

MESTRADO EM PSICOLOGIA

PSICOLOGIA DA EDUCAÇÃO E DESENVOLVIMENTO HUMANO

Estudo retrospectivo sobre o impacto dos serviços de Intervenção Precoce nas famílias - perceção de jovens utentes e de cuidadores

Joana Filipa Diogo Albano

M

2025



Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**ESTUDO RETROSPETIVO SOBRE O IMPACTO DOS SERVIÇOS DE
INTERVENÇÃO PRECOCE NAS FAMÍLIAS - PERCEÇÃO DE JOVENS UTENTES
E DE CUIDADORES**

Joana Filipa Diogo Albano

Junho 2025

Dissertação apresentada no Mestrado em Psicologia,
[Psicologia da Educação e Desenvolvimento Humano],
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da
Universidade do Porto, orientada pela Professora
Doutora **Catarina Grande** (FPCEUP).

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do/da autor/a no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceituais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, o/a autor/a declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. O/A autor/a declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Agradecimentos

Gostaria de começar por agradecer à minha orientadora Professora Doutora Catarina Grande, pela sua exigência, paciência, dedicação e apoio constantes. Obrigada por estar presente e disponível, por partilhar a sua experiência e conhecimento comigo ao longo de todo este processo.

Às onze famílias que participaram neste estudo, agradeço pela generosidade com que partilharam as suas experiências comigo, bem como pela disponibilidade e prontidão. Agradeço também às entidades com as quais contactei pelo cuidado e disponibilidade demonstrado, e pelo contributo prestado na facilitação do processo de recolha de dados.

Aos meus pais e irmã agradeço por todo o apoio, por serem o meu porto seguro, pelo amor e carinho, pelos conselhos sábios, por estarem sempre do meu lado a oferecer um sorriso ou uma palavra de incentivo. Espero que este trabalho seja um motivo de orgulho. Ao resto da minha família, agradeço por torcerem por mim em cada etapa da minha vida.

Às amigas que o mestrado me trouxe - *as Meninas da educação* -, agradeço por estarem sempre presente, por fazerem cada desafio tornar-se mais leve. Obrigada pelo apoio incondicional, pela motivação, por acreditarem em mim, mesmo quando eu duvidava, e por serem o meu refúgio.

À minha afilhada, Mati, e à minha mentorada, Bee, agradeço por serem casa nesta faculdade, por me permitirem crescer, por me inspirarem, por acreditarem em mim e celebrarem as minhas conquistas como se fossem vossas. Agradeço ainda a todas as amigas contruídas ao longo destes cinco anos de faculdade, que me proporcionaram alegria, companheirismo e memórias inesquecíveis.

Às minhas amigas de longa data, Bia e Catarina, agradeço por tantos anos de cumplicidade, pelas memórias e apoio constante. A vossa amizade, independentemente do tempo ou distância, continua a ser uma grande força. Obrigada por me lembrarem que a vida vai além destas páginas.

Por fim, quero agradecer a todas as pessoas que contribuíram, de forma direta ou indireta, para o meu crescimento pessoal e profissional ao longo deste percurso.

Resumo

A Intervenção Precoce na Infância (IPI) revela-se uma abordagem fundamental devido ao seu impacto significativo no desenvolvimento funcional das crianças e na dinâmica familiar. Reconhecendo essa relevância, o presente estudo adota uma metodologia mista com o objetivo de caracterizar o funcionamento de jovens entre os 18 e 21 anos, explorando a sua participação social e a qualidade de vida. Para além disso, analisa-se a natureza dos serviços de IPI recebidos e o impacto percebido pelos cuidadores na vida dos jovens. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 11 famílias, incluindo 9 jovens e 11 cuidadoras, e aplicados dois instrumentos de avaliação da qualidade de vida e da participação. A análise dos dados incluiu uma análise de conteúdo das entrevistas e uma análise descritiva das escalas utilizadas, permitindo uma compreensão mais abrangente dos efeitos a longo prazo da IPI.

Os resultados revelam que os jovens não caracterizam os serviços de IPI com o detalhe das suas cuidadoras, realçando apenas a intervenção terapêutica e as mudanças desenvolvimentais sentidas na infância. As cuidadoras caracterizam as fases do processo de intervenção, destacando as dificuldades dos jovens, e, ainda, as evoluções no funcionamento do jovem e a capacitação da família. Os jovens apresentam diferentes graus de dificuldades no seu funcionamento e baixa restrição na participação. Tanto os jovens como as cuidadoras apresentam moderada satisfação com a sua qualidade de vida. O estudo sublinha a importância da investigação da eficácia dos serviços oferecidos durante a infância. No entanto, tem como limitações a reduzida amostra e a abordagem retrospectiva.

Abstract

Early Childhood Intervention (ECI) has proven to be a fundamental approach due to its significant impact on children's functional development and family dynamics. Recognizing this relevance, this study adopts a mixed methodology with the aim of characterizing the functioning of young people between 18 and 21 years old, exploring their social participation and quality of life. In addition, the nature of the ECI services received and the impact perceived by caregivers on the lives of young people are analyzed. Semi-structured interviews were conducted with 11 families, including 9 young people and 11 caregivers, and two instruments were applied to assess quality of life and participation. Data analysis included a content analysis of the interviews and a descriptive analysis of the scales used, allowing a more comprehensive understanding of the long-term effects of ECI.

The results reveal that young people do not characterize ECI services with the details of their caregivers, highlighting only the therapeutic intervention and the developmental changes experienced. The caregivers describe the phases of the intervention process, highlighting the difficulties faced by young people, as well as the developments in the functioning of the young person and the family's empowerment. The young people present varying difficulties in their functioning and low levels of restriction in their participation. Both young people and caregivers are moderately satisfied with their quality of life. This study highlights the importance of investigating the effectiveness of services offered during childhood. However, its limitations include a small sample size and a retrospective approach.

Résumé

L'intervention précoce auprès des jeunes enfants (IPE) s'est avérée être une approche fondamentale en raison de son impact significatif sur le développement fonctionnel des enfants et la dynamique familiale. Consciente de cette pertinence, cette étude adopte une méthodologie mixte afin de caractériser le fonctionnement des jeunes de 18 à 21 ans, en explorant leur participation sociale et qualité de vie. De plus, la nature des services d'IPE reçus et l'impact perçu par les aidants sur la vie des jeunes sont analysés. Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de 11 familles, comprenant 9 jeunes et 11 aidants, et deux instruments ont été utilisés pour évaluer la qualité de vie et la participation. L'analyse des données a inclus une analyse du contenu des entretiens et une analyse descriptive des échelles utilisées, permettant une compréhension plus complète des effets à long terme de l'IPE.

Les résultats révèlent que les jeunes ne caractérisent pas les services d'IPE par les coordonnées de leurs aidants, mais mettent uniquement en évidence l'intervention thérapeutique et les changements développementaux observés. Les intervenants décrivent les phases du processus d'intervention, soulignant les difficultés rencontrées par les jeunes, ainsi que l'évolution de leur fonctionnement et l'autonomisation de leur famille. Les jeunes présentent des difficultés fonctionnelles variables et une faible restriction de leur participation. Tant les jeunes que les intervenants sont modérément satisfaits de leur qualité de vie. Cette étude souligne l'importance d'évaluer l'efficacité des services offerts durant l'enfance. Elle comporte cependant des limites, notamment un échantillon réduit et une approche rétrospective.

Índice

Introdução	1
1. Intervenção Precoce na Infância.....	1
2. Referencial Teórico	3
3. Impactos da Intervenção Precoce	5
3.1. <i>Impactos individuais</i>	6
3.2. <i>Impactos na família</i>	7
4. Qualidade de vida e Participação.....	8
Método	9
1. Estudo empírico.....	9
2. Enquadramento metodológico.....	11
3. Participantes	11
4. Medidas e Instrumentos de Recolha de dados.....	13
5. Procedimento de Recolha de Dados	14
6. Procedimento de análise de dados	15
7. A qualidade.....	16
Resultados	16
1. Caracterização do apoio dos serviços de intervenção precoce na perspetiva dos jovens utentes.....	17
2. Caracterização do apoio dos serviços de intervenção precoce na perspetiva dos cuidadores.	18
3. Aspetos importantes no funcionamento dos jovens, na perspetiva dos cuidadores.	24

4. Aspectos importantes no funcionamento atual dos jovens, na sua perspetiva.	27
5. Caracterização da qualidade de vida e participação na atualidade dos jovens, na sua perspetiva.....	28
<i>Caracterização dos jovens, em termos da sua participação, qualidade de vida e funcionamento.....</i>	<i>29</i>
6. Caracterização da qualidade de vida dos cuidadores, na sua perspetiva.	30
Discussão.....	31
1. Caracterização do apoio dos serviços de intervenção precoce	31
2. Aspectos importantes no funcionamento dos jovens, na perspetiva dos cuidadores.	33
3. Caracterização da qualidade de vida, funcionamento e participação na atualidade dos jovens, na sua perspetiva.	34
4. Caracterização da qualidade de vida dos cuidadores, na sua perspetiva.	35
5. Qualidade de vida dos cuidadores e respetivos jovens.....	35
Conclusão	36
Referências Bibliográficas	37
Anexos.....	43

Índice de Figuras

Figura 1. <i>Categorias identificadas no tema serviços de IP</i>	17
Figura 2. <i>Categorias identificadas no tema “Passado”</i>	18
Figura 3. <i>Categorias identificadas no tema “Presente”</i>	24

Índice de Tabelas

Tabela 1. <i>Caracterização dos jovens da amostra.....</i>	11
Tabela 2. <i>Caracterização dos cuidadores da amostra.....</i>	12
Tabela 3. <i>Caracterização das respostas à escala WHODAS.....</i>	27
Tabela 4. <i>Caracterização das respostas à escala de Participação.....</i>	28
Tabela 5. <i>Caracterização das respostas dos jovens à escala QOL.....</i>	29
Tabela 6. <i>Resultados dos jovens nas diferentes dimensões: participação, qualidade de vida e funcionamento.....</i>	29
Tabela 7. <i>Caracterização das respostas dos cuidadores à escala QOL.....</i>	30

Lista de Abreviaturas

APPC – Associação do Porto de Paralisia Cerebral

CERCI – Cooperativa de Educação e Reabilitação e Capacitação para a Inclusão

DP – Desvio-padrão

IP – Intervenção Precoce

IPI – Intervenção Precoce na Infância

M – Média

OMS – Organização Mundial da Saúde

PC – Paralisia Cerebral

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

QI – Questão de Investigação

QOL – *Quality Of Life*/ Qualidade de Vida

SNIPi – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

UADIP – Unidade de apoio do desenvolvimento e da Intervenção precoce

WHODAS – *World Health Organization Disability Assessment Schedule*

Introdução

1. Intervenção Precoce na Infância (IPI)

A Intervenção Precoce na Infância (IPI) é definida como um conjunto de serviços multidisciplinares dirigidos a crianças entre os 0 e os 5 anos com incapacidades, atrasos no desenvolvimento e/ou em risco social, bem como às suas famílias (Decreto-Lei n.º 281/09, artº 3). O principal objetivo da IPI é promover o desenvolvimento saudável, prevenir disfunções, minimizar atrasos, reforçar competências emergentes e promover o bem-estar familiar (Fernandes et al., 2016). A sua importância deve-se ao facto de os primeiros anos de vida corresponderem a um período crítico no desenvolvimento neuropsicológico, beneficiando de elevada plasticidade cerebral (Pérez & Ríos, 2024).

De acordo com Guralnick (2005), o ambiente familiar é um dos principais contextos de influência no desenvolvimento infantil. O autor identifica três padrões essenciais nas interações familiares: a qualidade das transações entre criança e família, as experiências organizadas pela família para promover o desenvolvimento, e a garantia da saúde e segurança da criança. Dunst (2012) sublinha que as sessões formais de intervenção representam apenas 2% do tempo em que a criança está acordada, pelo que a capacitação parental se torna fundamental. Neste sentido, a intervenção deve centrar-se também nas famílias, empoderando os pais e promovendo o seu envolvimento ativo. Dunst (2007) propõe três princípios para uma IPI eficaz: proporcionar oportunidades de desenvolvimento à criança, fortalecer a autoconfiança dos pais, e apoiar as suas competências. No entanto, Murphy e Harrison (2022) alertam que, por vezes, os pais enfrentam barreiras como responsabilidades adicionais com cuidados de saúde, dificuldades financeiras, barreiras linguísticas e falta de compreensão da importância da IPI. A atitude dos profissionais também pode condicionar o envolvimento parental — a desvalorização do conhecimento dos pais sobre os seus filhos pode afetar negativamente a sua autoeficácia (Murphy & Harrison, 2022). Londero et al. (2021) acrescentam que os desafios enfrentados por famílias de crianças com incapacidades afetam diretamente a sua adaptação e bem-estar emocional, sendo especialmente preocupantes quando se trata de condições instáveis ou degenerativas. A existência de programas individualizados, sensíveis às necessidades e dinâmicas familiares, é assim indispensável.

Segundo Guralnick (2005), as características das crianças com incapacidades podem originar diversos stressores no seio familiar, os quais afetam negativamente os padrões de interação

familiar ideais. Entre os principais stressores identificados pelo autor encontram-se a necessidade constante de obter informação, a angústia familiar e interpessoal, a procura de recursos e as crises de confiança dentro da própria família. Perante este cenário, torna-se essencial a existência de programas de IP específicos e individualizados, baseados no diagnóstico da criança e adaptados às necessidades particulares de cada família, incluindo eventuais mudanças ao longo do tempo (Londero et al., 2021). Assim, a IP deve centrar-se na identificação desses stressores e na implementação de um plano de ação que os minimize (Guralnick, 2005).

Idealmente, o processo de IP deve iniciar-se com uma avaliação compreensiva da criança e da família, identificando necessidades e respondendo com serviços apropriados, ajustáveis ao longo do tempo (Ramey & Ramey, 1998). A literatura reforça que o foco deve ser não apenas na criança, mas também no bem-estar familiar como um todo (García-Grau et al., 2019; Mas et al., 2016). Assim, a abordagem deve ser centrada na família, promovendo a sua participação ativa na tomada de decisões, na definição de objetivos, e no planeamento da intervenção (Almeida, 2009; Fernandes et al., 2016). A IPI baseia-se também na utilização dos ambientes naturais da criança (como a casa e a creche) como contextos de aprendizagem, na integração das atividades de intervenção nas rotinas diárias, e na colaboração transdisciplinar entre profissionais de diferentes áreas (Almeida, 2009). Esta articulação é fundamental para garantir a coerência e eficácia das ações realizadas.

Em Portugal, o percurso legal da IPI iniciou-se formalmente com o Despacho Conjunto n.º 891/99, que reconheceu a necessidade de serviços coordenados e integrados. Contudo, este documento apresentava limitações, nomeadamente quanto à elegibilidade, à formação dos profissionais, e ao acesso aos serviços (Almeida, 2009). O Decreto-Lei n.º 281/2009 veio consolidar o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), envolvendo os ministérios da Saúde, da Educação e da Solidariedade Social, numa abordagem interministerial e comunitária. Apesar dos progressos legislativos, continuam a existir lacunas relativamente ao conhecimento e disseminação das práticas implementadas entre 1999 e 2009, sendo necessário garantir que todas as crianças e famílias, independentemente da sua localização ou condição, têm acesso a serviços de IPI de qualidade, adequados às suas necessidades e respetivos contextos (Pérez & Ríos, 2024; Fernandes et al., 2016).

2. Referencial Teórico

A IPI tem por base dois modelos essenciais do desenvolvimento humano, e ao percebermos estes modelos, compreendemos a sua importância como serviço fundamental na infância e no desenvolvimento das crianças.

Por um lado, o Modelo Bioecológico do Desenvolvimento (Bronfenbrenner & Morris, 2006) conceptualiza o desenvolvimento humano como o resultado das interações entre os processos proximais, que operam ao longo do tempo, sendo estes influenciados pelas características do indivíduo, pelos contextos ambientais mais imediatos e pelos períodos de tempo (Bronfenbrenner & Morris, 2006). Por outras palavras, segundo Bronfenbrenner e Morris (2006), o desenvolvimento humano ocorre através de processos de interação cada vez mais complexos entre um organismo humano ativo e em desenvolvimento e as pessoas, objetos e símbolos que constituem o seu ambiente imediato. De facto, segundo os autores as características individuais são definidas como as disposições, que acionam os processos proximais em determinado domínio e sustentam a sua operação; os recursos, que englobam a capacidade, experiência, conhecimento e habilidade essenciais ao funcionamento efetivo dos processos proximais; e por fim, as exigências, que convidam ou desencorajam reações que podem auxiliar ou interromper a operação dos processos proximais.

Assim, estas influências vão se refletir no ambiente em termos de sistemas definidos desde o nível mais próximo que inclui a criança e a sua família, ao nível mais distante - o macrosistémico. Segundo Bronfenbrenner (1979), os subsistemas são constituídos pelas experiências individuais e encontram-se inseridos dentro de outros sistemas mais gerais. Efetivamente, o microsistema inclui os diferentes papéis, atividades e relações intrapessoais experienciadas pelo indivíduo em desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1979), sendo o subsistema mais pequeno e aquele em que o indivíduo mais influência tem. O mesossistema segue-se abrangendo as relações entre dois ou mais contextos em que o indivíduo participa (Bronfenbrenner, 1979), sendo a relação entre a escola e a família ou entre a família e o trabalho exemplos deste subsistema. O exossistema refere-se a um ou mais contextos que não envolvem diretamente o indivíduo, mas que têm efeitos no mesmo, o local ou os amigos de trabalho dos pais são exemplos (Bronfenbrenner, 1979). Observamos, ainda, o macrosistema, que ao ser o mais abrangente, implica as consistências existentes nos subsistemas mencionados acima na forma de cultura, subcultura, sistema de crenças ou ideologias (Bronfenbrenner, 1979). Por fim, analisamos o cronossistema, que engloba todas as mudanças ou consistências que acontecem

ao longo do tempo, abrangendo não só os acontecimentos que se referem ao indivíduo, mas também aqueles que acontecem no ambiente que o envolve (Bronfenbrenner, 1994). Em suma, este modelo permite compreender a IP, por contribuir com a percepção de que a criança não cresce de forma isolada, estando em constante interação com o ambiente. Desta forma, a intervenção pode focar-se não somente ao nível microssistémico, mas também nos outros níveis mais abrangentes.

Por outro lado, o Modelo Transacional do Desenvolvimento (Sameroff, 2009) acentua a plasticidade do ambiente e do organismo humano como participante ativo do seu próprio desenvolvimento (Sameroff, 2009). De facto, as mudanças na forma como o indivíduo interage com a experiência vão definir as mudanças desenvolvimentais, ou seja, os contextos ambientais afetam e são afetados por outros, que por sua vez criam mudanças na resposta a eventos (Sameroff, 2009). No contexto familiar, como ilustra Sameroff (2009, p. 19), torna-se claro perceber estas transações, pois a relação entre pais e criança é recíproca, mas como estes pertencem a mais contextos ecológicos, as mudanças fomentadas nesta relação têm efeitos e são afetadas pelas mudanças ambientais. Um aspeto fundamental deste modelo é a regulação, não apenas a autorregulação, mas a regulação que tem como fonte os elementos do contexto. Segundo Sameroff e Fiese (2000), a autorregulação apenas ocorre quando existe um elemento social focado na regulação exterior. De facto, é esta regulação exterior que fornece experiências cada vez mais complexas a nível social, emocional e cognitivo, permitindo a autorregulação (Sameroff, 2009). Em conclusão, este modelo tem implicações na IP porque pode explicar o desenvolvimento saudável das crianças e de suas famílias ao identificar objetivos e estratégias de intervenção, como também ao permitir examinar o sistema regulatório para mudanças necessárias (Sameroff & Fiese, 2000).

Para além dos modelos conceptuais tradicionais de intervenção, destaca-se o referencial da *International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth* (ICF-CY), desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2007). Este enquadramento constitui uma ferramenta essencial para compreender a incapacidade infantil de forma integrada, promovendo uma abordagem centrada na criança e no seu contexto de vida, alinhada com os direitos humanos fundamentais. O ICF-CY assenta em quatro pilares fundamentais: a percepção da criança no seio familiar, o desenvolvimento de estruturas e funções, a participação da criança nas atividades quotidianas e o impacto do ambiente. De acordo com a WHO (2007), o referencial organiza-se em torno de dois conceitos-chave: o funcionamento e a incapacidade.

O primeiro integra as funções corporais, as atividades e a participação, enquanto o segundo compreende as deficiências e as limitações na execução de atividades e na participação social. As restrições à participação podem manifestar-se em diversas dimensões do quotidiano, incluindo a aprendizagem, a comunicação, a mobilidade, o autocuidado, a vida doméstica, as relações interpessoais e a inclusão comunitária e cívica (WHO, 2007). Neste contexto, Guichard e Grande (2018) demonstraram que crianças com necessidades educativas especiais evidenciam níveis mais baixos de funcionamento e participação em atividades domésticas em comparação com crianças sem essas necessidades. Estas autoras observaram ainda que os pais percecionam mais barreiras ambientais quando os filhos têm necessidades educativas especiais, o que reforça a importância da IP centrada no ambiente e nas relações familiares.

A literatura reforça a necessidade de reconhecer o impacto da incapacidade no contexto familiar. De facto, para responder de forma eficaz às necessidades das crianças, é essencial promover uma abordagem colaborativa entre profissionais e famílias, assente numa lógica centrada na família (Summers et al., 2005). Esta abordagem permite desenvolver estratégias mais ajustadas ao perfil de cada criança, promovendo o seu bem-estar e o da sua rede de suporte. Neste sentido, Londero et al. (2021) evidenciam que os pais que adotam estratégias de resolução de problemas para lidar com a incapacidade dos seus filhos apresentam níveis mais elevados de satisfação parental, em contraste com os que utilizam estratégias focadas na emoção. Estes dados sublinham a relevância de práticas de IP que capacitem as famílias, promovam o empoderamento parental e favoreçam ambientes facilitadores do desenvolvimento e da inclusão.

3. Impactos da Intervenção Precoce

De acordo com Guralnick e Albertini (2006), espera-se que a IP atue de forma a prevenir, total ou parcialmente, os efeitos negativos associados aos fatores de risco no desenvolvimento de crianças com incapacidades, contribuindo também para a minimização de atrasos ao nível do desenvolvimento intelectual.

A IP deve ser ajustada às características individuais de cada criança, bem como às especificidades da família e do contexto envolvente. Guralnick e Albertini (2006) destacam a importância desta individualização, evidenciando a variabilidade do desenvolvimento infantil, a diversidade familiar e os múltiplos fatores que influenciam os resultados da IP, com impactos a curto e a longo prazo. Assim, não é possível associar diretamente um padrão de

desenvolvimento a uma estratégia de intervenção específica. O presente estudo centra-se nos impactos a longo prazo da IP, com base nas percepções de jovens que beneficiaram destes serviços na infância, tanto a nível pessoal como familiar.

3.1.Impactos individuais

A IP tem um papel fundamental no desenvolvimento, e é indiscutível que produz efeitos naqueles que usufruem dos seus serviços. Tal como afirma Valadas (2018), os primeiros anos de vida de uma criança são cruciais para que intervenções produzam efeitos duradouros, tendo comprovado, ainda, que investir em programas de desenvolvimento precoce na infância traz benefícios que transcendem os efeitos a curto prazo e mantêm-se na adolescência e adultez. Na mesma lógica, Campbell et al. (2002) realçam a importância de investir em programas educacionais de qualidade que intervenham desde os primeiros anos de vida de forma a promover habilidades cognitivas, sociais e emocionais saudáveis. Makrygianni & Reed (2010), numa revisão da literatura que incluiu 14 estudos, concluíram que a intensidade e a duração de programas de IP e o treino parental, juntamente com a idade das crianças e suas capacidades comportamentais adaptativas se mostram fatores correlacionados à eficácia de programas de intervenção comportamental precoce para crianças com perturbação do espectro do autismo. Eldevik et al. (2009) e Reichow (2012) corroboram a eficácia de intervenções comportamentais precoces nas perturbações do espectro do autismo.

O estudo de follow-up de Campbell et al. (2002), com o objetivo de perceber os benefícios da IP num contexto de creche posteriormente em jovens adultos com 21 anos, revelou que os jovens que tiveram acesso à intervenção demonstraram, em adultos, níveis cognitivos e de desempenho académico superiores. Estes participantes, tendo frequentado mais anos de educação, têm mais probabilidade de ingresso na universidade. Watts et al. (2018), com o Projeto *The Chicago School Readiness*, reportam que, no follow up de 10 - 11 anos após a IP na infância, foi possível observar efeitos positivos de longo termo nas funções executivas, no desempenho académico, e ainda uma sensibilidade aumentada perante estimulação emocional.

Relativamente ao desenvolvimento global da criança, Franco e Apolónio (2009) realizaram um estudo que incluiu a aplicação de um questionário às famílias, com o objetivo de compreender a sua caracterização, o desenvolvimento da criança e o impacto da intervenção precoce. Complementarmente, foi conduzida uma entrevista para recolher a percepção dos pais. Os resultados indicaram que a maioria dos pais reconheceu um impacto muito positivo dos

serviços de IP em todas as áreas do desenvolvimento infantil, com especial destaque para a motricidade e a linguagem. Numa revisão sistemática, Boccaccio et al. (2023) concluíram que a IP gera melhorias significativas em crianças com autismo, nomeadamente ao nível cognitivo, social e do funcionamento adaptativo, respondendo às suas necessidades e dificuldades específicas. Quanto mais precocemente estas crianças acedem a serviços de intervenção, maior é o potencial de progresso, traduzido na redução da intensidade dos sintomas, na melhoria do comportamento, da interação social e do desenvolvimento cognitivo.

Também Landsem et al. (2015) destacam os efeitos positivos dos programas de intervenção precoce, não só nas dimensões comportamental e motora, mas igualmente ao nível cognitivo, refletindo-se num aumento da qualidade de vida. A longo prazo, a IP revela impactos benéficos em várias dimensões da vida do indivíduo, como a saúde física, o desenvolvimento cognitivo, o desempenho escolar e profissional, bem como na redução de comportamentos delinquentes e criminais (Reynolds et al., 2007). Estes autores verificaram que a participação em programas desde a infância, nas idades pré-escolar e escolar, associa-se com um maior bem-estar na idade adulta (Reynolds et al., 2007). Numa revisão sistemática, Gómez-Cotilla e colaboradores (2024) analisaram a eficácia de programas de IP implementados entre 2000 e 2021 em crianças com incapacidades intelectuais associadas a condições como autismo, síndrome de Down, perturbações do desenvolvimento, prematuridade e síndrome do X frágil. Os autores concluíram que, nas crianças com autismo, a IP promoveu melhorias nas competências motoras, sociais, comunicativas, na interação social, autonomia e comportamento adaptativo. Em crianças com perturbações do desenvolvimento, observou-se promoção da qualidade de vida, da aprendizagem em rotinas, da autonomia e da adaptabilidade. No caso da síndrome de Down, destacaram-se progressos na utilização de objetos, na socialização e no desempenho cognitivo. Crianças prematuras evidenciaram melhorias especialmente na regulação emocional e na interação social, enquanto nas crianças com síndrome do X frágil os ganhos centraram-se sobretudo na autonomia.

3.2. Impactos na família

A IPI não só beneficia as crianças, mas também a família, pois quando os cuidadores são informados sobre as necessidades da criança, o seu sentimento de capacidade e autoeficácia parental aumenta (Murphy & Harrison, 2022). Desta forma, a IP deve capacitá-los de recursos, ferramentas e orientação que estes podem necessitar para apoiar o desenvolvimento dos seus filhos (Pérez & Ríos, 2024).

O impacto nas famílias suportado pela IP abrange quatro dimensões, nomeadamente o conhecimento/informação, o desenvolvimento de competências, o bem-estar e a qualidade de vida (Leite & Pereira, 2020). Leite e Pereira (2020), com base na participação de 999 famílias portuguesas que responderam ao questionário *The Early Intervention Benefits Identification Questionnaire for the Family*, concluíram que a IP contribui especialmente para o aumento da informação e do conhecimento sobre apoios e recursos comunitários. Além disso, promove o desenvolvimento de competências tanto na criança quanto na família, reforçando o sentimento de co-responsabilidade e de controlo ao longo do processo de intervenção.

No estudo de Franco e Apolónio (2009), os autores concluíram que a IP contribui para o aumento do conhecimento das famílias sobre a criança e o seu desenvolvimento. Verificaram ainda que os serviços de IP apoiaram o funcionamento familiar, embora não tenham tido impacto significativo na inclusão da família na comunidade.

4. Qualidade de vida e Participação

Valverde et al. (2023), numa revisão da literatura, realçam, entre outros, a participação e a qualidade da vida familiar como benefícios da intervenção precoce, concluindo que estes aspetos são bons indicadores de eficácia dos serviços. Desta forma, a qualidade de vida e a participação serão usadas no presente estudo como medidas de avaliação e caracterização dos impactos a longo prazo da IP.

A qualidade de vida pode ser definida como “a perceção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores no qual ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1995, p. 34, citado por Almeida, 2013). No entanto, considerando que o indivíduo é influenciado pelo seu contexto e por aqueles que nele se inserem, não podemos reconhecer apenas a dimensão individual da qualidade de vida. Desta forma, a qualidade de vida familiar é influenciada pelo indivíduo que por sua vez o influencia reciprocamente. Olson & Barnes (1982), citado por Summers et al. (2005), conceptualizam a qualidade de vida familiar como o sentimento da família de se relacionar e se integrar entre si próprios e o seu meio ambiente. Numa perspetiva macrossistémica, a qualidade de vida familiar é resultado da oferta de serviços e da implementação de políticas públicas (Summers et al., 2005).

Verdugo et al. (2005) explicam que a avaliação da qualidade de vida serve para identificar necessidades, orientar práticas profissionais e estabelecer preditores de qualidade. Estes autores realçam certas razões pelas quais a qualidade de vida é avaliada, sendo que entre estas razões está a identificação e planeamento do suporte às necessidades da pessoa, a reorientação das práticas das organizações, serviços e profissionais e o estabelecimento de preditores de qualidade. Avaliar a qualidade de vida tem sido cada vez mais importante para medir o impacto de intervenções, tanto pela perceção individual de bem-estar quanto pela resposta do ambiente às necessidades do indivíduo (Jónsdóttir et al., 2018). Na IP isso reflete-se no efeito dos serviços sobre o utente e sua família.

A incapacidade, doença ou condições de saúde frequentemente limitam não só as capacidades biológicas e psicológicas de uma pessoa, mas também afetam áreas do dia a dia e sociais, como as relações interpessoais e o emprego (Van Brakel et al., 2005). Com efeito, a participação é condicionada. A participação pode ser definida como “o envolvimento de um indivíduo numa situação de vida” (WHO, 2007, p. xvi), representando um funcionamento normativo, segundo a perspetiva da sociedade. As restrições à participação ocorrem quando há diferenças na forma como uma pessoa com incapacidade participa em comparação com alguém sem limitações, podendo essas restrições ser afetadas por diversos fatores sejam eles de natureza intrínseca ou extrínseca (WHO, 2007).

O presente estudo espera que a qualidade de vida percebida compreender a influência dos serviços de IP nos jovens e nas suas famílias, e que a análise da participação dos jovens nos seus atuais contextos de vida complemente essa compreensão do impacto.

Método

1. Estudo empírico

A IP tem sido uma estratégia fundamental para as questões da incapacidade, com um impacto significativo na funcionalidade das crianças e no contexto familiar. Em Portugal, apesar de existir bastante investigação focada na IPI e nas suas práticas, é escassa a informação quanto ao seu impacto posterior na vida dos jovens e das suas famílias. Neste sentido, é necessário estudar a avaliação do impacto para garantir a continuidade e o sucesso da intervenção realizada precocemente. Esta investigação, ao procurar caracterizar o apoio e os impactos destacados

pelas famílias portuguesas relativamente aos serviços de IPI, sublinhará o conhecimento e relevância do trabalho realizado pelos profissionais e a caracterização da evolução no desenvolvimento dos jovens. Para isso, estabeleceu-se como principais objetivos caracterizar o funcionamento dos jovens analisando a sua participação e a sua perceção de qualidade de vida, e caracterizar, também, a natureza dos serviços de IPI e o impacto que os cuidadores consideram que estes tiveram na sua qualidade de vida e na participação do jovem.

Como objetivos específicos, pretende-se:

- Caracterizar os serviços de IPI disponibilizados ao jovem durante a primeira infância.
- Compreender a funcionalidade atual do jovem.
- Caracterizar a participação atual do jovem.
- Caracterizar a qualidade de vida do jovem e do cuidador.
- Compreender o impacto atribuído pelo jovem aos serviços de IPI.
- Compreender o impacto atribuído pelo cuidador aos serviços de IPI.
- Compreender e caracterizar o impacto dos serviços de IPI nas diferentes dimensões do desenvolvimento do jovem.

Tendo em conta a informação supracitada, este estudo tem definidas as seguintes questões de investigação (QI):

1. Como jovens utentes caracterizam o apoio dado pelos serviços de intervenção precoce?
2. Como os cuidadores caracterizam o apoio dado aos jovens pelos serviços de intervenção precoce?
3. Que aspetos os cuidadores consideram importantes relativamente ao funcionamento atual do jovem?
4. Que aspetos os jovens utentes atribuem como importantes em termos do seu funcionamento atual?
5. Como jovens utentes caracterizam a sua qualidade de vida e participação no momento presente?
6. Como os cuidadores caracterizam a sua qualidade de vida no momento presente?

2. Enquadramento metodológico

Esta dissertação apresenta um estudo transversal e descritivo, baseado numa amostra de conveniência, que, por meio de uma análise retrospectiva, investiga o impacto dos serviços de IP em jovens atualmente com idades entre 18 e 21 anos. Para alcançar os objetivos e responder às questões de investigação, utilizou-se uma abordagem metodológica mista: qualitativa, através de entrevistas semiestruturadas, e quantitativa, por meio da aplicação de duas escalas que avaliam a qualidade de vida e a participação. Importa destacar que o estudo não pretende avaliar as práticas dos técnicos de intervenção precoce, nem conta com uma avaliação prévia do desenvolvimento das crianças. O impacto medido baseia-se na perceção da família, considerada a principal conhecedora do processo, razão pela qual a recolha de dados se focou nos pais, que têm grande influência no desenvolvimento dos seus filhos (Murphy & Harrison, 2022).

3. Participantes

A amostra é constituída por 9 jovens entre os 18 e 21 anos, utentes de serviços de IP na infância (tabela 1). Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: possuir oralidade, competências de leitura e compreensão leitora.

Tabela 1

Caracterização dos jovens da amostra

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Sexo	Feminino	4		
	Masculino	5		
Idade	18	3		
	19	2		
	20	3	19,22	1,09
	21	1		
Ocupação	Estudante	5		
	Empregado/a	1		
	Desempregado/a	3		
Estado civil	Solteiro/a	9		
	Participante e mãe	2		
Agregado familiar	Participante, mãe e pai	2		
	Participante, mãe e irmão	1		
	Participante, mãe, pai e irmão	4		
Local de nascimento	Porto	6		
	Outros	3		

Conforme apresentado na tabela 2, participaram ainda no estudo 11 cuidadores. É de destacar que não foi incluída a participação de dois dos jovens por não obedecerem aos critérios de inclusão.

Tabela 2

Caracterização dos cuidadores da amostra

		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Sexo	Feminino	11		
	Masculino	0		
Idade	44-47	4		
	48-53	3	50,55	5,18
	54-57	4		
Ocupação	Empregado/a	10		
	Desempregado/a	1		
	Solteiro/a	1		
Estado civil	Divorciado/a	2		
	Casado/a	7		
	Viúvo/a	1		
	Participante e filho/a	2		
Agregado familiar	Participante e filhos/as	1		
	Participante, marido e filho/a	3		
	Participante, marido e filhos/as	4		
	Participante, filha/o e neta/o	1		

4. Medidas e Instrumentos de Recolha de dados

Os instrumentos selecionados procuraram dar resposta aos objetivos definidos para o estudo. Assim, procedeu-se à pilotagem dos mesmos juntos de dois participantes, de modo a realizar os ajustes necessários para a compreensão e participação dos jovens e dos seus cuidadores. Os instrumentos utilizados foram os seguintes:

A escala de avaliação de qualidade de vida (Olson & Barnes, 1982), traduzida e adaptada por Almeida (2013) apresenta duas versões, uma reduzida para adultos com 20 itens (anexo 1), e outra para os cuidadores com 40 itens (anexo 2). A escala avalia a qualidade de vida tendo em conta a perspetiva pessoal, física, cultural e social (Almeida, 2013), e contempla uma escala de likert de 5 pontos (1 corresponde a insatisfeito, 2 pouco satisfeito, 3 geralmente satisfeito, 4 muito satisfeito e 5 extremamente satisfeito). A cotação é realizada tendo em consideração os valores de referência apresentados por Almeida (2013), sendo que as pontuações totais variaram entre 42 e 100 ($M = 61.13$, $DP = 10.53$) (Almeida, 2013). A análise dos resultados pode ainda ser feita segundo os 4 fatores identificados pela autora: família, amigos e saúde; tempo; mídia e comunidade e bem-estar financeiro (Almeida, 2013). A consistência interna da versão reduzida apresenta resultados satisfatórios, (α entre .67 e .89) e a versão de 40 itens apresenta nível muito satisfatório ($\alpha = .92$) (Relvas & Major, 2016).

A escala de avaliação da participação do jovem (PARTICIPATION Scale Users Manual, 2005) é constituída por 18 itens e aborda as restrições à participação do jovem em diferentes contextos e atividades da sua vida, bem como a perceção dessas restrições como problemas (anexo 3). A cotação global da escala corresponde ao somatório da pontuação de cada item que varia entre 0 e 4 (0 significa que não existe nenhuma restrição à participação, 1 significa que existe alguma restrição, mas que não é um problema, 2 um problema pequeno, 3 um problema médio e 4 um problema grande). A pontuação total varia entre 0 e 72, e segundo o manual, resultados entre 0 e 12 não demonstram qualquer restrição à participação; resultados entre 13 e 22 demonstram leve restrição; resultados de 23 a 32 demonstram moderada restrição; resultados entre 33 e 52 demonstram graves restrições e por fim, resultados entre 53 e 72 demonstram extrema restrição (PARTICIPATION Scale Users Manual, 2005). O manual do instrumento reporta boa validade, confiabilidade e estabilidade na aplicação do instrumento a pessoas com diferentes deficiências ou incapacidades (PARTICIPATION Scale Users Manual, 2005).

Por fim, o guião da entrevista semiestruturada, realizada tanto com os jovens como com os cuidadores, é a maior fonte de informação da recolha de dados. Os guiões de entrevista (anexo 4 e 5) foram elaborados com base nos objetivos do estudo para cada um dos grupos de participantes. Junto dos jovens procurou-se dividir a entrevista em três secções: inicialmente é realizado um questionário sociodemográfico que aborda aspetos como género, idade, estado civil, ocupação atual e agregado familiar; na 2ª secção são colocadas questões sobre a experiência de IPI, e por fim, na 3ª secção são colocadas questões sobre o funcionamento atual do jovem em diferentes atividades diárias. Junto dos cuidadores, a entrevista contempla também três secções: primeiramente a resposta a um questionário demográfico; a 2ª secção contempla questões sobre os serviços de IPI que a família recebeu e, por último, na 3ª secção são apresentadas questões sobre o impacto percebido e identificado no jovem e na família. A secção do guião dos jovens que se foca no seu funcionamento atual baseou-se nas dimensões destacadas pelo manual de WHODAS 2.0. (OMS, 2010), nomeadamente a cognição, mobilidade, autocuidados, relações interpessoais, atividades de vida e participação. A estas dimensões foi adicionada mais uma dimensão relativa à gestão do tempo. O momento de entrevista pressupõe a utilização de uma escala de likert de 5 pontos, sendo que 1 corresponde a nenhuma dificuldade, 2 a leve dificuldade, 3 a dificuldade moderada, 4 a dificuldade grave e 5 a dificuldade extrema (OMS, 2010). O manual apresenta uma alternativa de pontuação simples, que contempla o somatório de cada item, sem existir recodificação ou categorização. É, assim, um método que permitirá uma análise intra sujeitos no presente estudo, considerando que quanto mais alta for a pontuação, mais dificuldades o jovem apresenta (OMS, 2010). Por fim, sublinha-se que o WHODAS 2.0 demonstra uma consistência interna alta (OMS, 2010).

5. Procedimento de Recolha de Dados

O projeto de investigação foi submetido à Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, tendo recebido parecer favorável (Ref.a 2024-12-09b).

Foram contactadas as autoras das escalas utilizadas neste estudo, via email (anexo 6 e 7).

Posteriormente, foram contactadas por email entidades a nível nacional que possuem ou possuíram serviços de intervenção precoce. Assim, fizeram parte da amostra as famílias identificadas pelos profissionais das instituições contactadas pela investigadora e ainda pela técnica de amostragem bola de neve. Relativamente à identificação das famílias, foi solicitado

ao profissional da instituição contactada que identificasse as famílias que preenchiam os critérios de inclusão para a investigação, apresentando documento informativo do estudo. Caso a família estivesse disponível para colaborar no estudo e partilhar o seu contacto, a investigadora procedia à calendarização das entrevistas e aplicação das escalas.

No momento da realização da entrevista, foi entregue o consentimento informado (anexo 8 e 9) a cada participante e garantida a confidencialidade e anonimato, tal como transmitida a possibilidade de abandonar a investigação em qualquer fase do estudo, não sendo por isso prejudicado. Foi, ainda, reforçado que a participação seria de carácter voluntário, que não acarretaria riscos acrescidos e que a informação recolhida apenas seria utilizada para o fim da investigação, com a entrega do consentimento informado aos participantes. Para além disso, a cada participante foi atribuído um código de identificação e os ficheiros da gravação da entrevista apagados depois de transcritos, pelo que os participantes apenas são identificados através desse código.

Junto dos jovens, foram aplicados dois instrumentos: a escala de avaliação de qualidade de vida QOL (Almeida, 2013) e a escala de avaliação da participação (PARTICIPATION Scale Users Manual, 2005) e junto dos cuidadores, foi aplicada a escala de avaliação de qualidade de vida para os cuidadores (Almeida, 2013).

6. Procedimento de análise de dados

De forma a tratar os dados qualitativos as entrevistas foram transcritas e foi atribuído um código identificativo a cada participante, tendo sido realizada uma análise de conteúdo categorial seguindo os princípios de Bardin (2009). De facto, num primeiro momento foi realizada a familiarização com todo o conteúdo das entrevistas realizando-se uma leitura flutuante para definir o objeto de análise, potenciais temas e padrões nas respostas. Foram seleccionadas 2 entrevistas de forma a iniciar a análise e identificar categorias mencionadas, tendo este processo sido realizado por dois investigadores, de forma a comparar as categorias identificadas. Assim, após a definição do sistema de categorias (nível 1, 2, 3 e 4) bem como a sua definição operacional, procedeu-se à quantificação. Tal como sugere Bardin (2009), a entrevista foi assumida como corpus de análise e o conteúdo da resposta do participante foi considerado a unidade de registo. A frequência e a direção da unidade de registo constituíram indicadores e unidades de contagem. Os temas e respetivas categorias foram definidas, partindo

do modelo teórico pré-estabelecido na criação do guião de entrevista, mas também através das informações recolhidas que deram origem a novas categorias específicas. Assim, através de um método misto de categorização, partimos do processo em que algumas categorias já estavam formuladas de acordo com a literatura, embora tenha sido também aplicada uma lógica indutiva em que as categorias resultaram da classificação analógica e progressiva do conteúdo (Bardin, 2009, p. 75). Após todo o processo de análise, obteve-se um sistema de categorias respetivamente operacionalizado (anexo 10).

Para o tratamento dos dados quantitativos, as respostas das escalas foram inseridas em duas bases de dados utilizando o software Microsoft Excel, versão para Windows. Dada a natureza exploratória e casuística do presente estudo a análise estatística é apenas descritiva.

7. A qualidade

É de mencionar que foram realizadas algumas ações que contribuem para a qualidade da investigação, tais como o *peer debriefing*, que ocorreu durante a análise de dados relativamente aos temas, categorias e operacionalização do processo. Além disso, procurou-se utilizar excertos das transcrições das entrevistas para suportar as interpretações realizadas.

Resultados

Nesta secção, os resultados são apresentados, considerando as questões de investigação (QI) definidas:

1. Como jovens utentes caracterizam o apoio dado pelos serviços de intervenção precoce?
2. Como os cuidadores caracterizam o apoio dado aos jovens pelos serviços de intervenção precoce?
3. Que aspetos os cuidadores consideram importantes relativamente ao funcionamento atual do jovem?
4. Que aspetos os jovens utentes atribuem como importantes em termos do seu funcionamento atual?

5. Como jovens utentes caracterizam a sua qualidade de vida e participação no momento presente?
6. Como os cuidadores caracterizam a sua qualidade de vida no momento presente?

Assim, os resultados serão apresentados na resposta a cada uma das QI, descrevendo os temas, as categorias e as narrativas dos participantes identificados. Apresenta-se primeiro os resultados de natureza qualitativa e de seguida os resultados quantitativos, sendo que relativamente às questões 4, 5 e 6 optamos por identificar os participantes com cores distintas.

1. Caracterização do apoio dos serviços de intervenção precoce na perspetiva dos jovens utentes.

Da análise de conteúdo das entrevistas aos jovens, surgiram dois temas: a existência de recordações dos serviços de IP e a ausência de recordações (Figura 1).

Figura 1

Categorias identificadas no tema serviços de IP



De facto, com a categoria “ausência de recordações” ($n = 7$) percebemos que os jovens na sua maioria não têm muitas memórias de terem tido serviços de IP (JA. “*não me lembro muito bem de quando eu era pequena*”; JD. “*não me lembro bem*”). No entanto, alguns jovens identificam detalhes desses serviços, ao nível do apoio, serviços, dificuldades e impactos, que

são subcategorias que emergiram da categoria “recordações”. Da primeira categoria “apoio”, surgem duas subcategorias. Os jovens identificam algum “apoio formal” ($n = 4$), a nível das terapeutas que os acompanharam na infância (JF. “*Se calhar a minha primeira fisioterapeuta,*”; JB. “*Terapeuta da fala*”), realçando o trabalho técnico realizado (JA. “*que quando eu era pequena me ensinava muitas coisas, eu aprendia muitas coisas.*”). O “apoio informal” ($n = 1$) foi a segunda subcategoria que surgiu, tendo um jovem identificado a família como a maior fonte de suporte (JB. “*Mãe*”). Em termos de “serviços” ($n = 4$), os jovens realçam a intervenção terapêutica (JA. “*a minha mãe conhecia uma terapeuta*”; JH. “*fazer fisioterapia, também tive uma psicóloga*”). No que diz respeito às “dificuldades” ($n = 4$) que os jovens mais sentiram durante a sua infância, identificaram-nas ao nível social (JD. “*as qualidades sociais*”; JG. “*a brincar com os colegas no infantário.*”), escolar (JE. “*Português e matemática nunca gostei muito, sempre achei aquilo muito estranho.*”; JG. “*na escrita*”), da linguagem (JG. “*Na fala*”) e motor (JH. “*lembro-me de fazer fisioterapia para poder andar melhor*”). Por fim, em termos de “impacto” dos serviços de IPI ($n = 3$), os jovens realçam impactos na participação e aprendizagem (JA. “*ajudava-me a participar e aprender*”), a nível motor (JF. “*ajudou a começar os percursos.*”; JH. “*ajudavam-me muito na parte de andar e assim.*”) e a nível da autonomia e expressão (JH. “*ser mais autónoma e expressar opiniões*”).

2. Caracterização do apoio dos serviços de intervenção precoce na perspetiva dos cuidadores.

Da análise de conteúdo das entrevistas aos cuidadores, surgiram dois temas: o “passado” e o “presente”. Nesta secção vamos apenas apresentar os resultados do tema “passado”, que deram origem a onze categorias (figura 2).

Figura 2

Categorias identificadas no tema “Passado”



A primeira categoria “diagnóstico” ($n = 11$) mostra que os jovens apresentam diferentes condições de saúde, desde a Perturbação do Espectro do Autismo ($n = 4$), à Paralisia Cerebral

($n = 3$), Trissomia 21 ($n = 1$) e outros Síndromes ($n = 3$). A categoria seguinte “serviços” deu origem a três novas subcategorias: “serviços de saúde” ($n = 9$), “serviços escolares” ($n = 7$) e “serviços de IP” ($n = 10$). De facto, os cuidadores identificam, em termos médicos, o acompanhamento nas especialidades de pediatria do desenvolvimento e pedopsiquiatria, e, ainda, destacam instituições como o Hospital de S. João e a Maternidade do Porto. Em termos escolares, os cuidadores destacam a integração dos filhos no contexto educativo (MI. “*Foi para o infantário cedo, o que acho que também ajudou imenso*”), o apoio da educação especial (MC. “*com o ingresso no 1º ciclo, tinha algum apoio da educação especial*”) e a intervenção na escola (MB. “*depois começou a ser casos de leitura, quando ele começou a ler, jogos para ajudar em termos de leitura na escola.*”). Em termos dos serviços de Intervenção Precoce, diferentes entidades foram mencionadas, como a CERCI Gaia, a UADIP, a APPC e o Fio de Ariana, sendo que os cuidadores destacam também outros recursos (MA. “*candidatei-me à ajuda que tinha do estado, e apareceu uma terapeuta que vinha a casa*”; MC. “*integrou um grupo de vida social apoiada*”). É relevante abordar os resultados realçados pela categoria “encaminhamento” ($n = 10$), relacionada aos serviços de IPI. Com efeito, os cuidadores mencionam que o encaminhamento ocorreu pela área da saúde (MB. “*reencaminhados para hospital de S. João através de uma médica amiga da minha mãe, para fazermos IPI*”; MI. “*o pediatra na altura aconselhou que ela fizesse a terapia da fala*”) ou pela educação (MC. “*pela instituição educativa*”; ME. “*encaminhamento foi sempre através do Rosário*”).

As categorias que emergiram seguidamente foram a “inclusão” ($n = 3$) e as “atividades extracurriculares” ($n = 2$). No que diz respeito à inclusão, os cuidadores destacam a preocupação constante de garantir a participação e envolvimento da criança em todos os contextos, seja em momentos com a família (MB. “*Todo o sítio tinha de sair, nós não deixamos de fazer coisas porque tínhamos o D.*”) ou na escola (MI. “*que ela não fosse diferenciada mesmo na escola.*”). É de mencionar que na escola, uma cuidadora menciona que a inclusão nem sempre aconteceu como ela desejaria (MB. “*inclusão sempre foi muito relativa, incluíam no que achavam que ele era capaz, incluíam no sentido de tens de o fazer*”). Em termos de outras atividades frequentadas pelos jovens durante a sua infância, os cuidadores destacam desportos (MC. “*estive no hóquei e no futebol também*”; MD. “*chegou a ir para a equitação*”) e atividades artísticas (MD. “*atividades como bateria, teatro, coisas que a gente pudesse fornecer extra*”).

A categoria “intervenção” fez emergir sete subcategorias diferentes, que caracterizam a experiência das famílias. Assim, em termos de “frequência” ($n = 5$), os cuidadores identificam

que a intervenção implicava sessões semanais, uma vez por semana (MD. *“trabalhavam com ele uma vez por semana”*) ou mais (MI. *“duas vezes por semana, três se fosse”*). A subcategoria “tipo” de intervenção fez surgir quatro subcategorias: intervenção no “domicílio” ($n = 2$), na “escola” ($n = 8$), em formato de “terapias” ($n = 11$) e “intervenção da família” ($n = 11$). Os cuidadores relatam que a intervenção ocorreu não só na escola (MB. *“fisioterapia fazia em sala do pré-escolar”*; MC. *“foi para um jardim de infância privado onde tinha algumas terapias”*), como também no domicílio (MA. *“uma terapeuta que vinha a casa”*). Todos os cuidadores mencionam a intervenção terapêutica (MB. *“cedo começou-se a fazer terapias”*), nomeadamente a terapia da fala ($n = 10$), terapia ocupacional ($n = 7$), psicologia ($n = 6$), fisioterapia ($n = 4$) e outras (fisiatria e hipoterapia). Para além das terapias, os cuidadores destacam com importância a intervenção da família (MA. *“a IP para funcionar tem de ser 24h por dia e 7 dias por semana, e por isso a casa tem 95% do peso”*), em articulação com as terapeutas (MA. *“porque o trabalho era de tal forma feito em casa, que a terapeuta ia tirando bengalas para eu ir trabalhando.”*; MF. *“porque tínhamos que dar continuidade aos exercícios que ele fazia lá, para conseguir manter a evolução.”*). De facto, a intervenção realizada pela família era desenvolvida através do brincar (MA. *“este mês o que se está a trabalhar é isto, quando quiserem brincar com ela as brincadeiras são estas.”*; ME. *“o que tentávamos fazer era brincar”*), nas áreas da alimentação (MD. *“voltar a reintroduzir os alimentos, as texturas”*), autonomia (MC. *“vestir e despir foi trabalhado em casa”*), emoções (MC. *“ir nomeando as emoções, os sentimentos para ajudar a reconhecer e a poder identificar”*), linguagem (MI. *“a nível da fala nós tentamos sempre puxar por ela desde muito cedo”*) e socialização (MK. *“em casa era mais a questão da socialização que era trabalhada”*). Apenas uma cuidadora mencionou que não existia intervenção por parte da família (MG. *“Não, em casa não, era só na APPC”*). Relativamente ao “objetivo” de intervenção fora da intervenção da família ($n = 11$), os cuidadores mencionam diferentes objetivos a serem trabalhados pela intervenção, ao nível da autonomia (MA. *“mas também de higiene”*; MG. *“nível da independência, do vestir, do comer sozinha, de ganhar autonomia”*), do comportamento (MB. *“mais a parte do comportamento que era trabalhada.”*; MJ. *“O comportamento foi sempre trabalhado”*), da socialização (MB. *“ele estar com os outros, porque ele trabalhou muito desde pequenino com adultos, preferia estar com adultos do que as crianças da idade dele”*), da linguagem (MD. *“portanto o primeiro objetivo de tudo foi falar”*), da adaptação ao contexto escolar (ME. *“era mais a adaptação”*; MJ. *“integrá-la, tal como ela é, nos diferentes contextos”*), da motricidade (MF. *“era o sentar, e todas essas coisas para ajudar a manter”*; MH. *“trabalhar muito com a parte motora porque era das coisas que ela tinha mais*

dificuldades”) e da alimentação (MI. *“a mastigação porque ela nasceu e tem e mandíbula inferior mais retraída”*). A subcategoria “estratégias” ($n = 5$), mostrou que os cuidadores destacam técnicas integradas nas rotinas de forma a desenvolver competências das crianças (MA. *“à noite lia um livro com ela, eu lia um parágrafo e ela outro, e quando ela lia eu gravava áudio e depois punha alto para ela ouvir”*; MC. *“arranjar umas fotografias nas palmilhas que se complementassem como um puzzle”*), mas também outras estratégias (MC. *“volume da voz de usar tipo o semáforo”*; MF. *“não utilizar diminutivos na fala”*).

Os cuidadores destacam bastante “envolvimento da família” na intervenção ($n = 9$), especificamente na articulação com as terapeutas, assistindo ao trabalho realizado durante as sessões (MA. *“sempre assisti, e acho que deve ser assim, e, portanto, eu via durante a primeira meia hora o que a terapeuta fazia com a minha filha, tirava notas, nunca interferi, era ali uma sombra, mas queria perceber o que se passava para poder repetir em casa.”*; MB. *“queria ir assistir para aprender, chegar a casa e continuar, depois ensinava o meu marido”*). Efetivamente, os cuidadores realçam a importância do seu envolvimento (MD. *“para os pais aquilo é muito importante, ver como os técnicos fazem.”*) e da articulação com as terapeutas (MC. *“a partilha de algumas estratégias para usar que pudessem ser eficazes na resolução de algumas dificuldades”*). É, ainda, realçado na intervenção pelos cuidadores, a “qualidade” ($n = 9$), não só da equipa (MB. *“todas as terapeutas que ele teve foram excelentes”*) como do processo (MJ. *“nunca pude dizer que o trabalho feito até ao momento foi uma perda de tempo. Sinto que tive muita sorte, trabalhei sempre com pessoas incríveis.”*). É de mencionar que uma cuidadora realçou um momento de acompanhamento do seu filho em que não identificou qualidade (MC. *“as psicólogas eu por acaso acho que algumas desajudavam, acho que elas muitas vezes lhes retiravam o prazer todo com aquela cientificidade toda”*). Por fim, foram destacados os “impactos” imediatos e positivos da intervenção (MA. *“senti que tiveram todos efeitos positivos”*; MB. *“Tiveram imensos, porque todos os dias, de uma forma ou outra, nós tínhamos alguém a auxiliá-lo”*), que fizeram emergir duas subcategorias: “impactos no jovem” ($n = 8$) e “impactos na família” ($n = 5$). Em termos dos impactos no jovem, os cuidadores mencionam efeitos no desenvolvimento geral das crianças (MA. *“Tudo era levado em conjunto para trabalhar e acho que isso foi muito a razão do sucesso da L., acho não, tenho a certeza absoluta.”*; ME. *“Se ninguém falasse, se ninguém detetasse estas coisas, ele seria sempre visto como um menino só tímido”*; MK. *“ela teve uma evolução muito significativa e positiva, e, portanto, na altura consideramos que eram muito importantes para o desenvolvimento”*), e também especificamente na cognição (MH. *“a parte da concentração, o facto de ter de fazer*

isto e só depois passar para outra área, acho que isso foi muito importante para o desenvolvimento”; MI. “aprender novas coisas ou resolver problemas, com a entreaajuda das terapias, sim muita diferença”), alimentação (MD. “evolui muito, ele só comia duas coisas em função da cor, e agora quase preferia que ele não comesse tanto”), motricidade (MH. “notou-se uma evolução logo, a partir do primeiro mês notou-se logo a diferença, a nível do andar, do subir as escadas”; MI. “na motricidade fina e global, notava diferenças sem dúvida.”), linguagem (MC. “a evolução da linguagem quer expressiva como compreensiva foi sendo notória”; MD. “eu acho que foi o que fez com que o meu filho lhe desse o clic e começasse a falar”) e socialização (MK. “a IP veio aumentar ao nível da interação, da socialização com os pares e adultos, ao nível de participar mais seja dentro ou fora do JI”). Relativamente aos impactos na família, são realçadas mudanças a nível da dinâmica familiar em termos de união (MA. “estávamos muito unidos, muito alinhados. Era uma casa animada, em que trabalhávamos todos para o mesmo objetivo.”) e gestão financeira (MK. “a IP até em termos monetários provocou alterações na dinâmica familiar”). Para além disso, a capacitação da família é um resultado mencionado como grande impacto da intervenção (MA. “o trabalho era trabalho para casa e a terapia era feita 95% em casa, porque era em casa que ela estava o dia inteiro”; MB. “A terapeuta dizia-me que eu quase sabia tanto quanto ela, porque assistia a todas as sessões.”; MH. “foi uma aprendizagem para ela e para nós que também não tínhamos noção de como lidar com a situação enquanto pais, foi bom para ela a nível de técnica, das terapeutas falarem e explicarem como se devia fazer”).

A categoria que segue a intervenção é a “articulação” entre serviços ($n = 4$), tendo os cuidadores mencionado esta uma prática pouco frequente (MC. “articulação que ela fazia foi muito pontual”) ou até mesmo inexistente (MK. “Nunca foram falar com a neuropediatra, nunca foram com pedopsiquiatras, portanto não havia.”). A articulação existente, nomeadamente entre as terapias e a escola (MK. “articulação era feita pela psicóloga que a acompanhava, era a que reunia com o colégio, que falava com os pais, e com as estagiárias.”), foi considerada importante pelos cuidadores (MA. “Isto para as duas estarem alinhadas no mesmo trabalho. Tinha que articular porque não podia estar uma a fazer uma coisa e outra a fazer outra”).

A categoria “consequências” da condição de saúde divide-se em duas subcategorias: “consequências na criança” ($n = 7$) e “consequências na família” ($n = 8$). Em termos da criança, os cuidadores destacam como consequências: o desenvolvimento de competências tardio (MD.

“trabalhamos sempre, mas foi sempre mais tarde do que outras crianças.”), as atitudes dos outros (MA. *“falava como se estivesse a falar com um bebé, mesmo eu já lhe tendo explicado várias vezes que a criança já falava e percebia tudo.”*; MB. *“sofreu bullying sem me contar”*; ME. *“pelo meio, umas troças da turma.”*), a incerteza sobre o futuro (MA. *“Eu acho que é um problema que nós temos quando nasce um filho com deficiência, o futuro.”*; MF. *“podia ser melhor aluno e não é porque lá está faz os serviços mínimos, como acha que não vai conseguir um trabalho”*) e a desmotivação (MF. *“eles deixam de colaborar, não fazem porque não querem e não fazem mesmo não adianta. Depois acham para quê que eu estou a fazer isto se nunca vou andar”*). Em termos da família, as consequências são vastas (MD. *“toda a nossa vida era em função das terapias, do dinheiro das terapias, tudo, passa tudo a funcionar em função disso.”*), destacando a influência na carga emocional (MA. *“foi mau porque assusta muito e não se pode fazer nada”*).

Em seguida, surge a categoria “apoio”, que faz emergir a divisão entre o “apoio formal” ($n = 9$) e o “apoio informal” ($n = 3$). Em termos formais, os cuidadores mencionaram, de forma positiva, o apoio que receberam das terapeutas e serviços já anteriormente mencionados (ME. *“é um escape”*; MG. *“uma rede de apoio que é muito importante, uma boa ajuda”*), traduzindo este apoio no sentido “instrumental” ($n = 3$) pelo conhecimento e orientação da família pelo processo (MB. *“quando precisamos de ajuda basta um telefonema e alguém nos retribui e explica faz assim ou vá por aqui.”*; MH. *“nível de exames, de consultas com as terapeutas”*). Relativamente ao suporte “emocional” ($n = 6$), os cuidadores realçam a disponibilidade dos profissionais (MB. *“o médico que o seguiu, eu tenho o email, o número o whatsapp, ele diz-me mãe ele já não é meu paciente, porque já não considerava um paciente, considerava-o um amigo”*) e o suporte que receberam (MC. *“apoio ao nível emocional na questão relacional bastante significativo”*; ME. *“Eles acolhem-nos, e nós pais também precisamos do colo, não é fácil.”*). Três cuidadoras destacam a falta de apoio que sentiram em termos de orientação no processo (MC. *“vai aqui ou acolá, ninguém a nível de questões práticas nos informa.”*) e a nível emocional (MF. *“A nível psicológico para mim não foi nenhum, nunca me perguntaram se precisava.”*). Quanto ao apoio informal, os cuidadores realçam a sua família como principal fonte (MA. *“meus pais, irmãos”*; MB. *“sorte no meio disto tudo foram os meus pais sempre.”*), mencionando também outras redes de apoio (MB. *“foi a rececionista que me ajudou a perceber a carta que eu tinha recebido. Ela falou com um médico que conhecia e mal ele aceitasse o D. ela dizia-me”*; MJ. *“aquilo era mais que uma vizinha, éramos a muleta uma da outra por assim dizer uma ajudava a outra em caso de aflição”*).

Outra categoria foram as “dificuldades” identificadas pelos cuidadores nos jovens durante a infância ($n = 9$). Assim, estas dificuldades foram realçadas ao nível motor (MB. “*não se queria sentar, escorregava no ovo, comecei-me a aperceber que não mexia o olho*”), da linguagem (MB. “*falava muito, muito pouco*”; MD. “*ele percebia tudo, mas não falava, dizia mama, pouco mais*”), da cognição (ME. “*a nível cognitivo, dá aquilo que dá, não consegue, era o que a educadora dizia ele tem uma caixinha pequenina ele vai assimilando consoante aquilo que pode*”), do desfralde (MK. “*lembro-me que tivemos dificuldade em que ela largasse as fraldas*”) e da alimentação (MA. “*Lembro-me presentemente de ela se engasgar muito*”; MK. “*bastante seletiva na alimentação*”).

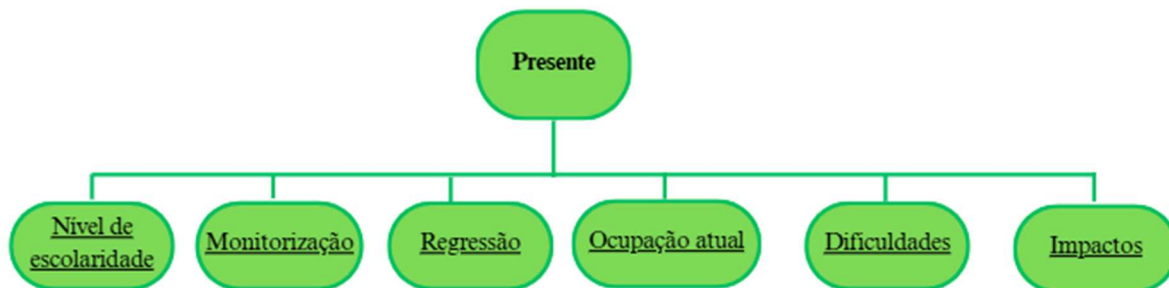
Por fim, a última categoria mencionada foi as “adaptações às necessidades da criança”, que fez emergir duas subcategorias: “adaptações em casa” ($n = 3$) e “adaptações na escola” ($n = 3$). Em casa, os cuidadores mencionam a implementação de materiais (MB. “*tivemos uma cadeira de apoio e uma mesa de apoio para o conseguir sentar*”) e métodos (MJ. “*tinha de ser acordada devagarinho e tinha de acordar por ela*”) para que de forma mais adequada conseguissem responder às características das crianças. Na escola, também existiram algumas adaptações identificadas nomeadamente ao nível de materiais (MH. “*proposto o uso do computador para ser mais fácil para a escrita*”), estratégias de ensino (MB. “*têm de trabalhar estratégias diferentes, tinha de utilizar outras estratégias*”) e de avaliação (ME. “*se calhar até com a leitura de prova*”).

3. Aspetos importantes no funcionamento dos jovens, na perspetiva dos cuidadores.

Nesta secção vamos apenas focar os resultados do tema “presente”. Neste tema, surgiram sete categorias: nível de escolaridade, monitorização, regressão, ocupação atual, dificuldades atuais e impactos (figura 3).

Figura 3

Categorias identificadas no tema “Presente”



No que diz respeito à categoria de “nível de escolaridade” ($n = 6$), conseguimos perceber que alguns jovens se encontram ainda a estudar (MI. “*está a terminar o 12ºano*”; MF. “*agora no último ano quer ir para a faculdade.*”) ou já terminaram os seus estudos (MB. “*terminou as aulas no 9ºano*”; MH. “*isso até ao 9ºano, mas foi tudo.*”). Assim, em termos de “ocupação atual” ($n = 4$), os jovens frequentam cursos (MH. “*agora está num curso, e estão a correr bem*”), centros de recuperação (MB. “*ficou na CERCI no fim de janeiro deste ano*”) ou fazem outras atividades (MA. “*fazer acting, cantar*”).

Em termos de “monitorização” ($n = 3$), os cuidadores mencionam ainda algum acompanhamento atual dos jovens nas vertentes de psicologia e psiquiatria (MH. “*ainda hoje de meio em meio ano ela liga-me para ver se está tudo bem*”), (MD. “*a psicologia e a psiquiatria são as duas valências que acompanharam sempre*”; MG. “*vão acompanhando-a, às vezes ela vem a consultas de psicologia para ver como está.*”). As “dificuldades” atuais dos jovens ($n = 8$) foram destacadas pelos cuidadores. Efetivamente, dificuldades são relatadas pelos cuidadores a nível da alimentação (MC. “*parece que não sabe mastigar, e come muito depressa*”; MD. “*ainda hoje tem problemas com a alimentação*”), da cognição (MB. “*quando alguma coisa muda muito rápido ele não gosta*”; MJ. “*é necessário repetir as direções e resolver problemas, isso já é difícil*”) da linguagem (MD. “*continua a apresentar problemas de comunicação*” MJ. “*há palavras que ainda não consegue dizer bem*”), da socialização (MD. “*Continua a apresentar problemas sociais, de interação com os pares*”), da motricidade (MD. “*motricidade fina e grossa*”; MH. “*uma parte motora mais debilitada*”) e da autonomia (MC. “*ainda é preciso alguma orientação ao nível da higiene*”; MJ. “*não toma banho sozinha*”; MK. “*ainda hoje uma vez por semana tenho de ir lá dar uma ajuda porque se não o corpo não será bem lavado*”).

Em termos do “impacto” dos serviços de IP, os cuidadores identificam impactos positivos (MA. “*a IP é fundamental e não se consegue passar para o passo dois sem ter passado pelo*

passo um, é muito mais difícil e se calhar não se chega.”; MC. “claro que tudo o que foi feito na intervenção precoce foi muito útil”; MD. “teve um desenvolvimento espetacular e aqueles anos, aquele investimento foi a melhor coisa que pode ter feito”; MJ. “tudo foi uma mais valia, tudo ajudou”).

Assim, surgiram duas subcategorias: impactos no jovem e impactos na família. No que diz respeito aos “impactos no jovem” ($n = 10$), os cuidadores realçam evoluções positivas (MD. *“Eu acho que foi fundamental para o nível em que ele está”*; MG. *“Diferença para o positivo, está uma menina diferente.”*; MI. *“Tenho a certeza que se não fossem estes apoios ela era se calhar um vegetal.”*). São destacadas mudanças ao nível da alimentação (MB. *“Agora come tudo, come de tudo”*), motricidade fina e grossa (MB. *“Nota-se na forma de ele pegar na tesoura”*; MD. *“conseguiu mais tarde foi andar de bicicleta”*; MH. *“ajudou bastante a nível da motricidade”*), comportamento (MC. *“conseguir autorregular o seu comportamento, conseguir pelo menos dar uma sequência à ação”*; MH. *“as birras que depois ela começou por fazer não com tanta frequência”*), socialização (MC. *“em termos de socialização foram e continuam a ser bastante importantes”*; MG. *“agora é uma menina muito sociável.”*; MH. *“do partilhar, do ajudar, de socializar”*), linguagem (MC. *“nível da comunicação foi uma grande diferença”*; MF. *“ele é um bom falante”*; MK. *“portanto comunicava melhor connosco”*), aprendizagem (MC. *“aprendizagem da leitura e da escrita ter sido bem-sucedida, acho que só foi possível graças a uma intervenção prévia”*; MH. *“ajudou bastante na parte da aprendizagem”*), da participação e inclusão (MG. *“a nível da inclusão e da participação de eventos”*; MK. *“consequia participar mais nas atividades da família”*) e da autonomia (MI. *“conseguisse ser o mais autónoma possível e foi conseguindo”*; MJ. *“aprendeu a dobrar a roupa dela. Tem iniciativa de fazer”*). Para além disso, destacam resultados a nível escolares (ME. *“A nível de português evoluiu bastante”*; MF. *“ajudou muito na escola, a nível de vocabulário e de falar”*). Quanto aos “impactos na família” ($n = 4$), os cuidadores mencionam a articulação como uma grande aprendizagem devida aos serviços de IPI (MA. *“a coisa que mais me deu trabalho foi gerir terapeutas, com professores, com a terapeuta particular, com a do estado, gerir isso tudo, [...] encontrarem-se, reunirem e discutirem assuntos sem egos porque dão muito mais vantagem.”*). Foi, ainda, bastante mencionada a capacitação da família como grande impacto (MA. *“Os pais responsabilizarem-se totalmente pela vida daquele filho a sério”*; MB. *“Sei o que tenho de fazer para ajudar o meu filho, é combater as necessidades dele”*).

4. Aspectos importantes no funcionamento atual dos jovens, na sua perspectiva.

A pontuação média dos jovens na escala WHODAS 2.0. (OMS, 2010) revela que existem algumas dificuldades que caracterizam o seu funcionamento na atualidade ($M = 26.89$, $DP = 8.52$), tendo sido a pontuação mínima de 16 e a máxima de 39, que significa que existem significativas dificuldades na amostra, considerando que quanto mais alta for a pontuação, mais dificuldades o jovem apresenta (OMS, 2010).

Os resultados permitem caracterizar os participantes em três grupos (Tabela 3).

Tabela 3

Caracterização das respostas à escala WHODAS

Participantes	Dimensões da escala							M	DP	Pontuação total	M total	DP total
	Cognição	Mobilidade	Autocuidados	Socialização	Atividades de vida	Gestão de tempo	Participação					
FA	1,17	1,00	1,33	1,00	1,00	1,00	1,00	1,07	0,13	18	26,89	8,52
FB	1,50	1,00	1,00	1,00	1,50	1,00	1,00	1,14	0,24	20		
FC	1,67	2,00	1,00	1,00	1,00	2,00	2,00	1,52	0,50	23		
FD	3,17	1,00	1,67	1,00	1,00	3,00	1,00	1,69	0,98	35		
FE	2,50	1,00	2,00	1,00	3,50	5,00	3,00	2,57	1,43	39		
FF	1,83	5,00	3,33	1,00	3,00	1,00	1,00	2,31	1,53	36		
FG	2,33	2,00	1,33	2,00	2,00	1,00	3,00	1,95	0,65	31		
FH	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0,00	16		
FI	1,83	1,00	1,00	1,00	1,50	3,00	1,00	1,48	0,75	24		

Grupo 1 (identificado a verde): Este grupo demonstra dificuldades leves a nível da cognição (FA, FB), dos autocuidados (FA) e das atividades de vida (FB).

Grupo 2 (identificado a amarelo): Este grupo demonstra dificuldades leves a nível da cognição (FC, FG, FI), da mobilidade (FC, FG), dos autocuidados (FG), da socialização (FG), das atividades de vida (FG, FI), da gestão do tempo (FC) e da participação (FC); e dificuldades moderadas na gestão do tempo (FI) e participação (FG).

Grupo 3 (identificado a vermelho): Este grupo demonstra dificuldades leves a nível da cognição (FF) e dos autocuidados (FD, FE); moderadas a nível da cognição (FD, FE), dos autocuidados (FF), da gestão do tempo (FD) e da participação (FE); severas a nível das atividades de vida (FE); e extremas a nível da mobilidade (FF) e gestão do tempo (FE).

Assim, a amostra é constituída por participantes que não revelam dificuldades acentuadas nas dimensões da sua vida quotidiana, mas também por participantes que revelam algumas dificuldades de gravidade mais acentuada em certas áreas do funcionamento. Verificamos ainda que três participantes revelam bastantes dificuldades em todos os níveis de funcionamento.

5. Caracterização da qualidade de vida e participação na atualidade dos jovens, na sua perspetiva.

Os resultados sobre a participação atual do jovem, avaliados através da escala de avaliação da participação do jovem (PARTICIPATION Scale Users Manual, 2005), indicam que, em média, os participantes não revelam nenhuma restrição à sua participação nas atividades do quotidiano ($M = 4.33$, $DP = 4.85$), considerando os valores indicados no manual. Salientamos, no entanto, que um dos participantes obteve uma pontuação de 15, o que indica que possui uma restrição leve (Tabela 4).

Tabela 4

Caracterização das respostas à escala de Participação

Participantes	Pontuação Total	M total	DP total
FA	2	4,33	4,85
FB	3		
FC	1		
FD	2		
FE	15		
FF	7		
FG	8		
FH	0		
FI	1		

Nota. A cor verde identifica os jovens com melhor participação, a cor amarela identifica os jovens com participação média e a cor laranja os jovens com restrições à participação.

Relativamente aos resultados na qualidade de vida dos jovens, avaliada pela escala de avaliação de qualidade de vida (Almeida, 2013), verificamos que os participantes manifestam satisfação média com a sua qualidade de vida ($M = 57.11$, $DP = 11.67$), tendo em conta que o valor total mínimo é 20 e o máximo 100. Na amostra, o resultado mais baixo recolhido foi a pontuação de 35 e a máxima a pontuação de 70 (tabela 5). A dimensão “tempo” é a que revela maior satisfação ($M = 20.11$, $DP = 4.95$), seguida das dimensões “família, amigos e saúde” e “mídia e comunidade” que revelam uma satisfação similar ($M = 17.56$, $DP = 2.83$; $M = 17.11$, $DP = 0$, respetivamente). Os participantes revelam menor satisfação com a dimensão “bem-estar financeiro” ($M = 2.33$, $DP = 7.07$).

Assim, os participantes encontram-se geralmente satisfeitos com a sua família, amigos e saúde e com a qualidade dos filmes, jornais e revistas, escolas, compras e segurança na sua comunidade. Revelam ainda estar muito satisfeitos com o seu tempo livre, dedicado às suas próprias necessidades, à sua família e tarefas domésticas. Já relativamente ao nível de rendimento, de poupança, de dinheiro para necessidades futuras e capacidade para lidar com emergências financeiras os participantes manifestam pouca satisfação.

Tabela 5

Caracterização das respostas dos jovens à escala QOL

Participantes	Dimensões da escala				Pontuação total	M total	DP total
	Família, amigos e saúde	Tempo	Mídia e Comunidade	Bem estar financeiro			
FA	20	25	15	10	70	57,11	11,67
FB	20	25	25	0	70		
FC	17	20	19	0	56		
FD	17	12	16	4	49		
FE	13	13	8	1	35		
FF	20	20	20	1	61		
FG	15	23	17	1	56		
FH	20	25	19	4	68		
FI	16	18	15	0	49		

Nota. A cor verde identifica os jovens com melhor qualidade de vida, a cor amarela identifica os jovens com qualidade de vida média e a cor laranja os jovens com qualidade de vida mais baixa.

Caracterização dos jovens, em termos da sua participação, qualidade de vida e funcionamento

Tabela 6

Resultados dos jovens nas diferentes dimensões: participação, qualidade de vida e funcionamento

Participantes	Sexo	Idade	Diagnóstico	Escolaridade	Ocupação atual	Pontuação participação	Pontuação Qualidade de vida	Pontuação funcionamento
FA	Feminino	20	Trissomia 21	12º	Empregada	2	70	18
FB	Masculino	20	Fibrose	9º	CERCI Gaia	3	70	20
FC	Masculino	20	PEA	-	-	1	56	23
FD	Masculino	19	PEA	10º	Estudante	2	49	35
FE	Masculino	18	PEA	11º	Estudante	15	35	39
FF	Masculino	18	PC-Tretaplégico	12º	Estudante	7	61	36
FG	Feminino	21	PC	9º	Desempregada	8	56	31
FH	Feminino	19	PC	Curso profissional	Estudante	0	68	16
FI	Feminino	18	PC	12º	Estudante	1	49	24

Na análise dos resultados dos jovens, podemos identificar algumas semelhanças e diferenças nas dimensões avaliadas (participação, qualidade de vida e funcionamento; tabela 6). Por um lado, existem participantes cujos resultados são coerentes nas diferentes dimensões: FA, FB e FH que não apresentam restrições na sua participação, tendo alta satisfação com a sua qualidade

de vida e bom nível de funcionamento; FG que apresenta um nível médio de participação, qualidade de vida e funcionamento, e FE com um nível baixo de participação, qualidade de vida e funcionamento. Por outro lado, os restantes participantes identificam resultados mais elevados na sua participação ou qualidade de vida do que em outras dimensões.

6. Caracterização da qualidade de vida dos cuidadores, na sua perspetiva.

Quanto à qualidade de vida dos cuidadores avaliada pela escala de avaliação de qualidade de vida (Almeida, 2013), a satisfação total da amostra com a sua qualidade de vida é moderada ($M = 121.45$, $DP = 24.85$), tendo em conta que o valor total mínimo é 40 e o máximo 200. O resultado mais baixo recolhido foi a pontuação de 69 e a máxima de 158 (Tabela 7). A dimensão “família, amigos e saúde” é a dimensão com maior satisfação ($M = 18$, $DP = .71$). Nas dimensões “tempo” e “mídia e comunidade” os cuidadores revelam uma boa satisfação ($M = 16.10$, $DP = 1.41$; $M = 15.55$, $DP = 1.41$, respetivamente). Os cuidadores revelaram menor satisfação com a dimensão “bem-estar financeiro” ($M = 13.55$, $DP = 4.95$). Assim, os cuidadores demonstraram-se muito satisfeitos com a sua família, amigos e saúde e geralmente satisfeitos com o tempo livre, para as suas próprias necessidades, para si, para a sua família e a para as tarefas domésticas, bem como com a qualidade dos filmes, jornais e revistas, escolas, compras e segurança na sua comunidade. Quanto ao nível de rendimento, de poupança, de dinheiro para necessidades futuras e capacidade para lidar com emergências financeiras os cuidadores demonstram-se menos satisfeitos.

Tabela 7

Caracterização das respostas dos cuidadores à escala QOL

Participantes	Família, amigos e saúde	Tempo	Mídia e Comunidade	Bem estar financeiro	Pontuação total	M total	DP total
MA	17	10	14	7	101	121, 45	24,85
MB	16	15	15	16	120		
MC	14	6	15	14	107		
MD	23	22	23	16	158		
ME	14	17	9	0	69		
MF	17	19	16	17	123		
MG	22	16	15	19	138		
MH	19	18	14	17	133		
MI	19	20	19	19	147		
MJ	20	18	17	12	134		
MK	17	16	14	12	106		

Nota. A cor verde identifica as cuidadoras com melhor qualidade de vida, a cor amarela identifica as cuidadoras com qualidade de vida média, a cor laranja as cuidadoras com qualidade de vida mais baixa, e a vermelho a cuidadora que identifica pior qualidade de vida.

Discussão

A IP tem sido um serviço fundamental para dar resposta às situações de incapacidade, com um impacto significativo na funcionalidade das crianças e no desenvolvimento familiar. Pérez e Ríos (2024) referem a IP como um conjunto de serviços para crianças com atrasos ou problemas desenvolvimentais, que visa potenciar o desenvolvimento, os resultados a longo prazo e o suporte às famílias, mitigando o impacto das dificuldades, promovendo a aprendizagem e melhorando a qualidade de vida. Em Portugal, pouco se conhece sobre o impacto que estes serviços e repostas na infância têm, posteriormente, na vida dos jovens e nas respetivas famílias, sublinhando a importância da sua avaliação.

1. Caracterização do apoio dos serviços de intervenção precoce

Os resultados deste estudo revelam assim a importância de caracterizar os serviços de IPI que este grupo de jovens receberam e a perceção sobre o funcionamento atual, a participação e a qualidade de vida, na perspetiva dos próprios e dos seus cuidadores.

Tanto os jovens como os seus cuidadores relatam bastantes dificuldades no passado. Del Tufo et al. (2019) realçam os problemas na linguagem como uma das razões para a procura da intervenção precoce, razão apontada quer pelos cuidadores quer pelos jovens. Segundo estes autores, os problemas precoces ao nível da linguagem expressiva relacionam-se com um maior risco de dificuldades na linguagem escrita e falada e nos posteriores resultados académicos. Para além da linguagem, outras dificuldades, e consequentemente objetivos de intervenção, foram mencionados, tais como a motricidade, cognição, autonomia e alimentação. De facto, a IP procura desenvolver junto da criança experiências sistemáticas e educacionais que estimulem a cognição, a linguagem e as competências numerais e sociais (Reynolds et al., 2017). As condições de saúde dos jovens trazem consequências não só ao nível individual como também familiar. Londero et al. (2021) compreenderam que as famílias com uma criança com incapacidades enfrentam bastantes desafios que afetam a adaptação familiar e as estratégias de enfrentamento implementadas, sendo um dos fatores fundamentais a abordagem preventiva

precoce. Assim, é clara a evidência das consequências que o tipo de incapacidade da criança tem nas famílias, pois condições que se modificam ou pioram com o tempo geram grave preocupação nos pais quanto à saúde física e emocional da família. Condições médicas menos estáveis fazem os pais experienciar maior preocupação e pais de crianças com limitações físicas que exigem bastantes cuidados reconhecem na sua vida familiar um maior número de distúrbios e limitações (Londero et al., 2021).

Em termos de serviços de IPI, é destacada a intervenção terapêutica. Boccaccio et al. (2023) verificaram que a terapia da fala e a psicoterapia são as mais relatadas pelos estudos revistos em termos de intervenção precoce, com efeitos significativos nas capacidades cognitivas das crianças com autismo, pois previnem consequências da perturbação. Os resultados vão ao encontro da literatura, embora a terapia ocupacional também tenha sido igualmente mencionada pelos cuidadores. Para além disso, é reconhecido o papel da família na intervenção, não só com o envolvimento parental ativo nas sessões, como também na implementação e continuidade da intervenção. Os pais são essenciais na intervenção, uma vez que têm uma grande influência no desenvolvimento da criança (Murphy & Harrison, 2022) e o envolvimento parental precoce é um preditor do envolvimento posterior na vida da criança (Reynolds et al., 2017). As cuidadoras, no presente estudo, manifestaram permanecer minimamente envolvidas na intervenção dos seus filhos.

No entanto, famílias com crianças com atrasos ou problemas desenvolvimentais podem encontrar barreiras ao seu envolvimento na intervenção precoce, tais como fatores socioeconómicos, barreiras linguísticas ou mesmo uma incompreensão da importância da IPI na vida e desenvolvimento da criança (Pérez & Ríos, 2024). Assim, é de destacar que em termos de implementação e continuidade da intervenção no meio familiar, apenas uma cuidadora não o realizou e isso pode ter sido devido a uma barreira como a incompreensão da importância da IPI. Para além da família, o contexto educativo é bastante valorizado como contexto de intervenção, alvo de articulação com outros serviços. Tal como afirma Reynolds et al. (2017), a IPI procura abranger também a qualidade e suporte da escola, pois as famílias tendem a procurar e valorizar escolas que tenham qualidade, estabilidade e clima similar ao sistema pré-escolar frequentado.

Os participantes reconhecem a importância e impacto da IPI, realçando a qualidade do apoio formal e informal da equipa e da intervenção. Efetivamente, a IPI é mais do que a individualização dos serviços conforme as necessidades de cada criança, pois requer o envolvimento da família respeitando e reconhecendo o seu papel na vida da criança, da

multidisciplinaridade da equipa, das práticas desenvolvimentalmente adequadas e da constante avaliação e monitorização do progresso da criança (Pérez & Ríos, 2024). As cuidadoras identificam impactos dos serviços de IPI e de todas as componentes anteriormente mencionadas, nos jovens e nas famílias. De facto, tal como a literatura indica, a IPI tem impactos ao nível do desenvolvimento de competências da criança e também da família, através da promoção do conhecimento e informação sobre os recursos da comunidade (Leite & Pereira, 2020). Nos jovens, os resultados mostram que a IPI tem impactos positivos ao nível das diferentes dimensões da vida de um indivíduo, destacados por ambos os participantes. A literatura indica que os impactos vão desde a melhoria da saúde física e do desenvolvimento cognitivo, aos resultados escolares e salariais, impactando todas as dimensões do desenvolvimento (Reynolds et al., 2007). Em termos familiares, o maior impacto destacado foi a capacitação dos pais, com influência na dinâmica familiar. Tal como destaca Dunst (2007), cabe à intervenção capacitar e apoiar os pais para criarem oportunidades e experiências de desenvolvimento e aprendizagem para a criança, com foco no comportamento de apoio à família, melhorando as capacidades, atitudes e expectativas parentais, e o envolvimento na vida da criança (Reynolds et al., 2017).

2. Aspetos importantes no funcionamento dos jovens, na perspetiva dos cuidadores.

Os cuidadores realçam dificuldades atuais dos jovens que dificultam o seu funcionamento, a diferentes níveis. De facto, mantêm-se as dificuldades da infância e adicionalmente são mencionadas pelas cuidadoras as dificuldades na socialização. Nos jovens, os resultados mostram que a IPI tem impactos positivos ao nível da aprendizagem, alimentação, motricidade, socialização, linguagem e autonomia. Boccaccio et al. (2023) destacam as competências sociais e comunicacionais, a linguagem, o comportamento adaptativo, o desenvolvimento cognitivo, o sucesso académico e a qualidade de vida como áreas de impactos a longo prazo da IPI. A participação é, também neste estudo, identificada pelos participantes como tendo impacto da IPI em termos da integração nos contextos frequentados pelo jovem e no desenvolvimento de competências que permitam ao jovem participar nos seus contextos, sem restrições. A capacitação da família é também destacada pelas cuidadoras, como o impacto familiar, mencionando-a atualmente como uma aprendizagem essencial para o envolvimento no apoio do desenvolvimento do jovem.

As cuidadoras realçam, tal como reforça a literatura, que de forma a manter os ganhos positivos da infância, é necessária a extensão dos serviços e das intervenções até à idade adulta (Jónsdóttir et al., 2018).

3. Caracterização da qualidade de vida, funcionamento e participação na atualidade dos jovens, na sua perspetiva.

Os jovens apresentam, de uma forma global, satisfação moderada com a sua qualidade de vida. Relativamente à sua família, amigos e saúde, mídia e comunidade os jovens participantes mostram-se moderadamente satisfeitos indicando satisfação mais elevada com a gestão do tempo. Quanto ao bem-estar financeiro, os jovens apresentam-se pouco satisfeitos. A literatura indica que os indivíduos com incapacidades apresentam menor satisfação com a sua qualidade de vida comparativamente a indivíduos sem incapacidades (Sacks & Kern, 2008) e que referem ter a uma qualidade de vida média (Umadevi & Sukumaran, 2023). De facto, Tvaronavičienė, et al. (2022) concluíram que os fatores mais importantes para a qualidade de vida de jovens incluem as relações familiares, a saúde, a economia e fatores ambientais, dimensões avaliadas neste estudo.

Os participantes apresentam diferentes graus de dificuldades no seu funcionamento. Efetivamente, existem participantes mais funcionais e outros com dificuldades mais acentuadas em certas áreas avaliadas. Foram identificados, no entanto, participantes com dificuldades em todas as áreas do seu funcionamento. A literatura indica que as restrições na participação podem estar presentes em diferentes dimensões de vida (WHO, 2007). Os jovens não indicam graves restrições na sua participação na comunidade e em atividades do quotidiano. No entanto, indicam possuir algumas dificuldades atuais a nível da cognição, mobilidade, autocuidados, socialização, atividades de vida, gestão de tempo e participação na comunidade. Assim, apesar de os jovens não identificarem restrições de elevada relevância à sua participação, indicam elevada dificuldade em participar quando avaliam o seu funcionamento.

Conforme referido anteriormente, apesar da incapacidade, há participantes que não apresentam restrições na participação, indicando elevada qualidade de vida e de funcionamento. Estes resultados poderão indicar que fatores quer pessoais, quer contextuais/ambientais podem funcionar como facilitadores e/ou fatores protetores ao envolvimento destes jovens nas atividades de vida diária. Os autores Heerkens et al. (2017) destacam os fatores ambientais e pessoais como componentes que realçam a importância da sua influência no funcionamento do

indivíduo. De facto, a literatura destaca que as características do ambiente, as preferências e o estado mental do indivíduo, que podem variar no tempo e em função do contexto, influenciam a participação, fomentando, ou não, a inclusão, o envolvimento e a interação (Egilson et al., 2021).

4. Caracterização da qualidade de vida dos cuidadores, na sua perspetiva.

De um modo geral, os cuidadores estão moderadamente satisfeitos com a sua qualidade de vida. A sua satisfação é superior relativamente aos parâmetros família, amigos e saúde, tempo e mídia e comunidade, e inferior no que diz respeito ao seu bem-estar financeiro. Por um lado, a literatura realça o bem-estar familiar e a qualidade de vida como resultados diretos da IPI (Leite & Pereira, 2020). No entanto, realça também que pais de crianças com incapacidades desenvolvimentais e défices cognitivos podem apresentar uma qualidade de vida mais baixa do que pais com crianças sem incapacidades, devido a fatores como a falta de sono e de tempo para si ou esforço físico (Rosenberg, 2023).

5. Qualidade de vida dos cuidadores e respetivos jovens.

Egilson et al. (2021) destacam que as perspetivas de crianças com incapacidades e as dos seus cuidadores tendem a divergir. No presente estudo, verificamos que a perspetiva de qualidade de vida da cuidadora e do respetivo jovem difere na maioria dos casos, não havendo total concordância. No entanto, é de realçar os valores do jovem FH e da respetiva cuidadora, que demonstram alta satisfação com a sua qualidade de vida, e do jovem FE e da respetiva cuidadora, que demonstram pouca satisfação. Nos restantes pares, quando o jovem demonstra alta satisfação com a sua qualidade de vida (FA, FB, FF), a respetiva cuidadora realça satisfação mais baixa; quando o jovem demonstra baixa satisfação a respetiva cuidadora ou demonstra satisfação ainda mais baixa (MC) ou então superior (MD, MG, MI). Perante a diferença entre os resultados, seria interessante posteriormente realizar um momento de entrevista com o jovem e respetiva cuidadora para melhor compreender quer a concordância nestes parâmetros, quer razões que possam explicar a não concordância, porque, tal como indica Egilson et al. (2021), a qualidade de vida não é uma realidade estável que possa ser avaliada consistentemente.

Apesar de não pretendermos estudar uma relação direta entre a qualidade de vida atual com o facto de a família ter tido acesso e usufruído dos serviços de IPI, os impactos mencionados pelas cuidadoras, e por alguns jovens, no momento atual, levam a ponderar a influência da IPI

na qualidade de vida. De facto, muitas cuidadoras identificam a utilidade, indispensabilidade e importância da IPI para o desenvolvimento e funcionamento dos jovens, mencionando que sem estes serviços os seus filhos não teriam a mesma evolução.

Conclusão

Este estudo permite-nos, numa primeira abordagem, descrever uma realidade, através da percepção das famílias sobre a IPI e o seu impacto nas crianças, a curto e a longo prazo. De facto, ao abordarmos de forma simultânea a percepção não só dos cuidadores como também dos próprios jovens, este estudo fornece uma visão rica e holística do impacto dos serviços de IPI. Assim, com esta abordagem é possível a melhor compreensão dos fatores chave na vida dos participantes, percebendo como os jovens percecionam a sua situação e dando significado à qualidade de vida e participação (Egilson et al., 2021).

Por um lado, o estudo pode sublinhar a importância de se estudar a eficácia dos serviços oferecidos durante este período, dando voz às famílias e promovendo a autorreflexão sobre as suas experiências. Por outro lado, e não obstante a sua pertinência, é importante mencionar que existem algumas limitações do estudo. De facto, o reduzido número de participantes, apenas da região do Grande Porto, não é representativo da população e, por isso, não permite a generalização dos resultados. Além disso, o presente estudo adota uma abordagem retrospectiva, estando, desde logo, dependente das memórias e capacidade de evocação das experiências dos participantes. Tal característica pode ainda apresentar-se como uma limitação, visto que recordar e partilhar experiências passadas é uma tarefa difícil que pode despoletar emoções nas famílias entrevistadas.

Em termos de investigações futuras, poderá ser relevante dar continuidade à investigação desta temática, adotando uma abordagem longitudinal, avaliando os impactos dos serviços de IPI em criança e posteriormente em diferentes momentos até à vida adulta. A recolha de dados junto de ambos os cuidadores e de irmãos, numa entrevista conjunta ou em entrevistas individuais, poderá também permitir aprofundar a temática e compreender a perspetiva da família.

Referências Bibliográficas

- Almeida, I. C. D. (2009). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias*. Instituto Nacional para a Reabilitação, 1(3). <http://hdl.handle.net/10400.26/42869>
- Almeida, S. (2013). *Escala de Qualidade de Vida Familiar: Desenvolvimento de uma versão reduzida para a população portuguesa* [Dissertação de Mestrado Integrado não publicada]. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. <https://hdl.handle.net/10316/24115>
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Edições 70: Persona.
- Boccaccio, D., Machiavelli, G. & Alighieri1, N. (2023). The Impact of Early Intervention Programs on the Long-Term Outcomes of Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Arch Clin Psychiatry*, 50(2). <https://doi.org/10.15761/0101-60830000000559>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. pp. 16-45. Harvard university press.
- Bronfenbrenner, U. (1994). *Ecological models of human development*. *International encyclopedia of education*, 3(2), 37-43.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2006). The bioecological model of human development. In W. Damon & R. M. Lerner (Series Eds.), & R. M. Lerner (Vol. Ed.), *Handbook of child psychology: Vol. 1. Theoretical models of human development* (6th ed., pp. 793–828). John Wiley. <https://doi.org/10.1002/9780470147658.chpsy0114>
- Campbell, F. A., Ramey, C. T., Pungello, E., Sparling, J., & Miller-Johnson, S. (2002). Early Childhood Education: Young Adult Outcomes From the Abecedarian Project. *Applied Developmental Science*, 6(1), 42–57. https://doi.org/10.1207/S1532480XADS0601_05
- Decreto-Lei n.º 281/09 da Assembleia da República (2009). *Diário da República, I série, n.º 193*. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/281-2009-491397>

- Del Tufo, S.N., Earle, F.S. & Cutting, L.E. (2019). The impact of expressive language development and the left inferior longitudinal fasciculus on listening and reading comprehension. *J Neurodevelop Disord* 11(37). <https://doi.org/10.1186/s11689-019-9296-7>
- Despacho conjunto n.º891/99 da Assembleia da República (1999). *Diário da República, II série, n.º 244*. <https://dre.pt/dre/detalhe/despacho-conjunto/891-1999-1091509>
- Dunst, C. J. (2007). Early intervention for infants and toddlers with developmental disabilities. *Handbook of developmental disabilities*, 161-180.
- Dunst, C. J. (2012). Parapatric Speciation in the Evolution of Early Intervention for Infants and Toddlers With Disabilities and Their Families. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(4), 208-215. <https://doi.org/10.1177/0271121411426904>
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370–378. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>
- Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Ingimarsdóttir, A. S., Haraldsdóttir, F., Jóhannsdóttir, Á., Gibson, B. E., & Hardonk, S. (2021). Life Quality and Participation of Disabled Children and Young People: Design and Methods of a Transformative Study. *International Journal of Qualitative Methods*, 20. <https://doi.org/10.1177/16094069211016713>
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-Analysis of Early Intensive Behavioral Intervention for Children With Autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38(3), 439–450. <https://doi.org/10.1080/15374410902851739>
- Fernandes, P.R.S., Serrano, A.M.S.P.H. & Barba, P.D. (2016). DIÁLOGOS SOBRE A INTERVENÇÃO PRECOCE. *J Res Spec Educ Needs*, 16, 373-377. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12161>
- Franco, V., & Apolónio, A. M. (2009). *Avaliação do Impacto da Intervenção Precoce no Alentejo: criança, família e comunidade*. Administração Regional Saúde do Alentejo,

<https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/1787/1/extra1.pdf>

- García-Grau, P., McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G., & Morales-Murillo, C. P. (2019). Child, Family, and Early Intervention Characteristics Related to Family Quality of Life in Spain. *Journal of Early Intervention*, 41(1), 44-61. <https://doi.org/10.1177/1053815118803772>
- Gómez-Cotilla, R., López-de-Uralde-Selva, M. de los Á., & Valero-Aguayo, L. (2024). Efficacy of Early Intervention Programmes: Systematic Review and Meta-analysis. *Psicologia Educativa*, 30(1), 1–10. <https://doi.org/10.5093/psed2024a1>
- Guichard, S., & Grande, C. (2018). Differences between Pre-School Children with and without Special Educational Needs Functioning, Participation, and Environmental Barriers at Home and in Community Settings: An International Classification of Functioning, Disability, and Health for Children and Youth Approach. *Frontiers in Education*, 3(7). <https://doi.org/10.3389/educ.2018.00007>
- Guralnick, M. J. (2005). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00270.x>
- Guralnick, M.J. and Albertini, G. (2006), Early Intervention in an International Perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(1), 1-2. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00046.x>
- Heerkens, Y. F., de Brouwer, C. P. M., Engels, J. A., van der Gulden, J. W. J., & Kant, Ij. (2017). Elaboration of the contextual factors of the ICF for occupational health care. *Work: Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*, 57(2), 187–204. <https://doi.org/10.3233/WOR-172546>
- Jónsdóttir, S. L., Brynjarsdóttir, B., Saemundsen, E., & Sigurdsson, J. F. (2018). Long-term outcome of children with autism who received different forms of early intervention during their preschool years: a pilot study of 15 young adults. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*, 6(1), 28. <https://doi.org/10.21307/sjcapp-2018-006>

- Landsem, I.P., Handegård, B.H., Ulvund, S.E. et al. (2015). Early intervention influences positively quality of life as reported by prematurely born children at age nine and their parents; a randomized clinical trial. *Health Qual Life Outcomes*, 13(25). <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0221-9>
- Leite, C. S. C., & Pereira, A. P. da S. (2020). Family Outcomes in Early Intervention: Results from a Nationwide Study in Portugal. *Early Child Development and Care*, 190(15), 2484–2492. <https://doi.org/10.1080/03004430.2019.1585348>
- Londero, A. D., de Souza, A. P. R., Rechia, I. C., van Hoogstraten, A. M. R. J., & Franco, V. D. (2021). Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Interação Em Psicologia*, 25(2). <https://doi.org/10.5380/riep.v25i2.60759>
- Makrygianni, M. K., & Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577–593. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.014>
- Mas, J. M., Baqués, N., Balcells-Balcells, A., Dalmau, M., Giné, C., Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2016). Family Quality of Life for Families in Early Intervention in Spain. *Journal of Early Intervention*, 38(1), 59-74. <https://doi.org/10.1177/1053815116636885>
- Murphy, K. and Harrison, E. (2022). The weight of waiting: the impact of delayed early intervention on parental self-efficacy. *British Journal of Special Education*, 49(1), 84-101. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12381>
- Olson, D. H., & Barnes, H. (1982). Quality of life. In D. Olson et al. (Eds.), *Family inventories* (pp. 137-148). St-Paul, Minnesota: University of Minnesota, Family Social Science.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2010). *Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)*.
- PARTICIPATION Scale Users Manual. (2005). Retrieved from <https://www.infond.org/media/938/download>
- Pérez, M. & Ríos, N. (2024). The effectiveness of early intervention programs for children with special needs. *International. Journal of Literacy and Education*, 4(2), 14-18.

- Ramey, C. T., & Ramey, S. L. (1998). Early intervention and early experience. *American Psychologist*, 53(2), 109–120. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.53.2.109>
- Reichow, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(4), 512–520. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1218-9>
- Relvas, A. P., & Major, S. (2016). *Avaliação familiar: vulnerabilidade, stress e adaptação vol II*. Imprensa da Universidade de Coimbra. https://doi.org/10.14195/978-989-26-1268-3_4
- Reynolds, A. J., Temple, J. A., Ou, S. R., Robertson, D. L., Mersky, J. P., Topitzes, J. W., & Niles, M. D. (2007). Effects of a school-based, early childhood intervention on adult health and well-being: A 19-year follow-up of low-income families. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 161(8), 730-739. <https://doi.org/10.1001/archpedi.161.8.730>
- Rosenberg, E. K. K. (2023). *An Investigation of the Quality of Life of Caregivers of Children with Disabilities* [Dissertação de doutoramento não publicada]. The State University of New Jersey. <https://doi.org/doi:10.7282/t3-sckr-vk50>
- Sacks, G., & Kern, L. (2008). A Comparison of Quality of Life Variables for Students with Emotional and Behavioral Disorders and Students Without Disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 17(1), 111–127. <http://www.jstor.org/stable/41824427>
- Sameroff, A. J. & Fiese, B. H. (2000). Transaccional regulation: The development ecology of early intervention. In J. P. Shonkoff & J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed., pp. 135-159). Cambridge University Press.
- Sameroff, A. J. (2009). *The Transactional Model of Development: How Children and Contexts Shape Each Other*. American Psychological Association.
- Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. and Wang, M. (2005), Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x>

- Tvaronavičienė, M., Mazur, N., Mishchuk, H. & Bilan, Y. (2022). Quality of life of the youth: assessment methodology development and empirical study in human capital management, *Economic Research-Ekonomska Istraživanja*, 35(1), 1088-1105. <https://doi.org/10.1080/1331677X.2021.1956361>
- Umadevi, V. M., & Sukumaran, P. S. (2023). Quality of life of adolescents with intellectual disability. In *Proceedings of International Conference on Special Education*, 5. <https://zenodo.org/record/8336670>
- Valadas, F. A. C. (2018). *From early childhood interventions to adult outcomes: review on short and long-term benefits* [Dissertação de Mestrado não publicada]. Nova School of Business and Economics. <https://core.ac.uk/download/pdf/303765388.pdf>
- Valverde, B. B., Saigh Jurdi, A. P., & da Silva Pereira, A. P. (2023). Family Benefits of Early Intervention: A Scoping Review. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 39, 1–13. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e39303.en>
- Van Brakel, W. H., Anderson, A. M., Mutatkar, R. K., Bakirtzief, Z., Nicholls, P. G., Raju, M. S., & Das-Pattanayak, R. K. (2005). The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 193–203. <https://doi.org/10.1080/09638280500192785>
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707–717. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x>
- Watts, T. W., Gandhi, J., Ibrahim, D. A., Masucci, M. D., & Raver, C. C. (2018). The Chicago School Readiness Project: Examining the long-term impacts of an early childhood intervention. *PloS one*, 13(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0200144>
- WHO. (2007). International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). Geneva: World Health Organization.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)

Anexos

Anexo 1 - Escala de Qualidade de vida versão adulto

21

Anexo II

QUALIDADE DE VIDA

Formulário para Adultos

(David H. Olson & Howard L. Barnes, 1982)
Versão Portuguesa de S. Almeida, D. Cunha & A. P. Relvas, 2013

Instruções:

Leia a lista de "possibilidades de resposta" uma de cada vez. Em seguida, decida acerca da forma como se sente em relação a cada uma das questões. De acordo com o seu grau de satisfação, assinale com uma cruz (x) a classificação mais indicada (1, 2, 3, 4, ou 5) à frente do tópico em questão. Obrigado.

QUAL O SEU NÍVEL DE SATISFAÇÃO COM ?	1. Insatisfeito	2. Pouco Satisfeito	3. Geralmente Satisfeito	4. Muito Satisfeito	5. Extremamente Satisfeito
1. A sua família					
2. O seu casamento					
3. Os seus amigos					
4. A sua relação com os seus familiares (tios, tias, avós, etc.)					
5. A sua própria saúde					
6. Espaço para as suas próprias necessidades					
7. Quantidade de tempo livre					
8. Tempo para si					
9. Tempo para a família					
10. Tempo para a lida da casa					
11. A qualidade dos filmes					
12. A qualidade dos jornais e revistas					
13. As escolas na sua comunidade					
14. Condições oferecidas pela sua comunidade para fazer as suas compras quotidianas					
15. A segurança na sua comunidade					
16. O seu nível de rendimento					

Escala de Qualidade de Vida Familiar (Quality of Life - QOL): desenvolvimento de uma versão reduzida para a população portuguesa
Sara Almeida (e-mail: saraalmeida.psi@gmail.com) 2013

17. Dinheiro para as necessidades familiares					
18. A sua capacidade para lidar com emergências financeiras					
19. Nível de poupança					
20. Dinheiro para futuras necessidades da família					

Escala de Qualidade de Vida Familiar (Quality of Life - QOL): desenvolvimento de uma versão reduzida para a população portuguesa
Sara Almeida (e-mail: saraalmeida.psi@gmail.com) 2013

Anexo 2 - Escala de Qualidade de vida versão cuidadores

19

Anexo I

QUALIDADE DE VIDA

Formulário Parental

(David H. Olson & Howard L. Barnes, 1982)

Versão Portuguesa de A. P. Relvas, I. Alberto & J. Simões, 2008 (Adaptado)

Instruções:

Leia a lista de "possibilidades de resposta" uma de cada vez. Em seguida, decida acerca da forma como se sente em relação a cada uma das questões. De acordo com o seu grau de satisfação, assinale com uma cruz (x) a classificação mais indicada (1, 2, 3, 4, ou 5) à frente do tópico em questão. Obrigado.

QUAL O SEU NÍVEL DE SATISFAÇÃO COM ?	1. Insatisfeito	2. Pouco Satisfeito	3. Geralmente Satisfeito	4. Muito Satisfeito	5. Extremamente Satisfeito
1. A sua família					
2. O seu casamento					
3. O(s) seu(s) filho(s)					
4. Número de crianças na sua família					
5. Os seus amigos					
6. A sua relação com os seus familiares (tios, tias, avós, etc.)					
7. A sua própria saúde					
8. A saúde dos outros membros da família					
9. As suas condições actuais de habitação					
10. As suas responsabilidades domésticas					
11. As responsabilidades domésticas dos outros membros da família					
12. Espaço para as suas próprias necessidades					
13. Espaço para as necessidades da sua família					
14. O nível de estudos que tem					
15. Os programas educativos projectados para melhorar o seu casamento e a sua vida familiar					

Escala de Qualidade de Vida Familiar (Quality of Life - QOL): desenvolvimento de uma versão reduzida para a população portuguesa
Sara Almeida (e-mail: saraalmeida.psi@gmail.com) 2013

16. Quantidade de tempo livre					
17. Tempo para si					
18. Tempo para a família					
19. Tempo para a lida da casa					
20. Tempo para ganhar dinheiro					
21. A vida religiosa da sua família					
22. A vida religiosa na sua comunidade					
23. A sua principal ocupação					
24. A segurança no seu trabalho					
25. A quantidade de tempo que os membros da sua família vêem televisão					
26. A qualidade dos programas televisivos					
27. A qualidade dos filmes					
28. A qualidade dos jornais e revistas					
29. O seu nível de rendimento					
30. Dinheiro para as necessidades familiares					
31. A sua capacidade para lidar com emergências financeiras					
32. Quantidade de dinheiro que deve (hipoteca, empréstimo, cartões de crédito)					
33. Nível de poupança					
34. Dinheiro para futuras necessidades da família					
35. As escolas na sua comunidade					
36. As compras na sua comunidade					
37. A segurança na sua comunidade					
38. O bairro onde vive					
39. 32. Quantidade de dinheiro que deve (hipoteca, empréstimo, cartões de crédito)					
40. Os serviços de saúde					

Escala de Qualidade de Vida Familiar (Quality of Life - QOL): desenvolvimento de uma versão reduzida para a população portuguesa
Sara Almeida (e-mail: saraalmeida.psi@gmail.com) 2013

Anexo 3 - Escala de Participação dos Jovens

Adaptação da escala de participação para português europeu

Número	Escala de Participação	Não especificado, não respondeu	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
			0				1	2	3	4	
1	Tem a mesma oportunidade que os seus pares para encontrar trabalho?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
2	Trabalha tanto quanto os seus pares (mesmo número de horas, tipo de trabalho, etc.)?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
3	Contribui economicamente para a sua casa de maneira semelhante à de seus pares?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
4	Viaja para fora da sua cidade com tanta frequência quanto os seus pares (exceto para tratamento), p. ex., feiras, encontros, festas?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
5	Ajuda outras pessoas (p. ex., vizinhos, amigos ou parentes)?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
6	Participa em atividades recreativas/sociais com a mesma frequência que os seus pares (p. ex., esportes, conversas, reuniões)?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
7	É tão ativo socialmente quanto os seus pares (p. ex., em atividades religiosas/comunitárias)?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	

Número	Escala de Participação	Não especifica do, não respondeu	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
			0				1	2	3	4	
8	Visita outras pessoas na comunidade com a mesma frequência que seus pares?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
9	Sente-se à vontade quando encontra pessoas novas?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
10	Recebe o mesmo respeito na comunidade em comparação aos seus pares?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
11	Desloca-se dentro e fora de casa e pela vizinhança/cidade da mesma forma que os seus pares?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
12	Na sua cidade, frequenta todos os locais públicos (incluindo escolas, lojas, escritórios, mercados, bares e restaurantes)?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
13	Tem a mesma oportunidade de se cuidar tão bem quanto seus pares (aparência, nutrição, saúde)?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
14	Em sua casa, faz o serviço de casa?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
15	Nas discussões familiares, a sua opinião é importante?		0								

Número	Escala de Participação	Não especifica do, não respondeu	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
			0				1	2	3	4	
15	Nas discussões familiares, a sua opinião é importante?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
16	Em sua casa, come junto com as outras pessoas, inclusive dividindo os mesmos utensílios, etc.?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
17	Participa tão ativamente quanto seus pares em festas e rituais religiosos (p. ex., casamentos, batizados, velórios, etc.)?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	
18	Sente-se confiante para tentar aprender coisas novas?		0								
	[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para si?						1	2	3	4	

TOTAL

Comentário: _____

Nome do entrevistado: _____

Anexo 4 - Guião de entrevista com Jovens

Introdução:

O meu nome é Joana e sou estudante do último ano de mestrado em psicologia. Para realizar a minha dissertação de mestrado, tenho como objetivo caracterizar os serviços de intervenção precoce disponibilizados em utentes que são hoje jovens entre os 18 e 21 anos. Obrigada pela tua disponibilidade e participação no meu estudo.

Nesta entrevista, vamos perceber melhor as dificuldades que pessoas podem ter por causa de condições de saúde. As informações que partilhares durante a entrevista são confidenciais e serão apenas usadas para a pesquisa. Se houver algo que não estejas confortável a partilhar, sente-te à vontade para dizer e avançaremos para outra pergunta sem problema. Por fim, mencionar que não existem respostas certas nem erradas.

Dados demográficos:

1. *Que idade tens?*
2. *Onde nasceste?*
3. *Qual é a tua ocupação?*
4. *Qual é o teu estado civil?*
5. *Com quem vives?*

Pergunta inicial:

-Os teus pais deram autorização para participares no meu estudo porque quando eras criança tiveste apoio e ajuda de algumas pessoas/profissionais. É normal que não te lembres.... Mas os teus pais explicaram-te porque tinhas este tipo de apoio ou foi algo que simplesmente acontecia?

- *[Caso diga não sei] Às vezes, essas coisas ficam meio confusas com o tempo. Caso te lembres de algo depois, também podemos falar mais sobre isso.*

-Consegues falar-me um pouco sobre a tua infância?

- *Quais eram as principais preocupações que os teus pais tinham? E as tuas, lembraste?*

Impacto IP:

-Gostava de te perguntar se te recordas de alguma pessoa fora da tua família que te tenha apoiado muito na infância? Quem?

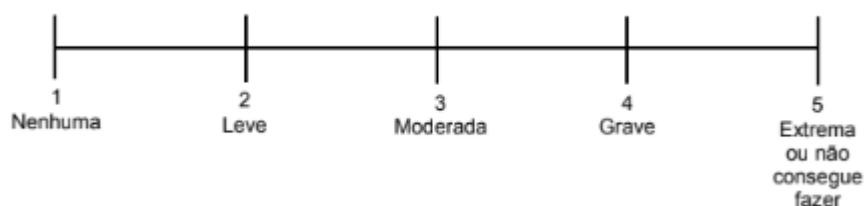
-Com o apoio dessa pessoa, sentiste que conseguiste fazer mais coisas por ti mesmo, participar em atividades com outras crianças ou adultos e te relacionar melhor com os outros?

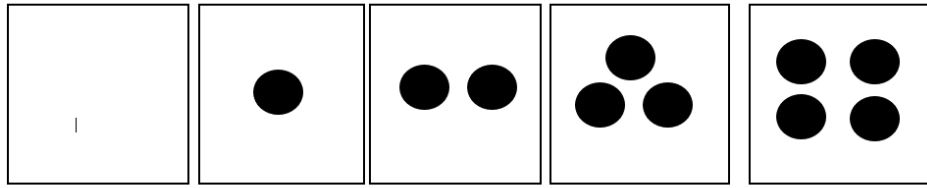
- "Lembras-te se essa pessoa te ajudou a fazer coisas sozinho ou a tomar decisões por ti mesmo?" (autonomia)
- "Sentias que, com a ajuda dessa pessoa, foste capaz de fazer mais coisas sozinho à medida que cresceste?" (autonomia)
- "Essa pessoa ajudou-te a participar mais nas atividades da escola, em grupos ou em brincadeiras com outras crianças?" (participação)
- "Essa pessoa incentivou-te a expressar as tuas opiniões ou a participar de decisões, como escolher atividades ou tarefas que gostavas de fazer?" (participação)
- "De que forma essa pessoa ajudou-te a sentir que podias fazer parte das coisas, tanto em casa quanto na escola?" (participação)
- "Essa pessoa ajudou-te a fazer amigos ou a falar com outras pessoas? Lembras-te de algum exemplo?" (interação)
- "Sentes que, com a ajuda dessa pessoa, foi mais fácil fazer amigos ou manter contacto com pessoas fora da tua família?" (interação)

Funcionamento atual:

De seguida irei colocar algumas questões sobre a dificuldade em fazer certas atividades. Quando digo dificuldades podes pensar em esforço, desconforto, dor, lentidão ou mesmo alterações na forma de a realizar.

Peço que me digas se a dificuldade é nenhuma, leve, moderada, grave, extrema ou se não consegues fazer. (mostrar cartão WHODAS ou outro cartão)





O primeiro tema que vamos focar é a comunicação e as atividades de raciocínio

- *Pensa numa tarefa importante que tiveste que fazer. (ajudar a pensar num exemplo)*
 - *Tiveste dificuldade em concentrar-te para a realizares?*
 - *E imagina que algo não estava a correr bem, quanta dificuldade terias para encontrar soluções para a resolver?*
- *Já sentiste alguma dificuldade em aprender uma nova tarefa? (exemplos para clarificar: aprender um novo caminho, mas encorajar que pense noutros relativos a tarefa do trabalho, tarefa da escola, tarefa de casa, tarefa de lazer)*
 - *[Se nenhuma] Como ultrapassas-te essa dificuldade?*
- *Quando falas com outras pessoas, como amigos, familiares ou até desconhecidos, tens dificuldade em compreender o que elas dizem?*
- *E sentes dificuldade em começar e manter uma conversa?*

Vamos mudar agora para a mobilidade, como por exemplo ficar em pé, movimentar-se e caminhar.

- *Sentes alguma dificuldade em andar dentro de casa?*
 - *E quando saís para a rua, quanta dificuldade sentes?*

O próximo tema é o Auto-cuidado.

- *Sentes dificuldade em cuidar de ti?*
 - *Por exemplo, em vestir, comer, tomar banho?*
- *Imagina que terias que ficar sozinho/a sem apoio de outras pessoas durante alguns dias, sentes que terias dificuldades?*

Quanto às suas relações interpessoais...

- *Sentes dificuldade em relacionar-te com outras pessoas, falar e interagir com elas?*
 - *Tens dificuldade em manter ou fazer amizades?*

Agora vamos falar sobre atividades de vida, aquilo que fazes durante o dia.

- *Sentes dificuldade em fazer bem as tuas responsabilidades de casa? (por exemplo aquelas tarefas como lavar a louça, fazer a cama, etc)*
 - *[Se a resposta for moderada ou grave] Já houve alguma tarefa que deixaste de fazer por essa dificuldade?*
- *E dificuldade em gerir o tempo, sentes?*
- *Sentes dificuldade em fazer as atividades escolares/trabalho?*

Falemos agora sobre Participação. (é para o entrevistado pensar sobre como o exterior torna difícil a sua participação na sociedade).

- *Já sentiste dificuldade em participar no mundo à tua volta? (em atividades, eventos, etc.)*
 - *Quais os obstáculos ou barreiras já sentiste que aumentassem a dificuldade em participar no mundo à tua volta?*
- *Achas que sentes mais dificuldade em participar em atividades da comunidade do que outras pessoas que conheças? (exemplo: festas, batizados, etc.)*
- *Sente alguma dificuldade para viver por causa das atitudes ou ações de outras pessoas? (por exemplo comentários, olhares)*
- *Sentes dificuldade em fazer atividades para ti, de lazer ou que te permitam relaxar?*

Quanto consideras que a tua condição de saúde impactou a tua vida e aqueles que te rodeiam? (Tempo gasto, financeiro, emocional, familiar, etc.)

Anexo 5 - Guião de entrevista com Cuidadoras

Introdução

O meu nome é Joana e sou estudante do último ano de mestrado em psicologia. Para realizar a minha dissertação de mestrado, tenho como objetivo perceber o impacto que a Intervenção Precoce teve no desenvolvimento das crianças que tiveram acesso a este serviço. Agradeço desde já a disponibilidade e participação no meu estudo.

Nesta entrevista temos como objetivo perceber e caracterizar o impacto que os serviços de Intervenção Precoce tiveram junto da sua família. As informações que compartilhar durante a entrevista são confidenciais e serão apenas usadas para a pesquisa. Se houver algo que não esteja confortável a partilhar, sinta-se à vontade para dizer e avançaremos para outra pergunta.

Assim, ao longo da entrevista, iremo-nos focar nas visitas ao domicílio e/ou ao Jardim de infância que o/a seu/filho/a teve quando era pequeno/a, nas preocupações que surgiram na altura e nas estratégias dadas pelos profissionais que acompanhavam a sua família.

Dados demográficos:

- 1. Qual a sua data de nascimento?*
- 2. Qual é a sua ocupação/profissão?*
- 3. Qual é o seu estado civil?*
- 4. Como é constituído o seu agregado familiar (com quem vive)?*

Caracterização do apoio:

“Como já referi, o meu objetivo é caracterizar os serviços de intervenção precoce disponibilizados em utentes que são hoje jovens entre os 18 e 21 anos e perceber como isso afetou a família de forma geral.”

-Para começar, gostaria me falasse um pouco sobre como a intervenção precoce integrou a história de vida do/a seu/sua filho/a.

- Quando o seu filho/a era mais pequeno/a, quais eram as suas principais preocupações?*
- Como foi realizado o encaminhamento para o serviço de Intervenção Precoce?*

- *Que tipo de apoio recebeu?*
 - *Esse apoio envolvia visitas de profissionais à escola, a casa, ou sessões específicas?*
- *Por quem foi dado este apoio?*
 - *Ainda tem contacto com essa(s) pessoa(s)?*
- *Onde foi dado este apoio?*
- *Que objetivos de intervenção foram definidos?*
- *Lembra-se de como a família foi incluída no processo de intervenção?*
- *Que estratégias foram utilizadas?*
 - *Havia atividades ou dicas que vocês seguiam em casa para apoiar o desenvolvimento do/a seu/sua filho/a?*

Caracterização do Impacto:

-Em que medida considera que estes serviços tiveram efeitos positivos no desenvolvimento do seu filho/a? Sentiu-se apoiada ao longo do processo?

-Em termos do dia a dia, no jardim de infância ou no domicílio, como é que a IP ajudou o desenvolvimento da criança?

⇒ A IP ajudou nas atividades diárias, como comer, brincar, ou nas interações com outras crianças?

- *"Houve algum tipo de acompanhamento ou orientação na área da saúde que a IP proporcionou e que lhe pareceu importante?"*
 - *alimentação, sono ou desenvolvimento físico*
- *"Consegue identificar alguma forma específica em que a IP tenha ajudado o seu/sua filho/a a desenvolver habilidades cognitivas, como aprender novas coisas ou resolver problemas?"*
- *"Lembra-se de algum exemplo em que a IP ajudou seu/sua filho/a a perceber melhor o mundo à sua volta, como reconhecer cores, formas, ou fazer pequenas escolhas?"*
- *"Observou alguma mudança significativa nas habilidades motoras, como a capacidade de segurar objetos ou de se movimentar com mais facilidade?"*
 - *aprender a caminhar, subir escadas ou ter mais equilíbrio*

- "Sentiu que a IP ajudou no desenvolvimento da fala ou na capacidade do teu filho se comunicar de outras formas, como através de gestos ou expressões faciais?"
 - expressar necessidades ou sentimentos
 - com adultos e pares
- "Consegue identificar se a IP teve um impacto positivo no comportamento do/a seu/sua filho/a, como lidar melhor com emoções ou seguir rotinas diárias?"
 - reagir a frustrações ou novas situações
- "De que forma a IP ajudou o/a seu/sua filho/a a ser mais independente nas atividades do dia a dia, como comer sozinho, vestir-se ou brincar?"
- "Como é que a IP contribuiu para o/a seu/sua filho/a se sentir mais incluído em brincadeiras ou em outras interações sociais com crianças da mesma idade?"
- "Consegue-se lembrar de algum exemplo em que a IP tenha facilitado as interações sociais do/a seu/sua filho/a com outras crianças ou adultos?"
- "Como é que a IP incentivou o/a teu/tua filho/a a participar mais ativamente nas rotinas diárias, seja nas atividades do jardim de infância ou em casa?"

-Tendo em mente os resultados da intervenção que mencionou, que tipo de diferenças conseguiu detectar a longo prazo, quando mais crescido/a?

-E na dinâmica familiar, sentiu mudanças resultantes da intervenção? Quais?

-E efeitos negativos, identificaria algum? Qual/quais? E porquê?

-Em que medida e como é que os serviços de IP ou outros disponibilizados na infância do seu/sua educando são importantes para o momento presente?

-Por fim, olhando para a experiência com a IP, há algo que mudaria ou acrescentaria para melhorar o apoio?

Anexo 6 - Pedido de autorização do uso da Escala QOL (Almeida, 2013)

Enviado: segunda-feira, abril 8, 2024 10:49:57 AM

Para: saraalmeida.psi@gmail.com <saraalmeida.psi@gmail.com>

Cc: Catarina Grande <cgrande@fpce.up.pt>

Assunto: Pedido de Autorização para Utilização da Escala Quality of Life-QOL

Cara investigadora Sara Almeida,

Espero que este email a encontre bem.

O meu nome é Joana Albano e estou a frequentar o mestrado em Psicologia da Educação e Desenvolvimento humano na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto (FPCEUP). Neste momento, encontro-me a iniciar a minha dissertação de mestrado, sob a orientação da Professora Doutora Catarina Grande. A minha dissertação visa, através de uma análise retrospectiva, estudar o impacto que os serviços de intervenção precoce tiveram em utentes que são hoje jovens entre os 18 e 21 anos.

Enquanto realizava a minha pesquisa, encontrei a sua dissertação de Mestrado “Escala de Qualidade de Vida Familiar (Quality of Life -QOL): desenvolvimento de uma versão reduzida para a população portuguesa”, e considero, junto com a minha orientadora, que a sua utilização poderá ser relevante para o meu trabalho, uma vez que avalia a qualidade de vida familiar, um dos objetivos do meu estudo.

Desta forma, gostaria de solicitar a autorização para utilizar a escala adaptada.

Agradeço antecipadamente pela atenção a este pedido e estou disponível para fornecer mais informações sobre a minha dissertação, se necessário.

Aguardo ansiosamente pela sua resposta.

Com os melhores cumprimentos,

Orientadora Catarina Grande (cgrande@fpce.up.pt)

Mestranda Joana Albano (up202005287@up.pt / 917725749)

Anexo 7 - Pedido de autorização do uso da Escala de Participação

The image shows a LinkedIn interface with a modal dialog box for adding a note to an invitation. In the background, the profile of Zoica Bakirtzief da Silva is visible, including her name, title as a professor at Universidade Paulista, location in Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil, and 56 connections. The dialog box, titled 'Adicione uma nota ao seu convite', informs the user that they have 5 personalized invitations left for the month. It contains a text area with the following message: 'O meu nome é Joana Albano e sou mestranda na Universidade do Porto, Portugal. Contacto-a para solicitar a autorização da utilização da escala de Participação na minha dissertação de mestrado.' Below the text area, there is a character count '192 de 200' and a promotional message for LinkedIn Premium. At the bottom of the dialog are 'Cancelar' and 'Enviar' buttons.

Adicione uma nota ao seu convite

Há 5 convites personalizados restantes para este mês.

O meu nome é Joana Albano e sou mestranda na Universidade do Porto, Portugal. Contacto-a para solicitar a autorização da utilização da escala de Participação na minha dissertação de mestrado.

192 de 200

Com Premium, você pode adicionar notas personalizadas mais longas a todos os seus convites.

Experimente Premium por EURO

Cancelar Enviar

Anexo 8 - Consentimento informado entregue ao Jovem

Consentimento Informado – Jovem utente

Participação numa Investigação no âmbito de uma dissertação de Mestrado: Impactos dos serviços de Intervenção Precoce – percepção do jovem utente e respetivo cuidador(a)/familiar.

Estimada/o Jovem utente

Eu, Joana Filipa Diogo Albano, mestranda em Psicologia – Psicologia da Educação e do Desenvolvimento Humano, na Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade do Porto, encontro-me a realizar um projeto de investigação sob a orientação da Professora Doutora Catarina Grande, que tem como principal objetivo, através de uma análise retrospectiva, caracterizar os serviços de intervenção precoce disponibilizados que em utentes que são hoje jovens entre os 18 e 21 anos.

Desta forma, gostaria de solicitar a sua participação numa:

1. Entrevista semi-estruturada que tem como objetivo compreender o funcionamento atual do jovem e os serviços de intervenção precoce que teve durante a infância.
2. Preenchimento da Escala de avaliação de qualidade de vida QOL - versão adulto (Almeida, 2013)
3. Preenchimento da Escala de avaliação da participação (Escala de Participação: Manual do usuário, n.d.)

O tempo da realização da entrevista e do preenchimento das escalas é de cerca 1 hora.

Se permitida pelo/a participante, a entrevista será gravada, sendo a gravação apagada após ser transcrita.

É de mencionar que é assegurada a confidencialidade de todos os dados, uma vez que será atribuído ao participante um nome de código, mantendo o seu anonimato. Assegurados também os procedimentos éticos e deontológicos durante a investigação, que não acarreta riscos acrescidos.

O tratamento de dados e disseminação de resultados decorrerá, exclusivamente, para fins de investigação científica e podem ser publicados e partilhados com outras universidades.

Este estudo foi submetido à Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Se assim o pretender, os principais resultados da investigação poderão ser enviados para o seguinte endereço eletrónico:

Disponibilizo-me para esclarecimentos e informações que considerem pertinentes, através dos contactos: up202005287@up.pt ou 917 725 749.

Agradeço antecipadamente a vossa colaboração.

Com os melhores cumprimentos,



Joana Filipa Diogo Albano

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações que me foram fornecidas pelo profissional da instituição. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados fins científicos e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.

Assinatura:

Data: ____ de _____ 2024

Anexo 9 - Consentimento informado entregue à Cuidadora

Consentimento Informado – Cuidador(a)/ Familiar

Participação numa Investigação no âmbito de uma dissertação de Mestrado: Impactos dos serviços de Intervenção Precoce – perceção do jovem utente e respetivo cuidador(a)/familiar.

Estimada/o Cuidador(a)/Familiar

Eu, Joana Filipa Diogo Albano, mestranda em Psicologia – Psicologia da Educação e do Desenvolvimento Humano, na Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade do Porto, encontro-me a realizar um projeto de investigação sob a orientação da Professora Doutora Catarina Grande, que tem como principal objetivo, através de uma análise retrospectiva, caracterizar os serviços de intervenção precoce disponibilizados a utentes que são hoje jovens entre os 18 e 21 anos.

Desta forma, gostaria de solicitar a sua participação:

1. Entrevista semi-estruturada que tem como objetivo compreender os serviços de IP disponibilizados na infância do seu/sua educando,
2. Preenchimento da Escala de avaliação de qualidade de vida QOL - versão cuidadores (Almeida, 2013)

O tempo da realização da entrevista e do preenchimento da escala é de cerca 1 hora.

Se permitida pelo/a participante, a entrevista será gravada, sendo a gravação apagada após ser transcrita.

É de mencionar que asseguramos a confidencialidade de todos os dados, uma vez que será atribuído ao participante um nome de código, mantendo o seu anonimato. Asseguramos também os procedimentos éticos e deontológicos durante a investigação, que não acarreta riscos acrescidos.

O tratamento de dados e disseminação de resultados decorrerá, exclusivamente, para fins de investigação científica e podem ser publicados.

Este estudo foi submetido à Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.

Se assim o pretender, os principais resultados da investigação poderão ser enviados para _____ o seguinte endereço eletrónico:

Disponibilizo-me para esclarecimentos e informações que considerem pertinentes, através dos contactos: up202005287@up.pt ou 917 725 749.

Agradeço antecipadamente a vossa colaboração.

Com os melhores cumprimentos,



Joana Filipa Diogo Albano

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações que me foram fornecidas pelo profissional da instituição. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados fins científicos e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.

Assinatura:

Data: ____ de _____ 2024

Anexo 10 - Sistema de categorias com as definições operacionais

Temas	Categorias 1º nível	Categorias 2º nível	Categorias 3º nível	
Passado	Diagnóstico Condição de saúde que caracteriza as dificuldades iniciais e principais do jovem			
	Serviços Instituições ou organizações que o jovem frequentou e que forneceram apoio	Serviços de Saúde Instituições e profissionais da área da saúde envolvidos no apoio ao jovem (ex.: hospitais, centros de saúde)		
		Serviços Escolares Instituições e profissionais da área da educação envolvidos no apoio ao jovem (ex: IPSS, jardim de infância, escola)		
		Serviços de IP Instituições e profissionais da área da intervenção precoce envolvidos no apoio ao jovem (ex: CERCI, APPC, UADIP, Terapias)		
	Inclusão Participação e envolvimento do jovem nos diferentes contextos da sua vida, independentemente das suas limitações.			
	Atividades extracurriculares Participação em atividades fora do contexto escolar, mencionadas pelos cuidadores			
	Encaminhamento Processo de direcionamento ou de orientação para serviços ou apoios, seja por profissionais de saúde ou de educação.			
	Intervenção Planos de atividades realizados por profissionais de forma a apoiar o desenvolvimento do jovem, que inclui sessões de terapia, visitas ao domicílio ou apoio escolar.	Frequência da intervenção Regularidade da prestação dos serviços de IP (semanal, mensal).		
		Qualidade da intervenção Perceção dos cuidadores sobre a eficácia, relevância e competência dos apoios recebidos.		
		Objetivo de intervenção Foco principal da intervenção, como linguagem, motricidade, comportamento ou apoio parental.		
		Impactos imediatos da intervenção Mudanças percebidas e destacadas após fim da IP pelos cuidadores atribuídas à intervenção precoce, incluindo ganhos em competências ou comportamento.	Impactos da IP na família Alterações significativas (positivas ou negativas) percebidas na família, atribuídas à IP, em termos da dinâmica familiar, rotina ou bem estar dos cuidadores.	
			Impactos da IP no Jovem Alterações significativas (positivas ou negativas) percebidas no jovem, atribuídas à IP, em termos do	

			desenvolvimento, socialização ou autonomia.	
		Envolvimento da família na intervenção Participação e envolvimento ativo da família nas atividades propostas, na tomada de decisão ou na implementação das estratégias de IP.		
		Tipo de intervenção Formato e natureza das ações de IP desenvolvidas: terapêuticas, educativas, domiciliares, etc.	Intervenção Terapias Ações terapêuticas específicas (ex.: terapia da fala, fisioterapia, terapia ocupacional).	
			Intervenção da família Iniciativas realizadas pelos cuidadores como parte ativa do processo de IP.	
			Intervenção no Domicílio Apoio prestado em casa pela equipa de IP ou em contexto familiar.	
			Intervenção Escolar Ações de IP realizadas ou articuladas com a escola ou educadores.	
		Estratégias de intervenção Técnicas ou abordagens específicas utilizadas pelos profissionais ou pela família.		
	Articulação entre serviços Contacto e comunicação entre instituições de apoio, mencionadas como facilitadores no processo.			
	Consequências Efeitos percebidos e identificados da condição de saúde do jovem, na vida do jovem ou na família, podendo ser negativos ou positivos.	Consequências para a família Efeitos percebidos e identificados da intervenção precoce, a curto prazo, na estrutura, relações ou bem estar da família, podendo ser negativos ou positivos.		
		Consequências para o Jovem Efeitos percebidos e identificados da intervenção precoce, a curto prazo, na estrutura, relações ou bem estar do jovem, podendo ser negativos ou positivos.		
	Apoio Suporte recebido pela família durante e após a intervenção.	Apoio informal Suporte recebido de familiares, amigos, vizinhos ou redes comunitárias.	Apoio instrumental Suporte prático ou material recebido (ex.: materiais, apoio financeiro).	
			Apoio emocional	

			Suporte afetivo recebido pelos cuidadores, seja por parte de profissionais ou rede pessoal.
		Apoio formal Apoio institucionalizado (escolas, serviços de saúde, IPSS, centros de intervenção).	Apoio instrumental Suporte prático ou material recebido (ex.: materiais, apoio financeiro).
			Apoio emocional Suporte afetivo recebido pelos cuidadores, seja por parte de profissionais ou rede pessoal.
	Dificuldades Áreas do desenvolvimento em que existiu maior impedimento durante a infância.		
	Adaptação às necessidades da criança Acomodações realizadas e ajustadas às características do jovem, em casa ou no contexto educativo.	Adaptação às necessidades da criança em casa Acomodações realizadas no ambiente doméstico ou nas rotinas ajustadas às características do jovem, para promover a inclusão e desenvolvimento do jovem.	
Adaptação às necessidades da criança na escola Acomodações realizadas no ambiente educativo ajustadas às características do jovem, para promover a inclusão e desenvolvimento do jovem.			
Presente	Nível de escolaridade Grau de ensino atingido pelo jovem até ao momento da entrevista.		
	Monitorização Acompanhamento contínuo do desenvolvimento do jovem após a intervenção precoce.		
	Regressão Retrocessos ou perdas de competências previamente adquiridas pelo jovem.		
	Ocupação atual Descrição da situação ocupacional do jovem no momento da entrevista (emprego, formação, desemprego, etc.).		
	Dificuldades Áreas atuais do desenvolvimento em que existe maior impedimento		
	Impactos da IP Mudanças percebidas e destacadas atualmente pelos cuidadores atribuídas à intervenção precoce, incluindo ganhos em competências ou comportamento.	Impactos da IP na família Alterações significativas (positivas ou negativas) percebidas na família, atribuídas à IP, em termos da dinâmica familiar, rotina ou bem estar dos cuidadores.	
		Impactos da IP no Jovem Alterações significativas (positivas ou negativas) percebidas no jovem, atribuídas à IP, em termos do desenvolvimento, socialização ou autonomia.	

Recordações da IPI	Apoio Suporte recebido pelo jovem durante e após a intervenção.	Apoio formal Apoio dado por profissionais de instituições ou serviços (escolas, serviços de saúde, IPSS, centros de intervenção).
		Apoio informal Suporte recebido de familiares, amigos, vizinhos ou redes comunitárias.
	Serviços Instituições ou organizações que o jovem frequentou e que forneceram apoio	
	Dificuldades Áreas do desenvolvimento em que existe maior impedimento durante a infância.	
	Impactos da IP Alterações significativas (positivas ou negativas) percebidas no jovem e/ou na família, atribuídas à IP.	
Ausência de recordações da IPI		