

Family Survey - final

Identificação, diagnóstico e intervenção precoce em crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)

Um estudo para melhorar o apoio a crianças com PEA

Antes de responder ao inquérito, gostaríamos de explicar a razão deste trabalho e o que poderá significar para si. Por favor, leia atentamente a explicação abaixo. Para mais informações, não hesite em contactar Astrid Moura Vicente através do email astrid.vicente@insa.min-saude.pt.

Este inquérito destina-se a recolher informações prestadas por familiares de crianças com PEA, que tenham tido recentemente um envolvimento directo com serviços de rastreio, diagnóstico ou intervenção para crianças com PEA com menos de 6 anos de idade. Envolvimento direto significa que é um familiar próximo de uma criança com menos de 6 anos de idade que recebeu qualquer um destes serviços; e, como tal, conhece em primeira mão que tipo de serviços são oferecidos para crianças menores de 6 anos de idade, na região onde a criança vive.

O objetivo do inquérito é avaliar a opinião de cada um dos entrevistados sobre os serviços clínicos para detecção precoce, diagnóstico e intervenção de crianças com PEA com menos de 6 anos de idade. Especificamente, pretende-se obter informação sobre as experiências pessoais que os entrevistados tiveram em relação a estas questões, incluindo a idade de identificação e diagnóstico, as características demográficas das famílias, a organização de serviços para crianças com PEA e sugestões para melhorar este tipo de serviços.

A aprovação ética para este estudo foi dada pela Comissão de ética da Universidade de Salamanca, que coordena este estudo a nível Europeu. Cópias da carta de aprovação ética estão disponíveis caso deseje consultar. Não iremos pedir-lhe qualquer informação de identificação, como por exemplo o nome ou a morada.

A sua participação levará cerca de 15 minutos.

Muito obrigado pela sua participação. Se quiser completar o inquérito por favor preencha todas as questões seguintes.

Por favor leia o consentimento abaixo.

Li e entendi a informação acima prestada Compreendi que todos os dados recolhidos a partir deste inquérito são anónimos e serão armazenados de forma confidencial e segura Estou disposto a participar neste inquérito para investigação

Se desejar preencher este inquérito, clique em "Concordo em participar" para continuar

Concordo em participar

- Sim
- Não

INFORMAÇÕES GERAIS

As perguntas nesta secção inicial são sobre si e sobre a sua família, nomeadamente o seu género, a sua idade, onde mora, o seu nível de escolaridade, o rendimento mensal atual da família (opcional), o número de pessoas que vivem na sua casa, e ainda sobre a idade, género e capacidade verbal da criança com PEA.

1. Por favor seleccione o seu país e cidade de residência.

País _____

Cidade _____

2. Género

Masculino

Feminino

3. Qual a sua idade?

4. Qual é o seu parentesco com a criança com PEA?

Mãe ou pai

Avô ou avó

Irmão

Outro, por favor especifique _____

5. Quantas pessoas vivem no município onde reside?

Menos de 10.000

Entre 10.000 a 50.000

Entre 50.000 a 150.000

Entre 150.000 a 1.000.000

Mais de 1.000.000

6. Por favor indique o seu nível de escolaridade

Sem educação formal concluída

Ensino básico

Ensino secundário

Grau universitário (licenciatura ou grau académico superior)

Formação profissional

Ensino Superior Politécnico

7. Quantas pessoas vivem permanentemente em casa da criança com PEA?

ASDEU

8. Esta pergunta é opcional: Por favor, indique o rendimento mensal da família neste momento (euros)

9. Qual é a idade da criança com PEA?

10. Género da criança

- Masculino
- Feminino

11. Qual é a capacidade verbal da criança?

- Não fala
- Utiliza palavras simples (por exemplo, "papá", "mamã")
- Usa frases de duas ou três palavras (por exemplo, "quero bolachas")
- Usa frases com quatro ou mais palavras (por exemplo, "Eu quero uma bolacha")
- Usa frases complexas (por exemplo, "Quando chegarmos a casa, posso comer uma bolacha?")

DETECÇÃO

Nesta secção vamos perguntar-lhe sobre o processo de detecção de dificuldades numa criança com PEA, antes do diagnóstico. Após esta secção, haverá uma outra específica para o processo de diagnóstico.

12. Que idade tinha a criança quando inicialmente alguém se preocupou com problemas de desenvolvimento?

13. Qual foi a preocupação inicial? Selecionar todas as opções que se apliquem

- Aos 6 meses, não dirigia grandes sorrisos ou expressões de alegria ao adulto
- Aos 9 meses não trocava sons, sorrisos ou expressões faciais
- Aos 12 meses, não balbuciava
- Aos 12 meses, não fazia gestos (apontando, dizendo adeus com a mão, etc.)
- Aos 16 meses, não dizia palavras simples
- Aos 24 meses, não dizia frases espontâneas de 2 palavras (não apenas ecos)
- Qualquer perda de funções ou regressão em qualquer área (linguagem ou capacidade social), em qualquer idade
- Outro. Por favor, especifique _____

14. Quem foi a **primeira pessoa que suspeitou** que algo não estava bem com o desenvolvimento da criança?

- A pessoa que responde ao inquérito
- Um membro da família. Por favor, especifique _____
- O pediatra ou enfermeiro(a) de um serviço público de saúde
- O pediatra ou enfermeiro(a) de um serviço privado de saúde
- Um professor ou funcionários da escola (creche, jardim de infância, escola, etc.)
- Outro, por favor especifique _____

15. A pessoa que levantou as primeiras preocupações sobre o desenvolvimento da criança baseou-se em (marque todas as opções que se aplicam)

- O seu conhecimento sobre esta criança com PEA
- A sua própria experiência e conhecimento sobre o desenvolvimento das crianças em geral
- Um questionário que se preenche no consultório médico ou na escola (nome do questionário, caso se lembre) _____
- Um programa especificamente direcionado para identificar problemas de desenvolvimento social e de comunicação, disponível em serviços de saúde, de educação ou sociais da zona de residência.
- Outro, por favor especifique _____

16. Considera que foi fácil ter acesso a informação sobre programas e serviços de deteção precoce na sua zona de residência?

- Sim
- Não

Por favor, explique porquê

17. Qual foi a etapa seguinte no processo de deteção?

- Procurámos um serviço de diagnóstico
- Alguém nos contactou para nos encaminhar para um serviço de diagnóstico
- Recebemos do hospital uma carta com uma consulta médica
- O profissional que teve a primeira preocupação referiu-nos diretamente a um serviço especializado
- Outro, por favor especifique _____

18. Quanto tempo (em meses) passou desde a confirmação das primeiras preocupações até que a criança foi assistida por um especialista em PEA?

- Menos de um mês
- De 1 a 2 meses
- De 3 a 4 meses
- De 5 a 6 meses
- Mais de 6 meses
- Outro, por favor especifique _____

19. Teve alguma orientação e apoio profissional para resolver as suas primeiras preocupações?

- Sim
- Não

De quem? Marque todas as opções que se aplicam

- Pediatra
 - Psicólogo
 - Psiquiatra
 - Enfermeiro(a)
 - Neuropediatra
 - Educador de infância ou professor da escola
 - Outro, por favor especifique _____
-

ASDDEU

20. Quão adequado considera ser o processo de deteção em relação a?

	Extremamente adequado	Moderadamente adequado	Ligeiramente adequado	Nem adequado nem desadequado	Ligeiramente desadequado	Moderadamente desadequado	Extremamente desadequado
--	-----------------------	------------------------	-----------------------	------------------------------	--------------------------	---------------------------	--------------------------

O processo de deteção seguido de avaliação diagnóstica

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

As qualificações dos profissionais que assistiram a criança durante o processo de deteção

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

O quanto os profissionais envolvidos no processo ouviram e tiveram em consideração as suas preocupações

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

21. Se tiver alguma sugestão sobre o processo de deteção de sinais precoces de PEA, por favor especifique

DIAGNÓSTICO

Nesta secção, vamos perguntar-lhe sobre o processo de diagnóstico de PEA. Estamos interessados na sua perceção sobre a assistência que tem recebido nas instituições que conduzem o processo de diagnóstico. As perguntas incluídas nesta secção referem-se a todos os profissionais e instituições que estiveram diretamente envolvidos no processo de diagnóstico da criança com PEA e com quem teve contato. Podem ser, por exemplo, médicos de família, pediatras, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas da fala, psicólogos, professores, etc.

22. A criança recebeu algum dos seguintes diagnósticos?

- Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)
- Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento
- Perturbação Autista/Autismo Infantil
- Síndrome de Asperger
- Autismo atípico
- Perturbação pervasiva do desenvolvimento sem outra especificação
- Outro, por favor especifique _____

23. Com que idade é que a criança com PEA recebeu um diagnóstico?

24. Quanto tempo passou desde a suspeita de problemas de desenvolvimento até à confirmação do diagnóstico?

- Menos de um mês
- De 1 a 2 meses
- De 3 a 4 meses
- De 5 a 6 meses
- Mais de 6 meses
- Outro, por favor especifique _____

25. Até que ponto os profissionais que assistiram a criança com PEA:

	Muito	Bastante	Médio	Um pouco	Muito pouco	Nunca
Disponibilizaram tempo suficiente para conversar consigo sobre os problemas da criança?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Transmitiram-lhe segurança sobre si próprio com pai/mãe/familiar da criança com PEA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Disponibilizaram apoio, assim como informações?

Deram-lhe a oportunidade de tomar decisões sobre a utilização de diferentes testes?

Informaram sobre os resultados da avaliação do seu filho?

Deram informações sobre os serviços oferecidos por instituições ou outros serviços na sua comunidade

Aconselharam sobre como aceder a mais informações ou como entrar em contacto com outros pais na mesma situação (por exemplo, contacto com organizações de pais ou centros especializados)?

Coordenaram a atuação dos serviços envolvidos de forma a que todos fornecessem a informação necessária para chegar a um diagnóstico

coerente?

26. Que profissionais assistiram a criança no processo de diagnóstico? marque todas as opções que se aplicam

- Psicólogo(a)
- Pediatra
- Enfermeiro(a)
- Neuropediatra
- Psiquiatra
- Outro, por favor especifique _____

27. Recebeu conselhos ou informações dos profissionais que lhe deram o relatório de diagnóstico de PEA? (Marque os aspectos sobre os quais recebeu informações adequadas ou suficientes) marque todas as opções que se aplicam

- Necessidades médicas (especialistas, medicina, aconselhamento genético ...)
- Necessidades educativas (centros, apoio ...)
- Necessidades sociais (organizações, apoio familiar ...)
- Materiais (bibliografia, agências, páginas web ...)
- Outro, por favor especifique _____
- Não

28. Recebeu informações por escrito sobre o diagnóstico?

- Sim
- Não

29. Quão adequado considera o processo de diagnóstico nos aspectos seguintes:

	Extremamente adequado	Moderadamente adequado	Ligeiramente adequado	Nem adequada nem desadequada	Ligeiramente desadequado	Moderadamente desadequado	Extremamente desadequado
--	-----------------------	------------------------	-----------------------	------------------------------	--------------------------	---------------------------	--------------------------

O tempo que passa desde a primeira suspeita de problemas de desenvolvimento até ao diagnóstico confirmado

O nível profissional da equipa que assiste a criança no processo de diagnóstico

As informações e o apoio recebido destes profissionais

O processo de avaliação e diagnóstico

30. Se tiver alguma sugestão para programas de diagnóstico, por favor especifique

INTERVENÇÃO PRECOCE

Nesta secção do inquérito vamos fazer-lhe perguntas sobre o tipo e número de serviços de intervenção que a criança com PEA recebe nos últimos 12 meses. Perguntaremos sobre o tempo que passou desde que receberam o diagnóstico da criança até ao início de tratamento, o tipo de intervenção que a criança recebeu, quantas horas de intervenção normalmente recebe por semana (por exemplo, se 1 hora de terapia

a cada 2 semanas, deve marcar 0,5 horas por semana), o seu grau de envolvimento na intervenção e a sua opinião sobre o tratamento que a criança recebe.

31. A criança recebe atualmente uma intervenção?

- Sim
 - Não, mas recebeu até há menos de 12 meses
 - Não
-

31.1. Lembra-se quanto tempo passou desde o diagnóstico até ao início do programa de intervenção?

- Sim. Por favor, especifique (em meses)

 - Não
-

31.2. Que tipo de intervenção, de serviço público ou privado, a criança recebe atualmente?

- Serviço público. Por favor especifique

 - Serviço privado. Por favor especifique

-

31.2.1. Quantas sessões de intervenção em serviços públicos recebe a criança, semanalmente? Indique, em média, a duração de cada sessão

31.2.2. Quantas sessões de intervenção em serviços privados recebe a criança, semanalmente? Indique, em média, a duração de cada sessão

31.3. Como são as sessões de intervenção? marque todas as opções que se aplicam

- Em grupo
- Individuais
- Outro, por favor especifique _____

32. Os pais participam nas sessões de intervenção?

- Muito ativamente
 - Ativamente
 - Participação ocasional
 - Não participam
-

Por favor, explique porquê

33. Quão longe de casa é o serviço onde a criança com PEA recebe intervenções regulares?

34. Quanto tempo leva para chegar a este serviço?

31.1. Há quanto tempo é que a criança não recebe intervenção?

- Menos de um ano
 - Entre 1 e 2 anos
 - Entre 2 e 3 anos
 - Mais de 3 anos
 - A criança não recebeu nenhuma intervenção
-

31.2. Lembra-se quanto tempo passou desde o diagnóstico até ao início do programa de intervenção?

- Sim. Por favor, especifique (em meses)
-

- Não

31.3. Que tipo de intervenção, de serviço público ou privado, a criança recebeu?

Público. Por favor especifique

Privado. Por favor especifique

31.3.1. Quantas sessões de intervenção em serviços públicos a criança recebia semanalmente? Indique, em média, a duração de cada sessão

31.3.2. Quantas sessões de intervenção em entidades privadas a criança recebia semanalmente? Indique, em média, a duração de cada sessão

31.4. Como eram as sessões de intervenção? Por favor, marque todas as opções que se aplicam

Em grupo

Individuais

Outro, por favor especifique

32. Os pais participavam nas sessões de intervenção?

Muito ativamente

Ativamente

Ocasionalmente

Não participam

Por favor, explique porquê

33. Quão longe de casa era o centro onde a criança com PEA recebeu intervenções regulares?

34. Quanto tempo levava para chegar a esse serviço?

35. A criança recebeu

	Sim	Não
Tratamento ou intervenção comportamental (por exemplo, Applied Behaviour Analysis (ABA), Pivotal Response Training (PRT), Lovaas, Discreet Trial Training (TDT) ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Intervenção de desenvolvimento (por exemplo, Relationship Development Intervention (RDI), Early Start Denver Model (ESDM) ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tratamento baseado no relacionamento (por exemplo, Developmental Individual Difference Relationship-based (Modelo D.I.R) Floortime, Thérapie d’Echange et de Développement (TED) ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Programa Portage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Intervenção psicanalítica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapia da fala e linguagem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapia ocupacional ou fisioterapia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Treino parental/coaching/aconselhamento para ajudar os pais a lidar com a criança	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outra intervenção psicológica/educacional/comportamental (não previamente especificada)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. Quão adequado considera ser o processo de intervenção em relação a?

	Extremamente adequado	Moderadamente adequado	Ligeiramente adequado	Nem adequada nem desadequada	Ligeiramente desadequado	Moderadamente desadequado	Extremamente desadequado
Tempo de espera para receber um programa de intervenção, de serviço público ou privado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O número de sessões que a criança recebe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
O nível de participação dos pais nas sessões de intervenção	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
As informações que recebeu sobre os programas de intervenção	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37. Se tiver alguma sugestão para programas de diagnóstico, por favor especifique
