

AGRADECIMENTOS

Ao longo deste percurso muitas foram as alegrias vividas e tristezas ultrapassadas. Recordo-me de todos aqueles que me ajudaram ao longo desta caminhada pois sem o apoio deles não era possível chegar até aqui.

À Professora Doutora Sara Felizardo, pela competência científica no acompanhamento do trabalho, pela disponibilidade e generosidade revelada no decurso do projeto, assim como pela partilha de saber e incentivo em todos os momentos.

À Associação Portuguesa de Perturbações do Autismo de Viseu e do Algarve, pelo apoio e colaboração na aplicação dos questionários aos irmãos das crianças apoiadas pela instituição.

Às famílias, pela simpatia com que, voluntariamente aceitaram participar neste estudo. O meu profundo agradecimento.

A toda a minha família, principalmente aos meus pais e irmã, mas especialmente ao meu irmão por todos os sorrisos, abraços e palavras.

À minha melhor amiga, Paula Queimado, por toda a paciência, apoio, disponibilizada e amizade demonstrada ao longo desta caminhada.

A todos os outros que estiveram presentes nesta caminhada e que colaboraram de uma forma indireta na concretização deste sonho.

RESUMO

A emergência da Perturbação do Espectro do Autismo induz no seio familiar dificuldades acrescidas para pais e filhos. As necessidades dos irmãos são uma componente importante da prática centrada na família de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA).

O presente projeto é de natureza exploratória e descritiva. Tem como objetivo conhecer as necessidades dos irmãos das crianças e jovens com Perturbação do Espectro do Autismo que frequentam a Associação Portuguesa para as Perturbações de Desenvolvimento e Autismo, numa amostra de 13 irmãos e 5 pais. Estudaram-se também as perceções dos irmãos e dos pais das crianças/jovens com autismo, no que concerne às necessidades e ao envolvimento dos irmãos.

Foi aplicado o questionário “Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos” e uma entrevista semiestruturada. Efetuaram-se análises estatísticas descritivas.

Os resultados indicam uma forte consistência entre as perceções dos pais e os resultados dos irmãos nas dimensões do questionário do envolvimento: consciencialização, sentimentos, diversão, auxílio e advocacia.

Assim salienta-se a importância de identificar as necessidades dos irmãos das crianças com PEA de forma a promover o envolvimento entre eles ao longo da vida.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo, Irmãos, Família, Necessidades

ABSTRACT

The emergence of Autism Spectrum Disorder inside a family bring on increased difficulties for parents and children. The needs of siblings are an important component of family-centered practice for children with Autism Spectrum Disorders (ASD).

This project is an exploratory and descriptive nature. Its aims to meet the needs of siblings of children / young people with Autism Spectrum Disorder attending the Portuguese Association for Autism and Development Disorders, in a sample of 13 siblings and 5 parents. It was also studied the perceptions of siblings and parents of children / young people with autism, in what concerns the needs and involvement of brothers.

The questionnaire "Involvement Profile and Needs of Siblings" and a semi-structured interview was applied. We carried out statistical and descriptive analyzes.

The results point out a strong consistency between the perceptions of parents and the results of siblings on the dimensions of involvement questionnaire: awareness, feelings, fun, assistance and advocacy.

Thus, we emphasize the importance of identifying the needs of siblings of children with ASD to promote involvement between them throughout life.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Siblings, Family, Needs

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
CAPITULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
1. A FAMÍLIA A PARTIR DA ABORDAGEM SISTÉMICA	4
1.1. Conceptualização de família	4
1.2. Estrutura e funcionamento da família	5
1.3. Ciclo Vital da família	6
2. FAMÍLIA(S) DE CRIANÇAS E JOVENS COM PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO	8
2.1. Perturbações do Espectro do Autismo: conceito e análise	8
2.2. Impacto de uma criança com autismo no contexto familiar: “Os nossos filhos são diferentes”	9
2.3. Necessidades das famílias e suporte social	12
2.4. Envolvimento e necessidades dos irmãos: a outra face	15
CAPITULO II – INVESTIGAÇÃO	19
1. PLANO DE INVESTIGAÇÃO	19
2. FORMULAÇÃO DA QUESTÃO DE ESTUDO	20
3. FORMULAÇÃO DE OBJETIVOS.....	20
4. AMOSTRA.....	21
5. INSTRUMENTOS.....	21
5.1. Questionário – Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos.....	21
5.2 . Entrevista semiestruturada.....	22
6. PROCEDIMENTO	23
7. ANÁLISE DE DADOS E PROCEDIMENTOS ESTATÍSTICOS.....	24
7.1. Dados Sociodemográficos	24
7.2. Perceções dos irmãos	26

7.2.1. Subescala Consciencialização.....	26
7.2.2. Subescala Sentimentos	27
7.2.3. Subescala Diversão	28
7.2.4. Subescala Auxílio	28
7.2.5. Subescala Advocacia.....	29
7.3. Percepções Parentais: Análise Exploratória.....	30
7.3.1. Reações parentais ao diagnóstico	33
7.3.2. Rede social de apoio: formal e informal	35
7.3.3. Necessidades da família	37
7.3.4. Envolvimento dos irmãos.....	38
7.4. Percepção dos irmãos e dos pais	39
CONCLUSÃO	42
BIBLIOGRAFIA	44
ANEXOS.....	47
Anexo A – Cronograma de Atividades.....	48
Anexo B – Questionário – Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos	49
Anexo C – Guião de entrevista (1º Versão)	53
Anexo D – Guião de entrevista (Versão final).....	56
Anexo E – Pedido de acesso e permissão de utilização do questionário “Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos”	59
Anexo F - Pedido de colaboração para fins de projeto de mestrado.....	60
Anexo G – Consentimento Informado para a colaboração na entrevista	61
Anexo H – Consentimento Informado para a colaboração no questionário	62
Anexo I – Grelha de análise de conteúdo.....	61

INDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Género do irmão da criança com autismo	24
Tabela 2– Género da criança com Autismo.....	25
Tabela 3– Idade do irmão da criança com Autismo	25
Tabela 4– Idade da criança com Autismo.....	25
Tabela 5– Profissão dos prestadores de cuidados	26
Tabela 6- Distribuição das frequências absolutas e relativas na subescala Consciencialização.....	27
Tabela 7– Distribuição das frequências absolutas e relativas na subescala Sentimentos	27
Tabela 8– Distribuição das frequências absolutas e relativas na subescala Diversão ..	28
Tabela 9– Distribuição das frequências absolutas e relativas na subescala Auxilio	29
Tabela 10- Distribuição das frequências absolutas e relativas na subescala Advocacia	30
Tabela 11- Total de registos efetuados nas categorias	31
Tabela 12 – Total de registos efetuados nas subcategorias	32
Tabela 13– Matriz de codificação da categoria Momento do diagnóstico de autismo ..	34
Tabela 14 – Matriz de codificação da categoria Natureza da reação.....	35
Tabela 15- Matriz de codificação da categoria Fontes de apoio dos pais	36
Tabela 16- Matriz de codificação da categoria Fontes de apoio dos irmãos	36
Tabela 17 - Matriz de codificação da categoria Necessidades da família	37
Tabela 18 - Matriz de codificação da categoria Necessidades de apoio dos irmãos.....	38
Tabela 19 - Matriz de codificação da categoria Envolvimento dos irmãos	39

Índice de Abreviaturas

APPDA – Associação Portuguesa para as Perturbações de Desenvolvimento e Autismo

NEE – Necessidades Educativas Especiais

PEA – Perturbações do Espectro do Autismo

PPD - Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento

INTRODUÇÃO

A família desempenha um papel fundamental no desenvolvimento da criança. Deve dar resposta de forma adequada às necessidades da criança de modo a protegê-la e a colocá-la numa trajetória de vida positiva e de maximizar as suas hipóteses de sucesso. Na sociedade atual, a par da família considerada lugar de abrigo, surge a família considerada um espaço de opressão, egoísmo, obrigação e violência, ou seja, uma família que em vez de proteger os seus elementos coloca-os em risco, principalmente aos mais vulneráveis.

Segundo Penha (2010, cit. por Brandão, 2010, p. 225) “o conceito de “risco” está associado a um amplo conjunto de necessidades da criança, atendendo ao seu nível de desenvolvimento, bem como ao défice ou omissão na satisfação das referidas necessidades, no âmbito dos vários contextos, onde ocorre o seu desenvolvimento (na família, na escola e nos serviços de apoio e proteção).” A “criança em risco” é aquela que pelas suas particularidades apresenta maior probabilidade de ser privada da satisfação das suas necessidades básicas e o seu processo de desenvolvimento.

Existem três tipos de risco claramente distintos: risco estabelecido, crianças com problemas de desenvolvimento conhecidos; risco biológico, crianças que durante o período pré-natal, peri-natal ou pós-natal as mães apresentaram problemas de saúde, ou até os mesmos, que possam influenciar o seu posterior desenvolvimento; e o risco envolvental, crianças saudáveis que vivenciam experiências que aumentam as probabilidades de atrasos de desenvolvimento (Brandão, 2010).

O presente projeto debruça-se sobre as famílias de risco estabelecido, ou seja, um dos seus membros tem uma deficiência e incapacidade conhecida clinicamente.

As famílias possuem o seu próprio ciclo vital constituído por cinco etapas: a formação do casal, a família com filhos pequenos, a família com filhos na escola, a família com filhos adolescentes e a família com filhos adultos.

O nascimento de um filho faz com que haja uma mudança de etapa do ciclo vital da família, passa da formação do casal para a família com filhos pequenos. Essa modificação traz consigo mudanças estruturais, funcionais e interacionais em toda a família, como conjunto, e nos seus membros, individuais (Costa, 2004).

O nascimento de uma criança com uma deficiência e incapacidade implica transformações profundas na dinâmica da família, ao provocar sentimentos e emoções repletas de angústia, ansiedade e frustração, podendo alterar a estrutura familiar. A notícia de que um/a filho/a tem um problema e, por isso, é uma criança com limitações, conduz a família, inevitavelmente, a questionar os seus planos de vida, os

seus sonhos e desejos, que, muitas vezes, são anulados perante o contexto da deficiência.

As Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) situam-se no âmbito das perturbações do comportamento e do desenvolvimento. Estas problemáticas caracterizam-se por desvios a três níveis: interação social, comunicação verbal e comportamentos repetitivos e estereotipados (Afonso, 2011).

Nem todas as Necessidades Educativas Especiais (NEE) são sentidas pelos pais e irmãos da mesma maneira, pois segundo Marques (2000) os familiares de crianças com autismo lidam com preocupações muito específicas. Os pais, quando recebem o diagnóstico dos filhos passam pela perda da criança sonhada ou desejada e nesta fase têm que fazer um processo de adaptação psicológica substituindo a criança esperada por uma outra diferente. Têm de se reorganizar e recriar novas expectativas, fazendo com que surjam novas realidades.

O subsistema fraternal desempenha um papel muito importante no sistema familiar, porquanto constituem uma fonte de suporte social informal por excelência, com fortes implicações no bem-estar e no funcionamento pessoal da criança ou jovem com autismo (Felizardo, 2013). Os irmãos de crianças com PEA exercem uma influência sobre o irmão através das suas interações e outras vezes são também influenciados pelo mesmo.

Frequentemente, os irmãos, assumem uma maior responsabilidade para com o irmão com autismo, por vezes, assumem atitudes de elevada proteção. Uma das principais preocupações prende-se com o facto dos irmãos com autismo necessitarem de muito tempo para a prestação de cuidados, podendo assim prejudicar o tempo de qualidade que os pais passam com o filho sem necessidades.

Neste sentido, o presente trabalho, inserido no âmbito do mestrado em Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, insere-se na temática das Necessidades Educativas Especiais, mais propriamente as Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), e visa contribuir para desenvolver a investigação neste domínio científico.

A escolha do tema relaciona-se com o interesse particular pelo trabalho com famílias que vivem de perto a realidade da deficiência e incapacidade, em particular os irmãos das crianças com NEE. Neste contexto, o projeto tem como principal objetivo conhecer as necessidades dos irmãos das crianças/ jovens com PEA que frequentam a Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA).

No que se refere à estrutura do presente trabalho, este encontra organizado em duas partes. Na primeira abordamos o enquadramento teórico, com dois capítulos,

onde é focada a família a partir da abordagem sistêmica e as famílias de crianças e jovens com PEA.

A segunda parte é dedicada ao plano de investigação, onde é mencionada a questão de estudo e os objetivos, os sujeitos, bem como, os instrumentos utilizados. Nesta parte consta ainda a apresentação, análise e discussão dos resultados.

Por fim, são consideradas as limitações e constrangimentos encontrados na elaboração do presente projeto bem como as conclusões.

CAPITULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A FAMÍLIA A PARTIR DA ABORDAGEM SISTÉMICA

1.1 . Conceptualização de família

Ao longo dos tempos o conceito de família tem vindo a sofrer alterações com o surgimento de novas tendências e configurações familiares, sendo, em alguns casos, valorizados os hábitos mais tradicionais e, noutros casos, são mais denotadas as mudanças societárias. Segundo Simonato (2010, cit. por Dias, 2011, p.140) “é preciso deixar de lado a cultura do passado, os valores e os costumes, modernizando a família onde a coabitação é coisa igual ao casamento, às famílias divorciadas, recasadas, uniões de facto, uniões livres, homossexuais, crianças criadas por avós ou tios (...)”.

A família é um dos principais elementos da sociedade. A influência que a família tem no desenvolvimento das pessoas é de grande importância. Como célula-base da sociedade ocupa um lugar imprescindível para o futuro da humanidade, porque é no seu seio que o ser humano, especialmente nos seus primeiros anos, cresce e aprende, assim esta, ocupa um lugar central na construção da identidade individual (Dias, 2011).

A família é habitualmente encarada com um contexto complexo e dinâmico, dotado de características particulares. Nela começa a nossa existência e é na mesma que ocorrem as nossas primeiras experiências e interações, constituindo também o ponto de partida e a permanente referência para a exploração de outros contextos e relações. A família é onde o indivíduo elabora e aprende determinadas dimensões de interação, como a linguagem, a comunicação, os contatos corporais e as relações com os outros (Alarcão, 2006).

O sistema familiar pode ser visto como um espaço onde existem vivências afetivas profundas, como a filiação, a fraternidade, o amor e a sexualidade. Nele vivenciam-se diversas emoções, bem como os afetos positivos e negativos que dão sentido ao indivíduo e de pertença àquela e não a outra família.

Sampaio e Gameiro (1985, cit por Alarcão, 2006, p.39) definem família como “um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantem o equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados”.

No sistema familiar todas as interações são significativas, ou seja, os acontecimentos que afetam um dos membros da família têm impacto em todos os outros membros. Pode ser encarada como um sistema pois, tal como qualquer outro,

possui limites e fronteiras, contém subsistemas e é composta por objetos e respetivos atributos e relações (Alarcão, 2006).

A família tem duas funções essenciais: uma função interna de desenvolvimento e a proteção dos seus membros; uma função externa, referente à socialização dos seus membros assim com à transmissão de cultura e adequação da mesma (Minuchin, 1979). Na mesma linha, Relvas (1996), refere que para a família cumprir as suas funções e ser bem-sucedida nessa realização necessita de criar um sentimento de pertença ao grupo e individualização/autonomização dos seus membros.

Na atualidade, face às mudanças globais, a noção de família deverá ser analisada numa perspetiva mais ampla, pois para além do sistema familiar tradicional outras configurações familiares têm surgido, nomeadamente as famílias monoparentais, as famílias recompostas, os casais estáveis, as famílias adotivas, as famílias de acolhimento e os casais homossexuais (Vieira, 2007 cit. por Duarte, 2010).

1.2 . Estrutura e funcionamento da família

A abordagem sistémica da família, baseada na teoria geral dos sistemas, de Von Bertalanffy (1968), refere que todos os sistemas vivos são compostos por um conjunto de elementos interdependentes, ou seja, as modificações que ocorrem num dos elementos podem afetar os restantes, e a interação entre eles cria condições únicas que são inexistentes ao considerarmos cada elemento individualmente (Correia & Serrano, 1996, cit. por Alarcão, 2006).

Segundo Andolfi (1981, cit por. Costa, 2004, p.75) pode-se considerar "a família como um sistema aberto constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e funções dinâmicas, em constante interação entre elas e em intercâmbio com o exterior". Os sistemas abertos são tradicionalmente caracterizados por três propriedades gerais que se aplicam à interação: a totalidade, a retroação e a equifinalidade (Bertalanffy, 1972, cit. por Costa, 2004).

Assim, a família constitui uma unidade onde acontecem interações significativas, ou seja, um sistema relacional e dinâmico onde os acontecimentos que afetam um dos membros da família têm impacto em todos os outros.

Na perspetiva sistémica, a família tem de ser vista como um sistema que apoia uma estrutura hierárquica dos seus membros, constituída por subsistemas, ou seja, um sistema dentro de outros sistemas e ela própria contendo outros sistemas com regras que regulam o relacionamento entre os membros da família. É composta por vários subsistemas em constante interação. Cada elemento pertence a vários subsistemas (individual, conjugal, parental ou fraternal), fazendo também parte de

vários suprassistemas, tais como, vizinhança, sociedade e comunidade, desempenhando assim diversos papéis em diferentes contextos (Dias, 2011).

O subsistema individual refere-se ao próprio indivíduo, ao envolvimento pessoal e às funções que desempenha noutros sistemas. O subsistema conjugal é formado por dois adultos unidos com o objetivo de formar uma família. Estes devem estabelecer limites e fronteiras que os protejam da interferência dos membros da família de origem. Ao subsistema parental pertencem os adultos do subsistema conjugal, com a tarefa de educar e proteger as crianças, tendo regras, limites e fronteiras bem definidas que permitam o acesso das crianças aos pais mas que não interfiram no subsistema conjugal. Por último, o subsistema fraternal é constituído pelos irmãos, é encarado como o primeiro lugar de socialização (Alarcão, 2006).

O funcionamento equilibrado e saudável dos sistemas e subsistemas depende da existência de limites e fronteiras que definem quem participa e como participa nos diferentes subsistemas. De acordo com Minuchin (1979), existem três tipos de limites: os claros, nítidos e permeáveis, permitem a troca de influências entre os sistemas e subsistemas; os difusos, fazem com que os membros possam tomar posições que não fazem parte do seu subsistema; e nos rígidos, não há interação entre os subsistemas, dificultando a comunicação (Alarcão, 2006).

A família é um sistema regulado por normas e constituída por elementos que atuam de modo organizado. Sendo assim, importa compreender a comunicação que se estabelece e o conjunto de normas respeitadas pelos indivíduos que constituem a mesma. A família está exposta a dois tipos de pressão no processo de comunicação e interação, que Alarcão (2006) designa: interna e externa. A interna tem origem nas alterações características do crescimento dos indivíduos e dos seus subsistemas; e a externa, prende-se com as necessidades de adaptação dos seus membros à sociedade. Independentemente da pressão sentida pela família, os padrões da mesma sofrem alterações provocando a evolução do sistema, consolidando a sua identidade e continuidade.

1.3 . Ciclo Vital da família

A família insere-se num contexto em permanente evolução e possui o seu ciclo vital, ou seja, nasce, cresce e amadurece e poderá gerar uma nova família.

O ciclo vital é “uma sequência previsível de transformações na organização da vida familiar, em função de um comprimento de tarefas bem definidas” (Relvas, 1996, p.16). É importante a utilização de modelos do ciclo de vida para a compreensão dos estádios de evolução da família (Relvas, 1996).

A primeira classificação de ciclo vital surgiu nos anos 50 por Duvall (1957), tendo em conta a presença de crianças, a idade e a evolução do filho mais velho, bem como a delimitação dos diferentes estádios.

A conceptualização do ciclo vital de uma família tem tido como base a família nuclear tradicional, mas ao longo dos tempos a família tradicional tem vindo a sofrer alterações e o modelo de ciclo vital deveria ser alvo de novas investigações. No entanto, segundo Alarcão (2006), é importante para ao estudo das famílias seguir o modelo proposto por Relvas, em 1996. Este define cinco etapas do ciclo vital: a formação do casal; a família com filhos pequenos; a família com filhos na escola; a família com filhos adolescentes, e a família com filhos adultos. Estas etapas demarcam uma sequência previsível de mudanças na família ao longo do tempo.

A primeira etapa, formação do casal, é caracterizada pela criação do subsistema conjugal, um processo importante para a vida do casal, onde deve haver uma clarificação das fronteiras em relação aos outros sistemas e na definição do modelo conjugal e no desenvolvimento de uma comunicação funcional. Na segunda etapa, família com filhos pequenos, surge o subsistema parental e também novas funções, novas tarefas e um conjunto de reorganizações relacionais. Pode também surgir nesta fase o subsistema fraternal se o casal tiver mais do que um filho. Na terceira etapa, família com filhos na escola, há uma abertura do sistema familiar ao exterior, o subsistema parental é confrontado com a necessidade de partilhar com o poder executivo com o sistema escola. A quarta etapa, família com filhos adolescentes, é marcada pela procura de autonomia por parte dos filhos, o que poderá gerar conflitos a vários níveis. A quinta e última etapa, família com filhos adultos, é caracterizada pela saída dos filhos de casa dos pais, onde estes devem apoiar e manter-se afastados mas também ficar disponíveis para a receção de novos parentes e serem figuras de vinculação para apoiar, confortar e aconselhar. Também nesta última etapa há uma reorganização do casal, pois passa novamente a ser constituído por duas pessoas, passa a dispor de mais tempo e de mais espaço (Alarcão, 2006).

O ciclo vital é influenciado e influencia as funções familiares e as interações que se vão estabelecendo entre todos os membros da família.

2. FAMILIA(S) DE CRIANÇAS E JOVENS COM PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO

2.1 . Perturbações do Espectro do Autismo: conceito e análise

A palavra Autismo deriva do grego, “autos”, que significa “próprio” e do sufixo “ismo” que remete para a ideia de orientação ou estado. O substantivo indica o estado de alguém que tem tendência para se afastar da realidade exterior concentrando-se apenas em si próprio.

A definição de autismo apresentada pela ASA – *American Society for Autism*, em 1997 (Ferreira, 2009, p.12) refere que:

"O Autismo é uma inadequacidade no desenvolvimento que se manifesta de maneira grave por toda a vida. Acomete cerca de vinte entre cada dez mil nascidos e é quatro vezes mais comum entre meninos do que meninas. É encontrada em todo o mundo e em famílias de qualquer configuração racial, étnica e social. Não se conseguiu até agora provar nenhuma causa psicológica, no meio ambiente destas crianças, que possa causar a doença. Os sintomas, causados por disfunções físicas do cérebro, são verificados pela anamnese ou presentes no exame ou entrevista com o indivíduo".

Este revela-se, a nível social, através de disfunções na relação de comunicação, e a nível individual através do jogo imaginativo e de atividades repetitivas e restritas (Pereira, 2006). Sendo assim, o individuo vive fechado no seu mundo de onde não quer sair e onde os outros não conseguem entrar.

Na atualidade, o autismo não é encarado como uma doença, mas sim como uma perturbação do desenvolvimento que afeta o modo como o autista entende o mundo. Existe uma elevada heterogeneidade no que concerne aos indivíduos com a problemática, sendo que alguns podem ser mais sociáveis, mais intelectuais, mais atentos, do que outros.

Segundo Ferreira (2009) definir características próprias das crianças com autismo não pode ser feita de forma linear pois há desde o autismo grave até ao autismo mais leve. Existem, no entanto, vários domínios em que apresentam dificuldades, a saber: comunicação, socialização, imaginação e comportamento.

A capacidade de comunicar é uma das principais dificuldades apresentadas pelo indivíduo com autismo. A comunicação engloba não só a comunicação verbal como também o contato visual, expressão facial e a linguagem corporal. Segundo Garcia e Rodriguez (1997) têm dificuldade em usar a linguagem para fins sociais, uns conseguem adquirir uma linguagem falada e outros não conseguem. A dificuldade em comunicar pode ser melhorada através de uma intervenção especializada.

A falta de respostas e de motivação perante o contato com os outros e a incapacidade de estabelecer relações sociais são características de indivíduos com autismo (Garcia & Rodriguez, 1997). Realizar trabalhos em grupo, desportos coletivos,

relacionar-se com o professor, fazer amigos e participar em jogos, são atividades que condicionam a vida de uma criança com autismo e envolvem uma aprendizagem social em várias situações e a diferentes níveis. Para Hewitt (2006) as crianças com autismo tendem a afastar-se das brincadeiras e dos amigos, fixando-se em objetos e atividades específicas.

A capacidade de fazer de conta, de realizar um jogo imaginativo ou criativo e a resolução de problemas são aspetos afetados pela existência de um défice imaginativo (Hewitt, 2006). Os problemas ao nível da imaginação são em grande parte responsáveis pela resistência às mudanças e incompreensão das consequências positivas e negativas, por esse mesmo motivo não reagem da melhor maneira a uma possível alteração das suas rotinas, podendo afetar o seu comportamento.

Segundo Rutter (1985, cit. por Pais, 2012) existem alguns comportamentos característicos da criança com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA): i) têm interesses muito restritos e concretos; ii) vinculam-se a objetos específicos; têm rituais que se desenvolvem compulsivamente; demonstram elevada ansiedade face às mudanças de ambiente e rotinas. Existem crianças que apresentam outros problemas em simultâneo com estes, tais como a hiperatividade, agressividade e hábitos de alimentação e sono errados (Garcia & Rodriguez, 1997).

As Perturbações Globais do Desenvolvimento podem ser organizadas em dois grupos: o primeiro designado por as PEA que inclui a Perturbação Autística, o Síndrome de Asperger, e a Perturbação Desintegrativa da 2ª Infância; o segundo grupo é constituído pela Perturbação Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação e o Síndrome de Rett (Soares, 2009).

De modo a evidenciar as desordens específicas no desenvolvimento social e a grande variedade nos sintomas individuais, a expressão “Perturbações Pervasivas do Desenvolvimento” (PPD) foi substituída pela expressão “Perturbação do Espectro do Autismo” (Dixé & Marques, 2010).

2.2 - Impacto de uma criança com autismo no contexto familiar: “Os nossos filhos são diferentes”

Na sociedade atual, os pais enquanto esperam o nascimento de um filho investem muito a nível material e emocional. O casal deseja ter um filho saudável, uma criança robusta, que seja a sua auto imagem e, ao mesmo tempo, que assegure a continuação do nome e a tradição da família. A par dos sonhos do casal juntam-se, frequentemente, crenças e receios, pois uma criança que vai nascer é um ser desconhecido. O nascimento de um filho traz alterações no interior do sistema familiar,

é a passagem de uma etapa do ciclo vital para outra, da formação do casal para a família com filhos pequenos, e a consciência desse facto lança algumas dúvidas, surgem questões como: “como será o meu filho?” ou “será que é perfeito e saudável?”.

Com o nascimento do primeiro filho forma-se o subsistema parental, as alterações são sentidas pelos pais no quotidiano, pois têm de se organizar para cuidar do seu bebé. Existe uma mudança dos papéis familiares: os sobrinhos são também primos, os irmãos tornam-se tios e os sogros e pais são agora, também, avós (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007). Segundo Brat (1995, cit. por Fiamenghi Jr. & Messa, 2007, p.238) “não existe nenhum estágio que provoque mudança mais profunda ou que signifique desafio maior para a família nuclear e ampliada do que a adição de uma criança ao sistema familiar.”

A decisão de ter um filho depende do momento da vida que o casal está a viver. Pode ser uma decisão planeada ou pode ser para encobrir crises conjugais, falta de intimidade conjugal, substituir realizações não alcançadas ou quando os pais são pouco sociáveis e têm poucas atividades de lazer (Costa, 2004).

O nascimento de um filho com deficiência e incapacidade é uma experiência inesperada, existe uma mudança de planos e das expectativas dos pais. As famílias podem ter conhecimento do problema do bebé durante a gravidez, quando ocorre o nascimento, ou mais tarde. À nascença, o bebé com autismo é quase sempre percebido como sendo normal, pelo que nada parece estar errado. Só mais tarde, com alguns comportamentos da criança, começa a surgir a preocupação de que a criança possa ter, de facto, algum problema.

A presença de uma criança com Necessidades Educativas Especiais (NEE) acarreta mais alterações no seio familiar, logo é necessário que haja uma maior adaptação, que pode durar horas, dias, meses ou anos, sendo que a mesma dependerá de experiências anteriormente vividas, da personalidade dos indivíduos e da sua capacidade de aprendizagem, ou seja, a adaptação de cada membro depende de si próprio (Trindade, 2011).

O nascimento de uma criança com autismo dissolve a ideia da “criança sonhada”, essa já não existe e surgiu no seu lugar uma criança diferente, assistindo-se assim, a um choque e depressão, conscientes de uma perda e acentuada diminuição de autoestima, surgindo diversos sentimentos negativos (Fernandes, 2010).

A perda da “criança sonhada” e o nascimento de uma criança diferente traz consigo diversas fases do comportamento parental que, habitualmente inicia-se com atitudes de apatia, incredulidade, desânimo e impotência, e numa última fase, as expectativas vão desaparecendo gradualmente. Assiste-se, também, a um conjunto de sentimentos como a desilusão, raiva, protesto, desconfiança, culpa, entre outros, até

que há um ajustamento familiar face ao novo membro (Fernandes, 2010). Os pais vivem um período de luto pela perda da criança idealizada, considerando-se que a criança que nascera surgiu primeiramente na imaginação dos pais como um bebé perfeito e ideal, a carga emocional que transporta consigo corresponderá a uma profunda desilusão no momento em que se constata a problemática (Duarte, 2010). A criança com autismo terá de ser de novo idealizada, sonhada, imaginada e de novo investida no desejo e na fantasia dos seus progenitores, ou seja, novos planos irão surgir para aquela criança.

As reações emocionais dos pais perante o nascimento de uma criança com autismo podem ou não provocar alterações nefastas no subsistema conjugal. A literatura científica no domínio, não é consistente quanto aos efeitos do acontecimento na relação conjugal (Felizardo, 2013). Pereira (1996, cit por Simões, 2010) afirma que existem estudos que evidenciam que o casamento pode ser afetado negativamente pela presença de um filho especial. Refere, ainda, que existem divergências entre estudos: uns registam um alto índice de divórcio, abandono por parte do marido e desarmonia familiar; outros apresentam impactos positivos, como altos níveis de ajustamento e partilha de compromissos e responsabilidades pelo filho com PEA; e há casais que não têm mais disfunções nas suas vidas do que aquelas famílias com o desenvolvimento típico, podendo ocorrer impactos positivos e negativos (Felizardo, 2013; Simões, 2010;)

Ao surgirem os primeiros sintomas de autismo, confirmados por diagnóstico, a angústia, o receio e medo do desconhecido, são sentimentos impossíveis de evitar. Segundo Fernandes (2010, p.41) o autismo “é a patologia que, provavelmente, cria mais dificuldades e mais dúvidas aos pais, visto que têm de enfrentar muitos desafios específicos.” Estas crianças podem manifestar comportamentos desadequados à hora das refeições, na escola ou numa saída com a família, pois são crianças com um nível de atividade incomum, que exigem atenção e supervisão acrescidas, provocando nas suas famílias elevados níveis de ansiedade, preocupação e instabilidade emocional.

A família tem de adaptar o seu ciclo de vida normal às necessidades, dificuldades e incapacidades que resultam da problemática que a PEA origina. Embora estas crianças tenham dificuldades em transmitir afetos, sentimentos e emoções, elas estão sempre presentes e precisam de todos que a rodeiam mais do que qualquer outra criança. Em alguns casos, a família tenta encobrir a sua raiva e frustração e protegem demasiado a criança com autismo; outras famílias colocam-na num plano de menos valia, determinando que ela será incapaz de realizar seja o que for, o que está muito longe da realidade, e com isso mantêm-na eternamente infantilizada, sem lhe permitir desenvolver-se (Fernandes, 2010).

Cada família tem a sua própria maneira de enfrentar o desafio de ter um filho com autismo, no entanto existem elementos em comum nas diferentes etapas do desenvolvimento familiar: na fase do conhecimento do diagnóstico, durante os anos escolares, na adolescência e na idade adulta (Fernandes, 2010). Ao receberem o diagnóstico esperam que este seja preciso e que possam informar de forma clara a restante família; na adolescência preocupam-se com a possível rejeição dos colegas, com a emergência da sexualidade e o futuro profissional; na vida adulta preocupam-se com a habitação, a independência financeira e a sua segurança a longo prazo; e, posteriormente preocupam-se em transferir as responsabilidades parentais para outros familiares ou instituições para que este seja amparado após a morte dos progenitores (Costa, 2004).

Existem vários estudos que demonstram um conjunto de aspetos específicos das PEA que influenciam a adaptação dos pais: o diagnóstico, normalmente, realiza-se após um período de desenvolvimento aparentemente normal; o facto de ser uma patologia crónica; as características comportamentais específicas, ambíguas e inconscientes; e a persistência de incertezas e dúvidas quanto às causas (Shopler & Marcus, 1983, cit por Fernandes, 2010).

Um dos principais apoios dos progenitores poderá ser a família alargada, vizinhos e amigos. Esta desempenha um papel fundamental de apoio à família, podendo cuidar da criança em situações de emergência ou quando os pais necessitam de se ausentar. Os avós possuem experiência que lhes permite dar conselhos importantes acerca dos cuidados a prestar.

De acordo com o que temos vindo a descrever, o nascimento de uma criança provoca, em qualquer família, mudanças na sua estrutura, às quais terá de se adaptar. Com a existência de uma criança com deficiência ou incapacidade, essas alterações são acentuadas, despoletando diversas reações nos elementos que compõem o núcleo familiar. Nesta sequência, também o sistema fraternal sofre alterações, exigindo um maior esforço, por parte dos pais, no controlo da harmonia e do equilíbrio familiares.

2.3 – Necessidades das famílias e suporte social

A família é uma unidade única com características próprias e necessidades únicas. Segundo Guiné (2000, cit por Simões, 2010) não devemos generalizar as necessidades das famílias, pois decorrem das etapas evolutivas do seu ciclo vital.

A família é um elemento essencial para o desenvolvimento de qualquer criança e no contexto de uma família com uma criança especial devemos ter em atenção não só

as necessidades da criança mas também às necessidades de todos os membros da família que precisam de apoio para lidar com o seu filho especial.

Neste contexto, a teoria de Auto-atualização de Maslow (1969 cit por Carmo, 2004) identifica a hierarquia das necessidades básicas humanas, podendo constituir-se uma sólida referência. No topo da pirâmide surgem as necessidades de realização; em segundo lugar, as necessidades de estima e apreço; em terceiro lugar, as necessidades de convivência e afeto; em quarto lugar, as necessidades de proteção; e por ultimo, as necessidades biológicas (Estanqueiro, 1992 cit por Carmo, 2004). Neste sentido, as necessidades das famílias não satisfeitas em áreas básicas, como a alimentação, segurança, habitação, cuidados de saúde, entre outras; afetam negativamente o bem-estar parental e assumem vantagem sobre as necessidades educativas das crianças.

Segundo Carmo (2004) o conceito de necessidades da família resulta da existência de diferentes situações, fatores e condições que determinam as necessidades familiares e destaca quatro tipos:

- a) As mudanças no ciclo da vida, normativas e não normativas, implicam o dispêndio de muita energia emocional e física;
- b) A estrutura e organização da família podem ter implicações nas suas definições, funções e necessidades;
- c) A influência dos valores e das crenças culturais, étnicas e religiosas têm efeitos nas rotinas, rituais das famílias e no seu funcionamento;
- d) As características específicas da comunidade em que a família está inserida, influenciam a necessidade de diferentes tipos de recursos.

De acordo com Hornby (1991, cit por Carmo, 2004) os pais de crianças com PEA sentem diferentes tipos de necessidades logo após o nascimento da mesma, a saber:

- a) Necessidade de conhecer o diagnóstico e que a comunicação desse resultado seja realizada com sensibilidade, de forma construtiva, num local privado e, se possível, dando conta das possíveis causas e consequências;
- b) Necessidade de obter informação compreensível, exata e atualizada sobre o problema, sugestões para lidar com o filho e informação sobre os serviços disponíveis para os ajudar nos cuidados do seu filho;
- c) Necessidades de receber apoio emocional, ou seja, os pais precisam de alguém com quem possam falar, expressar os seus sentimentos e que os ajude a compreender as reações das pessoas que estão à sua volta;
- d) Necessidades de conhecer outros pais de crianças com o mesmo problema.

Outros autores, como Dunst et al. (1994, cit in Carmo, 2004) identificam doze categorias de necessidades: económicas, físicas e ambientais, de alimentação e

vestuário, de cuidados médicos e dentários, de emprego e vocacionais, de comunicação e transporte, de educação e enriquecimento dos adultos, de educação e intervenção para as crianças, de cuidados para as crianças, recreativas, emocionais, e culturais e sociais.

Para satisfazer as suas necessidades o sistema familiar possui recursos. McGonigel e Kauuffman (1991 cit por Simões, 2010, p. 44) definem recursos das famílias como “as suas capacidades, os seus pontos fortes e os seus apoios formais e informais que podem ser mobilizados para satisfazer as suas necessidades, preocupações ou objetivos”.

O modo como a família lida com os eventos da vida, como satisfaz as suas necessidades depende do funcionamento familiar. Os pontos fortes e as capacidades das famílias são de natureza interpessoal e interfamiliar e são vistos como um conjunto de recursos que promovem e realçam o estilo de funcionamento familiar (Jung, 2012).

Na perspetiva de Carmo (2004) existem dois tipos de recursos: intrafamiliares e extrafamiliares. Os recursos intrafamiliares dependem do funcionamento familiar, ou seja, conforme seja na família a interação dos pontos fortes, das capacidades existente e da capacidade própria para usar esses fatores na utilização e criação dos recursos necessários para satisfazer as suas necessidades. Os recursos extrafamiliares são apoios externos que a família pode dispor de modo a satisfazer as suas necessidades. De acordo com Jung (2012), o apoio pode ser de dois tipos: formal, é prestado por um grupo de pessoas, pessoas ou instituições organizadas formalmente (profissionais e instituições), e o informal, é prestado pelo grupo de pessoas que fazem parte da vida da família (família alargada, vizinhos, igreja e clubes recreativos).

Neste contexto, tem sido desenvolvida uma linha de investigação sobre os efeitos do suporte social no funcionamento parental e familiar (Dunst, Trivette & Jodry, 1997).

O suporte social é definido como “o conjunto de recursos providenciados a um individuo ou grupo, por membros da sua rede social” (Felizardo, 2009,p. 269). Dunst, Trivette e Jodry (1997) consideram as características da família e da criança, elas próprias interdependentes, como determinantes parciais do suporte social e, em conjunto, condicionam os mecanismos de adaptação e do comportamento face às situações adversas, afetando direta ou indiretamente o funcionamento e bem-estar da família.

As pessoas que possuem um suporte social mais elevado estão mais aptas a promover as suas próprias necessidades psicológicas construindo uma rede de

relações que lhe permite obter esse suporte e um suporte social mais baixo está associado a uma maior dificuldade em procurar ações proveitosas, com um aumento significativo de insatisfação com a vida (Felizardo, 2009)

A investigação sobre o suporte social em crianças com deficiência e suas famílias tem sido, com raras exceções, relativamente pouca, face a outros tipos de investigação no domínio do suporte social (Saranson, Saranson & Pierce, 1990b; Vaux, 1988, cit por Felizardo, 2013),

Diversos estudos têm vindo a referir que o suporte social influencia, direta e indiretamente, vários aspetos do funcionamento familiar e parental, de tal forma que a sua ação funciona como fator de proteção do stress (Albuquerque, 1996; Crnic et al., 1983; Dunst, Trivette & Cross, 1986, cit por Felizardo, 2013).

Nos estudos realizados, o suporte informal estava relacionado com o funcionamento pessoal mas o suporte formal não tinha a mesma incidência. O suporte informal exerce uma maior influência no funcionamento pessoal que o suporte formal, que parece menos relacionado com o funcionamento pessoal. A função do suporte social é proporcionar uma sustentação parental mais sólida, a partir da qual os pais podem facilitar o desenvolvimento da criança. Os mesmos estudos evidenciam que a importância do suporte intrafamiliar e do suporte de membros da rede social destaca-se pelo facto destes desempenharem um papel de modelos e fontes de informação sobre a parentalidade (Dunst, Trivette & Jodry, 1997 cit por Felizardo, 2013).

Crnic *et al.* (1983, cit por Felizardo, 2013) referem que o suporte do cônjuge, amigos e outros membros da rede está relacionado com as variáveis: satisfação com a vida, com a parentalidade e com alguns aspetos específicos do filho com deficiência e da mãe, recetores do suporte. Os dados revelam que as mães de crianças com problemas mais rigorosos demonstram uma adaptação positiva na presença de suporte em relação a mães com um menor suporte.

Os benefícios do suporte social na família parecem incidir sobre o bem-estar e as atitudes dos pais, assim como na relação pais-filhos e no desenvolvimento das competências sociais da criança.

2.4 – Envolvimento e necessidades dos irmãos: a outra face

Os irmãos são uma parte muito importante da família, são componentes essenciais do sistema familiar. Estes influenciam o irmão com NEE e são influenciados pelo mesmo. Segundo Powel e Ogle (1991, cit. por Costa, 2004, p. 92) “as relações com os irmãos são talvez as mais duradouras e decisivas que pode ter uma pessoa.”

Os irmãos constituem o subsistema fraternal que funciona como o primeiro laboratório social: cooperação, apoio, isolamento e competição, são sentimentos experimentados entre irmãos. Os irmãos podem ser companheiros, proporcionar apoio emocional, e, os mais velhos servem de modelos compensando por vezes a ausência dos pais (Costa, 2004).

Durante a infância, os irmãos interagem com frequência, partilham os brinquedos, a casa, os pais e as experiências familiares, e são uma companhia permanente. Durante a idade escolar, estabelecem relações com outras crianças recorrendo às capacidades de sociabilização apreendidas no seio familiar. Na adolescência, o adolescente recorre frequentemente ao irmão como confidente e conselheiro. Por fim, na idade adulta, procura o irmão para o apoiar e estimular quando chega o momento de iniciar uma vida independente e sair de casa (Powel & Ogle, 1991, cit. por Costa, 2004).

O nascimento de um irmão faz com que a família necessite de se ajustar. O irmão mais velho tem de se adaptar ao mais novo, dividindo o espaço, a atenção e dedicação dos pais. Esses ajustes podem ser ainda mais intensos se o filho mais novo tiver alguma limitação.

Os irmãos também sofrem o impacto de terem na família uma criança com NEE. Eles necessitam de lidar com a frustração do sonho do irmão perfeito, assim como os pais. Cada irmão é único e singular, a sua capacidade de adaptação e aceitação da situação são influenciadas por diversos fatores: a reação da família perante a notícia, o tipo e grau da deficiência ou incapacidade e a idade do irmão (Núñez & Rodríguez, 2004).

Foram realizados vários estudos sobre o relacionamento de irmãos com uma criança com NEE. Os resultados vão no sentido de realçar que muitos dos efeitos da problemática do irmão são mais indiretos e secundários do que primários, ou seja, são mais os efeitos positivos do que os efeitos negativos. Dos efeitos negativos podemos destacar o facto de os irmãos poderem ser negligenciados pelos progenitores que dão demasiada atenção ao filho com NEE, ou viverem experiências negativas, como a culpabilização, o medo de virem a ser também diferentes, a vergonha ou o ressentimento (Navarousckas, Sampaio, Urbini & Costa, 2010). Mas grande percentagem dos irmãos diz ter beneficiado com o facto de terem um irmão com NEE, estes demonstram um maior sentido de responsabilidade, maturidade, altruísmo, tolerância, preocupações humanitárias, autoconfiança, independência e proximidade à família (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

O autismo infantil constitui uma perturbação que apresenta um menor número de trabalhos de investigação na literatura sobre interação entre irmãos, o que parece

estranho, uma vez que interações sociais anormais são características que definem o autismo.

Na opinião de Bagenholm e Gillberg (1991, cit. por Pais, 2012) os irmãos de autistas frequentemente encaram-nos como um fardo e, muitas vezes, não sabem explicar porque é que os seus irmãos são diferentes das outras crianças. Para Ross e Cuskerlly (2006, cit. por Pais, 2012) os irmãos de crianças com autismo têm mais dificuldades nas relações sociais do que os irmãos de crianças com desenvolvimento típico e apresentam um maior risco de desenvolver problemas do comportamento.

Segundo os autores Harris e Glasberg (2003, cit. por Reis, Espe-Sherwindt & Serrano, 2010), a prestação de cuidados é também uma das áreas identificadas como um potencial problema para os irmãos que têm um desenvolvimento típico. As crianças mais velhas, especialmente as irmãs mais velhas de crianças com autismo ou incapacidade intelectual, passam mais tempo no papel de prestadoras de cuidados do que os demais irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Para Macks e Reeve (2006, cit. por Reis, Espe-Sherwindt e Serrano, 2010) existem uma série de indicadores de *stress* que os irmãos de crianças com autismo podem experienciar, nomeadamente, a alteração dos papéis familiares, a menor atenção por parte dos pais, os sentimentos de culpa e de vergonha, e a incompreensão de alguns comportamentos que o irmão possa ter.

Os irmãos de crianças com autismo têm necessidades e preocupações que variam consoante a idade e a circunstância. Lobato (1991, cit. por Buys, 2003) elenca um conjunto de aspectos que os irmãos precisam: i) de informações sobre a condição do irmão; ii) que os pais falem com eles sobre o problema do irmão e que compartilhem as suas preocupações; iii) reconheçam que eles possam ser uma mais-valia para o irmão; iv) que necessitam que os pais passem tempo de qualidade com eles.

Apesar de ter mais efeitos positivos do que negativos, a convivência com um irmão com NEE é uma experiência complexa e difícil, logo deve haver um acompanhamento específico dirigido ao irmão, não só para lhe fornecer informação sobre a problemática, mas também para orientá-lo e compreendê-lo (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

Com o intuito de ajudar as famílias e os técnicos a identificar e entender os pontos fortes e as preocupações dos irmãos (com mais de 4 anos) de crianças com autismo, Fish e colaboradores, em 1995, desenvolveram o questionário *Siblings Needs and Involvement Profile* (SNIP). O instrumento permite saber o que os irmãos conhecem e como se sentem em relação às necessidades do irmão(a) e fornece sugestões para um maior envolvimento entre os irmãos e as crianças com autismo, no

dia-a-dia. Este instrumento foi validado e aferido para a população portuguesa por Reis (2010), tendo sido traduzido para “Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos” (Reis, Espe-Sherwindt e Serrano, 2010).

CAPITULO II – INVESTIGAÇÃO

1. PLANO DE INVESTIGAÇÃO

A investigação consiste num processo sistemático e flexível, de natureza cognitiva, que ajuda a explicar e compreender os fenómenos sociais. Os problemas que surgem da prática são refletidos através da investigação, e através da mesma se constroem ideias inovadoras (Coutinho, 2013).

As opções metodológicas constituem “os diversos meios que ajudam e/ ou orientam o investigador na sua busca do conhecimento” (Coutinho, 2011, p.24) e decorrem da natureza do problema e dos objetivos da investigação.

A metodologia questiona o que está por trás, os fundamentos metodológicos, as filosofias que lhe estão subjacentes e, estas influenciam as escolhas feitas pelo investigador. Como refere Kaplan (1998, cit. por Coutinho, 2011, p.25) “o objetivo da metodologia é ajudar-nos a compreender, no sentido mais amplo do termo, não os resultados do método científico mas o próprio processo em si”.

A investigação orientada ou aplicada, de carácter instrumental, visa a tomada de decisões e a melhoria da prática social e educativa. É um tipo de pesquisa que não se inscreve na perspetiva empírico-analítica focada na explicação dos fenómenos, nem na humanística-interpretativa preocupada com uma abordagem compreensiva das ações; ao invés, tem como finalidade otimizar a *praxis* nos diversos contextos (Coutinho, 2011).

Neste quadro, o presente estudo exploratório e descritivo tem o propósito de identificar as necessidades e o perfil de envolvimento dos irmãos de crianças/jovens com PEA. Para o efeito, serão alvo de análise as perceções dos irmãos e dos pais de crianças/ jovens com PEA apoiados por instituições de apoio ao autismo.

Os irmãos de crianças/jovens com PEA têm necessidades específicas, comparativamente com os irmãos de crianças sem deficiência e incapacidade. Por conseguinte, a identificação das necessidades dos mesmos é importante para perceber quais as suas fragilidades e dificuldades, bem como as implicações que têm nas dinâmicas relacionais do sistema familiar.

Nos estudos descritivos pretende-se apresentar o que existe sobre um determinado problema ou fenómeno social, constituindo-se, muitas vezes, o ponto de partida para outras investigações posteriores. “Em todos os planos descritivos o objetivo é recolher dados que permitam descrever, da melhor maneira possível, comportamentos, atitudes, valores e situações” (Coutinho, 2011, 261).

2. FORMULAÇÃO DA QUESTÃO DE ESTUDO

Uma investigação abarca sempre um problema ou questão de estudo. O problema é importante na investigação pois serve de guia para a revisão bibliográfica e delimita, organiza e centra a investigação no domínio correto (Coutinho, 2013).

A questão de estudo, na presente investigação, é: Quais as necessidades e o perfil de envolvimento dos irmãos de crianças/jovens com Perturbação do Espectro do Autismo apoiados pela Associação Portuguesa para as Perturbações de Desenvolvimento e Autismo (APPDA)?

3. FORMULAÇÃO DE OBJETIVOS

Objetivo geral:

- Conhecer as necessidades dos irmãos das crianças/ jovens com PEA que frequentam a APPDA

Objetivos específicos:

- Caracterizar a amostra, a nível sociodemográfico, nas variáveis género, idade, profissão dos pais e sexo e idade dos irmãos com PEA;
- Analisar as perspetivas dos irmãos e dos pais/ cuidadores sobre o nível de conhecimento da problemática do autismo dos irmãos das crianças/ jovens com PEA;
- Conhecer as perceções dos irmãos e dos pais/ cuidadores sobre os sentimentos dos irmãos relativamente à criança/jovem com PEA;
- Analisar as perspetivas dos irmãos e dos pais/ cuidadores acerca da relação de apoio e entajuda entre os irmãos;
- Conhecer as perceções dos pais sobre o momento e reações familiares sobre o diagnóstico de autismo;
- Perceber as perspetivas dos pais quanto às fontes de apoio formal e informal na família;
- Descrever e comparar as perceções dos irmãos e dos pais das crianças/jovens com autismo, no que concerne às necessidades e ao envolvimento dos irmãos.

4. AMOSTRA

A amostragem é a seleção dos sujeitos que irão participar no estudo e a amostra é o conjunto de sujeitos de quem se irá recolher os dados. No presente estudo, o método de seleção da amostra é não probabilístico, pois nem todos os sujeitos têm a mesma probabilidade de ser selecionados. Sendo também uma amostra por conveniência pois foram utilizados grupos intactos e já constituídos (Coutinho, 2013).

A amostra será constituída por 13 irmãos de crianças com PEA com idades compreendidas entre os 6 e os 21 anos, e por 5 pais/cuidadores de crianças com PEA.

Os questionários serão aplicados fundamentalmente na zona de Viseu e, também, na zona do Algarve, com a colaboração de instituições de apoio ao autismo (APPDA de Viseu e APPDA do Algarve).

A APPDA de Viseu apoia, aproximadamente, 176 famílias e a APPDA do Algarve apoia, aproximadamente, 200 famílias. O critério de inclusão no estudo foi que as famílias apoiadas tivessem um filho sem autismo com idades compreendidas entre 6 e os 21 anos.

5. INSTRUMENTOS

Na recolha de dados, através de um questionário e de uma entrevista, houve uma apresentação inicial onde foi esclarecido a quem se dirige, o objetivo da investigação, assim como a garantia de confidencialidade dos dados e o anonimato do participante. Para além desta breve apresentação, foi feito um pedido de consentimento informado dirigido aos participantes, de modo a que estes pudessem ler e assinar caso concordem em participar no estudo. No pedido estava explícito o objetivo orientador do projeto, a garantia de anonimato e confidencialidade dos dados obtidos, bem como o pedido de autorização para que a entrevista fosse gravada. No caso dos irmãos que eram menores, o consentimento foi preenchido pelos cuidadores que acederam à participação no estudo.

De seguida irão ser descritos os instrumentos utilizados na investigação:

5.1 - Questionário – Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos

O questionário Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos (anexo B) foi adaptado para a população portuguesa por Reis em 2010, sendo que o original, *Siblings Needs and Involvement Profile* (SNIP), foi desenvolvido por Fish e seus colaboradores em 1995.

O instrumento é constituído por uma parte introdutória onde é apresentado o estudo e referidas as indicações para o seu preenchimento.

Está estruturado por uma I Parte de questões de natureza sociodemográfica, tais como, género e idade do irmão(ã), profissão dos prestadores de cuidados, e género e idade da criança/jovem com PEA.

A II Parte é constituída por 28 itens distribuído por 5 secções correspondentes a dimensões específicas da relação entre o irmão(ã) e a criança com Autismo: “Consciencialização”, “Sentimentos”, “Diversão”, “Auxílio” e “Advocacia”. As respostas serão dadas de acordo com uma escala de “Likert” com 5 possibilidades de resposta: “(1) Concordo Totalmente”, “(2) Concordo”, “(3) Não tenho a Certeza”, “(4) Discordo” e “(5) Discordo Totalmente”.

O instrumento emergiu da necessidade de ajudar os pais e os profissionais a perceberem os “pontos fortes” e as “preocupações” dos irmãos com Necessidades Educativas Especiais (NEE). No presente estudo, o objetivo é conhecer as necessidades dos irmãos de jovens com PEA que frequentam a APPDA.

5.2 Entrevista semiestruturada

Face aos objetivos do estudo, optámos ainda como instrumento de recolha de dados das perceções parentais, a entrevista semiestruturada.

As entrevistas são uma poderosa técnica de recolha de dados porque pressupõem uma interação entre o entrevistado e o entrevistador. Na entrevista semiestruturada segue-se um conjunto de questões previamente definidas, não sendo inteiramente aberta nem com um grande número de perguntas. Tendo a vantagem de se poder controlar a duração podendo abordar mais profundamente alguns assuntos (Coutinho, 2013).

A entrevista foi elaborada, tendo como referenciais teóricos a teoria do suporte social de Dunst, Trivette e Jodry (1997) e as orientações de Fish, McCaffrey, Bush e Piskur (1995), em particular procurou-se que fosse consistente com o *Siblings Needs and Involvement Profile*, de Fish e colaboradores (1995). Este procedimento facilitará a comparação das perceções dos pais e dos irmãos no que concerne às necessidades e envolvimento, tendo como pano de fundo o mesmo enquadramento conceptual e linhas de investigação; para o efeito, proceder-se-á à triangulação dos dados obtidos sobre as perceções dos pais e dos irmãos, bem como o contributo de estudos anteriormente realizados nos contextos nacional e internacional.

O guião da entrevista (anexo C) encontra-se dividido em seis blocos: B1 – Legitimação da entrevista e motivação; B2- Dados sociodemográficos; B3 –

Conhecimento do diagnóstico e adaptação da família à problemática; B4 – As necessidades da família; B5 – Envolvimento dos irmãos, e, por último, B6 – Rede social de apoio formal e informal.

Em cada bloco da entrevista estão presentes perguntas abertas, em que se procurou a opinião do entrevistado em relação ao tema em estudo proporcionando uma grande riqueza de detalhes.

Foi realizado um pré-teste, no formato de entrevista aberta, que teve como objetivo verificar a clareza e inteligibilidade das questões da entrevista, aplicando-se a um pequeno grupo da população em estudo, constituído por 3 pais/ cuidadores. Realizado o pré-teste e analisadas as respostas referentes à sua avaliação, concluiu-se que seria necessário proceder a uma alteração, no sentido de contemplar questões relacionadas com as necessidades da família (pergunta 7) e os apoios dados à família (pergunta 16). Efetuada a reformulação passou-se à versão definitiva (anexo D).

6. PROCEDIMENTO

Numa primeira fase realizou-se o pedido formal à autora da adaptação do *Siblings Needs and Involvement Profile* (Fish e seus colaboradores, 1995), o questionário “Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos” (Reis, Espe-Sherwindt & Serrano, 2010), para a utilização do mesmo na investigação.

Na segunda fase procedeu-se aos contatos, via correio eletrónico, com as instituições APPDA de Viseu e a APPDA do Algarve, tendo sido enviados pedidos de colaboração na recolha de dados e para a aplicação dos instrumentos utilizados (anexo F). Após a resposta afirmativa do pedido de colaboração, foi enviado por correio eletrónico o questionário correspondente, com a aplicação a decorrer de 1 de fevereiro de 2014 a 15 de abril de 2014.

Na aplicação do questionário aos irmãos de crianças/ jovens com PEA foram tidos alguns cuidados; assim, tendo em linha de conta as orientações de Fish e Senner (2010), algumas questões foram esclarecidas oralmente, pois, não obstante o instrumento já ter sido validado, os irmãos apresentaram dificuldades em entender algumas questões (questão 1, 2, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 13, 17, 20, 22, 27). Note-se que, no pedido de colaboração, foi explícito que os questionários se destinavam à recolha de informação sobre as necessidades e o envolvimento dos irmãos de crianças com PEA e que a colaboração dos mesmos seria fundamental para identificar as suas necessidades e o seu envolvimento no desenvolvimento da perturbação do irmão, tendo sido assegurado que todos os dados obtidos seriam tratados de forma confidencial e anónima.

Numa terceira e última fase, realizaram-se as entrevistas aos pais na APPDA de Viseu. Este foi um processo mais simples do ponto de vista da aceitação dos pais e cuidadores, pois o mesmo foi facilitado e acelerado com a colaboração das técnicas da Associação; no entanto, as maiores dificuldades surgiram na articulação de horários e disponibilidade dos pais ou cuidadores.

7. ANÁLISE DE DADOS E PROCEDIMENTOS ESTATÍSTICOS

A presente amostra é constituída por 18 irmãos e pais/cuidadores de crianças/jovens com PEA.

Para o tratamento e análise dos dados obtidos procedeu-se à análise estatística dos resultados, utilizando-se, para o efeito, técnicas de estatística descritiva. O objetivo é representar de uma forma concisa, sintética e compreensível, a informação contida num conjunto de dados.

Depois de ter sido aplicado o questionário, foi realizada uma análise descritiva, atendendo ao que era permitido pelo número de sujeitos que responderam ao mesmo. No que diz respeito às entrevistas realizadas aos pais/ cuidadores foram encetados procedimentos de análise de conteúdo.

Para o desenvolvimento do projeto de investigação pretende-se fazer uma análise descritiva à questão orientadora de estudo, com recurso ao Programa *Statistical Package for the Social Sciences for Windows* (SPSS 22.0).

7.1 Dados Sociodemográficos

Tabela 1 – Género do irmão da criança com autismo

Género do irmão da criança com Autismo	N	%
Masculino	7	53,8
Feminino	6	46,2
Total	13	100

No que concerne ao género dos irmãos das crianças com Autismo, 53,8% (n=7) são do género masculino e 46,2% (n=6) são do género feminino (Tabela 1). As crianças com Autismo são maioritariamente do género masculino, 92,3% (n=12), e apenas 7,7 (n=1) do género feminino, o que vai ao encontro do que refere a literatura, em que o género mais afetado pelo autismo é o masculino (Tabela 2).

Tabela 2– Género da criança com Autismo

Género da criança com Autismo	N	%
Masculino	12	92,3
Feminino	1	7,7
Total	13	100

Tendo em consideração a variável idade, verificámos que os irmãos das crianças com Autismo têm uma idade compreendida entre os 8 e os 21 anos, centrando-se a média de idade nos 14,15 anos (Tabela 3).

Tabela 3– Idade do irmão da criança com Autismo

Idade do irmão da criança com Autismo	N	%
8-12	6	46,2
13-17	3	23,1
18-21	4	30,8
Total	13	100

Considerando os dados relativos à criança com Autismo, verifica-se que as idades estão compreendidas entre os 3 e os 21 anos, centrando-se a média nos 12,15 anos (Tabela 4).

Tabela 4– Idade da criança com Autismo

Idade da criança com Autismo	n	%
3-6	3	23,1
7-10	3	23,1
11-14	2	15,4
15-18	4	30,8
19-21	2	15,4
Total	13	100

No que diz respeito à variável profissão dos pais, os resultados indicam que os pais ou cuidadores são profissionais intelectuais/científicos e quadros superiores ($n=8$; 61,5%). Relativamente às mães, podemos constatar que os níveis mais elevados de frequência situam-se na categoria profissionais intelectuais/científicos e quadros superiores ($n=6$; 46,2%) seguindo-se a categoria técnicos profissionais de nível intermédio ($n= 4$; 30,8%), tal como se pode constatar na Tabela 5.

Tabela 5– Profissão dos prestadores de cuidados

	Profissão	N	%
Pai	Profissionais intelectuais/científicos e quadros superiores	8	61,5
	Técnicos profissionais de nível intermédio	1	7,7
	Pessoal de Serviço e Vendedores	2	15,4
	Domésticas e Desempregados	2	15,4
Total		13	100
Mãe	Profissionais intelectuais/científicos e quadros superiores	6	46,2
	Técnicos profissionais de nível intermédio	4	30,8
	Pessoal de Serviço e Vendedores	1	7,7
	Domésticas e Desempregados	2	15,4
Total		13	100

7.2 Perceções dos irmãos

De seguida irão ser apresentados os resultados da aplicação do Questionário do Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos.

7.2.1 Subescala Consciencialização

Na subescala Consciencialização, de acordo com a tabela 6, podemos verificar que a maioria dos irmãos concorda que foi informado sobre a Perturbação do Espectro do Autismo e percebem as características dessa mesma perturbação. De destacar a pergunta sobre o conhecer e perceber o irmão como os outros, a maioria dos irmãos (n=8, 61,5%) respondeu que concorda totalmente; na pergunta percebe as limitações do irmão, a maioria dos irmãos (n=7, 53,8%) respondeu que concorda totalmente. Estes resultados evidenciam que os pais revelam uma grande abertura e partilha sobre aquilo que sabem sobre o autismo, transmitindo-a aos irmãos para que estes se adaptem da melhor forma à criança.

Tabela 6- Distribuição das frequências absolutas e relativas na subescala Consciencialização

Subescala Consciencialização	Concordo Totalmente		Concordo		Não tenho a certeza		Discordo		Discordo Totalmente	
	N	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	Foi informado(a) acerca do atraso desenvolvimental do irmão(ã)	6	46,2	4	30,8	3	23,1	0	0	0
Percebe o atraso desenvolvimental do irmão(ã)	7	53,8	4	30,8	2	15,4	0	0	0	0
Faz perguntas aos pais acerca das necessidades especiais do irmão(ã)	2	15,4	5	38,5	2	15,4	2	15,4	2	15,4
Conhece e percebe o irmão(ã) tão bem como qualquer outra pessoa	8	61,5	2	15,4	1	7,7	2	15,4	0	0
Partilha o que sabe acerca do seu irmão(ã) com os outros	5	38,5	5	38,5	0	0	2	15,4	1	7,7

7.2.2. Subescala Sentimentos

No que diz respeito à subescala Sentimentos, podemos verificar na tabela 7, que os irmãos nutrem sentimentos favoráveis em relação ao irmão com autismo. De destacar a pergunta sobre expressar abertamente os sentimentos em relação ao irmão, a maioria dos irmãos (n=7, 53,8%) respondeu que concorda totalmente; a pergunta relacionada com o que sentem perante as reações dos outros em relação ao irmão, a maior parte dos irmãos (n=5, 38,5%) respondeu que não tem a certeza em relação ao que sentem.

Tabela 7– Distribuição das frequências absolutas e relativas na subescala Sentimentos

Subescala Sentimentos	Concordo Totalmente		Concordo		Não tenho a certeza		Discordo		Discordo Totalmente	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	Raramente se sente frustrado(a) com o comportamento do irmão(ã)	3	23,1	1	7,7	4	30,8	4	30,8	1
Não leva a mal a quantidade de tempo que os pais passam com o irmão(ã)	4	30,8	2	15,4	3	23,1	2	15,4	2	15,4
Expressa abertamente os seus sentimentos em relação ao irmão(ã)	7	53,8	2	15,4	3	23,1	1	7,7	0	0
Sinto pena do meu irmão(a)	4	30,8	2	15,4	4	30,8	1	7,7	2	15,4
Não se ressentem com a atenção especial que os pais e os outros dão ao irmão(ã)	4	30,8	4	30,8	4	30,8	0	0	1	7,7
Não fica embaraçado com as reações dos outros em relação ao irmão(ã)	4	30,8	1	7,7	5	38,5	1	7,7	2	15,4

Os dados obtidos contrariam os resultados do estudo de Reis, Espe-Sherwindt e Serrano (2010), que na subescala Sentimentos verificou que a maioria dos irmãos das crianças com autismo sente-se frustrada com o comportamento da criança com autismo. Além disso, a maioria dos irmãos não tem a certeza sobre o que sentem com as reações dos outros. Este aspeto é realçado por Navarousckas, Sampaio, Urbini e

Costa (2010) quando afirmam que uma das experiências negativas que podem ser vividas pelos irmãos é o sentimento de vergonha.

7.2.3 Subescala Diversão

Na dimensão Diversão, podemos verificar na tabela 8 que os irmãos gostam de brincar com o irmão com autismo. De destacar a questão sobre o prazer de brincar com o irmão, grande parte dos irmãos (n=6, 46,2%) respondeu que concorda; na pergunta relacionada com o escolher passar tempo com o irmão, a maior parte dos irmãos (n=8, 61,5%) respondeu que concorda totalmente.

Tabela 8– Distribuição das frequências absolutas e relativas na subescala Diversão

Subescala Diversão	Concordo Totalmente		Concordo		Não tenho a certeza		Discordo		Discordo Totalmente	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	Tem prazer em brincar com o irmão(ã)	5	38,5	6	46,2	1	7,7	1	7,7	0
Escolhe passar tempo com o irmão(ã)	8	61,5	3	23,1	2	15,4	0	0	0	0
Escolhe a inclusão do irmão(ã) em actividades com amigos	3	23,1	4	30,8	2	15,4	4	30,8	0	0
Apresenta o irmão(ã) aos outros colegas	5	38,5	6	46,2	2	15,4	0	0	0	0
Quer que o irmão(ã) seja incluído(a) nas actividades familiares	3	23,1	3	23,1	4	30,8	3	23,1	0	0
Não se importa que o irmão(ã) não seja capaz de participar em certos jogos ou desportos	2	15,4	3	23,1	2	15,4	2	15,4	4	30,8

Contudo na pergunta em relação às capacidades do irmão em participar em alguns jogos, a percentagem mais elevada (n=4, 30,8%) dos sujeitos respondeu que se importa. O que vai ao encontro de uma das características do autismo que é a dificuldade em obedecer a regras e o jogo simbólico. Algumas formas de brincar poderão não ser as mais adequadas para a criança com PEA, principalmente quando os jogos dependem demasiado da imaginação e da criatividade (Reis, Espe-Sherwindt & Serrano, 2010).

7.2.4 Subescala Auxílio

No que concerne à subescala Auxílio, podemos verificar na tabela 9 que os irmãos ajudam o irmão com autismo em diversas situações. De destacar a questão relativa a ensinar coisas novas ao irmão, onde a maioria dos irmãos (n=7, 53,8%) respondeu que concorda totalmente. A pergunta referente ao ser excessivamente protetor do irmão, a maior parte dos irmãos (n=6, 46,2%) respondeu que discorda

totalmente; na questão sobre se o irmão se sente responsável pelo pela crianças com autismo, a maioria dos irmãos (n=8, 61,5%) respondeu que discorda totalmente, e, por outro lado, na pergunta sobre assumir demasiadas responsabilidades em relação ao irmão, 38,5% (n=5) respondeu que não tem a certeza.

Tabela 9– Distribuição das frequências absolutas e relativas na subescala Auxílio

Subescala Auxílio	Concordo Totalmente		Concordo		Não tenho a certeza		Discordo		Discordo Totalmente	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ensina coisas novas ao irmão(ã)	7	53,8	4	30,8	2	15,4	0	0	0	0
Serve de exemplo para o irmão(ã)	3	23,1	5	38,5	4	30,8	0	0	1	7,7
Não assume demasiada responsabilidade	1	7,7	2	15,4	5	38,5	2	15,4	3	23,1
Não é excessivamente protector do irmão(ã)	0	0	1	7,7	4	30,8	2	15,4	6	46,2
Raramente se ressentido de ser responsável pelo irmão(ã)	0	0	1	7,7	3	23,1	1	7,7	8	61,5
Ajuda sem lhe ser pedido	5	38,5	4	30,8	3	23,1	1	7,7	0	0

Os pais de crianças com autismo têm tendência a responsabilizar o filho sem autismo para que este seja capaz de cuidar do irmão. Os irmãos das crianças com desenvolvimento típico não passam tanto tempo no papel de cuidadores com os irmãos de crianças com PEA (Harris & Glasberg, 2003 cit. por Reis, Espe-Sherwindt & Serrano, 2010). Na amostra os irmãos demonstram incerteza quanto ao facto de assumirem demasiadas responsabilidades em relação ao cuidado do irmão com PEA. Harris e Glasberg (2003 cit. por Reis, Espe-Sherwindt & Serrano, 2010) subscrevem que os irmãos não devem assumir uma grande responsabilidade em relação ao irmão com autismo mas devem contribuir para o seu bem-estar.

7.2.5 Subescala Advocacia

No que concerne à dimensão Advocacia, verificamos na tabela 10 que a maioria dos irmãos respondeu afirmativamente a todas as perguntas da subescala. De destacar a questão sobre responder espontaneamente às questões colocadas pelos outros, constatamos que a maioria dos irmãos (n=8, 61,5%) afirma que concorda totalmente. Na pergunta relativa ao responder a comentários dolorosos, a maior parte dos irmãos (n=9, 69,2%) respondeu que concorda totalmente; a pergunta sobre se tem orgulho no irmão com autismo, a maioria dos irmãos (n=11, 84,6 %) refere que concorda totalmente.

Tabela 10- Distribuição das frequências absolutas e relativas na subescala Advocacia

Subescala Advocacia	Concordo Totalmente		Concordo		Não tenho a certeza		Discordo		Discordo Totalmente	
	N	%	n	%	N	%	n	%	n	%
Explica as necessidades do irmão(ã) aos outros	4	30,8	4	30,8	2	15,4	3	23,1	0	0
Responde espontaneamente a questões colocadas por outros	8	61,5	1	7,7	3	23,1	1	7,7	0	0
Surge com novas ideias sobre como ajudar o irmão(ã)	4	30,8	3	23,1	4	30,8	2	15,4	0	0
Responde a comentários dolorosos dos outros sobre o irmão(ã)	9	69,2	4	30,8	0	0	0	0	0	0
Tem orgulho no que o irmão(ã) sabe fazer e em quem ele(a) é como pessoa	11	84,6	0	0	2	15,4	0	0	0	0

Os resultados encontrados contrariam a opinião de Bagenholm e Gillberg (1991, cit. por Pais, 2012) que defendem que, muitas vezes, os irmãos de crianças com autismo os encaram como um fardo e não sabem explicar as dificuldades do irmão e o porquê dele ser diferente das outras crianças. No presente estudo, a maioria dos irmãos manifesta um forte sentimento de lealdade e proteção em relação ao irmão com PEA, devido ao facto destas estarem em desigualdade perante as demais crianças com desenvolvimento típico.

7.3 Perceções Parentais: Análise Exploratória

Depois de realizadas as entrevistas, foi efetuada a análise de conteúdo. Segundo Bardin (1977, p.27) a análise de conteúdo “(...) é um conjunto de técnicas de análise das comunicações”. Esta reúne um conjunto de técnicas que permitem analisar sistematicamente o material textual de forma a desvendar e quantificar a ocorrência de palavras, temas ou frases consideradas “chave”.

A análise de conteúdo consiste na transformação de dados recolhidos mediante técnicas de recolha de dados, pressupondo a utilização de determinados procedimentos para categorizar e sistematizar o que foi ouvido de modo a fornecer ao investigador informações que ajudem a compreensão dos fenómenos em estudo (Bardin, 1977).

A análise temática ou categorial apresenta-se como a tipologia mais adequada ao estudo por nós desenvolvido. Esta compreende o tipo de técnica mais utilizada pela Análise de Conteúdo, consistindo em operações de desmembramento do texto em categorias segundo reagrupamentos analógicos. Estes procedimentos permitem descobrir núcleos de sentido que compõem uma comunicação, existindo a

preocupação com a frequência desses núcleos, como dados fragmentáveis e comparáveis, e não com a sua dinâmica e organização (Bardin, 1977).

A análise de conteúdo organiza-se em três fases: pré-análise, exploração do material e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A pré-análise tem por objetivo tornar operacional e sistematizar as ideias iniciais. A exploração do material consiste em operações de codificação. E, por último, o tratamento dos resultados, inferência e interpretação consiste na análise dos dados obtidos que foram destacados (Bardin, 1977).

Primeiramente procedeu-se à transcrição das entrevistas, de seguida realizou-se uma leitura exaustiva de forma a identificar quais as categorias de análise. Posteriormente construiu-se a grelha de categorias e identificação de subcategorias. Por fim, realizou-se a contagem da frequência final dos elementos nas subcategorias e nas categorias gerais.

Além dos procedimentos analíticos, tivemos como referência as categorias predefinidas das temáticas e das questões constantes no guião da entrevista que refletem os fenómenos em estudo.

No presente estudo, as categorias e subcategorias da análise de conteúdo emergiram dos relatos parentais provenientes das entrevistas realizadas, Assim, procedemos à organização dos discursos tendo resultado as categorias que podemos observar na tabela 11.

Tabela 11- Total de registos efetuados nas categorias

Categorias emergentes	Registos efetuados
Diagnóstico	5
Natureza das reações	8
Fontes de apoio dos pais	9
Fontes de apoio dos irmãos	5
Necessidades de apoio das famílias	9
Necessidades específicas dos irmãos das crianças e jovens com PEA	9
Envolvimento dos irmãos	27
Total	72

Na análise de conteúdo realizada emergiram 7 categorias, tendo sido alvo de registo 72 vezes decorrentes dos discursos parentais.

A tabela 12 apresenta as subcategorias das categorias identificadas e pelo que podemos verificar a categoria com maior número de registos foi a do “envolvimento dos irmãos” (n=27), tendo sido também a mais explorada no contexto das entrevistas efetuadas.

Em relação às subcategorias emergentes, constatamos que na categoria “diagnóstico”, mais especificamente, a idade da criança no momento da confirmação do diagnóstico surgiram duas subcategorias: “nascimento até aos 3 anos” (n=3) e “a partir dos 3 anos” (n=2).

Na categoria “natureza da reação dos pais e outros familiares”, foram identificadas três subcategorias: “aceitação” (n=3), “tristeza e angústia” (n=2) e “choque” (n=3).

No que concerne às “fontes de apoio dos pais”, emergiram as subcategorias: “suporte formal” (n=5) e suporte informal (n=4). Na categoria “fontes de apoio dos irmãos” surgiram as subcategorias: “suporte formal” (n=3) e “suporte informal” (n=2).

Na categoria “necessidades de apoio dos pais/criança”, emergiram as subcategorias: “não tem necessidades” (n=1), “gestão de tempo” (n=2), “constrangimentos financeiros” (n=2) e “apoio técnico e pedagógico” (n=4).

No que concerne à categoria “necessidades dos irmãos”, emergiram as subcategorias: “não tem necessidades” (n=1), “informação” (n=2), “apoio dos pais (tempo/lazer)” (n=3), “partilha de experiências com outros irmãos” (n=1) e “apoio psicológico (mediação)” (n=2).

Na categoria “envolvimento dos irmãos”, emergiram as subcategorias: “consciencialização” (n=4), “sentimentos positivos” (n=5), “sentimentos negativos” (n=3), “diversão/lazer” (n=5), “auxílio” (n=5) e “advocacia” (n=5).

Tabela 12 – Total de registos efetuados nas subcategorias

Categorias	Subcategorias	Registos efetuados	
Diagnóstico	Nascimento até 3 anos	3	5
	A partir dos 3 anos	2	
Natureza da reação (pais; outros familiares)	Aceitação	3	8
	Tristeza e angústia	2	
	Choque	3	
Fontes de apoio dos pais	Formal	5	9
	Informal	4	
Fontes de apoio dos irmãos	Formal	3	5
	Informal	2	

Necessidade de apoio dos pais/ criança	Não tem necessidades	1	
	Gestão do tempo	2	9
	Constrangimentos financeiros	2	
	Apoio técnico e pedagógico	4	
Necessidades dos irmãos	Não tem necessidades	1	
	Informação	2	
	Apoio dos pais (tempo, lazer)	3	9
	Partilha de experiências com outros irmãos	1	
	Apoio psicológico (mediação)	2	
Envolvimento dos irmãos	Consciencialização	4	
	Sentimentos positivos	5	
	Sentimentos negativos	3	27
	Diversão/ Lazer	5	
	Auxílio	5	
	Advocacia	5	
Total			72

Seguidamente, mostramos os resultados dos processos de codificação estruturados por temas ou categorias principais e respetivas categorias, subcategorias e descritores (anexo I).

7.3.1 Reações parentais ao diagnóstico

O conhecimento de uma deficiência e incapacidade do filho desencadeia emoções e sentimentos intensos e, muitas vezes, contraditórios. O confronto com a realidade constitui uma fase particularmente crítica, que afeta todos os elementos da família bem como as suas dinâmicas relacionais (Seligman & Darling, 1997 cit. por Felizardo, 2013).

A tabela 13 apresenta a matriz de codificação da categoria *diagnóstico*, sendo que dos discursos parentais emergiram duas subcategorias relativas ao momento da realização do diagnóstico, a saber: do nascimento aos três anos e aos 3 anos. As entrevistas evidenciam que maior parte dos pais (n=3) teve conhecimento da deficiência nos primeiros três anos de vida da criança, tal como o exposto:

- (2) “Ele tinha 20 meses...”
- (3) “Quando ele tinha dois anos e meio...”
- (4) “Foi por volta dos 20 meses”

Outros entrevistados (n=2) relataram que fora apenas aos 3 anos que foi diagnosticado o autismo ao filho.

Tabela 13– Matriz de codificação da categoria Momento do diagnóstico de autismo

Categorias	Momento de diagnóstico de autismo	
	Nascimento até aos 3 anos	Aos 3 anos
Subcategorias		
Casos		
1		X
2	x	
3	x	
4	x	
5		X
Total	3	2

A tabela 14 apresenta a síntese dos resultados da categoria *natureza da reação* dos pais ao diagnóstico e das subcategorias: aceitação, tristeza e angústia e choque.

O nascimento de uma criança com autismo dissolve a ideia da “criança sonhada”, essa já não existe e surgiu no seu lugar uma criança diferente, assistindo-se assim, a um choque e depressão, conscientes de uma perda e acentuada diminuição de autoestima, surgindo diversos sentimentos negativos (Fernandes, 2010).

No presente estudo verificou-se que não houve grandes diferenças entre as reações dos progenitores. Na tabela 14 pode-se observar que a fase de aceitação (n=3) e de choque (n=3) foram as mais referidas.

(3) “...toca a ir a luta que foi o que foi mesmo...”

(5) “Eu já estava mais que preparada (...) Estava tudo preparado não foi surpresa para ninguém...”

(1) “Foi uma catástrofe, foi cair tudo em cima de nós, foi uma revolta. Foi cair tudo em cima de nós ...”

(4) “...não sabia o que era o autismo...foi um choque” “...o meu marido ainda foi pior que eu”

Outros entrevistados (n=2) relataram que foi um momento de tristeza e angústia.

Tabela 14 – Matriz de codificação da categoria Natureza da reação

Categorias	Natureza da reação		
Subcategorias	Aceitação	Tristeza e angústia	Choque
Casos			
1		x	X
2	x	x	
3	x		X
4			X
5	x		
Total	3	2	3

7.3.2 Rede social de apoio: formal e informal

O suporte social enquanto processo transacional que envolve o conjunto de recursos proporcionados a um indivíduo ou grupo por membros da sua rede social. Proporciona dimensões de assistência emocional, instrumental, de informação e de empatia, importantes face às necessidades de ajuda e apoio (Dunst, Trivette & Jodry, 1997 cit. por Felizardo, 2013).

Tal como se pode ser observado na tabela 15, para a família é fundamental o apoio recebido formal ou informalmente.

O papel fundamental do suporte informal (n=4) pode ser observado nos excertos que apresentamos:

- (1) “Os avós têm e tiveram um papel decisivo. Os avós maternos financiaram muito a terapia ABA e ainda continuam a dar-nos uma ajuda com a terapia, económica e financeira...os avós paternos a nível de logística e de tentar estimular o menino, todos eles o tentam fazer, procuram puxar por ele... A nível dos tios do menino também procuram ajudá-lo”
- (2) “Os avós e a família”

Na subcategoria apoio formal, neste caso a APPDA, surge como fonte de apoio a vários níveis (n=5), como se denota nos relatos dos pais:

- (1) “APPDA é excelente, não podia ser melhor (...) a escola tem demonstrado abertura, para nos deixar lá fazer terapias (...) teve uma sala para estar sozinho para receber terapias. Mentalidade aberta e colaboração excelente...”
- (5) “Sim recebo da APPDA...”

Tabela 15- Matriz de codificação da categoria Fontes de apoio dos pais

Categorias	Fontes de apoio dos pais	
Subcategorias	Formal	Informal
Casos		
1	X	x
2	X	X
3	X	X
4	X	X
5	X	
Total	5	4

No que diz respeito ao apoio dado aos irmãos, através da tabela 16 podemos verificar que existe um dos irmãos que não recebe qualquer tipo de apoio nem formal, nem informal.

Existem 3 irmãos que recebem apoio formal a nível institucional e de profissionais de saúde, como se pode observar pelos excertos:

- (1) “A APPDA (...) atividades para irmãos que ajuda a integrar, lidar com as diferenças e partilham experiências entre irmãos...”
- (2) “Ele começou há um mês com uma psicóloga no centro de saúde...”

Outros entrevistados (n=2) relataram que o apoio recebido pelos irmãos é feito informalmente.

Tabela 16- Matriz de codificação da categoria Fontes de apoio dos irmãos

Categorias	Fontes de apoio dos irmãos	
Subcategorias	Formal	Informal
Casos		
1	x	X
2	x	
3	x	
4		
5		X
Total	3	2

7.3.3 Necessidades da família

A família é um elemento essencial para o desenvolvimento de qualquer criança e no contexto de uma família com uma criança especial devemos ter em atenção não só as necessidades da criança mas também às necessidades de todos os membros da família que precisam de apoio para lidar com o seu filho especial.

Na tabela 17 podemos observar quais as maiores necessidades da família, sendo que grande parte dos pais identificou o apoio técnico e pedagógico como principal necessidade (n=4).

- (1) Eu gostava que ele tivesse mais tempo de acompanhamento na escola por uma psicóloga clínica (...) que ele tivesse natação mais vezes e hipoterapia...”
- (4) “Mais terapias...”

E apenas 1 dos entrevistados referiu que não tinha necessidades.

Tabela 17 - Matriz de codificação da categoria Necessidades da família

Categorias	Necessidades da família				
	Subcategorias	Não tem necessidades	Gestão do tempo	Constrangimento Financeiros	Apoio técnico e pedagógico (psicologia, terapias, professores/unidade de apoio)
Casos					
1			x		x
2		X			x
3				x	
4					x
5			x		x
Total		1	2	2	4

Os irmãos de crianças com PEA possuem necessidades a vários níveis. Torna-se importante identifica-las para poder intervir de maneira mais adequada. Na tabela 18 pode-se verificar que uma das maiores necessidades sentidas pelo irmão é na subcategoria de apoio dos pais (n=3).

- (2) “...acabamos por dar mais a um do que a outro (tempo)...”
- (3) “...há uns anos atrás ela chegou a dizer-me um dia que eu gostava mais do irmão do que dela...”

De seguida, as necessidades mais identificadas são as de informação (n=2) e de apoio psicológico (n=2).

Tabela 18 - Matriz de codificação da categoria Necessidades de apoio dos irmãos

Categorias	Necessidades de apoio dos irmãos				
	Subcategorias	Não tem necessidades	Informação	Apoio dos pais (tempo, lazer)	Partilha de experiências com outros irmãos
Casos					
1				x	x
2			X	x	x
3				x	
4	X		X		x
5					
Total	1	2	3	1	2

7.3.4 Envolvimento dos irmãos

Toda a informação fornecida à família pela equipa técnica acerca da criança com PEA é filtrada e gerida pelo próprio sistema familiar que irá, por sua vez, ter repercussões em todos os elementos restantes. “A forma como os pais interpretam e respondem à incapacidade da criança determina o impacto de envolvimento dos irmãos” (Powell & Gallagher, 2005 cit. por Reis, Espe-Sherwindt & Serrano, 2010, p. 14).

O envolvimento dos irmãos, segundo Fish (1995), reflete-se a vários níveis, nomeadamente, nas dimensões: consciencialização, sentimentos, diversão, auxílio e advocacia.

Na tabela 19 podemos observar que os sentimentos positivos (n=4) são superiores aos sentimentos negativos (n=3).

(2) “Gostam um do outro...”

(4) “Ela diz que gosta muito do irmão, diz que o adora...”

(2) “...ele diz: Ele chateia-me, estou farto”

(3) “...porque é que o mano pode fazer isso e eu tenho de fazer...”

Podemos também verificar que os irmãos gostam de ajudar a criança com PEA (Auxílio, n=5) e protegem-na em bastantes situações (Advocacia, n=5).

(1) “Ele ajuda-o muito Demonstrou que se preocupa com o irmão e está disponível para o irmão... ajuda o irmão a fazer as coisas, ensina o irmão, diz “não faça isso”, “anda cá”, “não grites”, e coisas do género...”

(4) “Ela ajuda, costuma dar-lhe comida”

(2) “É muito protegido ...acredito que sim”

(3) “...ela defende o irmão sempre”

Tabela 19 - Matriz de codificação da categoria Envolvimento dos irmãos

Subcategorias	Consciencialização	Sentimentos positivos	Sentimentos negativos	Diversão/Lazer	Auxilio	Advocacia
Casos						
1	X		x	x	x	x
2	X	x	x	x	x	x
3	X	x	x	x	x	x
4		x		x	x	x
5	X	x		x	x	x
Total	4	4	3	5	5	5

7.4 Perceção dos irmãos e dos pais

De seguida irão ser apresentados os resultados da triangulação feita entre os resultados obtidos na perceção dos irmãos e na perceção dos pais, especificamente nas subcategorias definidas por Fish (1995): consciencialização, sentimentos, diversão, auxilio e advocacia.

Na subescala consciencialização há conformidade entre o que os irmãos sentem e o que os pais pensam. Denota-se que há uma grande abertura na família e uma partilha de informação importante entre o subsistema parental e fraternal, desta forma, o irmão entende o problema da criança com PEA e as suas necessidades. Este resultado vai ao encontro do que refere a literatura, a qual salienta que os progenitores procuram obter um diagnóstico preciso de maneira a poder informar os restantes familiares, nomeadamente, o irmão da criança com PEA (Costa, 2004).

Na subescala sentimentos existe convergência entre os irmãos e os relatos dos pais. No geral, grande parte dos irmãos expressa claramente o que sentem em relação à criança com PEA, existindo mais referências positivas do que negativas. Estes dados estão em desacordo com os resultados obtidos por Reis, Espe-Sherwindt

& Serrano (2010), que nos diz que a maioria dos irmãos das crianças com PEA sente-se frustrada com o comportamento da criança. Pode-se justificar a discordância de resultados entre o presente estudo e o estudo realizado por Reis, Espe-Sherwindt & Serrano (2010) com o que fora referido pelos progenitores ao longo da entrevista, os irmãos no presente estudo recebem apoio específico sobre as PEA, o que facilita a compreensão do irmão quanto ao comportamento da criança com PEA.

Na subescala diversão tanto os irmãos como os pais referiram que a criança com PEA é muitas vezes incluída nas brincadeiras, ou seja, o irmão e a criança com PEA brincam bastante entre eles e passam muito tempo juntos. Por vezes os irmãos quando estão com os colegas esforçam-se para integrar a criança com PEA nas brincadeiras, mas o facto de esta apresentar algumas dificuldades em compreender as regras e os objetivos do jogo faz com que os irmãos acabem por deixá-las de parte em algumas situações. Harris e Glasberg (2003 cit. por Reis, Espe-Sherwindt & Serrano, 2010) referem que, normalmente, as crianças com PEA não entendem a expectativa do irmão enquanto jogador.

Na subescala auxílio tanto os irmãos como os pais relataram que há uma grande relação de ajuda entre as crianças. O irmão apoia os pais na realização de algumas tarefas do dia-a-dia, nomeadamente nas refeições e no vestir, tenta ensinar-lhe coisas novas e mostrar-lhe, se a criança com PEA fizer coisas erradas, como se fazem as coisas bem. Um dos pontos realçados pelos irmãos prende-se com a incerteza quanto ao facto de ter demasiadas responsabilidades em relação ao irmão, os pais nem sempre têm noção de responsabilizar e exigir demasiado da criança sem autismo. O presente estudo não vai na linha de Reis, Espe-Sherwindt e Serrano (2010), especificamente na área da responsabilização, um fator que pode justificar esse facto é a idade dos irmãos, que no presente estudo é superior. Segundo Harris e Glasberg (2003 cit. por Reis, Espe-Sherwindt & Serrano, 2010), o desafio que as famílias enfrentam é o de encontrar formas apropriadas para que o irmão contribua positivamente para o desenvolvimento do irmão.

No que concerne à subescala Advocacia os resultados obtidos apresentam concordância. Tanto os irmãos como os progenitores realçaram o orgulho que o irmão sente em relação à criança com PEA, defendendo-a em contextos exteriores e de comentários dolorosos dos outros. Meyer e Vadasy (1997 cit. por Reis, Espe-Sherwindt & Serrano, 2010) referem que a maioria dos irmãos manifesta grande lealdade em relação à criança com PEA e à sua família, desenvolvendo sentimentos de proteção em relação aos mesmos. No presente estudo a maioria dos irmãos e dos pais referem que as perguntas feitas pelos outros em relação à criança com PEA são facilmente respondidas pelos irmãos, no estudo de Reis, Espe-Sherwindt e Serrano

(2010) a resposta maioritária foi de incerteza. Esta contrariedade pode ser justificada pela idade dos irmãos no estudo ser superior e pelo apoio que os irmãos do presente estudo têm, permitindo que haja uma maior consciência sobre o autismo e as suas características.

Os progenitores realçaram ainda, que o apoio formal que recebem diretamente é, maioritariamente, dado pela APPDA. Esta desempenha um papel fundamental de apoio à criança, aos pais e aos irmãos, desenvolvendo atividades que ajudam os irmãos a lidar com a diferença e a partilhar experiências, fornecendo informações precisas e específicas sobre as Perturbações do Espectro do Autismo, ajudando os irmãos a perceber e entender o problema da criança.

Fish e Senner (2010) realizaram um estudo com o objetivo de comparar o autorrelato das crianças com o autorrelato dos pais em relação ao perfil de envolvimento e necessidades dos irmãos. Os resultados obtidos no estudo acima referido foi de fraca relação entre o autorrelato das crianças e o autorrelato dos progenitores, no presente estudo os resultados alcançados contrariam esse facto, verificando-se uma forte consistência entre as perceções dos pais e os resultados dos irmãos no questionário “Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos”.

CONCLUSÃO

Para a elaboração do presente projeto de investigação foi desenvolvida uma intensa pesquisa bibliográfica de forma a melhor compreender e conhecer os temas abordados o que permitiu fazer um discurso pessoal, mas científico, apoiado na informação recolhida (Dias, 2009).

Uma criança com deficiência e incapacidade tem um grande impacto na dinâmica familiar, podendo provocar muita ansiedade e frustração, assim como criar tensão na estrutura familiar. Tendo em conta o esforço mental e físico que a deficiência implica, as relações no seio familiar tanto poderão sair fortalecidas como desmembradas, já que nem todas as famílias são capazes de se adaptar à batalha diária que uma criança portadora de deficiência implica (Ferreira, 2009).

As famílias têm um papel fulcral no processo de autonomização das crianças com necessidades especiais, pois quanto mais as estimularem, as apoiarem, mais autónomas estas serão, dentro das suas limitações. Na nossa sociedade são os pais os primeiros educadores dos seus filhos e desempenham um papel relevante, essencialmente na educação das crianças com NEE.

Os irmãos têm um papel fundamental como companheiros diários, da infância e da adolescência, sendo que identificar o tipo de envolvimento que os irmãos demonstram e as necessidades sentidas pelos mesmos constitui uma tarefa fundamental, no contexto do suporte social formal e informal a proporcionar aos irmãos das crianças e jovens com limitações desenvolvimentais.

Atendendo aos dados empíricos deste estudo de natureza exploratória e descritiva, concluímos que os irmãos apresentam um elevado nível de envolvimento relativamente à criança com autismo. Evidenciam respostas maioritariamente precisas nas subescalas Consciencialização, Diversão, Auxílio, Advocacia e Sentimentos. Este facto pode ser reflexo do apoio prestado aos irmãos por parte dos serviços que acompanham as crianças com PEA. Disponibilizar todo o tipo de informação possível acerca da Perturbação do Espectro do Autismo é importante não só para que o irmão perceba o que é a perturbação mas também para que ele próprio consiga informar os outros, nomeadamente os pares, acerca da mesma (Reis, 2010).

O estudo apresenta algumas limitações, das quais se destaca o número reduzido dos sujeitos da amostra, que faz com que tenha de haver um particular cuidado no domínio das conclusões. No entanto, salientamos também a dificuldade em trabalhar estas questões já que existem poucos estudos, sobretudo no que respeita à intervenção com o subsistema fraternal, particularmente se analisarmos o contexto nacional.

Para finalizar, pretende-se que este estudo sirva como mote para investigações futuras. Assim, pretende-se lançar o desafio de se realizarem estudos mais aprofundados sobre as necessidades dos irmãos de crianças com PEA e realizar uma comparação entre irmãos de crianças sem problemas de desenvolvimento e irmãos de crianças com PEA. Os resultados desses estudos poderão ser ainda comparados com outros tipos de deficiência e incapacidade.

Destaca-se o facto de os irmãos constituírem os primeiros agentes de socialização, sendo uma importante fonte de suporte informal, pelo que, no contexto da intervenção, os técnicos devem proporcionar uma atenção especial ao seu desenvolvimento, envolvendo-os nas estratégias a delinear com as crianças e jovens com autismo. Quanto mais rápida for a intervenção no subsistema fraternal maior será o envolvimento entre irmãos ao longo da vida.

BIBLIOGRAFIA

- Afonso, T. (2011). *Estudo da etiologia do autismo utilizando a técnica de MLPA* (Dissertação de Mestrado). Acedido em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/18844/1/T%C3%A2nia%20Afonso.pdf>
- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares*. (3.^a Ed.). Coimbra: Quarteto.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. (3.^a Ed.). Lisboa: Edições 70.
- Brandão, M. (2010). Propostas de Intervenção Familiar para Crianças em Risco. In A. Almeida & N. Fernandes (Eds.), *Intervenção com Crianças, Jovens e Famílias: Estudos e Práticas* (pp. 225-246). Coimbra: Edições Almedina.
- Buys, A. (2003). *Living with a sibling with Autism/Pervasive Developmental Disorder: assessing the effects using play therapy methods* (Dissertação de Mestrado). Acedido em: <http://upetd.up.ac.za/thesis/available/etd-10222004-100132/unrestricted/00dissertation.pdf>
- Carmo, M. (2004). *Influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade na sua rede de apoio social* (Dissertação de Mestrado). Acedido em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/589>.
- Costa, M. (2004). *A família com filhos com necessidades educativas especiais*. Acedido em: <http://www.ipv.pt/millennium/millennium30/7.pdf>
- Coutinho, C. (2013). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. (2.^a Ed.). Coimbra: Almedina.
- Dias, M. (2011). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica- o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19, 139-156.
- Dixe, M. & Marques, M. (2010). Famílias com e sem filhos autistas: Funcionalidade, Estratégias de Coping Familiar e Bem estar Pessoal. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 863-869.
- Duarte, M. (2010). *Perceções, Sentimentos e Receios de Famílias com Crianças com Deficiência – Um estudo de casos múltiplos* (Dissertação de Mestrado). Acedido em:

<https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/15579/3/Percep%C3%A7%C3%B5es,%20sentimentos%20e%20receios%20de%20fam%C3%ADlias.pdf>

Dunst, C.; Trivette, C. & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 499-522). Baltimore, Maryland: Paul H. Brooks.

Felizardo, S. (2009). O impacto do suporte social em famílias de crianças com deficiência. In *International Journal of Development and Educational Psychology*, XXI, 1 (3), 267-274.

Felizardo, S. (2013). *Deficiência, família(s) e suporte social: contextos e trajetórias de desenvolvimento para a inclusão*. (Tese de Doutoramento não publicada).

Fernandes, M. (2010). *O estudo de uma família com uma criança autista* (Dissertação de mestrado). Acedido em: https://repositorio.utad.pt/bitstream/10348/694/1/msc_mgmafernandes.pdf

Ferreira, N. (2009). *A Competência Comunicativa na Criança Portadora da Problemática de Síndrome de Asperger* (Trabalho de Pós-Graduação). Acedido em: http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/275/PG-EE-2009NeideFerreira_Indice.pdf?sequence=15.

Fiamenghi Jr., G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27, 236-245.

Fish, T. & Senner, J. (2010). Comparison of Child Self-Report and Parent Report on the Sibling Need and Involvement Profile. In *Remedial and Special Education*, March/April, 33, 103-109.

Fish, T., McCaffrey, F., Bush, K. & Piskur, S. (1995). *SNIP- Sibling need and involvement profile*. Ohio: Nisonger Center UAP.

Garcia, T., & Rodriguez, C. (1997). *A Criança Autista*. In R. Bautista, *Necessidades Educativas Especiais* (pp. 249-270). Lisboa: Dinalivro.

Hewitt, S. (2006). *Compreender o Autismo: Estratégias para alunos com autismo nas escolas regulares*. Porto: Porto Editora.

Jung, L. (2012). Identificar os apoios às famílias e outros recursos. In McWilliam, R. (org), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp. 19-37). Porto: Porto Editora.

- Minuchin, S. (1979). *Famílias, funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artmed.
- Navarouskas, H., Sampaio, I., Urbini, M. & Costa, R. (2010). “Ei, eu também estou aqui!”: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. *Estudos de Psicologia*, 27 (4), 505-513.
- Núñez, B. & Rodríguez, L. (2004). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Argentina: Asociación AMAR.
- Pais, I. (2012). *Qualidade de Vida dos Irmãos de Indivíduos com Autismo* (Dissertação de Mestrado). Acedido em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/12505/1/Tese%20In%C3%AAs.pdf>
- Pereira, M. (2006). *Autismo: Uma perturbação pervasiva do desenvolvimento; A família e a escola face ao Autismo* (2ª Ed.). V. N. Gaia: Edições Gailivro.
- Reis, H., Espe-Sherwindt, M. & Serrano, A. (2010). O Perfil de Envolvimento e as Necessidades dos Irmãos das Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo: Estudo descritivo realizado nos distritos do Porto, Viseu e Lisboa. *Inclusão*, 10, 71-84.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família – Perspetiva sistémica*. Porto: Afrontamento.
- Simões, M. (2010). *Necessidades das Famílias de Crianças com Deficit Cognitivo e Motor* (Projeto de Mestrado). Acedido em: http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/5111/1/Mestrado_M_Isabel_Sim%C3%B5es.pdf
- Soares, C. (2009). *O Espectro do Autismo* (Trabalho de Pós-Graduação). Acedido em: <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/281/PG-EE-2009CarlaSofiaSoares.pdf?sequence=2>
- Trindade, M. (2011). *Trajectória de vida das famílias com filho deficiente* (Tese de Mestrado). Acedido em: http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/8415/3/Conclus%C3%A3o%20mestrado%20Angelica%20Trindade_1.pdf

Anexo A – Cronograma de Atividades

Ano	2013				2014				
Mês	setembro	outubro	novembro	dezembro	janeiro	fevereiro	março	abril	maio
Atividades									
Leituras prévias									
Proposta do tema do trabalho de projeto									
Pesquisa bibliográfica									
Definição do problema									
Redação do enquadramento teórico									
Redação do enquadramento metodológico									
Construção do instrumento de recolha de dados (entrevista)									
Aplicação do pré-teste da entrevista									
Análise dos dados relativos ao pré-teste									
Reconstrução da entrevista final									
Recolha de dados									
Análise dos dados relativos ao questionário									
Análise de conteúdos da entrevista									
Redação e revisão definitiva do projeto									
Entrega do projeto									

Anexo B – Questionário – Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos

Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos

O **Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos**, é uma escala de avaliação que pretende ajudar os pais e os profissionais a perceberem os "pontos fortes" e as "preocupações" dos irmãos das crianças com necessidades educativas especiais (NEE).

É um questionário, preenchido pelo irmão(ã) da criança com NEE, que tenha mais de 4 anos de idade, ou pelos prestadores de cuidados, permitindo assim identificar o conhecimento que os irmãos têm sobre a problemática da criança com NEE e os sentimentos que desenvolvem em relação à mesma. Assim, também nos permite explorar formas que facilitam a participação e o envolvimento mais activo dos irmãos das crianças com NEE, nas rotinas da vida diária da criança.

O **Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos**, é um questionário composto por 28 afirmações em que o irmão(ã) da criança com NEE/Prestador de Cuidados deverá preencher de acordo com o seu grau de concordância face às mesmas (1-"Concordo Totalmente"; 2-"Concordo"; 3-"Não tenho a certeza"; 4-"Discordo"; 5-"Discordo Totalmente").

Não existem respostas certas ou erradas. As respostas deverão ser baseadas naquilo que o irmão(ã) da criança com NEE sabe, sente ou acredita.

Irmão da criança com NEE: Sexo _____ Idade: _____
Profissão dos Prestadores de Cuidados: Pai: _____ Mãe: _____
Criança com NEE: Sexo: _____ Idade: _____

Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos

Questionário

	Concordo Totalmente	Concordo	Não tenho a certeza	Discordo	Discordo Totalmente
1. Foi informado(a) acerca do atraso desenvolvimental do irmão(ã)	1	2	3	4	5
2. Percebe o atraso desenvolvimental do irmão(ã)	1	2	3	4	5
3. Faz perguntas aos pais acerca das necessidades especiais do irmão(ã)	1	2	3	4	5
4. Conhece e percebe o irmão(ã) tão bem como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
5. Partilha o que sabe acerca do seu irmão(ã) com os outros	1	2	3	4	5
6. Raramente se sente frustrado(a) com o comportamento do irmão(ã)	1	2	3	4	5
7. Não leva a mal a quantidade de tempo que os pais passam com o irmão(ã)	1	2	3	4	5
8. Expressa abertamente os seus sentimentos em relação ao irmão(ã)	1	2	3	4	5
9. Não sente pena pelo irmão(ã)	1	2	3	4	5
10. Não se ressentem com a atenção especial que os pais e os outros dão ao irmão(ã)	1	2	3	4	5

Versão experimental, traduzida e adaptada por Helena Isabel da Silva Reis, com autorização de Thomas Fish, para fins de investigação. Braga, Janeiro de 2005

Página 2

	Concordo Totalmente	Concordo	Não tenho a certeza	Discordo	Discordo Totalmente
11. Não fica embaraçado com as reacções dos outros em relação ao irmão(ã)	1	2	3	4	5
12. Tem prazer em brincar com o irmão(ã)	1	2	3	4	5
13. Escolhe passar tempo com o irmão(ã)	1	2	3	4	5
14. Escolhe a inclusão do irmão(ã) em actividades com amigos	1	2	3	4	5
15. Apresenta o irmão(ã) aos outros colegas	1	2	3	4	5
16. Quer que o irmão(ã) seja incluído(a) nas actividades familiares	1	2	3	4	5
17. Não se importa que o irmão(ã) não seja capaz de participar em certos jogos ou desportos	1	2	3	4	5
18. Ensina coisas novas ao irmão(ã)	1	2	3	4	5
19. Serve de exemplo para o irmão(ã)	1	2	3	4	5
20. Não assume demasiada responsabilidade	1	2	3	4	5
21. Não é excessivamente protector do irmão(ã)	1	2	3	4	5
22. Raramente se ressent de ser responsável pelo irmão(ã)	1	2	3	4	5
23. Ajuda sem lhe ser pedido	1	2	3	4	5
24. Explica as necessidades do irmão(ã) aos outros	1	2	3	4	5

Versão experimental, traduzida e adaptada por Helena Isabel da Silva Reis, com autorização de Thomas Fish, para fins de investigação. Braga, Janeiro de 2005

Página 3

	Concordo Totalmente	Concordo	Não tenho a certeza	Discordo	Discordo Totalmente
25. Responde espontaneamente a questões colocadas por outros	1	2	3	4	5
26. Surge com novas ideias sobre como ajudar o irmão(ã)	1	2	3	4	5
27. Responde a comentários dolorosos dos outros sobre o irmão(ã)	1	2	3	4	5
28. Tem orgulho no que o irmão(ã) sabe fazer e em quem ele(a) é como pessoa	1	2	3	4	5

Anexo C – Guião de entrevista (1º Versão)

Blocos	Objetivos	Conteúdo das questões/ observações
<p>B1</p> <p>Legitimação da entrevista e motivação</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Informar o entrevistado sobre os objetivos da entrevista/ estudo; - Motivar o entrevistado para participar no estudo; - Garantir a confidencialidade das informações partilhadas na entrevista; 	<ul style="list-style-type: none"> - Explicar os objetivos da entrevista/ estudo, procurando a colaboração do entrevistado; - Garantir a confidencialidade das informações partilhadas durante a entrevista; - Solicitar autorização
<p>B2</p> <p>Dados sociodemográficos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer dados sociodemográficos importantes para o estudo. 	<p>1) Solicitar informações, como: idade, estado civil, habilitações, situação profissional (pais/ cuidador); elementos do agregado familiar, nº de filhos e idades.</p>
<p>B3</p> <p>Conhecimento do diagnóstico e adaptação da família à problemática</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Perceber o contexto do conhecimento da deficiência ou incapacidade (autismo) 	<p>2) Quando teve conhecimento do problema do filho (a);</p> <p>3) O que pensou nesse momento; o que sentiu?</p> <p>4) Como reagiram os elementos do agregado familiar (cônjuge, tios, avós) ao diagnóstico?</p> <p>5) Como reagiu o seu filho/a ao saber que tinha um irmão com autismo?</p> <p>6) Descreva os primeiros dias e a evolução do processo, após o</p>

		conhecimento da problemática.
B4 As necessidades da família	- Conhecer as necessidades da família (apoio emocional, económica, informação);	7) Quais as suas maiores necessidades (apoio emocional; apoio no cuidado dos filhos; económica; informação/ formação sobre o desenvolvimento e educação dos filhos)?
B5 Envolvimento dos irmãos	- Perceber o nível de envolvimento dos irmãos na perspetiva dos pais - Perceber quais as necessidades dos irmãos na perspetiva dos pais	8) O seu filho costuma incluir o irmão com autismo nas brincadeiras? Descreva como decorrem habitualmente as situações de jogo/ brincadeira; 9) Quando está com os amigos/colegas, o seu filho chama o irmão com autismo para brincar também? 10) Quando o irmão com autismo tem dificuldades a desenvolver uma tarefa (p.ex: as atividades de vida diária) o seu filho ajuda-o? Este tipo de ajuda é frequente? 11) O seu filho defende o irmão com autismo? Em que situações? (pedir exemplos). 12) O seu filho tem conhecimento do que é o autismo? Percebe as dificuldades que o irmão com autismo tem? 13) O seu filho expressa o que sente em relação ao irmão? Na sua opinião, o que é que ele pensa e sente? 14) O que pensa que o seu filho sente em relação ao tempo que passa com o irmão com autismo? Quais as maiores dificuldades?

		15) Quais os aspetos mais positivos na interação entre irmãos?
B6 Rede social de apoio formal e informal	- Conhecer a rede de apoio social formal e informal (extensão da rede; nível de satisfação);	16) Recebe ou já recebeu apoio de instituições, serviços ou técnicos, ex: psicólogo para melhor apoiar o seu filho com autismo? Na sua opinião, é um apoio satisfatório? Gostaria de receber mais apoio? Especifique; 17) Quais as pessoas que mais a apoiam (amigos, vizinhos, cônjuge e outros familiares); Sente-se satisfeito com o apoio recebido? 18) Descreva o tipo de apoio que o seu filho (sem autismo) tem ou já teve para estar mais capaz para lidar com as situações relacionadas com o irmão com autismo. 19) Na sua opinião, é importante apoiar os irmãos de crianças/ jovens com autismo. Explique.

Anexo D – Guião de entrevista (Versão final)

Blocos	Objetivos	Conteúdo das questões/ observações
<p>B1</p> <p>Legitimação da entrevista e motivação</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Informar o entrevistado sobre os objetivos da entrevista/ estudo; - Motivar o entrevistado para participar no estudo; - Garantir a confidencialidade das informações partilhadas na entrevista; 	<ul style="list-style-type: none"> - Explicar os objetivos da entrevista/ estudo, procurando a colaboração do entrevistado; - Garantir a confidencialidade das informações partilhadas durante a entrevista; - Solicitar autorização
<p>B2</p> <p>Dados sociodemográficos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer dados sociodemográficos importantes para o estudo. 	<p>1) Solicitar informações, como: idade, estado civil, habilitações, situação profissional (pais/ cuidador); elementos do agregado familiar, nº de filhos e idades.</p>
<p>B3</p> <p>Conhecimento do diagnóstico e adaptação da família à problemática</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Perceber o contexto do conhecimento da deficiência ou incapacidade (autismo) 	<p>2) Quando teve conhecimento do problema do filho (a);</p> <p>3) O que pensou nesse momento; o que sentiu?</p> <p>4) Como reagiram os elementos do agregado familiar (cônjuge, tios, avós) ao diagnóstico?</p> <p>5) Como reagiu o seu filho/a ao saber que tinha um irmão com autismo?</p> <p>6) Descreva os primeiros dias e a evolução do processo, após o conhecimento da problemática.</p>

<p>B4</p> <p>As necessidades da família</p>	<p>- Conhecer as necessidades da família (apoio emocional, económica, informação);</p>	<p>7) Quais as maiores necessidades da família (apoio emocional; apoio no cuidado dos filhos; económica; informação/ formação sobre o desenvolvimento e educação dos filhos)?</p>
<p>B5</p> <p>Envolvimento dos irmãos</p>	<p>- Perceber o nível de envolvimento dos irmãos na perspetiva dos pais</p> <p>- Perceber quais as necessidades dos irmãos na perspetiva dos pais</p>	<p>8) O seu filho costuma incluir o irmão com autismo nas brincadeiras? Descreva como decorrem habitualmente as situações de jogo/ brincadeira;</p> <p>9) Quando está com os amigos/colegas, o seu filho chama o irmão com autismo para brincar também?</p> <p>10) Quando o irmão com autismo tem dificuldades a desenvolver uma tarefa (p.ex: as atividades de vida diária) o seu filho ajuda-o? Este tipo de ajuda é frequente?</p> <p>11) O seu filho defende o irmão com autismo? Em que situações? (pedir exemplos).</p> <p>12) O seu filho tem conhecimento do que é o autismo? Percebe as dificuldades que o irmão com autismo tem?</p> <p>13) O seu filho expressa o que sente em relação ao irmão? Na sua opinião, o que é que ele pensa e sente?</p> <p>14) O que pensa que o seu filho sente em relação ao tempo que passa com o irmão com autismo? Quais as maiores dificuldades?</p> <p>15) Quais os aspetos mais positivos na interação entre irmãos?</p>

<p>B6 Rede social de apoio formal e informal</p>	<p>- Conhecer a rede de apoio social formal e informal (extensão da rede; nível de satisfação);</p>	<p>16) A família recebe ou já recebeu apoio de instituições, serviços ou técnicos, ex: psicólogo, para melhor apoiar o seu filho com autismo? Na sua opinião, é um apoio satisfatório? Gostaria de receber mais apoio? Especifique;</p> <p>17) Quais as pessoas que mais a apoiam (amigos, vizinhos, cônjuge e outros familiares); Sente-se satisfeito com o apoio recebido?</p> <p>18) Descreva o tipo de apoio que o seu filho (sem autismo) tem ou já teve para estar mais capaz para lidar com as situações relacionadas com o irmão com autismo.</p> <p>19) Na sua opinião, é importante apoiar os irmãos de crianças/ jovens com autismo. Explique.</p>
--	---	---

Anexo E – Pedido de acesso e permissão de utilização do questionário “Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos”

De: Helena Reis (helenaisabelsilvareis@gmail.com)

Enviada: sexta-feira, 13 de Dezembro de 2013 08:44:18

Para: Inês Alexandra Vieira dos Santos (esev10290@esev.ipv.pt);
ines.v_santos@hotmail.com

Cara Inês,

Autorizo que utilize o instrumento "Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo" que adptei e validei, apenas para efeitos de investigação.

Junto, envio o instrumento.

Ao seu dispor,

Helena Reis.

No dia 10 de Dezembro de 2013 às 17:30, Inês Alexandra Vieira dos Santos <esev10290@esev.ipv.pt> escreveu:

Exma. Sra. Professora Dra. Helena Reis
O meu nome é Inês Santos, sou licenciada em Serviço Social e mestranda do curso de Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, da Escola Superior de Educação de Viseu. No presente semestre letivo irei desenvolver um projeto de investigação na área das Necessidades Educativas Especiais (crianças com Perturbações do Espetro do Autismo), com o título provisório “As necessidades dos irmãos de jovens com Perturbação do Espetro do Autismo”. Neste contexto, tendo tido conhecimento do seu envolvimento na adaptação e validação do questionário “Perfil de Envolvimento e Necessidades dos Irmãos” para a população portuguesa, venho por este meio solicitar o seu apoio para o acesso e permissão para a utilização do referido instrumento de recolha de dados. Disponibilizo os meus contatos de correio eletrónico e de telemóvel – ines.v_santos@hotmail.com, 927371029, para possíveis esclarecimentos. Agradeço a maior brevidade possível.

Atenciosamente,

Inês Santos

Anexo F - Pedido de colaboração para fins de projeto de mestrado

Assunto: Pedido de colaboração para fins de projeto de mestrado

O meu nome é Inês Santos, sou aluna do 2º ano de mestrado de Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, da Escola Superior de Educação de Viseu e encontro-me a elaborar o projeto final no âmbito do referido mestrado.

O projeto tem como tema provisório “O perfil de Envolvimento e as necessidades dos irmãos de jovens com Perturbação do Espectro do Autismo”. Neste sentido, venho por este meio, solicitar a vossa autorização para que através da vossa instituição possa contactar com os irmãos dos jovens com autismo, com idades compreendidas entre os 6 e os 21 anos, de modo a que os mesmos possam preencher um questionário. O preenchimento do referido instrumento terá a duração de aproximadamente 10/15 minutos. Agradeço, se possível, que o respetivo momento de recolha de dados decorra no mês de janeiro.

Mais informo, que os dados recolhidos da parte das participantes serão de carácter confidencial, anónimo e voluntário.

Manifesto, ainda a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que considere necessário (ines.v_santos@hotmail.com e 927371029), assim como agendar o dia e a hora.

Na certeza que este pedido merecerá a melhor atenção de V. Exa., apresento os melhores cumprimentos.

Viseu, 9 de janeiro 2014

A mestranda,

Inês Santos

Anexo G – Consentimento Informado para a colaboração na entrevista

CONSENTIMENTO INFORMADO Colaboração em investigação

Eu _____ fui informado (a) de que este trabalho de investigação, integrado no âmbito do Mestrado de Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, da Escola Superior de Educação de Viseu, tem como objetivo orientador conhecer as necessidades dos irmãos de crianças e jovens com Perturbação do Espectro do Autismo.

Fui informado (a) de que as informações serão recolhidas através da realização de uma entrevista, que será gravada para um registo mais fidedigno da informação.

Tive ainda a garantia que será mantido o anonimato e a confidencialidade da informação recolhida, que servirá apenas para utilização exclusiva da investigação.

A investigadora esclareceu todas as minhas dúvidas e sei que a minha participação no estudo é voluntária, pelo que posso abandoná-la a qualquer momento, sem que sofra consequências por essa decisão.

Depois de todas as explicações que me foram transmitidas, *declaro que aceito participar de livre vontade neste estudo e permito a utilização dos dados para fins científicos, confiando nas garantias de confidencialidade e anonimato dadas pela investigadora.*

Assinatura do participante no estudo

Assinatura da investigadora

(Inês Santos)

Data _____

Anexo H – Consentimento Informado para a colaboração no questionário

CONSENTIMENTO INFORMADO Colaboração em investigação

Eu _____ fui informado (a) de que este trabalho de investigação, integrado no âmbito do Mestrado de Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, da Escola Superior de Educação de Viseu, tem como objetivo orientador conhecer as necessidades dos irmãos de crianças e jovens com Perturbação do Espectro do Autismo.

Fui informado (a) de que as informações serão recolhidas através do preenchimento de um questionário.

Tive ainda a garantia que será mantido o anonimato e a confidencialidade da informação recolhida, que servirá apenas para utilização exclusiva da investigação.

A investigadora esclareceu todas as minhas dúvidas e sei que a participação no estudo é voluntária, pelo que posso abandoná-la a qualquer momento, sem que sofra consequências por essa decisão.

Depois de todas as explicações que me foram transmitidas, declaro que aceito participar de livre vontade neste estudo e permito a utilização dos dados para fins científicos, confiando nas garantias de confidencialidade e anonimato dadas pela investigadora.

Assinatura do participante no estudo

Assinatura da investigadora

(Inês Santos)

Data _____

Anexo I – Grelha de análise de conteúdo

I. Diagnóstico

Categorias	Subcategorias	Descritores	n
Momento de diagnóstico de autismo	1.1. Nascimento até 3 anos	“Ele tinha 20 meses...” (2) “Quando ele tinha dois anos e meio...” (3) “Foi por volta dos 20 meses...” (4)	3
	1.2. Aos 3 anos	“...quando ele fez três anos é que tivemos a confirmação...” (1) “O diagnóstico veio aos 3 anos...” (5)	2
TOTAL			5

II. Natureza da reação

Categories	Subcategories	Descriptors	n
Natureza da reação (pais; outros familiares)	2.1. Aceitação	<p>“...o que me assustava era saber que ele tinha um problema qualquer e não ter nome (...) depois naquela altura o que começou foi a preocupação com o futuro (...) aceitação...” (2)</p> <p>“...toca a ir a luta que foi o que foi mesmo...” (3)</p> <p>“Eu já estava mais que preparada (...) Estava tudo preparado não foi surpresa para ninguém...” (5)</p>	3
	2.2. Tristeza e angústia	<p>“...reagiram com muita tristeza (avós) ...” (1)</p> <p>“...muita frustração, muita tristeza ...” (2)</p>	2
	2.3. Choque	<p>“Foi uma catástrofe, foi cair tudo em cima de nós, foi uma revolta. Foi cair tudo em cima de nós ...” (1)</p> <p>“...porquê a mim...” (3)</p> <p>“...não sabia o que era o autismo...foi um choque” “...o meu marido ainda foi pior que eu” (4)</p>	3
TOTAL			8

III. Fontes de apoio dos pais

Categories	Subcategories	Descriptors	n
Fontes de apoio para os pais	3.1. Formal	<p>“APPDA é excelente, não podia ser melhor (...) a escola tem demonstrado abertura, para nos deixar lá fazer terapias (...) teve uma sala para estar sozinho para receber terapias. Mentalidade aberta e colaboração excelente...” (1)</p> <p>“APPDA e da unidade...” (2)</p> <p>“Sim recebo o apoio da APPDA...” (3)</p> <p>“APPDA...” (4)</p> <p>“Sim recebo da APPDA...” (5)</p>	5
	3.2. Informal	<p>“Os avós têm e tiveram um papel decisivo. Os avós maternos financiaram muito a terapia ABA e ainda continuam a dar-nos uma ajuda com a terapia, económica e financeira... os avós paternos a nível de logística e de tentar estimular o menino, todos eles o tentam fazer, procuram puxar por ele... A nível dos tios do menino também procuram ajudá-lo” (1)</p> <p>“Os avós e a família” (2)</p> <p>“A família mais chegada pais, irmãos e sogros” (3)</p> <p>“...é mais dos pais do meu marido” (4)</p>	4
TOTAL			9

IV.Fontes de apoio dos irmãos

Categories	Subcategories	Descritores	n
Fontes de apoio para os irmãos	Formal	<p>“A APPDA (...) atividades para irmãos que ajuda a integrar, lidar com as diferenças e partilham experiências entre irmãos...” (1)</p> <p>“Ele começou há um mês com uma psicóloga no centro de saúde...” (2)</p> <p>“...porque nós aqui temos vários níveis de irmãos, níveis de idade...” (3)</p>	3
	Informal	<p>“Procuramos envolve-lo em outras atividades para ele se distrair e perceber que há outras pessoas e para ele perceber as diferenças entre o irmão e os outros (...) Procuramos compensá-lo tendo momentos em que eu só estou com ele e em que a mãe só está com ele (...) vamos a pé ou de bicicleta para conversarmos e para ele sentir prazer em estar connosco...” (1)</p> <p>“...mãe preparou-o...” (5)</p>	2
TOTAL			5

V. Necessidade da família

Categories	Subcategorias	Descritores	n
Necessidade de apoio dos pais/criança	Não tem necessidades	"Eu acho que não preciso de apoio..." (2)	1
	Gestão do tempo	"...era bom que ele tivesse natação mais vezes e hipoterapia, mas também não temos tempo para levá-lo a todo o lado" (1) "É de tempo, falta-me tempo..." (5)	2
	Constrangimentos financeiros	"...nem temos recursos para pagar isso tudo ...os rendimentos são cada vez menos e as despesas são cada vez mais" (1) "A maior dificuldade neste momento é o apoio financeiro..." (3)	2
	Apoio técnico e pedagógico (psicologia; terapias; professores/unidade de apoio)	"Eu gostava que ele tivesse mais tempo de acompanhamento na escola por uma psicóloga clinica (...) que ele tivesse natação mais vezes e hipoterapia..." (1) "Ele precisa de apoio e precisa de oportunidades (...) por exemplo na escola, estou a falar por exemplo na unidade de autismo que é uma organização que existe para responder e para ajudar mas eu acho que ela está longe dos 50%, é uma instituição que existe só para tomar conta de crianças..." (2) "...Mais terapias..." (4) "...Gostaria de receber mais apoio direcionado a ela, mais direto a ela (da APPDA)..." (5)	4
	TOTAL		9

VI.Necessidades de apoio dos irmãos

Categories	Subcategories	Descritores	n
Necessidades dos irmãos	Não tem necessidades	"...ela não está a necessitar de nada..." (4)	1
	Informação	"Ele tem 12 anos não entende a 100%..." (2) "Ela nunca chegou a perceber o que era isto do autismo" (4)	2
	Apoio dos pais (tempo, lazer)	"...gastamos (...) pouco tempo com ele..." (1) "...acabamos por dar mais a um do que a outro (tempo)..." (2) "...há uns anos atrás ela chegou a dizer-me um dia que eu gostava mais do irmão do que dela..." (3)	3
	Partilha de experiências com outros irmãos	"Seria benéfico a partilha de experiências..." (outros irmãos) (4)	1
	Apoio psicológico (mediação)	" (...) mais que não seja apoio psicológico para saber lidar com um irmão diferente, para aceitar um irmão diferente, para aceitar que os pais dão apoio e tempos diferentes a cada um deles..." (1) " (...) é bom o jovem ter o apoio de outra pessoa para fazer essa mediação ajuda-la a compreender aquela dinâmica da família..." (2)	2
	TOTAL		

VII. Envolvimento dos irmãos

Categorias	Subcategorias	Descritores	n
Envolvimento dos irmãos	Consciencialização	<p>“ Agora já tem, já teve aqui muitas formações e já participou em atividades com os meninos e com outros irmãos. Ele percebe algumas dificuldades mas dá-me ideia que não percebe tudo...” (1)</p> <p>“Ele tem 12 anos não entende a 100% pois não tem maturidade para isso (...) Sim ele percebe...” (2)</p> <p>“...já nasceu a saber que o irmão tem o que tem...” (3)</p> <p>“...tem consciência de tudo... Sim tem conhecimento. Percebe as necessidades da irmã...” (5)</p>	4
	Sentimentos positivos	<p>“Gostam um do outro...” (2)</p> <p>“...ela é muito protetora do irmão, tenho provas disso porque na escola protege-o bastante... São muito amigos. Ela gosta muito dele e ele dela...” (3)</p> <p>“Ela diz que gosta muito do irmão, diz que o adora...” (4)</p> <p>“...sente preocupações com o futuro académico dela principalmente” (5)</p>	5
	Sentimentos negativos	<p>“ Às vezes exprime, ele diz que gostava que o mano fosse igual aos outros meninos ou o mano é diferente (...) Ele não diz mas já demonstrou por outros atos que quer eu quer a mãe gastamos muito tempo com o irmão” (1)</p> <p>“...ele diz: Ele chateia-me, estou farto” (2) “Ele sente que abdica de muitas coisas por causa do irmão” (2)</p> <p>“...porque é que o mano pode fazer isso e eu tenho de fazer...” (3)</p>	3

Diversão/ Lazer	<p>“As vezes eles brincam e outras vezes chateiam-se” (1) “...faz o esforço para o chamar e procura integrá-lo” (1)</p> <p>“...estão sempre lá nas brincadeiras” (2) “...não tanto porque tem aquela diferença de idades... Ele também gosta de jogar computador, gosta de ver e tenta acompanhar os amigos do irmão...” (2)</p> <p>“...ela não tem de andar sempre com o irmão” (3) “...os amigos dele são os amigos dela...nunca o deixa sozinho...” (3)</p> <p>“...eles brincam muito, saltam e dançam” (4) “Ela quando está com outras crianças, já não brinca com o irmão” (4)</p> <p>“Brincam mas não é que ele a chame para brincar” (5) “...quando estão os miúdos da família eles brincam em grupo” (5)</p>	5
Auxílio	<p>“Ele ajuda-o muito Demonstrou que se preocupa com o irmão e está disponível para o irmão... ajuda o irmão a fazer as coisas, ensina o irmão, diz “não faças isso”, “anda cá”, “não grites”, e coisas do género...” (1)</p> <p>“...está sempre disponível” (2)</p> <p>“...ela é quase mãe dele lá...(escola)” (3)</p> <p>“Ela ajuda, costuma dar-lhe comida” (4)</p> <p>“...o irmão desde sempre foi muito protetor da irmã(...)Ajuda imenso, apesar de ela não precisar” (5)</p>	5
Advocacia	<p>“Defende-o muito, perante os outros e perante os perigos...” (1)</p> <p>“É muito protegido ...acredito que sim” (2)</p> <p>“...ela defende o irmão sempre” (3)</p> <p>“Defende...ela é muito protetora” (4)</p> <p>“Ele defende-a muito, se alguém a discrimina...” (5)</p>	5
TOTAL		27