfermeiro??” E7G1

“Ah... sim, pronto... naquelas coisas das vacinas e essas coisas assim.” E7G1

“Nunca [o enfermeiro esteve presente no percurso do filho com PEA ou família].” E8G1

“Que eu tenha conhecimento [o enfermeiro] não [esteve presente no percurso destas crianças e família], provavelmente só se for em situações mais de internamento ou coisas mais prolongada porque assim provavelmente terá o papel que terá com outras crianças.” E9G2

“Sim, se tiver conhecimentos e tiver integrado mais numa equipa virado para a pediatria provavelmente terá outro desempenho que um outro profissional sem especialização... agora do meu conhecimento não, o enfermeiro dá para tudo em qualquer serviço e pronto.” E9G2

Foi apontada a importância do Enfermeiro na Escola pelo sujeito entrevistado que tinha funções de direção na escola, referindo que colmataria também a lacuna identificada nas equipas de saúde escolar pelo pouco tempo que têm para intervir em tantas escolas. No entanto, relativamente as necessidades de saúde especiais como nesta problemática da PEA, não foi atribuída pelo mesmo sujeito entrevistado importância da intervenção do Enfermeiro na Escola.

“ (...) que era de extrema importância e nós vemos por outros países que já têm implementada, a importância que tem, era um enfermeiro nas escolas. Nós vemos quando temos aqui os vossos enfermeiros, que de facto nem sequer os chamamos para vir às unidades por de facto têm tanto que fazer e não faz sentido porque tem de ser um trabalho de continuidade.” E10G2

“Eu acho que neste momento, lá está, e eu estou-lhe sempre a falar com base na minha experiência, como nós temos conseguido funcionar sem o enfermeiro, no caso das unidades de ensino estruturado eu não entendo que seja uma figura de importância capital no desenvolvimento dos programas educativos destes meninos. Já se lhe falasse por exemplo, nas unidade de multideficiência, em que há imensas questões do foro clínico, problemas respiratórios, problemas com a alimentação, problemas com a postura, embora nós tenhamos terapeutas da fala e terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas que vão procurando dar resposta a isto, a presença de um enfermeiro seria de extrema importância, porque repare, nem sempre um destes técnicos está presente e se é necessário fazer uma intervenção urgente num determinado contexto por algum problema que aconteceu, os professores não sabem, portanto eu acho que... eu penso que o enfermeiro deveria estar mais dirigido para intervenção das questões de saúde... mas de saúde...” E10G2.

“A nossa equipa de saúde escolar trabalha mais na base da sensibilização, de realização de atividades e projetos longitudinais ou não mas dirigidos à prática ou ao desenvolvimento de competências que permitam trabalhar ou construir uma sociedade mais saudável, digamos assim. E no caso das nossas unidades de ensino estruturado a nossa dimensão de intervenção não é tanto por aí. A nossa dimensão de intervenção é pela funcionalidade. É pela autonomia.” E10G2

“Conseguem repare, se estivéssemos a falar de unidades de multideficiência eu não tenho dúvida, apesar de não ter experiência, que provavelmente o enfermeiro conseguiria ser... estabelecer melhor a ponte do que o psicólogo porque domina as questões de saúde. No caso destes meninos como não têm problemas de saúde associados, normalmente não têm problemas de saúde, por norma são saudáveis, não exigem qualquer tipo de... não me parece que seja... já em termos de escola eu acho que o enfermeiro é uma figura de extrema importância e acho que todas as escolas, não digo todas as escolas mas todas as escolas com determinada população deviam ter enfermeiro. Obrigatoriamente. Porque aí deixávamos de ter as equipas do centro de saúde a virem coitadas sabe deus como, a 3 e 4 agrupamentos e depois vêm num instantinho fazer não sei quê e depois ...tínhamos um enfermeiro que geria o plano da própria escola, percebe? Que acudia, que acabava por intervir nas situações tantas e de tanto risco que tantas vezes temos nas escolas.” E10G2

Foi descrito a não diferenciação na resposta do enfermeiro face às necessidades específicas destas crianças com PEA e família.

“ [O enfermeiro] Apoia da mesma forma que apoia qualquer outra [família].” E3G2

“Nós, a nível dos enfermeiros neles... não me parece. Aliás, agora já não esta cá mas tivemos um miúdo aqui que a nível de enfermagem quando ele ia às vacinas, só lhe davam as vacinas por cima dos casacos todos. Assim pahhh porque não conseguiam estabelecer relação com ele.” E2G2

“Não. Acho que não [há resposta diferenciada às necessidades da família e criança com PEA].” E3G2

Foi referido que o trabalho dos enfermeiros poderia ser importante, nomeadamente nos cuidados de saúde primários, sendo referido anteriormente a sua importância na articulação entre a escola e a família.

“ [Os enfermeiros poderiam ser importantes] principalmente na intervenção precoce nos cuidados primários.”E3G2

O conceito de saúde foi descrito desta forma errónea. A OMS definiu o conceito de saúde como o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas ausência de doença ou enfermidade. Ainda mais no caso das necessidades de saúde especiais, que se definem como as que resultam de problemas de saúde com impacto na funcionalidade e necessidade de intervenção em meio escolar, como sejam irregularidade ou necessidade de condições especiais na frequência escolar e impacto negativo no processo de aprendizagem ou no desenvolvimento individual, enquadrando-se neste caso as crianças com PEA.

Questionamo-nos se poderemos contribuir para que o direito ao acesso a saúde na escola destas crianças com PEA seja facilitado uma vez que não deverá ser colocado em causa o direito à saúde e à educação por todas as crianças e jovens, devendo ter a oportunidade de frequentar uma Escola que promova a saúde e o bem-estar e tendo como finalidade contribuir para mais saúde, mais educação, mais equidade e maior participação e responsabilização de todos com o bem-estar e a qualidade de vida, aspetos defendidos no PNSE|2015 (Direção-Geral da Saúde, 2015).

Vários autores reforçaram a importância da enfermagem no apoio, orientação e inclusão das famílias da pessoa com PEA: orientação da família no conhecimento sobre PEA, estratégias de aceitação da doença, estratégias de atuação no quotidiano, informação sobre serviços da comunidade, questões de sexualidade, e disseminação de

conhecimento da PEA na comunidade para que esta reduza o preconceito relativamente à doença (Dewinter et al., 2013); (Estrella, 2013); (Hoogsteen & Woodgate, 2013); (Kenny & Corkin, 2011); (Carniel et al., 2010). Sendo os enfermeiros, frequentemente, o primeiro contato com crianças com PEA e suas famílias podem apoiar a parceria entre pais e profissionais de saúde (Hall & Graff, 2010). Questionamo-nos o motivo pelo qual ainda não detemos um papel importante numa área tão essencial como a das necessidades de saúde especiais, intervindo junto da criança com PEA e sua família.

3.2.2. Necessidade de Orientação

A categoria Necessidade de Orientação foi a segunda categoria mais referenciada, abordada por todos os sujeitos, num total de cinquenta e nove referências distribuídas pelos discursos dos entrevistados, representando a importância que esta necessidade tem para eles e reforçando o quão prioritário é a aposta de intervenção nesta área.

Esta categoria diz respeito à necessidade de orientação da família para melhor atender as necessidades da criança com PEA.

Para que esta capacitação aconteça, os sujeitos entrevistados referiram necessitar de mais informação por parte dos profissionais, sendo evidente a necessidade de parceria entre a família e os profissionais. Desta categoria emergiram duas subcategorias: a Informação e a Parceria família e profissionais

a) A necessidade de informação foi referenciada, quer pela família, quer pelos profissionais. Referiram sentir necessidade da família obter informações por parte dos profissionais no sentido de aumentarem a sua competência para cuidar da criança com PEA. Sendo a família quem mais tempo passa com a criança, maior serão as oportunidades de intervenção. Desenvolvendo as suas competências, as famílias poderão ser mais eficazes na atuação para com a criança com PEA. Abordaram a necessidade de informação referente a estratégias para saber lidar com o comportamento, sobre as especificidades da doença em cada criança, sobre como treinar competências na criança, como manter a coesão na família, como lidar com o irmão da criança com PEA, como lidar com fases do desenvolvimento humano, com a adolescência e com as especificidades decorrentes da doença.

“A única coisa que tive foi um diagnóstico, orientação não.” E6G1

“Eles precisam de famílias mais trabalhadas para que sejam mais competentes com eles.” E3G2

Os profissionais foram mais além identificando a necessidade de uma orientação particularizada, visto que a manifestação da doença tem diferentes variações e gravidade, assim como as dificuldades e facilidades de cada criança e família.

“Como funcionar com o filho deles que é autista porque é diferente do que estar a falar sobre o autismo...” E2G2

Referiram que a necessidade da orientação da família deve acontecer de forma precoce, antes da entrada na escola, uma vez que a intervenção nos anos antecedentes poderá contribuir para uma melhor condição da criança e sua família. Desta forma, poder-se-ia alargar a janela de oportunidade para a intervenção produzir maiores resultados quer para a criança quer para a família, sendo enfatizado a falta de recursos para que isto aconteça.

“Era muito importante [a orientação e capacitação dos pais], mas tem de ser uma coisa muito precoce porque eles chegam-nos em idade escolar, muitas vezes nós tentamos envolver os pais de outra maneira mas já há um percurso de 5 ou 6 anos em que eles pensaram assim, fizeram assim e é muito mais difícil mudar a mentalidade.” E5G2

“Às vezes o acompanhamento indireto nos primeiros anos de vida acaba por revelar revelar-se mais importante do que o acompanhamento direto que vai ser feito posteriormente. Estamos a capacitar os pais que são os cuidadores ou outros cuidadores como sejam os avós, e eles vão ter um papel fundamental na vida daquelas crianças e muitas vezes isso é muito difícil e não há meios.” E5G2

Descreveram, por exemplo, algumas dificuldades que a família encontra no quotidiano, como na procura de profissionais que reúnam conhecimentos e estratégias para lidar com a criança.

“De qualquer das formas estes pais continuam a se deparar com limitações sérias. Com dificuldades significativas (...) mas há situações simples como, por exemplo, precisar de ir ao dentista... Alguns meninos precisam mesmo de ser sedados, outros precisam mesmo de ir a um profissional que... aqueles que conseguem não é? Que seja muito sensível à situação e que consiga lidar com os miúdos de uma forma diferente, pronto...”
E5G2

Foi referenciado por um profissional docente a necessidade de orientação dos pais relativamente à implicação da escolha do tipo de currículo escolar para a criança: Currículo específico individual ou currículo comum. Segundo o Decreto-Lei nº3/2008, de 7 de Janeiro, o currículo específico individual existe no âmbito da educação especial, substituindo as competências definidas para cada nível de ensino e educação, pressupondo alterações no currículo comum em função do nível de funcionalidade da criança ou jovem, incluindo conteúdos que visam a autonomia priorizando atividades de cariz funcional centradas em contextos de vida, comunicação e organização do processo de transição para a vida pós-escolar.

Demonstrou preocupação na opção dos pais em priorizarem a componente académica, restringindo a possibilidade da escola trabalhar a componente da autonomia e funcionalidade. Esta opção dos pais preocupa a escola, acreditando que esta opção será uma má aposta, pois faltará o trabalho de outras competências importantíssimas para a vida adulta. A tomada de decisão da família sobre o tipo de currículo da criança pressupõe-se que seja consciente e informada. No entanto, com os resultados que obtivemos é notório a falta de informação da família e uma dificuldade na adaptação da família à nova realidade, em que existe uma criança com necessidades especiais. Poder-lhes-á ser atribuída a responsabilidade única nesta tomada de decisão que terá impacto não só a nível do desenvolvimento académico como em toda a vida da criança? Este aspeto parece-nos carecer de reflexão e estudo por diversos profissionais e decisores.

“...estes meninos precisam de muito tempo para fazer as coisas e o tempo não chega para tudo e os pais priorizam a componente intelectual, cognitiva e académica. Eu penso que o futuro nos vai dizer que foi uma má aposta. Mas como sabe, o programa educativo individual só é implementado se os pais o assinarem e os pais destes meninos estão muito virados para... entendem apesar de nós os irmos alertando, estão muito virados para a via da normalização e acederem e progredirem e a terem sucesso no currículo normal para eles é prioritário. E eu acho na minha opinião que a escola depois não tem tempo para trabalhar a via funcional, está-se a descurar e eu acho que quando eles forem adultos, muito honestamente, não é fazer futurologia, vamos chegar à conclusão que foi má aposta. E10G2

“ (...) a recusa dos pais [no currículo específico individual onde são trabalhadas questões da funcionalidade] é um obstáculo imenso para o sucesso e para a progressão.” E10G2

Foi referenciado pelos profissionais a necessidade de informação da família para saber lidar com a criança com PEA em situações simples do cotidiano, apontando para uma tendência de proteger demasiado a criança sendo este um fator dificultador da progressão das suas competências, afetando a promoção da autonomia da criança. De reforçar que esta falta de informação não se resumiu apenas aos pais, referem que a própria comunidade educativa necessita deste conhecimento. Este dado pode evidenciar a necessidade de formação não só da família como de todos os profissionais envolvidos no cuidado à criança com PEA.

“Porque depois eles também são trabalhados neste nível no quotidiano, e uma coisa é, e os pais normalmente, as famílias normalmente tem muita tendência, e a comunidade educativa, professores, assistentes, toda a gente, têm tendência a proteger ‘ai coitadinho ele não consegue comer a sopa, coitadinho eu ajudo-te querida, anda cá que eu ajudo-te.’ Percebe? E este é o nosso trabalho com os pais, com as pessoas todas. Está a ser mais amiga, está a fazer mais por ele se em vez de lhe dar a sopa lhe der a mão com um toque e depois já põe aqui e depois já põe aqui e depois até já faz sozinho. Percebe?” E10G2

“E às vezes com alguma orientação desde cedo, mostrar que é importante capacitar as crianças, que quanto mais eles se envolverem nas atividades melhor será no futuro e quanto mais os pais conseguirem também impor algumas regras mais fácil será lidar com eles numa fase posterior por exemplo, na adolescência...” E5G2

Relativamente à dinâmica familiar, abordaram a questão dos irmãos onde apresentaram uma preocupação especial, referindo que estes não devem ser “esquecidos” e devem ser envolvidos e ouvidos em todo o processo de intervenção, necessitando os pais também de orientação para lidar com este filho e com a envolvimento desta na dinâmica familiar.

“Quando ele quer ajudar ajuda, quando ele acha que tem de fazer faz, e eu tento nunca pedir.” E6G1

“Os outros casos, é mais do que vou ouvindo falar, mas provavelmente sentem a diferença e depois tem dificuldade em lidar, se calhar nessas situações, em locais públicos (...) ou serem apontados por terem um irmão com necessidades educativas especiais.” E9G2

Os resultados desta categoria estão em consenso com a literatura, sobre necessidade de se focar o trabalho não só com a criança com PEA mas em toda a família (Bosa, 2006), existindo o reconhecimento de que o envolvimento e participação da família no processo de intervenção são cruciais, pois são as situações quotidianas, em família, onde existem as oportunidades para que a criança possa praticar as suas competências (Marques, 2000). O treino de capacidades da criança dirigido pelos pais permite-lhes reduzir o *stress* e aumentar a sua competência na intervenção (King et al., 2004). A lacuna na orientação da família por parte dos profissionais já foi descrita noutros estudos, como o de Matsukura e Menecheli (Matsukura & Menecheli, 2011), que pretendendo identificar as principais exigências e expectativas de famílias de crianças com PEA relativamente aos profissionais envolvidos verificaram que as famílias desejam mais informações a respeito do problema dos seus filhos, como cuidar dos filhos e perspectivas de evolução.

Relativamente à preocupação da escola pela opção dos pais priorizarem a componente académica, não tendo a escola tempo para trabalhar nestes casos a componente da autonomia e funcionalidade, estes resultados são diferentes dos encontrados no estudo de Cunha (Cunha, 2011) que pretendia identificar as perceções das mães sobre os apoios disponibilizados numa UEEA. Na perspetiva das mães que fizeram parte do estudo deste autor, eram mais importantes as aprendizagens relacionadas com a autonomia pessoal (a comunicação, a alimentação, a higiene e o vestuário) do que as aprendizagens de conteúdos académicos. Esta visão deste profissional da educação poderá ter a ver com a sua visão da situação, e o estadio de adaptação dos pais à situação da criança com PEA, pois quando os pais percebem que o académico é pouco importante na qualidade de vida dos seus filhos, então sim, passam a valorizar a outras dimensões.

A noção das implicações que têm a problemática da PEA nos irmãos das crianças com PEA tem vindo a ser estudada. Foram descritas perceções negativas dos irmãos de crianças com PEA associadas a noção de favoritismo parental, preocupações acerca do seu futuro ou sentimentos de rejeição (Gonçalves, 2016). Num estudo desenvolvido em Inglaterra com os irmãos adultos de indivíduos com PEA os autores concluíram que o modo como os irmãos adultos se relacionam com a sua experiência de infância é fundamental na necessidade de cumprir outras obrigações sociais e familiares, ao lado do "dever" de sustentar o seu irmão ou irmã incapacitada (Tozer, Atkin, & Wenham, 2013). Alguns fatores como a idade e a própria dinâmica familiar tiveram influência na forma como cada irmão sente como é ser irmão de uma criança com PEA. A atenção

dispensada pelos pais foi uma das maiores necessidades sentidas pelos irmãos de crianças com PEA, sendo sugerido pelos autores que a intervenção dos enfermeiros com os irmãos poderão clarificar as necessidades sentidas, bem como intervir junto dos pais (Galvão & Leonardo, 2016). A este respeito salientar que o PNSIJ (Direção-Geral da Saúde, 2013) considera prioritário o reconhecimento e a capacitação dos pais e outros adultos de referência, enquanto primeiros prestadores de cuidados.

b) A sub-categoria Parceria Família e Profissionais foi apontada apenas pelos profissionais como uma necessidade, identificando a falha desta parceria como uma lacuna para a continuidade do trabalho realizado na escola. Apontam a importância desta parceria, num trabalho em conjunto, com vista à melhoria das competências da criança e da família.

“(...) de facto os pais depois numa outra fase até aceitam mas não dão continuidade ao nosso trabalho.” E10G2

“Aceitar aceitam [as orientações dos profissionais], de uma maneira geral, agora...Pôr em prática é outra coisa.” E5G2

Estes dados podem fazer crer que a família estará pouco interessada em seguir as indicações dos profissionais, mas seria importante perceber o motivo desta falta continuidade do trabalho desenvolvido pelos profissionais. A investigação realizada por Macedo (Macedo, 2014), revelou que as famílias das crianças com PEA demonstram interesse em estar envolvidos no processo de desenvolvimento dos seus filhos, não sendo apenas espectadores, referindo a necessidade de serem ouvidas para que fossem conhecidas as suas reais necessidades e para que lhes pudessem ser dadas as respostas. Poderá estar a existir uma falta de envolvimento das famílias, não sendo as orientações direccionadas às suas necessidades específicas, pelo que a sua aplicação poderá não ser sempre cumprida e considerada como importante.

3.2.3. *Necessidade de Respostas da Comunidade*

A terceira categoria mais referenciada foi a Necessidade de Respostas da Comunidade, abordada por nove pessoas entrevistadas, num total de cinquenta e cinco referências, traduzindo a necessidade de apoio à família nas férias escolares, no período pós-aulas (na recusa da inscrição destas crianças em ATL's), e para o final da escolaridade para a promoção de apoio adequado a criança com PEA.

Foram definidas como subcategorias

- a) Férias
- b) Período pós-aulas
- c) Fim da escolaridade: E agora?

Estas subcategorias foram abordadas quer pelo grupo dos Profissionais, quer pelo grupo da Família.

a) Relativamente à subcategoria Férias, esta é uma situação que causa grande transtorno à dinâmica familiar, uma vez que existe dificuldade em encontrar locais que aceitem a criança com PEA, devido à especificidade que requer maior disponibilidade e aptidões por parte dos profissionais, ou então, as soluções encontradas requerem valores económicos incomportáveis para os pais.

“Faltam imensas, nós andamos à procura de soluções para os apoiar agora nas férias e as que há são extremamente caras e com valores que para a maior parte dos pais são incomportáveis.” E3G2

“[Apoio] A todos os níveis. Por exemplo, esta situação das férias para mim é uma das mais complicadas, pronto. Porque estas paragens são terríveis, para eles, para nós família, para toda a gente que... pronto é complicado. Manter uma criança destas 3 meses em casa sem atividades, não é? Que eles têm que estar ocupados, para eles é o principal, e hoje em dia ninguém está 3 meses em casa para ficar com o filho.” E6G1

Esta dificuldade sentida pelas famílias das crianças com PEA durante os períodos de férias escolares, com a quebra do apoio da escola, também foi referenciado no estudo

de Cunha (Cunha, 2011), tornando-se muito complicado manter o emprego e cuidar dos filhos ao mesmo tempo, pois nenhum centro de ocupação de tempos livres as recebe e a família próxima não está preparada para o fazer.

Numa das entrevistas, foi relatada a ocorrência de apoio à família, onde possibilitaram ocupação da criança durante o período de férias numa parte do dia. Este apoio veio a demonstrar-se como algo muito positivo para a família e para a criança com PEA, reforçando a pertinência da criação deste tipo de respostas para as famílias e crianças com PEA.

“Olhe, havia uma coisa que era muito boa que era a CAF que era a componente de apoio à família que funcionava na escola, que tinham atividades, não era o dia todo mas eram as manhãs que era ótimo... que ela adorava... faziam atividades desde cozinhar, pronto... assim coisas lúdicas e que os miúdos adoravam... ir comer um gelado à praia, pronto... era só de manhã, tipo das 9 até à uma, almoçavam na escola e vinham embora, e tinham isto tipo durante 15 dias em junho, 15 dias em julho, nas férias da páscoa uma semana, nas férias do natal uma semana... que era muito bom, isso acabou...” E7G1

a) Período pós-aulas

A necessidade de respostas não restringiu às férias, mas também ao Período Pós-aulas. É essencial para a sociedade que os seus cidadãos sejam profissionalmente ativos. No entanto, muitas vezes os seus postos de trabalho são postos em causa pela recusa dos centros de Atividades de Tempos Livres (ATL's) para com as crianças com PEA, alegando não estar preparados para intervir nestes casos, deixando os pais sem retaguarda.

“(...) quando a escola acaba e eles estão a trabalhar eles vão para casa às 3 ou às 4 e os pais saem às 7 e às 8. Não têm repostas, os atl não estão preparados. Há quem os receba, maioritariamente passado um mês estão fora ou então mantêm-se mas depois criam todas as condições para que os pais os retirem. Sem serem trabalhados da forma que devem e portanto as preocupações dos pais são mesmo logísticas sabe, são mesmo operacionais.” E10G2

“E o resto do dia? Os pais ou têm horários reduzidos devido a isto ou não trabalham, têm de deixar de trabalhar porque não há soluções em ATL.” E3G2

Ocasionalmente ou quando possível contam com o apoio dos avós das crianças, mas que estes já têm muita dificuldade devido à sua idade e às exigências destas crianças.

“Às vezes existe apoio da família mas quando existe crianças mais complicadas normalmente o apoio são os avós e os avós muitas vezes têm dificuldade, principalmente os mais velhos.” E3G2

“Pois, a gente tem medo é de vamos para velhos, não saber depois lidar com ela.” E4G1

Desta forma, surge a necessidade de desenvolvimento de respostas da comunidade para estas situações.

“Mas à parte disso realmente falha, falha bastante a nível do Estado apoios porque deveriam disponibilizar outras situações. Deviam, nem que seja, imagine mesmo nestes atls que não estão preparados, mas se o estado dissesse ‘ok, há algum atl? sim ,recebo o menino mas preciso aqui de uma pessoa até especializada ou isto ou aquilo’, mas não há, isso não há. Porque foi onde ele estava no ATL eles disseram, ‘olhe nós não temos respostas para estar com ele. O nosso staff é muito reduzido, ele requer realmente uma atenção específica’” E8G1

Seria importante o desenvolvimento de apoio por parte dos agrupamentos escolares, ATL’s, coletividades desportivas ou associativas, para situações como estas, em que os pais deixam de ter o apoio da escola e precisam de ocupação para a criança com PEA, para que os pais possam continuar a trabalhar.

b) Relativamente ao Fim da escolaridade: E agora?

Esta é uma área frágil, em que as respostas teimam em não existir, deixando as famílias muito angustiadas.

“Depois, outra situação que para mim é muito problemática é o... a partir dos 18 anos não há saídas, não há nada que estas crianças possam fazer não é? Eles são obrigados a estudar até aos 18 anos e depois dos 18 anos vão para casa, já está.”E6G1

Foi referido frequentemente que se vê desperdiçado tantos anos de investimento no desenvolvimento de capacidades e habilidades, pois as respostas deixam de existir a partir do final da escolaridade. Os adultos com PEA, outrora crianças, vêm-se desamparados numa Sociedade não inclusiva quer do ponto de vista social como laboral.

“Só até à escolaridade obrigatória, a partir disso não interessa, não interessa. Vão reformados, quem quiser que os ponha onde quiser, não se preocupam absolutamente

mais nada com eles. E depois tanta integração, tanta inclusão, e depois a seleção...” E2G2

O emprego foi relatado como devendo ser protegido e estimulado, no entanto as oportunidades foram escassas.

“Há muitas possibilidades de emprego. Tem que ser emprego protegido, não são jovens que possam estar por sua conta e risco porque mesmo aquele autista que está ali a aparafusar o componente elétrico ou eletrônico ou lá como é que se chama, há-de haver uma altura que se passa como qualquer um de nós, não é? Ou que até se pode colocar em risco e temos que perceber que eles precisam de uma supervisão diferente porque do ponto de vista das implicações das suas ações eles não conseguem manter a sua própria segurança ou zelar porque não conseguem ter noção do perigo, não é?” E10G2

Foi referenciada a convicção de que grande parte destes jovens consegue ter a competência suficiente para terem um emprego ou pelo menos uma ocupação aquando do final da escolaridade.

“ (...) há crianças que têm a mesma probabilidade, ou até mais, de conseguirem arranjar emprego porque por norma depois desenvolvem uma competência muito... são muito bons numa determinada... depois ao manter o emprego aí já não porque os empregos não dependem só da nossa capacidade para fazer a nossa função, também dependem da capacidade de nos relacionarmos com os outros e essa é a grande dificuldade deles todos... a relação social está sempre comprometida mesmo naqueles que são muito bons em tudo e que conseguem ter conversa e aprendem a fazer determinada coisa. Depois nunca é natural e têm sempre dificuldade em manter o seu trabalho.” E3G2

A institucionalização não é a resposta que procuram, por acreditarem não ser aquilo que é certo.

“A institucionalização é quase como colocá-los num lar da 3ª idade.” E2G2

Os familiares referiram que acreditam que até ao final do percurso escolar destas crianças com PEA serão desenvolvidas respostas adequadas para elas.

“De qualquer das formas espero que realmente até lá [final da escolaridade]...Exatamente. Existam respostas para ele estar feliz pelo menos.” E8G1

Esta perceção da dificuldade na independência dos indivíduos com PEA depois da escolaridade tem sido apontada na literatura referindo que indivíduos com PEA podem continuar socialmente ingénuos e vulneráveis, com dificuldades para organizar as exigências práticas sem ajuda. Na vida adulta, esses indivíduos podem ter dificuldades de estabelecer sua independência conforme avaliado por indicadores como vida independente e emprego remunerado (American Psychiatric Association, 2013).

No entanto, é também claro que o resultado pode depender crucialmente do grau e da adequação do apoio que é fornecido além dos anos de escola e na vida adulta (Volkmar et al., 2005), daí a importância do investimento nesta área na criança em idade escolar.

A empregabilidade poderá ter de ser programada de outra forma. Tal como apontado pelas normas orientadoras das Unidades de Ensino Estruturado para Alunos com PEA (Ministério da Educação, 2008) uma situação estruturada e protegida pode ser possível para enquadrar os jovens com PEA no mercado de trabalho ou em cursos de formação com vista à sua empregabilidade, devendo ser atendidos aos interesses pessoais do aluno, criando condições para que o aluno possa descobrir as suas próprias capacidades e competências; garantindo a participação das famílias nas tomadas de decisão; assegurando uma estreita colaboração entre a escola e o futuro local de trabalho, de modo a permitir que o jovem experimente condições reais de trabalho.

A pesquisa mostra que apenas cerca de 25% das pessoas com PEA são empregadas. Uma revisão sistemática da literatura sobre os fatores que facilitam ou impedem a participação no trabalho de pessoas com PEA identificou fatores relacionados à doença, fatores pessoais ou fatores externos. A capacidade cognitiva limitada foi o único preditor significativo consistentemente encontrado para o resultado do trabalho (Holwerda, van der Klink, Groothoff, & Brouwer, 2012). A verdadeira inclusão social só será possível se as necessidades de longo prazo de adultos, bem como crianças com PEA, são plenamente reconhecidos e devidamente apoiados (Volkmar et al., 2005).

3.2.4. Necessidade de Preparação do Futuro da Criança

A quarta categoria que emergiu foi a Necessidade de preparação o futuro da criança, identificada por nove sujeitos entrevistados, num total de quarenta e duas referências.

As famílias sentem necessidade de preparar o futuro das crianças com PEA. Esta necessidade da família é muito notória para os profissionais, e ambos os grupos consideram a importância de a criança estar realizada e feliz, da preparação de competências da criança para que esta possa desenvolver uma atividade no futuro, a preparação do futuro da criança para quando os pais já não conseguirem dar apoio e não esquecendo que a criança com PEA, hoje criança, será adulto e depois idoso com PEA. Esta preparação poderá permitir que as angústias da família sejam superadas, e consigam viver com bem-estar.

Todas estas subcategorias foram identificadas por ambos os grupos entrevistados, à exceção da subcategoria Autismo na Terceira Idade, abordada por profissionais.

- a) A Felicidade da Criança foi referenciado pelos pais e profissionais como uma necessidade que deve ser valorizada. Devendo existir preocupação pelo bem-estar e felicidade da criança, promovendo tranquilidade à própria família. É este o objetivo principal da intervenção da família, serem capazes de perceber o que faz a criança com PEA feliz. Serem capazes de fazer a criança com PEA feliz.

“Acho que é preciso ter muita dedicação, muita paciência, muita paciência e acho que devemos ser otimistas porque acho que no fundo a C é uma menina super feliz, pronto...”
E7G1

“(...)porque o B, eu olho para o B e ele é uma criança feliz e para mim isso é o principal. Saiba escrever, não saiba escrever, conheça os números, não conheça os números, o B é uma criança feliz.” E6G1

“(...)eu uso o termo infeliz porque acho que é mais, mais profundo do que dizermos que desregulam-se, emocionalmente depois não estão assertivos, eu acho que quando eles estão desregulados emocionalmente só pode ser uma de duas coisas. Uma é de certeza, o contexto não lhe está a saber responder às suas necessidades e outra é a consequência disso... é claramente se eu estou a mostrar que não estou bem é porque não estou feliz.” E10G2

Este dado foi referido na investigação de Macedo em que a expectativa da família em relação ao futuro da criança com PEA foi que esta fosse feliz, fazendo o seu próprio caminho e superando as suas dificuldades (Macedo, 2014).

b) Relativamente a esta subcategoria, Aposta no desenvolvimento de competências da criança para o futuro, é referida a importância do trabalho da funcionalidade e autonomia da criança, assim como a aposta em áreas de interesse das crianças, desenvolvendo a sua competência.

“Portanto é uma logica diferente e... de trabalho... mas se a inclusão é respeitar cada um nas suas virtudes, nas suas dificuldades, nos seus sucessos, nas suas necessidades, então trabalhar a funcionalidade e a autonomia é um direito...” E10G2

É referenciado que quando existe interesse por parte de uma criança com PEA numa área, é frequente serem exímios, apontando essa oportunidade para desenvolverem uma competência para o futuro, permitindo pelo menos ter uma ocupação quando adultos.

“Sim, nós tentamos utilizar sempre as competências de cada criança para partir daí. Normalmente quando eles são bons numa coisa é aquilo que eles gostam. Nós partimos daí e tentamos incluir isso nas atividades para os conseguir envolver e desenvolver o resto das competências.” E3G2

“Havia um autista já adulto, o caos é depois dos 18 anos, a partir dos 23 porque eles agora podem estar no secundário até aos 23 se não arranjam cao ou reposta para onde irem, e havia um adulto, já um autista adulto sabe o quê que ele fazia? Havia uma espécie de... era mesmo um contador elétrico que tinha que se aparafusar um determinado... só para a paciência de um autista... aparafusar um determinado componente, era só aquele componente e era pegar, colocar o parafuso, tec tec e tinha de dar aquelas voltas todas 2, 3, 4 aquelas, as que fossem não sei e ficar naquela posição milimétrica.” E10G2

“E eles são muito bons naquilo que eles gostam, não é? Aquilo que eles não gostam eles nem sequer se esforçam mas aquilo que eles gostam eles conseguem... pronto... conseguem coisas que nós... que nos surpreendem mesmo e pronto, acho que devia haver mais investimento neles.” E6G1

“São muito competitivos, é isso mesmo. Sei lá, eu acho que há por aí talentos perdidos que é uma pena, que é uma pena, mas pronto... não há ainda investimento.” E6G1

c) A subcategoria “Quando eu já não estiver aqui” refere-se à angustia dos pais relativamente ao futuro do filho com PEA, quando eles já não estiverem presentes para os amparar. Como uma sombra que vive constantemente com eles, essa incerteza do futuro e da falta de respostas dignas para viverem a vida no presente ansiando o futuro do filho.

“Eu acho que aquilo que mais apoquenta as famílias é o futuro, e o futuro longínquo, ou seja, quando eles faltarem, quando eles faltarem. Depois e acho que isto é uma sombra que paira sobre as cabeças destas famílias embora eles verbalizem pouco mas acho que esta é a grande preocupação delas.” E10G2

“As dificuldades são todas estas. Perceber o que o filho tem, se está doente, se precisa de alguma coisa, o mais básico e os grandes receios é o futuro. ‘Envelhecemos, vamos morrer, somos mais velhos, naturalmente será assim e o quê que será?’” E3G2

“O maior receio dos pais é quando eles não estiverem aqui. Pronto, normalmente é o que os pais acabam por referir que têm essa... alguns sentem-se mais calmos porque sabem que têm outros filho, normalmente filhos mais velhos que acham que serão os cuidadores futuros dos irmãos, mas há pais que não têm outros filhos ou se têm também acham que eles não têm essa responsabilidade e portanto sentem uma grande angústia sobre o quê que será o futuro dos filhos porque não os sentem capazes de ser autónomos, não é?” E5G2

“(...) receios futuros é quando eu faltar não sei o quê que vai acontecer, nem quero pensar...” E7G1

“Preocupa-me o futuro do D, onde é que ele, como é que vai ser, onde é que vai ficar, quem vai tomar conta dele, o que que vai ser capaz de fazer ou não, as repostas.” E8G1

No estudo de Cunha (Cunha, 2011) as preocupações quanto ao futuro dos filhos incidiram principalmente na falta de retaguarda, deixando nas mães a dúvida se os filhos com PEA serão auto-suficientes, tendo a noção de que precisam de ter a certeza que alguém poderá cuidar deles quando forem adultos.

Estes dados coincidiram com a nossa investigação, procurando estabelecer um apoio para a continuidade de cuidados.

“(...) pronto, os meus pais, familiares diretos, os meus pais e os meus sogros, mas os meus pais já estão nos 80 os meus sogros também quase, por isso quer dizer... pronto, tenho irmãs mas também têm a vida delas. Não é?” E7G1

Os pais inicialmente viram no outro filho, irmão da criança com PEA, a resposta para a continuidade de cuidados. No entanto esta decisão desvanece na incerteza do que é correto para a vida de cada um dos filhos.

“Sei de pais que tiveram o segundo filho exatamente para tomar conta do irmão, só que depois chegam à conclusão...” E2G2

“Claro que penso assim ‘a irmã um dia... ‘mas a irmã também vai ter de ter a vida dela não? É assim um bocado complicado, vamos ver o que que acontece não é?’ E7G1

d) Foi referido a pertinência de se pensar no Autismo na terceira idade, sub-categoria assim definida pela necessidade de se pensar nas pessoas com PEA ao longo de todo o ciclo vital. São crianças que se irão tornar jovens, adultos e idosos, e como referenciado é importante o desenvolvimento de respostas para as diferentes fases de vida que irão passar.

“Respostas ([para quando estas crianças com PEA forem idosas]...respostas assim a 100 %, assim condignas acho que não há”. E2G2

“E aliás, e os miúdos maiores de 18 anos, deficientes, não existem, na lei não existem...” E2G2

Quase nada se sabe sobre a fase da terceira idade na PEA. As consequências funcionais no envelhecimento são desconhecidas, no entanto, o isolamento social e problemas de comunicação provavelmente terão consequências para a saúde no idoso com PEA (American Psychiatric Association, 2013). A maior parte da pesquisa sobre PEA centra-se em crianças e seria importante a adoção de pesquisas numa perspetiva completa ao longo do ciclo de vida, inclusive de adultos com PEA e cuidadores / famílias (OMS, 2013).

3.2.5. Necessidade de Apoio

Por último foi definida como a Necessidade de Apoio, abordada por oito sujeitos entrevistados, num total de vinte e sete referências. Este apoio refere-se ao nível emocional, financeiro e de tempo para cada elemento da família e para a família como um todo.

As subcategorias Apoio Emocional e Apoio Financeiro foram referenciadas por ambos os grupos entrevistados, enquanto a subcategoria “Tempo para Mim”, foi identificada apenas pelo grupo da Família.

a) A primeira subcategoria, Apoio Emocional foi definida pela referência da necessidade da própria família da criança com PEA em ter apoio no processo de adaptação ao diagnóstico e aos problemas associados a esta problemática, advertindo que este deve acontecer de forma precoce.

“Imenso, imenso. Ter um filho com 14 anos e ainda não conseguir aceitar o facto de ele ser, ter este problema e continuar em negação é completamente...Desestruturante... temos mães que não conseguem falar dos filhos sem chorar, em qualquer sítio ...” E3G2

“Difícilmente já irão resolver porque é uma situação muito cristalizada que já devia ter sido trabalhada... não há apoio [à família], principalmente inicial.” E3G2

“Eu acho que as dificuldades da família são muitas... primeiro porque não têm acho eu, não têm grande apoio no momento do diagnóstico. Temos pais, sobretudo mães que mostram, que se mostram deprimidas anos após o diagnóstico do filho porque nunca tiveram o suporte e não é fácil lidar com um diagnóstico destes não é?” E5G2

Ambos os grupos entrevistados referiram a importância de não esquecer os irmãos das crianças com PEA, que também precisam ser apoiados e orientados.

“Exatamente e ela às vezes revolta-se um bocadinho, pronto... ‘e porque que ela é assim? E porque que ela não brinca comigo? E porque é que não sei quê...’ porque, percebe? Para ela é muito difícil quanto mais ... para nós adultos conseguimos gerir a coisa de maneira diferente não é? E7G1

A importância do apoio à própria família com crianças com necessidades especiais é reconhecida na literatura como por Costa (Costa, 2012) e Lopes (Lopes, 2015).

O modelo ecológico defendido por Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1994), defende que a relação dinâmica e recíproca entre o indivíduo em desenvolvimento e os contextos com que se relacionam leva a que uma perturbação num dos indivíduos da família provoque repercussões na dinâmica familiar e em todos os seus membros. No caso dos pais de crianças com PEA não será diferente. Daí a importância do devido acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, dos profissionais de educação, dos profissionais da assistência social, da sua família e da sociedade em geral (Costa, 2012). A necessidade de apoio emocional foi referida na investigação desenvolvida por (Lopes, 2015) que avaliou as necessidades de apoio da família de crianças com PEA. Os resultados demonstraram sobretudo necessidades de apoio de carácter emocional e profissional, e menos necessidades de carácter prático. As necessidades de apoio foram comparadas antes e após a frequência de um grupo de apoio - Grupo de Apoio Emocional, sendo que as diferenças nas necessidades de apoio não foram estatisticamente significativas, tendo os pais recorrido, numa primeira opção, ao cônjuge, aos profissionais e posteriormente aos amigos.

Possivelmente a criação de um grupo de apoio para a família será importante, mas não poderá ser isolado de outras intervenções como resposta às suas necessidades específicas.

A prática de enfermagem requer um conhecimento relativo às adaptações aos eventos importantes da vida e mudanças no estado de saúde de um estágio de bem-estar para uma doença (Schumacher & Meleis, 1994), pelo que o conhecimento do processo de adaptação da família ao facto de ter um filho com PEA poderá permitir à enfermagem dotar os pais de mestria para lidar com a situação.

b) Apoio Financeiro

A subcategoria Apoio Financeiro diz respeito à falta de apoio monetário por parte do Estado para as famílias das crianças com PEA, e do encargo financeiro que advém de ter um filho com PEA.

“É insustentável [terapias a nível particular].” E8G1

“Eu acho que depois a questão monetária pesa muito, porque há pais se calhar que gostavam de procurar determinadas terapias complementares ou até mesmo para as férias e não têm possibilidade económica para o fazer, se calhar não conhecem que a nível da segurança social até podem ter mas aí o apoio também é muito escasso, é uma coisa pontual, uma vez por semana, muito pouca. Depois se têm na escola não podem ter fora, depois acaba a escola e não têm nas férias...” E9G2

Curiosamente, esta não foi a necessidade mais referenciada pelos sujeitos entrevistados, contrariamente a outras investigações como Nogueira e Rio (Nogueira & Rio, 2011) em que as dificuldades económicas foram das referidas com mais enfoque ou como o de Macedo (Macedo, 2014) em que uma das escolhas mais frequentes das famílias dizem respeito à comparticipação para aquisição de serviços e/ou equipamentos necessários à promoção do desenvolvimento e à qualidade de vida da criança.

c) “Tempo para mim”

A última subcategoria definida como “Tempo para Mim” surgiu pela necessidade verbalizada pela família de terem tempo livre para si próprio e para com os outros elementos da família, como para o outro filho. Referiram sentir que o filho com PEA exige muito tempo, tempo esse que não conseguem despende para outras atividades como para com o outro filho.

“Falta de tempo e é assim e temos às vezes, precisamos lá está, de estar um bocadinho sozinhos, é verdade, porque é cansativo. Uma pessoa parece que fica... parece que pára.” E8G1

“Ela [irmã] sente um bocadinho realmente porque ela quer entrar nas lojas e quer ver tudo... é normal, é normal ver isto e não sei quantos. E com o d não dá. Nós vamos ao shopping mas é assim, vamos, damos uma voltinha e não sei quantos, podemos entrar numa coisita ou outra mas não é como se fossemos as duas sozinhas (...)” E8G1

Estes dados foram coincidentes com o estudo de Macedo em que as famílias mais valorizaram escolhas de “ter mais tempo para si próprio” (Macedo, 2014).

Ter alguém que cuide do filho deixando tempo livre tanto aos pais como aos irmãos foi considerada a necessidade principal da família, por parte de quase todas as mães de crianças com PEA, manifestando a necessidade de alguém que os pudesse substituir na tarefa de cuidar do filho com PEA, por alguns períodos de tempo (Cunha, 2011).

4. SÍNTESE DOS PRINCIPAIS RESULTADOS

Com este capítulo pretendemos apresentar uma síntese dos principais resultados da nossa investigação relativamente às necessidades das crianças com PEA e sua família, compreendendo a quais destas necessidades poderão ter resposta através da intervenção da Enfermagem e à articulação existente no contexto destas crianças com PEA e sua família relativamente ao sistema de saúde, de educação e família.

4.1. AS NECESSIDADES DAS CRIANÇAS COM PEA E SUA FAMÍLIA

Relativamente às Necessidades das Crianças com PEA e sua Família, procuramos esquematizar a importância atribuída pelos sujeitos entrevistados a cada uma das categorias e subcategorias emergentes, comparando cada um deles pelo número de referências codificadas, recorrendo a um esquema de hierarquia, conforme a Figura 2, tendo sido a Necessidade de Intervenção a categoria mais referenciada, seguindo-se a Necessidade de Orientação, a Necessidade de Respostas da Comunidade, a Necessidade de Preparação do Futuro da Criança e por último a Necessidade de Apoio.

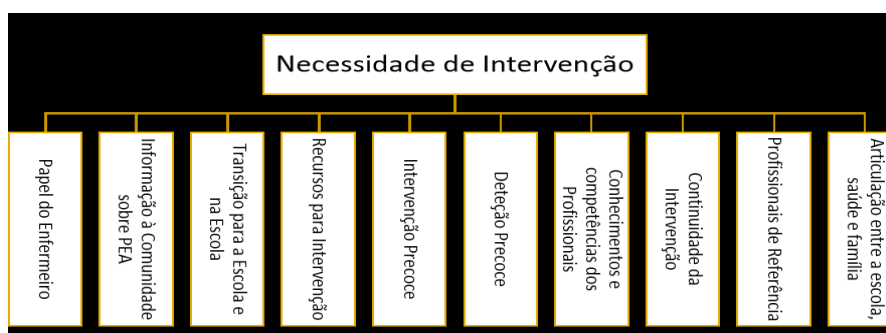
Figura 2 - Hierarquia de cada categoria e subcategoria comparado com o número de referências codificadas

Necessidade de Intervenção (10 fontes e 129 ref.)			Necessidade de Orientação (10 fontes e 59 ref.)	
Papel do Enfermeiro 8 fontes 19 Ref.	Deteção Precoce 8 fontes 14 Ref.	Profissionais de Referência 6 fontes 13 Ref.	Informação 10 fontes 47 Ref.	
Articulação Escola, Saúde e Família 7 fontes 19 Ref.	Informação à Comunidade sobre PEA 7 fontes 12 Ref.	Transição para a Escola e na Escola 7 fontes 8 Ref.		
Conhecimentos e Competências dos Profissionais 7 fontes 18 Ref.	Recursos para Intervenção 7 fontes 11 Ref.	Cont. de Intervenção 7 fontes 4 Ref.	Parceria Família e Profissionais 5 fontes 12 Ref.	
Necessidade de Respostas da Comunidade (9 fontes e 55 ref.)			Necessidade de Preparação do Futuro da Criança (9 fontes e 42 ref.)	
Fim da Escolaridade: E Agora? 8 fontes 33 Ref.	Período Pós-aulas 8 fontes 12 Ref.	Aposta no desenvolv. de compet. para o futuro 7 fontes 18 Ref.	"Quando eu já não estiver aqui" 7 fontes 15 Ref.	Apoio Emocional 6 fontes 16 Ref.
	Férias 8 fontes 10 Ref.	Felicidade da Criança 3 fontes 6 Ref.	Autismo na 3ª idade 1 fonte 3 Ref.	Apoio Financeiro 4 fontes 6 Ref.
				"Tempo para Mim" 2 fontes 5 Ref.
Necessidade de Apoio (8 fontes e 27 ref.)				

▪ **Necessidade de Intervenção**

A Necessidade de Intervenção foi abordada numa perspetiva de melhoria do modelo de intervenção existente. Foi sugerida uma articulação entre a escola, a saúde e a família, nomeadamente intervenção a nível ecológico, no ambiente real em que a criança vive e se desenvolve. Foi também sugerido a existência de profissionais de referência, da continuidade da intervenção para além da escola, profissionais com mais conhecimento e competência na área da PEA que pode implicar uma melhor preparação e formação durante o curso de licenciatura e formação especializada. A deteção precoce, e consequente intervenção precoce, no período ideal de desenvolvimento de competências na criança, também foram apontadas como áreas frágeis que deveriam ser melhoradas. O aumento do conhecimento da comunidade acerca da doença foi apontado como uma possível intervenção que possibilitará o aumento da inclusão da criança e sua família, na comunidade. Mais recursos na intervenção, nomeadamente aumento do tempo de intervenção de cada profissional para cada criança e profissionais que consigam intervir em contexto real, foram apontados como medidas de melhoria na intervenção, assim como uma transição para a escola e na escola entre os diferentes ciclos planeada de forma adequada. O papel do Enfermeiro foi apontado como não existindo de forma diferenciada para estas crianças e sua família, mas como uma possível resposta para a melhoria na intervenção, nomeadamente o Enfermeiro na Escola, colmatando o pouco tempo de intervenção da equipa de Saúde escolar – de reforçar que não existiu referência da intervenção da equipa de saúde escolar para as crianças da UEEA estudada nesta investigação. Apontaram também que o papel do enfermeiro poderia ser importante na articulação entre a escola, a saúde e a família, podendo ser o elemento de referência para que esta ponte aconteça.

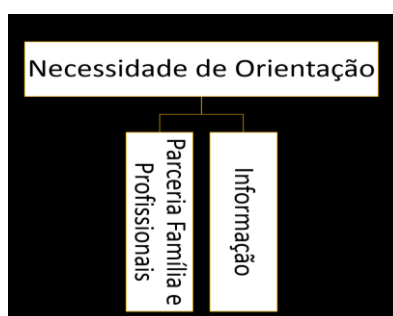
Figura 3 - Necessidade de Intervenção



- ***Necessidade de Orientação***

A Necessidade de Orientação foi referente à necessidade de informações prestadas pelos profissionais aos familiares da criança com PEA, para assim aumentarem as suas competências para cuidar da criança. Estas informações incluem estratégias para lidar com o comportamento da criança, para lidar com situações do quotidiano, para treinar competências na criança, para lidar com o outro filho, para lidar com a criança com PEA nas diferentes fases do desenvolvimento, informações sobre especificidades da doença em cada criança, informações que lhes permita deter o conhecimento necessário para tomadas de decisão, como a escolha do tipo de currículo do filho com PEA. A Necessidade de Orientação refere-se também à necessidade de uma Parceria entre a Família e os Profissionais, apontando esta falta de parceria como uma lacuna para a continuidade de cuidados e melhoria das competências da criança e família.

Figura 4 - Necessidade de Orientação

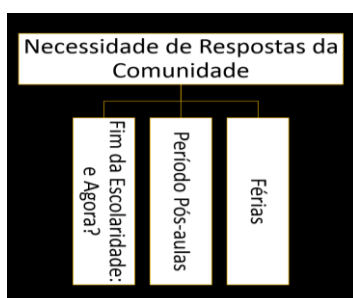


- ***Necessidade de Respostas da Comunidade***

A Necessidade de Respostas da Comunidade foi referente à necessidade de respostas nas férias, no período pós-aulas e no final da escolaridade, abrindo caminho a uma nova angústia: e agora? As férias causam grande transtorno à família pela falta de locais que aceitem a criança pela especificidade da doença que requer disponibilidade e aptidões por parte dos profissionais que requerem um valor económico incomportável aos pais. A recusa dos ATL 's no período pós aulas deixa os pais sem retaguarda e com o seu emprego comprometido. O apoio dos avós deixa de ser possível pela sua idade e pela exigência destas crianças. O desenvolvimento de apoio por parte dos ATL's, Coletividades desportivas e associativas que possibilitem ocupação da criança poderão ser uma resposta. O final da escolaridade é uma área frágil, em que as respostas teimam em não existir, deixando as famílias muito angustiadas. Apontaram que os anos de investimento nas capacidades e habilidades da criança ficam comprometidos. Veem os

adultos com PEA, desamparados numa sociedade não inclusiva do ponto de vista social e laboral. O emprego protegido foi apontado como uma solução mas as oportunidades escassas. A institucionalização não é a resposta que as famílias procuram, existindo nos pais a esperança de que até ao final da escolaridade destas crianças as respostas surjam.

Figura 5 - Necessidade de Respostas da Comunidade



▪ ***Necessidade de Preparação do Futuro da Criança***

A Necessidade de Preparação do Futuro da Criança é relativa à necessidade de preparação de competências da criança para que possa desenvolver uma ocupação no final da escolaridade promovendo a sua autonomia em áreas que sejam do seu interesse, à preparação do futuro para quando os pais não conseguirem dar o apoio de que a criança de hoje, amanhã adulto e idoso, necessitar: “Quando eu já não estiver aqui” foi por isso referido como angustiante, vivenciando os pais o presente angustiando o futuro. Os irmãos como resposta a esta necessidade foi desvanecida pela incerteza que sentem do que é certo para cada um dos filhos. Esta preparação do futuro da criança foi apontada também pela necessidade de se encontrar o que faz a criança feliz, e de como o fazer. A preparação do futuro nesta área poderá devolver aos pais a tranquilidade de que precisam para o seu bem-estar.

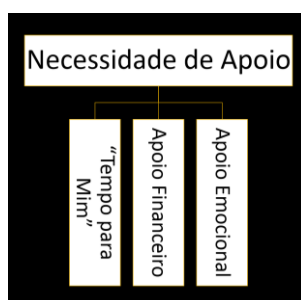
Figura 6 - Necessidade de Preparação do Futuro da Criança



- **Necessidade de Apoio**

A Necessidade de Apoio foi notória na área emocional, financeira e “Tempo para mim”. Relativamente à necessidade de apoio emocional, esta é relativa à necessidade de apoio precoce no processo de adaptação ao facto de ter um filho/irmão com PEA e impacto desta problemática na família. A necessidade de apoio financeiro é devida aos elevados encargos monetários decorrentes da doença. A Necessidade de “Tempo para Mim” foi descrita pelo facto de o filho com PEA exigir muito tempo dos pais, ficando estes sem tempo para si próprios e para outros elementos da família, como para com o outro filho.

Figura 7 - Necessidade de Apoio



4.2. A ARTICULAÇÃO ENTRE OS SISTEMAS DE EDUCAÇÃO, SAÚDE E FAMILIAR

Relativamente à articulação entre a escola, saúde e família, esta não está a ir ao encontro do que é defendido na literatura, nomeadamente pela OMS, em normas orientadoras do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, Programa Nacional de Saúde Escolar e Normas Orientadoras para Unidades de Ensino Estruturado para Alunos com Perturbação do Espectro do Autismo.

Foi identificada uma lacuna na articulação entre o sistema educacional, sistema de saúde e sistema familiar que deveria proporcionar apoio continuado à criança com PEA e sua família, nomeadamente através do desenvolvimento de meios que possibilitem a visita domiciliária fundamental na vigilância e promoção da saúde, e do trabalho em equipa ser incrementado também na comunidade e nas estruturas que dão suporte à criança, como a escola.

De reforçar a importância das intervenções centradas no cuidado em ambiente familiar, contextos do quotidiano da criança e sua família, tendo como foco a capacitação da família para atingir os objetivos dirigidos às suas necessidades

Foi apontado que o Enfermeiro poderia ser importante como elemento de referência nesta articulação entre a escola, a saúde e a família, promovendo uma maior eficácia nesta articulação e nas respostas adequadas às necessidades identificadas.

4.3. NECESSIDADES DAS CRIANÇAS COM PEA E SUA FAMÍLIA SENSÍVEIS AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM

Face às necessidades das crianças com PEA e sua família, consideramos que o enfermeiro poderia dar resposta a quase todas as necessidades identificadas, excluindo-se a subcategoria Apoio Financeiro e “Tempo para Mim”. Da Necessidade de Intervenção emergiram algumas subcategorias. Relativamente à necessidade de articulação entre a escola, saúde e família poderá ser um profissional de referência para que esta ponte seja feita, poderá permitir a continuidade de algumas intervenções desenvolvidas em contexto escolar nomeadamente com a visita domiciliária, poderá aumentar os conhecimentos dos profissionais envolvidos no cuidado à criança, nomeadamente dos profissionais de educação, e poderá contribuir para que os conhecimentos da sua classe relativamente a esta problemática aumentem, fazendo algumas alterações no percurso académico e formações especializadas posteriores. Relativamente à Detecção Precoce, sendo um elemento próximo destas crianças e suas famílias nos Cuidados de Saúde Primários, poderá deter os conhecimentos suficientes para deteção de sinais de alerta que possibilitarão um reencaminhamento adequado e Intervenção precoce, na fase ideal de desenvolvimento da criança. Tendo-se verificado a necessidade de mais recursos na intervenção, o enfermeiro poderá ser um contributo, colmatando a falha de tempo adequado para intervir com cada criança. Poderá ser ainda uma resposta para uma transição para a escola e na escola facilitada, preparando de forma adequada cada um dos intervenientes envolvidos nestas transições. Aumentando o conhecimento da comunidade acerca da PEA, estará a contribuir para uma maior inclusão destas crianças e sua família na sociedade.

Em relação à Necessidade de Orientação, o enfermeiro poderá ser uma resposta dotando os cuidadores das crianças com PEA de informações necessárias para que sejam competentes para cuidar da criança. Poderá ser o elemento que permita uma parceria entre os profissionais e a família, favorecendo a continuidade de cuidados.

A Necessidade de Respostas da Comunidade inclui a situação das férias, do período pós-aulas e do final da escolaridade. O enfermeiro poderia ser uma resposta à situação das férias e período pós-aulas, exercendo funções em serviços como campos de férias, ATL's, sendo dotado das aptidões necessárias ao cuidado a estas crianças e dando formação aos restantes profissionais envolvidos no cuidado a estas crianças nestes locais. O final da escolaridade carece de respostas e a procura de emprego protegido e a manutenção desse emprego poderá ser agilizado pelos enfermeiros, favorecendo a inclusão destas pessoas.

O enfermeiro poderá ainda ser uma resposta à Necessidade de Preparação do Futuro da Criança promovendo competências da criança em áreas do seu interesse, favorecendo a sua autonomia para o futuro, nomeadamente para terem uma ocupação depois do final da escolaridade. A ajuda na preparação do futuro das crianças junto dos pais poderá devolver-lhes a tranquilidade de que precisam para o seu próprio bem-estar, o que poderá incluir implementar estratégias que vão ao encontro da felicidade das crianças, futuros adultos e idosos com PEA.

Em relação à Necessidade de Apoio, o enfermeiro poderá ser uma resposta à necessidade de apoio emocional da família, nomeadamente no processo de adaptação ao facto de ter um filho/irmão com PEA e impacto desta problemática na dinâmica familiar.

Reforçamos que relativamente ao Papel do Enfermeiro na intervenção junto das crianças com PEA e sua família, não foi reconhecido pelos indivíduos entrevistados a importância e competência do enfermeiro para intervir, sendo apontado como não tendo uma resposta diferenciada face às necessidades específicas destas crianças com PEA e família. Estes resultados exigem uma reflexão pois esta área das Necessidades de Saúde Especiais, que resultam de problemas de saúde com impacto na funcionalidade e necessidade de intervenção em meio escolar, não está a ser trabalhada pelos Enfermeiros. O papel do enfermeiro não foi considerado importante em nenhuma etapa de vida da criança com PEA, nomeadamente na vigilância do crescimento e desenvolvimento da criança, na deteção precoce, na Intervenção Precoce na Infância, deixando mesmo de existir a figura do enfermeiro quando a criança com PEA entra na escola. No entanto, foi referido que poderia ser importante, nomeadamente nos Cuidados de Saúde Primários e na articulação entre a escola e a família. Tendo-se verificado a lacuna na articulação entre a escola, a saúde e a família, o enfermeiro poderá ser o elemento de referência para que esta ponte aconteça, promovendo uma

maior eficácia nesta articulação e nas respostas adequadas às necessidades identificadas.

5. CONCLUSÃO

As pessoas com PEA são consideradas pela OMS um grupo vulnerável, sendo recomendado como prioritário a investigação nesta área, que possibilite o desenvolvimento de respostas a este grupo.

Com a realização desta investigação pretendemos identificar as necessidades das crianças com PEA em idade escolar e sua família; Identificar as necessidades das crianças com PEA em idade escolar e a sua família que podem ter resposta através da Intervenção da Enfermagem, e compreender a dinâmica existente na articulação entre os sistemas de educação, saúde e família, no contexto das crianças com PEA em idade escolar e a sua família.

Realizamos um estudo de natureza qualitativa, descritivo e exploratório, por se tratar de uma metodologia de pesquisa capaz de enquadrar a problemática em estudo, permitindo-nos conhecer quais as necessidades das crianças com PEA e sua família e a articulação entre os serviços de saúde, de educação e família.

Foi necessário estreitar o campo de análise, pois consideramos que as necessidades das crianças com PEA e sua família variariam consoante a faixa etária da criança e nível de desenvolvimento, assim como o tipo de apoio obtido no momento. Procuramos assim conhecer as necessidades das crianças com PEA em idade escolar e suas famílias, numa UEEA de uma Região Norte de Portugal.

Na revisão da literatura, abordamos os conceitos fundamentais da PEA, incidindo o foco da nossa revisão da literatura na criança com PEA em idade escolar e sua família, procurando descrever a sua realidade em Portugal.

Pretendendo uma perspetiva ecológica, procuramos perceções de diferentes intervenientes do contexto das crianças com PEA, reconhecendo que os contextos influenciam e são influenciados pela pessoa, estando em constante interação ao longo do ciclo da vida da criança.

Consideramos a entrevista semiestruturada como o método de recolha de informação e realizamos dez entrevistas, divididas por dois grupos: Grupo1: Família (num total de 4 entrevistas), Grupo 2: Profissionais (num total de 6 entrevistas). Para análise dos dados recorreremos à técnica da Análise de Conteúdo, segundo Bardin, utilizando o software informático Nvivo ®. Com os dados que resultaram das entrevistas foi possível atingir a

saturação teórica das categorias emergentes, tal como previsto pela metodologia utilizada.

Na análise dos dados concluímos que estas crianças com PEA e sua família apresentaram cinco grandes Necessidades: Necessidade de Orientação, Necessidade de Apoio, Necessidade de Intervenção, Necessidade de Preparação do Futuro da Criança e Necessidade de Respostas da Comunidade. Consideramos que o enfermeiro poderá dar resposta a todas as necessidades das crianças com PEA e sua família identificadas neste estudo, através do desenvolvimento de Intervenções de Enfermagem, excetuando-se a subcategoria Apoio Financeiro e “Tempo para Mim” referente à categoria Necessidade de Apoio.

Foi identificada uma lacuna na articulação entre o sistema educacional, de saúde e familiar, ao contrário normas orientadoras defendidas na literatura, sendo apontado que o Enfermeiro poderia ser importante como elemento de referência, promovendo uma maior eficácia na articulação entre estes diferentes sistemas.

Relativamente ao papel do enfermeiro nesta problemática, muito ficamos a refletir, pois sobretudo numa área como a das Necessidades de Saúde Especiais, que resultam de problemas de saúde com impacto na funcionalidade e necessidade de intervenção em meio escolar, enquadrando-se neste caso as crianças com PEA, não foi reconhecida de forma geral as competências do enfermeiro para intervir, sendo apontado como pouco ativo nesta área e não tendo uma resposta diferenciada face às necessidades específicas destas crianças com PEA e família, mas que poderia ser importante, nomeadamente nos Cuidados de Saúde Primários e na articulação entre a escola e a família. Tendo-se verificado a lacuna na articulação entre a escola, a saúde e a família, o enfermeiro poderá ser o elemento de referência para que esta ponte aconteça, promovendo uma maior eficácia nesta articulação e nas respostas adequadas às necessidades identificadas.

Sendo já reconhecido noutros estudos realizados em outros países, a importância do enfermeiro no apoio, orientação e inclusão das pessoas com PEA e sua família, nomeadamente em informações sobre a doença e sobre serviços da comunidade, em estratégias de aceitação da doença, em estratégias de atuação em situações do quotidiano, em disseminação do conhecimento na comunidade para que esta diminua o preconceito relativamente à doença, necessidades verificadas na nossa investigação, o Enfermeiro, em Portugal, poderá deter um papel importante. O enfermeiro acompanha estas crianças e sua família desde o nascimento, com a vigilância do crescimento e desenvolvimento, deteção e intervenção precoce, intervenção na escola, podendo ser

um elemento fundamental também na transição para a vida adulta e continuidade de cuidados ao longo do ciclo vital, adequando as suas intervenções de acordo com as necessidades identificadas em cada transição ao longo da vida.

Por outro lado, consideramos que seria importante refletir e estudar porque é que não foi reconhecido como importante o trabalho do enfermeiro junto das crianças com PEA e da sua família na resposta às diversas necessidades e na ligação dos diferentes sistemas.

Consideramos que a investigação que desenvolvemos foi enriquecedora, sendo importante o contacto com os participantes, pela sua experiência quer pessoal como profissional, assim como o contacto com uma UEEA, que permitiu conhecer a realidade de uma forma diferente.

Os objetivos deste estudo foram atingidos, respondendo às Questões de Investigação, identificando as Necessidades das Crianças com PEA e sua Família, compreendendo a articulação entre os serviços de saúde, educação e família existente na amostra estudada e identificando áreas de necessidades das crianças com PEA e sua família que o enfermeiro poderá intervir, sendo uma respostas às necessidades específicas destas pessoas.

Consideramos esta investigação socialmente relevante por ter tido como foco de investigação um grupo reconhecido como vulnerável, onde se verificaram diversas necessidades destas crianças com PEA e das suas famílias que não estão a ser atendidas, ressaltando da análise dos dados a necessidade de criação de respostas sociais ao nível da integração na comunidade e ao nível laboral, merecendo reflexão e intervenção por parte dos órgãos decisores/políticos na construção de estruturas sociais e pontes que promovam a integração social e laboral.

Como implicações para a enfermagem, este estudo acrescenta maior conhecimento na área científica da enfermagem, uma vez que os resultados contribuem para um melhor conhecimento das necessidades sentidas por parte das crianças com PEA e sua família, permitindo que no futuro sejam criadas respostas adequadas a esta problemática.

Para a prática de cuidados de enfermagem, os resultados deste estudo permitirão aos enfermeiros conhecer quais as necessidades específicas das crianças com PEA e sua família, apontando lacunas na articulação entre os serviços de saúde, de educação e família e permitindo evidenciar as áreas frágeis que necessitam de intervenção.

Como implicações para a investigação em enfermagem, este estudo ressalta a necessidade da criação de intervenções ajustadas às necessidades sentidas por parte destas famílias, bem como do estudo da melhor forma de operacionalizar essas respostas, servindo de incentivo a novos estudos. Reconhecemos que este percurso de investigação permitiu explorar uma pequena área da realidade das pessoas com PEA, neste caso das necessidades das crianças com PEA em idade escolar e suas famílias, mas seria importante o estudo de outros contextos com indivíduos com PEA, alargando a percepção das necessidades sentidas ao longo de todo o seu ciclo de vida.

6. BIBLIOGRAFIA

- Agency for Healthcare Research and Quality. (2011). *Comparative Effectiveness of Therapies for Children With Autism Spectrum Disorders*. Agency for Healthcare Research and Quality U.S. Department of Health and Human Services (Vol. 26). Houston.
- Alves, J. M. N. de O. (2015). *Oportunidades de Parceria no Cuidar de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde - a Perspetiva dos Pais*. Universidade Católica Portuguesa.
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-II*. American Psychiatric Publications. Washington, D.C. <https://doi.org/http://dx.doi.org.lrc1.usuhs.edu/10.1176/appi.books.9780890425596>
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- American Psychiatric Association. (1994). *DSM-IV Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*. American Psychiatric Organization (Fourth Edit, Vol. 33). Washington, D.C. <https://doi.org/10.1073/pnas.0703993104>
- American Psychiatric Association. (2013). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM - 5*. (ARTMED EDITORA LTDA, Ed.), *Manual Diagnóstico E Estatístico De Transtornos Mentais - Dsm - V* (5th ed.). Santana: ARTMED EDITORA LTDA. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596.744053>
- Anderson, G. M., & Lombroso. (2002). Genetics of childhood disorders: XLV. Autism, part 4: Serotonin in autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41(12), 1513–1516. <https://doi.org/10.1097/00004583-200212000-00025>
- Ashwood, P., Enstrom, A., Krakowiak, P., Hertz, I., Hansen, R., Croen, L. A., ... Water, J. Van De. (2009). Autism: a Potential Link Between Immune. *Journal of Neuroimmunology*, 204, 149–153. <https://doi.org/10.1016/j.jneuroim.2008.07.006>. DECREASED
- Associação Médica Mundial. (2013). *Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial*. Brasil. <https://doi.org/n/d>
- Bardin, L. (2015). *Análise de Conteúdo*. (Edições70, Ed.) (5ª). Lisboa.
- Baron-Cohen, S. (2009). Autism: The empathizing-systemizing (E-S) theory. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1156, 68–80. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.2009.04467.x>
- Bogdan, R., & Bikelen, S. (2013). *Investigação Qualitativa em Educação*. (Porto Editira, Ed.) (12ª). Porto.
- Bosa, C. A. (2006). Autismo: Intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(SUPPL. 1), 47–53. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500007>

- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *Readings on the Development of Children*.
<https://doi.org/http://www.psy.cmu.edu/~siegle/35bronfenbrenner94.pdf>
- Carniel, E. L., Saldanha, L. B., & Fensterseifer, L. M. (2010). A atuação do enfermeiro frente à criança autista. *Pediatrics*, 32(4).
- Cheak-Zamora, N., Farmer, J., Mayfield, W., & Clark, M. (2014). Health Care Transition Services for Youth With Autism Spectrum Disorders: Perspectives of Caregivers. *Pediatrics*, 137(Supplement), S158–S166. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851N>
- Chick, N., & Meleis, A. (1986). Transitions: A nursing concern. *Nursing Research Methodology*, 237–257.
- Costa, S. C. P. da. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais*. Universidade Católica Portuguesa. Retrieved from [http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O impacto do diagnóstico de autismo nos pais.pdf](http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O%20impacto%20do%20diagn%C3%B3stico%20de%20autismo%20nos%20pais.pdf)
- Coutinho, J. V. S. C., & Bosso, R. M. V. (2015). Autismo e genética: uma revisão de literatura. *Revista Científic Do ITPAC*, 8(1), 1–14.
- Cunha, M. (2011). *Perturbações do Espectro do Autismo: Um estudo qualitativo das perceções das mães sobre os apoios disponibilizados numa unidade de ensino estruturado*. Universidade do Minho.
- Dartora, D. D., Mendieta, M. C., & Franchini, B. (2014). A equipe de enfermagem e as crianças autistas. *Nursing and Health*, 4(1), 27–38.
- Decreto-Lei n.º 28/2008, Diário da República, 1.ª Série 1182–1189 (2008). Portugal: Diário da República.
- Decreto-Lei n.º 281/2009, Diário da Republica, 1ª Série 7298–7301 (2009). Portugal: Diário da República.
- Decreto-Lei n.º 3/2008, Diário da República, 1ª Série 154–164 (2008). Portugal: Diário da República.
- Dewinter, J., Vermeiren, R., Vanwesenbeeck, I., & van Nieuwenhuizen, C. (2013). Autism and normative sexual development: A narrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(23–24), 3467–3483. <https://doi.org/10.1111/jocn.12397>
- Direção-Geral da Saúde. (2013). *Saúde infantil e juvenil Programa Nacional*. Lisboa.
- Direção-Geral da Saúde. (2015). *Programa nacional de Saúde Escolar*. (Direção-Geral da Saúde, Ed.). Lisboa.
- Dunn, W., Cox, J., Foster, L., Mische-Lawson, L., & Tanquary, J. (2012). Impact of a Contextual Intervention on Child Participation and Parent Competence Among Children With Autism Spectrum Disorders : A Pretest – Posttest. *American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 520–528. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.5014/ajot.2012.004119>
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting “Rethinking Early Intervention.” *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95–104. <https://doi.org/10.1177/027112140002000205>
- Estrella, C. (2013). Parental perspectives on the care of children with autism. *Learning*

- Disability Practice*, 16(9), 24–28. <https://doi.org/10.7748/ldp2013.11.16.9.24.e1446>
- Fombonne, E. (2003). The prevalence of autism. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 289(1), 87–89. <https://doi.org/10.1001/jama.289.1.87>
- Fombonne, E., Quirke, S., & Hagen, A. (2009). Prevalence and interpretation of recent trends in rates of pervasive developmental disorders. *Mcgill Journal of Medicine*, 12(1201–026X (Print)), 73. Retrieved from [file:///P:/Documents/Review/Autism/Fombonne et al 2009. prevalence and interpretation of recent trends in rates of pervasive developmental disorders.pdf](file:///P:/Documents/Review/Autism/Fombonne%20et%20al%202009.%20prevalence%20and%20interpretation%20of%20recent%20trends%20in%20rates%20of%20pervasive%20developmental%20disorders.pdf)
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. (Lusodidacta, Ed.) (1ª). Loures.
- Galvão, D. M. P. G., & Leonardo, A. P. dos S. (2016). Irmãos de crianças com perturbação do espectro do autismo. *International Journal of Development and Education Psychology*, 1, 203–212. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n1.v1.274>
- Gesundheit, B., Rosenzweig, J. P., Naor, D., Lerer, B., Zachor, D. A., Procházka, V., ... Ashwood, P. (2013). Immunological and autoimmune considerations of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autoimmunity*, 44, 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2013.05.005>
- Gonçalves, J. F. F. (2016). *Estudo Exploratório das Percepções de Irmãos e Figuras Parentais sobre o Comportamento Lúdico de Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo*. Faculdade de Motricidade Humana - Universidade de Lisboa.
- Gronita, J. (2008). Necesidades educativas especiales. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1, 63–72. Retrieved from <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/home/1592/article-228163.html>
- Hadjkacem, I., Ayadi, H., Turki, M., Yaich, S., Khemekhem, K., Walha, A., ... Ghribi, F. (2016). Fatores pré-natais, perinatais e pós-natais associados ao transtorno do espectro do autismo. *Jornal de Pediatria*, 92(6), 595–601. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2016.01.012>
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 33(4), 187–204. <https://doi.org/10.3109/01460862.2010.528644>
- Happé, F., & Frith, U. (1995). How people with autism think. *Learning and Cognition in Autism*, (June), 137–156. <https://doi.org/10.1007/978-1-4899-1286-2>
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2014). *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (Mosby, Ed.) (9ª). Rio de Janeiro.
- Holwerda, A., van der Klink, J. J. L., Groothoff, J. W., & Brouwer, S. (2012). Predictors for Work Participation in Individuals with an Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 22(3), 333–352. <https://doi.org/10.1007/s10926-011-9347-8>
- Hoogsteen, L., & Woodgate, R. L. (2013). The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: making the invisible, visible. *Pediatric Nursing*, 39(5), 233–237. Retrieved from <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84892565361&partnerID=40&md5=c9c40247c8c2b804ebccddb97e39d6a0>
- Instituto Nacional Ricardo Jorge. (2015). Projeto europeu ASDEU Autism Spectrum

- Disorders in Europe. *Observações_Boletim Epidemiológico*, 33.
- Johnson, C. P., & Myers, S. M. (2007). Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183–1215. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2361>
- Kanner, L. (1992). Follow-up Study of eleven Autistic Children Originally Reported. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 119–145. <https://doi.org/10.1177/108835769200700501>
- Kenny, J., & Corkin, D. (2011). The challenges of caring for an exceptional child. *Learning Disability Practice*, 14(9), 14–19. <https://doi.org/10.7748/ldp2011.11.14.9.14.c8805>
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-Centered Service for Children with Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78–86. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.009>
- Kleinman, J. M., Robins, D. L., Ventola, P. E., Pandey, J., Boorstein, H. C., Esser, E. L., ... Fein, D. (2008). The modified checklist for autism in toddlers: A follow-up study investigating the early detection of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 827–839. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0450-9>
- Kong, A., Frigge, M. L., Magnusson, G., Gudjonsson, S. a, Sigurdsson, A., Jonasdottir, A., ... Stefansson, K. (2013). Rate of de novo mutations, father's age, and disease risk. *Nature*, 488(7412), 471–475. <https://doi.org/10.1038/nature11396>.Rate
- Lima, C. B. de. (2012). *Perturbação do Espectro do Autismo: Manual Prático de Intervenção*. (Lidel, Ed.) (2ª). Lisboa.
- Lopes, A. F. P. (2015). *As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo*. Universidade Nova de Lisboa.
- Macedo, M. (2014). *FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO: CONTRIBUTOS PARA A COMPREENSÃO DAS SUAS NECESSIDADES*. Instituto Politécnico de Lisboa.
- Mandell, D. S., Novak, M., & Zubritsky, C. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480–1486. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-0185>.Factors
- Marques, C. E. C. C. (2000). *Perturbação do Espectro do Autismo: ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com mães*. (Quarteto, Ed.) (1ª). Coimbra.
- Matsukura, T. S., & Menecheli, L. A. (2011). Famílias De Crianças Autistas: Demandas E Expectativas Referentes Ao Cotidiano De Cuidados E Ao Tratamento. *Cadernos de Terapia Ocupacional Da UFSCar*, 19(2), 137–152. Retrieved from <http://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/457>
- Meleis, A., Sawyer, L., Messias, Md. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>

- Mercadante, M. T., Van Der Gaag, R. J., & Schwartzman, J. S. (2006). Transtornos invasivos do desenvolvimento não-autísticos: síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância e transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(SUPPL. 1), 12–20. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500003>
- Ministério da Educação. (2008). *Unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do autismo*. (Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, Ed.).
- Muhle, R., Trentacoste, S. V., & Rapin, I. (2017). The Genetics of Autism. *Encyclopedia of Life Sciences*, 113(5), 472–486. <https://doi.org/10.1002/9780470015902.a0021455.pub2>
- Myers, S. M., Johnson, C. P., & Council on Children with Disabilities. (2007). Management of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1162–1182. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2362>
- Nogueira, M. A., & Rio, S. C. (2011). A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5(5), 16–21.
- Oliveira, G. (2005). *Epidemiologia do autismo em Portugal: um estudo de prevalência da perturbação do espectro do autismo e de caracterização de uma amostra populacional de idade escolar*. Universidade de Coimbra. FMUC Medicina.
- Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T. S., Coutinho, A. M., Mota-Vieira, L., ... Vicente, A. M. (2007). Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(10), 726–733. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00726.x>
- OMS. (2013). *Autism spectrum disorders & other developmental disorders: From raising awareness to building capacity*. World Health Organisation: Meeting Report (Vol. 1). Suíça.
- Ordem dos Enfermeiros. (2002). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem - enquadramento conceptual; enunciados descritivos. *Divulgar*, 19.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Guias orientadores de boa prática em Enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. (Ordem dos Enfermeiros, Ed.) (Ordem dos, Vol. 1).
- Organização Mundial de Saúde. (1986). Carta de Ottawa - Primeira Conferência Internacional Sobre Promoção da Saúde. In *Journal of Chemical Information and Modeling* (Vol. 53, pp. 1689–1699). Canadá: Direcção Geral de Saúde. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Ozonoff, S., Young, G. S., Steinfeld, M. B., Hill, M. M., Cook, I., Hutman, T., ... Sigman, M. (2009). How early do parent concerns predict later autism diagnosis? *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 30(5), 367–375. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181ba0fcf>
- Polit, D. ., Beck, C. ., & Hungler, B. . (2004). *Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. (Artmed, Ed.) (5ª). Porto Alegre.
- Raimundo, A. I. V. J. (2015). *Intervenção Precoce e Perturbação do Espetro do Autismo: Necessidades e Prioridades das Famílias de Crianças dos 3-6 anos de idade*. Faculdade de Motricidade Humana - Universidade de Lisboa. Retrieved from https://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/11587/1/Tese_Completa.pdf

- Rego, S. W. S. E. (2012). *Autismo: fisiopatologia e biomarcadores*. Universidade da Beira Interior - Faculdade de Ciências da Saúde.
- Regulamento n.º123/2011 (2011). Portugal: Diário da República.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. Ibrahim. (1994). Transitions: A Central Concept in Nursing. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119–127. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>
- Smith, L. E., & Anderson, K. A. (2014). HHS Public Access. *Remedial Spec Educ.*, 35(2), 114–122. <https://doi.org/10.1515/jci-2013-0007>. Targeted
- Sousa, M. J. R. (2014). *Necessidades das famílias com crianças com autismo, resiliência e suporte social*. Universidade do Algarve. Retrieved from <https://sapientia.ualg.pt/handle/10400.1/8199>
- Stelzer, F. G. (2010). *Uma Pequena História do Autismo*. (Editora Oikos, Ed.), Editora Oikos. São Leopoldo. Retrieved from <http://pandorgaautismo.org/includes/downloads/publicacoes/Pandorga-Caderno1.pdf>
- Streubert, H., & Carpenter, D. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista*. (Lusociência, Ed.) (2ª). Loures.
- Sudré, R. C. da R., Oliveira, R. F. de, Faile, P. G. S., & Teixeira, M. B. (2011). Assistência de enfermagem a crianças com Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD): autismo. *Arquivos Médicos Hospital Faculdade Medicina Santa Casa São Paulo*, 56(2), 102–106.
- Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, commitment and context: Adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health and Social Care in the Community*, 21(5), 480–488. <https://doi.org/10.1111/hsc.12034>
- Vélasquez, M. del C. G., Guerra, A. J. P., & Guil, C. R. (2014). Enfermería clínica Aplicación del Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) en centros de salud de atención primaria Application Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) in primary care health centers Enfermería clínica. *Enfermería Clínica*, 18(2), 60–65.
- Volkmar, F. R., Paul, R., Klin, A., & Cohen, D. (2005). *Handbook of Autism and Anxiety*. (F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen, Eds.) (3rd ed.). New Jersey: John Wiley & Sons. Inc. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-06796-4>
- Will, D., Barnfather, J., & Lesley, M. (2013). Self-perceived autism competency of primary care nurse practitioners. *Journal for Nurse Practitioners*, 9(6), 350–355. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2013.02.016>
- Wing, L. (1997). The history of ideas on autism - Legends, myths and reality. *Autism*, 1(1), 13–23. <https://doi.org/10.1177/1362361397011004>
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11–29. <https://doi.org/10.1007/BF01531288>
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C., & Murphy, C. (2003). Prevalence of Autism in a US Metropolitan Area. *Jama*, 289(1), 49. <https://doi.org/10.1001/jama.289.1.49>
- Zafeiriou, D. I., Ververi, A., & Vargiami, E. (2007). Childhood autism and associated

comorbidities. *Brain and Development*, 29(5), 257–272.
<https://doi.org/10.1016/j.braindev.2006.09.003>

Zilbovicius, M., Boddaert, N., Belin, P., Poline, J. B., Remy, P., Mangin, J. F., ... Samson, Y. (2000). Temporal lobe dysfunction in childhood autism: a PET study. Positron emission tomography. *The American Journal of Psychiatry*, 157(12), 1988–1993.
<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.157.12.1988>

7. APÊNDICES

APÊNDICE I – GUIÃO ENTREVISTA À FAMÍLIA

GUIÃO DE ENTREVISTA PARA PAIS

Sexo: _____; Idade: _____; Habilitações literárias: _____;

Atual situação laboral (Empregado/desempregado) _____;

Regime laboral (Part-time/Fulltime): _____;

Estado civil: _____; Número de filhos: _____; Tamanho do agregado familiar: _____;

Sexo do filho (a): _____; Idade do filho (a) _____.

Domínio Atividades Diárias

Consegue alimentar-se e beber de forma adequada?

Consegue vestir-se/despir-se, calçar e descalçar meias e sapatos?

Consegue tomar banho adequadamente?

Domínio Mobilidade:

Vai de autocarro para a escola? Consegue entrar e sair sem dificuldade?

Domínio Responsabilidade

Consegue preparar-se de manhã (levantar-se, atividades de higiene, vestir-se, preparar o pequeno-almoço, tomar pequeno-almoço) completando as tarefas a tempo?

Domínio cognitivo/social

Segue instruções dada pelo líder adulto de um pequeno grupo?

Consegue exprimir-se perante qualquer pessoa de forma a dizer o que pretende?

Outras questões:

Quais são as maiores **necessidades de autocuidado** do seu filho?

Acha importante o seu filho conseguir ser um adulto o mais autónomo possível?

De uma forma geral, sente **necessidade de orientação por parte de profissionais de forma que o seu filho seja um adulto o mais autónomo possível**? E em que área sente maior necessidade dessa orientação?

Acha importante a comunidade em geral ter mais conhecimento sobre PEA para que tenham maior espírito **de inclusão** relativamente ao seu filho e sua família?

Qual o **percurso** até aqui?

A deteção da doença foi precoce? A intervenção foi precoce? Quais os profissionais envolvidos?

Quem foi importante ao longo deste percurso? Quem mais o ajudou? Quem mais o ajuda?

Teve apoio **ELI**? Quais os pontos fortes e fracos? Como foi **transição para a escola**? Sentiu falta de alguém a apoiar a transição para a **escola**? Sente falta de alguém a apoiar na escola

O que sente mais falta ou quais as maiores dificuldades na transição para a escola/deixar de ter apoio ELI?

O que **desejariam** de ajuda enquanto **família**? Em que sentem mais dificuldade de ajuda? O que sente falta para a família e para o seu filho em particular?

Qual foi o **papel do enfermeiro** ao longo deste percurso? Em que acha que o enfermeiro poderia ser importante para a sua família e para o seu filho em particular?

Quais as **maiores dificuldades que sente como pai/mãe** de filho com autismo?

Quais os maiores **receios no presente e para o futuro**?

O que gostava que acontecesse?

APÊNDICE II – GUIÃO DE ENTREVISTA A PROFISSIONAIS

GUIÃO DE ENTREVISTA PARA ENFERMEIROS E OUTROS PROFISSIONAIS DE SAÚDE, PROFESSORES, EDUCADORES DE INFÂNCIA

Sexo: _____; Idade: _____; Anos de trabalho com pessoas com PEA _____.

Domínio Atividades Diárias

Consegue alimentar-se e beber de forma adequada?

Consegue vestir-se/despir-se,?

Consegue controlar os esfíncteres adequadamente?

Domínio Mobilidade:

Vai de autocarro para a escola? Consegue entrar e sair sem dificuldade?

Domínio Responsabilidade

Consegue planear e programar as tarefas a tempo?

Domínio cognitivo/social

Segue instruções dada pelo líder adulto de um pequeno grupo?

Consegue exprimir-se perante qualquer pessoa de forma a dizer o que pretende?

Outras questões:

Que formação tem na área da PEA? Sente que foi suficiente? Sente necessidade de mais formação? Se sim, a que nível? Que formação pensa ser pertinente?

Como profissional, e sendo esta problemática tão específica, sente **conhecimento** suficiente para intervir?

O que sente mais **dificuldade na intervenção** a estas crianças?

O que sente falta como profissional destas crianças?

Acha que as intervenções que estas crianças estão a ter são suficientes?

O que acha que são as maiores dificuldades em **casa e no dia-a-dia**?— longe das terapias-

Acha que as famílias são bem acompanhadas e apoiadas?

Acha que seria importante para a **família** um maior acompanhamento e capacitação para lidar com os filhos e responder às suas necessidades?

O que sente que **falta** para estar crianças e família?

Quais as maiores **dificuldades dos pais**? Quais os seus **maiores receios presentes e futuros**?

O que gostava que acontecesse? O que seria ideal?

Acha importante a comunidade em geral ter mais conhecimento sobre PEA para que tenham maior **espírito de inclusão** relativamente à criança com PEA e sua família?

A deteção da doença foi precoce? A intervenção foi precoce? Quais os profissionais envolvidos?

Quais os pontos fortes e frágeis da intervenção da ELI? Sabe se a transição para a escola é difícil deixando de ter apoio **ELI**? Sente que falta alguém a apoiar esta **transição**? Sente que falta alguém a acompanhar a criança na **escola**?

O que acha do **papel do enfermeiro** no apoio a estas crianças/ família? No que acha que poderiam ser importantes?

APÊNDICE III- CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Instrumento de Colheita de Dados

Projeto intitulado: ***“As necessidades das pessoas com perturbação do espectro do autismo pela perspetiva dos seus cuidadores”***

Eu, Fátima Raquel da Costa Azevedo Fonseca, enfermeira e mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem Avançada na Universidade Católica do Porto – Instituto de Ciências de Saúde, apresento o Instrumento de Colheita de dados do projeto de investigação *“As necessidades das pessoas com perturbação do espectro do autismo pela perspetiva dos seus cuidadores”*, sob orientação da Professora Doutora Constança Maria da Silva Festas Barbosa, Docente da Universidade Católica Portuguesa.

Agradecendo desde já toda a disponibilidade e colaboração.

CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, mediante a salvaguarda da confidencialidade dos dados, autorizo, para fins de investigação, a gravação - em registo áudio e/ou vídeo – e análise dos dados recolhidos no âmbito do estudo intitulado *“As Necessidades das Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo pela Perspetiva dos seus Cuidadores”* que pretende identificar as necessidades das pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo.

Assinatura

Porto, ____ de _____ de 2016

8. ANEXOS

ANEXO I- AUTORIZAÇÃO DA COMISSÃO NACIONAL DE PROTEÇÃO DE DADOS

ANEXO II – CARTA DE ESCLARECIMENTO DO ESTUDO

Carta de esclarecimento do estudo

1. Identificação dos Investigadores

Eu, Fátima Raquel da Costa Azevedo Fonseca, enfermeira e mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem Avançada na Universidade Católica do Porto – Instituto de Ciências de Saúde, apresento dados do projeto de investigação “*As Necessidades das Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo pela Perspetiva dos seus Cuidadores*”, sob orientação da Professora Doutora Constança Maria da Silva Festas Barbosa, Docente da Universidade Católica Portuguesa.

2. Apresentação do tema

Projeto intitulado: “As Necessidades das Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo pela Perspetiva dos seus Cuidadores”.

3. Descrição do método de investigação com instrumento de colheita de dados

3.1 A recolha de dados será realizada com base em entrevistas parcialmente estruturadas a partir da construção de um guião de entrevista.

Este estudo terá como participantes os cuidadores de pessoas com PEA (pais, professores, Enfermeiros e outros profissionais de saúde) para que se possa recolher informação através de entrevista parcialmente

estruturada para identificar necessidades das pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo.

As entrevistas serão gravadas e os dados transcritos. Serão analisados através da análise de conteúdo.

3.2 Instrumento de recolha de dados

GUIÃO DE ENTREVISTA PARA PAIS

Sexo: _____; Idade: _____; Habilitações literárias: _____;
Atual situação laboral (Empregado/desempregado) _____;
Regime laboral (Part-time/Fulltime): _____;
Estado civil: _____; Número de filhos: _____; Tamanho do agregado familiar: _____;
Sexo do filho (a): _____; Idade do filho (a) _____.

Domínio Atividades Diárias

Consegue alimentar-se e beber de forma adequada?

Consegue vestir-se/despir-se?

Consegue controlar os esfíncteres adequadamente?

Domínio Mobilidade:

Vai de autocarro para a escola? Consegue entrar e sair sem dificuldade?

Domínio Responsabilidade

Consegue planear e programar as tarefas a tempo?

Domínio cognitivo/social

Segue instruções dada pelo líder adulto de um pequeno grupo?

Consegue exprimir-se perante qualquer pessoa de forma a dizer o que pretende?

Outras questões:

Quais são as maiores **necessidades de autocuidado** do seu filho?

Acha importante o seu filho conseguir ser um adulto o mais autónomo possível?

De uma forma geral, sente **necessidade de orientação por parte de profissionais de forma que o seu filho seja um adulto o mais autónomo possível**? E em que área sente maior necessidade dessa orientação?

Acha importante a comunidade em geral ter mais conhecimento sobre PEA para que tenham maior espírito **de inclusão** relativamente ao seu filho e sua família?

Qual o **percurso** até aqui?

A deteção da doença foi precoce? A intervenção foi precoce? Quais os profissionais envolvidos?

Quem foi importante ao longo deste percurso? Quem mais o ajudou? Quem mais o ajuda?

Teve apoio **ELI**? Quais os pontos fortes e fracos? Como foi **transição para a escola**? Sentiu falta de alguém a apoiar a transição para a **escola**? Sente falta de alguém a apoiar na escola

O que sente mais falta ou quais as maiores dificuldades na transição para a escola/deixar de ter apoio ELI?

O que **desejariam** de ajuda enquanto **família**? Em que sentem mais dificuldade de ajuda? O que sente falta para a família e para o seu filho em particular?

Qual foi o **papel do enfermeiro** ao longo deste percurso? Em que acha que o enfermeiro poderia ser importante para a sua família e para o seu filho em particular?

Quais as **maiores dificuldades que sente como pai/mãe** de filho com autismo? Quais os maiores **receios no presente e para o futuro**?

O que gostava que acontecesse?

GUIÃO DE ENTREVISTA PARA ENFERMEIROS E OUTROS PROFISSIONAIS DE SAÚDE, PROFESSORES

Sexo: _____; Idade: _____; Anos de trabalho com
pessoas com PEA _____.

Domínio Atividades Diárias

Consegue alimentar-se e beber de forma adequada?

Consegue vestir-se/despir-se, calçar e descalçar meias e sapatos?

Consegue tomar banho adequadamente?

Domínio Mobilidade:

Vai de autocarro para a escola? Consegue entrar e sair sem dificuldade?

Domínio Responsabilidade

Consegue preparar-se de manhã (levantar-se, atividades de higiene, vestir-se, preparar o pequeno-almoço, tomar pequeno-almoço) completando as tarefas a tempo?

Domínio cognitivo/social

Segue instruções dada pelo líder adulto de um pequeno grupo?

Consegue exprimir-se perante qualquer pessoa de forma a dizer o que pretende?

Outras questões:

Que formação tem na área da PEA? Sente que foi suficiente? Sente necessidade de mais formação? Se sim, a que nível? Que formação pensa ser pertinente?

Como profissional, e sendo esta problemática tão específica, sente **conhecimento** suficiente para intervir?

O que sente mais **dificuldade na intervenção** a estas crianças?

O que sente falta como profissional destas crianças?

Acha que as intervenções que estas crianças estão a ter são suficientes?

O que acha que são as maiores dificuldades em **casa e no dia-a-dia**?— longe das terapias-

Acha que as famílias são bem acompanhadas e apoiadas?

Acha que seria importante para a **família** um maior acompanhamento e capacitação para lidar com os filhos e responder às suas necessidades?

O que sente que **falta** para estar crianças e família?

Quais as maiores **dificuldades dos pais**? Quais os seus **maiores receios presentes e futuros**?

O que gostava que acontecesse? O que seria ideal?

Acha importante a comunidade em geral ter mais conhecimento sobre PEA para que tenham maior **espírito de inclusão** relativamente à criança com PEA e sua família?

A deteção da doença foi precoce? A intervenção foi precoce? Quais os profissionais envolvidos? Teve apoio da ELI?

Como correu a transição para a escola? Sente que falta alguém a apoiar esta **transição**? Sente que falta alguém a acompanhar a criança na **escola**?

O que acha do **papel do enfermeiro** no apoio a estas crianças/ família?
No que acha que poderiam ser importantes?

4. Modelo de consentimento livre e esclarecido

Projeto intitulado: ***“As Necessidades das Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo pela Perspetiva dos seus Cuidadores”***

Eu, Fátima Raquel da Costa Azevedo Fonseca, enfermeira e mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem Avançada na Universidade Católica do Porto – Instituto de Ciências de Saúde, apresento o Instrumento de Colheita de dados do projeto de investigação *“As necessidades das pessoas com perturbação do espectro do autismo pela perspetiva dos seus cuidadores”*, sob orientação da Professora Doutora Constança Maria da Silva Festas Barbosa, Docente da Universidade Católica Portuguesa.

Agradecendo desde já toda a disponibilidade e colaboração.

CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, mediante a salvaguarda da confidencialidade dos dados, autorizo, para fins de investigação, a gravação - em registo áudio e/ou vídeo – e análise dos dados recolhidos no âmbito do estudo intitulado “*As Necessidades das Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo pela Perspetiva dos seus Cuidadores*” que pretende identificar as necessidades das pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo.

Assinatura

Porto, ____ de _____ de 2016