

Sandra Maria Pereira Fernandes Figueiredo Loureiro

***Desafios da parentalidade em famílias de crianças com  
Perturbação do Espectro do Autismo: Construção e  
implementação do programa “No “PE” do Autismo”***

abril de 2020



Sandra Maria Pereira Fernandes Figueiredo Loureiro

*Desafios da parentalidade em famílias de crianças com  
Perturbação do Espectro do Autismo: Construção e  
implementação do programa “No “PE” do Autismo”*

**Trabalho de Projeto Final**

Intervenção Psicossocial em Crianças e  
Jovens em Risco

Trabalho efetuado sob a orientação de  
Professora Doutora Sara Felizardo  
Professora Doutora Paula Xavier

abril de 2020



## DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE CIENTÍFICA

Sandra Maria Pereira Fernandes Figueiredo Loureiro, nº12870 do curso Mestrado em Intervenção Psicossocial em Crianças e Jovens em Risco, declara, sob compromisso de honra, que o Trabalho de Projeto final de Mestrado é inédito e foi especialmente concebido para este efeito.

Viseu, 14 de abril de 2020

O aluno,

*Sandra Loureiro*

## **Agradecimentos**

Terminar um trabalho final de mestrado não é tarefa fácil. Exige do investigador muita dedicação. Horas de estudo, noites mal dormidas, paciência, fins-de-semana e feriados “perdidos”. Mas no término de tudo, valeu a pena, porque pelo caminho encontramos pessoas extremamente importantes que nos ajudaram e nos encorajaram a enfrentar momentos difíceis.

Às Professoras Doutoradas Sara Felizardo e Paula Xavier, pela forma como orientaram o presente estudo, pela atenção, disponibilidade, pelos ensinamentos e pertinência das suas críticas e sugestões.

À Dra. Elisa Cardoso e à Professora Sofia Fonseca, da Consulta de Desenvolvimento do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, pela amabilidade e apoio prestado.

À Catarina, um profundo agradecimento, pelos conselhos, pela leitura crítica do trabalho e o seu apoio incondicional durante esta etapa da minha vida.

Uma palavra de apreço cabe também aos pais/mães/cuidadores (as) que prontamente responderam aos questionários que serviram de suporte à parte empírica desta tese.

À Ana, à Carla, à Conceição, à Filomena, à Jani, à Liliana, à Tininha e à Renata, sem as quais este trabalho não poderia ser realizado. Um Bem-haja!

À minha família e aos meus pais, que sempre me apoiaram e confiaram em mim, possibilitando a concretização de mais um grande passo em direção à minha realização profissional.

Às minhas amigas e colegas que estiveram ao meu lado durante esta fase, pelo companheirismo, força e apoio em certos momentos difíceis.

À Terapeuta Catarina Sousa, a minha sincera gratidão para a concretização deste projeto.

## Resumo

---

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma das mais graves perturbações do desenvolvimento da criança, que resulta numa incapacidade ao nível da interação social, da aquisição e uso convencional da comunicação e da linguagem, pela restrita variedade de interesses e alterações de comportamento, que perdura durante toda a vida. Com o nascimento de uma criança com PEA, a dinâmica familiar obrigatoriamente é alterada, tornando o exercício da parentalidade difícil (Rodrigues, Fonseca & Silva, 2008). Assim, face ao impacto que a existência de uma criança com PEA pode ter na família e no tipo de relações que nela se estabelecem, torna-se relevante analisar esta temática. O presente estudo tem como propósito compreender em que medida a participação de pais/cuidadores de crianças com PEA num programa de formação/educação parental potencia comportamentos parentais positivos para o desenvolvimento linguístico e comportamental das crianças. A população-alvo foram pais/ cuidadores de crianças com PEA. O número de participantes foi de 19 pais/cuidadores de crianças com PEA, sendo que 8 pais/cuidadores participaram num programa de formação parental e 11 pais/cuidadores não fizeram parte desse programa. É um tipo de estudo misto porquanto envolve uma componente qualitativa e compreensiva das perceções dos pais e uma componente quantitativa, de natureza experimental. Para o efeito, recorreu-se a medidas de pré-teste e pós-teste através da aplicação de um questionário e duas escalas, com um grupo experimental e um grupo de controlo. Após a frequência do programa parental, “No “PE” do Autismo”, os pais foram unânimes ao dizerem ter sido muito importante participarem nesta formação, tendo reportado progressos na linguagem e no comportamento dos seus filhos. Apesar de não se verificarem diferenças estatisticamente significativas, os pais que participaram no programa parental revelaram melhorias nos resultados do sentimento de competência parental e na satisfação com a vida.

Palavras-chave: Perturbação do espectro do autismo, Famílias, Parentalidade

## Abstrat

---

The autism spectrum disorder (ASD) is one of the most serious disorders of the child's development, which results in an incapacity in terms of social interaction, the acquisition and conventional use of communication and language, due to the restricted variety of interests and behavioural changes. , which lasts throughout life. With the birth of a child with ASD, a family dynamic is necessarily changed, making the exercise of parenting difficult (Rodrigues, Fonseca & Silva, 2008). Thus, in view of the impact that the existence of a child with ASD may have on the family and any kind of relationships that are established, it becomes relevant to analyse this theme. The present study aims to understand to what extent the participation of parents / caregivers of children with ASD, in a parental training / education program enhances positive parenting behaviors for children's linguistic and behavioral development. The target population was parents / caregivers of children with ASD. The number of participants was 19 parents / caregivers of children with ASD, with 8 parents / caregivers participating in a parental training program and 11 parents / caregivers were not part of that program. It is a type of mixed study because it involves a qualitative and comprehensive component of the parents' perceptions and a quantitative component, of an experimental nature. For this purpose, pre-test and post-test measures were used through the application of a questionnaire and two scales, with an experimental group and a control group. After attending the parental program, “No“ PE ”do Autismo”, the parents were unanimous in saying that it was very important to participate in this training, having also observed progress in their children's language and behavior. Although there were no statistically significant differences, the parents who participated in the parental program showed improvements in the results of the feeling of parental competence and satisfaction with life.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Families, Parenthood

# Índice

---

Resumo.....	III
Índice de Tabelas.....	VII
LISTA DE ACRÓNIMOS E SIGLAS.....	VIII
INTRODUÇÃO .....	1
PARTE I.....	3
ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	3
<b>1. Perturbação do Espectro do Autismo.....</b>	<b>4</b>
<b>1.1. Definição e etiologia .....</b>	<b>4</b>
<b>1.2. Perturbação da comunicação/ linguagem na PEA .....</b>	<b>5</b>
<b>1.3. As comorbilidades na PEA .....</b>	<b>7</b>
<b>1.3.1. Problemas de comportamento.....</b>	<b>8</b>
<b>1.3.2. Alterações na interação social .....</b>	<b>9</b>
<b>1.3.3. Impacto do diagnóstico nos pais de crianças com PEA .....</b>	<b>10</b>
<b>1.4. Modelos de Intervenção Precoce na criança com PEA.....</b>	<b>12</b>
<b>1.4.1. Programa Portage .....</b>	<b>12</b>
<b>1.4.2. O método TEACCH.....</b>	<b>13</b>
<b>1.4.3. A Terapia ABA .....</b>	<b>13</b>
<b>1.4.4. Modelo SON-RISE.....</b>	<b>13</b>
<b>1.4.5. Modelo FLOORTIME .....</b>	<b>14</b>
<b>1.4.6. O sistema de comunicação PECS.....</b>	<b>14</b>
<b>2. Desafios à promoção da parentalidade.....</b>	<b>16</b>
<b>2.1. Conceito de parentalidade .....</b>	<b>16</b>
<b>2.2. Programas de promoção da parentalidade.....</b>	<b>18</b>
PARTE II .....	22
ESTUDO EMPÍRICO.....	22
<b>1. Plano de Investigação.....</b>	<b>23</b>
<b>1.1. Contextualização e justificação do estudo.....</b>	<b>23</b>
<b>1.2. Formulação do problema de investigação.....</b>	<b>24</b>
<b>1.3. Definição dos objetivos.....</b>	<b>24</b>
<b>2. Metodologia .....</b>	<b>26</b>
<b>2.1. Tipo de estudo.....</b>	<b>26</b>
<b>2.2. Participantes e contexto .....</b>	<b>26</b>
<b>2.3. Instrumentos de recolha de dados .....</b>	<b>27</b>
<b>2.4. Procedimentos .....</b>	<b>29</b>

<b>2.5. Técnicas de análise de dados .....</b>	<b>31</b>
<b>3. Resultados e implementação do Programa “PE” do autismo .....</b>	<b>32</b>
<b>3.1. Resultados pré implementação do Programa “PE” do autismo .....</b>	<b>32</b>
<b>3.2. Construção do Programa “PE” do autismo.....</b>	<b>43</b>
3.2.1. Fundamentação teórica e objetivos gerais do programa.....	43
3.2.2. Estrutura geral do programa e justificação dos temas .....	44
3.2.3. Sessões do Programa “No “PE” do Autismo: caracterização temática e estrutural ..	46
<b>3.3. Resultados pós implementação do Programa “No “PE” do Autismo” .....</b>	<b>48</b>
<b>3.3.1. Avaliação da satisfação dos participantes no Programa “PE” do autismo.....</b>	<b>48</b>
<b>3.3.2. Análises descritivas sobre o conhecimento da PEA, dificuldades linguísticas e comportamentais dos filhos .....</b>	<b>50</b>
<b>3.3.3. Análises descritivas e inferenciais sobre o sentido de competência parental e a satisfação com a vida dos cuidadores .....</b>	<b>52</b>
Conclusão .....	60
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	62
ANEXOS.....	66
<b>ANEXO A .....</b>	<b>67</b>
<b>ANEXO B.....</b>	<b>70</b>
<b>ANEXO C .....</b>	<b>76</b>
<b>ANEXO D .....</b>	<b>81</b>
<b>ANEXO E.....</b>	<b>83</b>
<b>ANEXO F .....</b>	<b>84</b>
<b>ANEXO G .....</b>	<b>85</b>
<b>ANEXO H.....</b>	<b>90</b>
<b>ANEXO J .....</b>	<b>91</b>
<b>ANEXO L.....</b>	<b>93</b>
<b>ANEXO M.....</b>	<b>95</b>
<b>ANEXO N .....</b>	<b>97</b>
<b>ANEXO O .....</b>	<b>98</b>
<b>ANEXO P.....</b>	<b>100</b>

## Índice de Tabelas

---

Tabela 1- Poema de uma mãe/ cuidadora de uma criança com autismo	19
Tabela 2 - Características descritivas dos participantes	35
Tabela 3 - Resultados da questão: Quando é que notou que algo não estava bem com o seu filho(a)?	41
Tabela 4 - Resultados da questão: Quais os comportamentos que o preocuparam?	42
Tabela 5 - Resultados da questão: A quem recorreu para manifestar as suas preocupações?	43
Tabela 6 - Resultados da questão: Qual foi a sua primeira reação ao diagnóstico?	44
Tabela 7 - Resultados da questão: Qual o conhecimento que considera ter sobre a PEA?	45
Tabela 8 - Resultados da questão referente à descrição do conhecimento da PEA	45
Tabela 9 - Resultados da questão: Qual/quais dos comportamentos emocionais e de interação social?	46
Tabela 10 - Resultados da questão: Dificuldades/dúvidas nas práticas parentais	48
Tabela 11 - Resultados totais e parciais, Média e Desvio-padrão, da Escala de Sentido de Competência Parental (PSOC) – comparação entre o presente estudo e o de Seabra (2015)	49
Tabela 12- Resultados totais e parciais, Média e Desvio-Padrão, da Escala de “Satisfação com a Vida” (SWLS)	50
Tabela 13 - Resultados da avaliação pós programa – Importância da frequência no programa (n=8)	56
Tabela 14 - Resultados da avaliação pós programa – Benéfico para as práticas parentais (n=8)	57
Tabela 15 - Resultados da avaliação pós programa – Benefícios para os filhos (n=8)	57
Tabela 16 - Nível de conhecimento dos cuidadores acerca da perturbação das crianças – pré e pós programa	59
Tabela 17 - Comparação entre grupos pré e pós programa sobre a Perceção dos pais/cuidadores em relação às dificuldades das crianças	59
Tabela 18 - Comparação entre grupos pré e pós programa (grupo controlo e grupo experimental) das escalas PSOC e SWLS – Média ( <i>M</i> ) e Desvio-Padrão ( <i>DP</i> )	61
Tabela 19 - Estatística descritiva para a aplicação da escala de Satisfação com a vida – SWLS	62
Tabela 20 - Resultados do teste Mann-Whitney <i>U</i> para as dimensões sentimento de competência parental (PSOC) e satisfação com a vida (SWLS)	63

## LISTA DE ACRÓNIMOS E SIGLAS

---

PEA - Perturbação do Espectro do Autismo

CHTV - Centro Hospitalar Tondela Viseu

MFR - Medicina Física e Reabilitação

SA - Síndrome de Asperger

TEACCH - *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children*

ABA - *Applied Behavior Analysis*

DIR - model - Developmental Individual Differences Relationship – BasModel

IPI- Intervenção Precoce na Infância

SNIPi - Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

## INTRODUÇÃO

---

Neste projeto final, enquadrado no Mestrado em Intervenção Psicossocial em Crianças e Jovens em Risco, teve-se como objetivo compreender o impacto que a formação parental tem em pais/cuidadores de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA).

A opção por esta temática está relacionada com a vida profissional da discente, que como terapeuta da fala tem trabalhado com crianças com PEA e suas famílias, observando as dificuldades e dúvidas que os pais apresentam em lidar com este tipo de perturbação. Com estas famílias surge a necessidade de averiguar formas de como os poder auxiliar nesta “caminhada”.

Face a esta problemática, torna-se relevante entender como decorre o exercício de parentalidade, nestas famílias, e quais poderão ser os contributos para um bom desenvolvimento comunicativo, comportamental e social dos seus filhos. Mais concretamente, o tema em questão para este estudo visa averiguar se a formação ao nível da parentalidade, terá alguma influência na comunicação, na linguagem e no comportamento dos seus filhos.

Nesta sequência, este projeto tem como objetivos promover o conhecimento e melhoria das práticas dos pais/cuidadores no que concerne à PEA, linguagem e comportamento dos filhos, bem como ao nível da satisfação e sentimento de competência parental. Pretendia-se, ainda, verificar se existem mudanças na perceção dos pais/cuidadores nessas mesmas dimensões após a participação num programa de formação parental.

Fazem parte dos critérios de inclusão pais/cuidadores de crianças com um diagnóstico de PEA e o tipo de agregado familiar não era relevante, podendo ser uma família tradicional, monoparental, com a tutela partilhada, ou outra. Relativamente aos critérios de exclusão, as crianças não podiam ter comorbilidades.

O projeto inclui duas partes: a primeira, integra o enquadramento teórico relativo à Perturbação do Espectro do Autismo, onde são explorados os seguintes temas: no primeiro ponto, a definição e etiologia, características comuns, o impacto do diagnóstico na família, pois o nascimento de uma criança com PEA, obriga a uma dinâmica nova familiar, na comunidade e na escola, no segundo ponto serão abordados os modelos de

intervenção, no terceiro a educação parental na criança com PEA e, finalmente, no quarto ponto os programas de desenvolvimento de parentalidade.

A segunda parte deste trabalho científico é dedicada à metodologia que o corporiza, para tal recorreu-se a um estudo misto, que incluiu uma componente qualitativa e compreensiva das perceções dos cuidadores, bem como uma componente quantitativa que integrou medidas de pré e pós implementação do programa parental, com grupo experimental e grupo de controlo de pais/cuidadores de crianças com PEA. Esta parte foi estruturada em três componentes distintas. A primeira, reporta-se à formulação do problema em estudo e os objetivos. De seguida, a metodologia, inclui o seguinte: os participantes, os instrumentos de recolha de dados e os procedimentos. A terceira componente integra a apresentação dos resultados referentes à implementação do programa de educação parental e, posteriormente, a sua análise, triangulação e discussão.

Assim e sabendo que o conceito de parentalidade se encontra em permanente mutação, acompanhando o tempo em que o papel da família e o lugar da criança, apresentam enormes desafios, o trabalho finaliza com uma conclusão geral, avaliando se a formação constitui ou não um fator relevante na valorização das práticas da educação parental. Proceder-se-á a algumas reflexões sobre o mesmo, sugerindo ainda outras investigações futuras e pertinentes dentro desta temática.

PARTE I  
ENQUADRAMENTO TEÓRICO

# 1. Perturbação do Espectro do Autismo

---

## 1.1. Definição e etiologia

O “autismo” é um conceito que se encontra em discussão cerca de trinta anos. Era comumente utilizado para designar as dificuldades cognitivas marcadas, capacidades linguísticas quase nulas e movimentos repetitivos e estereotipados (Antunes, 2018).

De acordo com Antunes (2018), o termo autismo foi introduzido por Bleuler, referindo-se ao isolamento da realidade externa, comum à esquizofrenia por parte do indivíduo. Em 1943, Kanner diferencia o autismo infantil precoce da esquizofrenia infantil. Já em 1944 Asperger categoriza a psicopatía autista. Lorna Wing (1982), psiquiatra e mãe de uma criança autista, foi a primeira a utilizar o termo *Síndrome de Asperger* (SA), após traduzir os trabalhos de Asperger para inglês. No Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais I (DSMI), publicado em 1952, o autismo não constava. As crianças afetadas por esta perturbação eram diagnosticadas como tendo Reação Esquizofrénica do Tipo Infantil (Kanner, 1943).

Em 1994, no DSM-IV, passa a ser definido como Perturbação Global do Desenvolvimento, sendo organizado em cinco categorias, a saber: Perturbação Autista; Perturbação de Asperger; Perturbação de Rett; Perturbação Desintegrativa da Infância e Perturbação Global de Desenvolvimento não Especificado (Prista, 2014; Untoiglich, 2013).

Desde então, o conceito de autismo mudou radicalmente. De uma perturbação do comportamento com limites bem definidos, quadro clínico preciso e estereotipado, o autismo passou a ser entendido como uma perturbação com um espectro de gravidade e sintomas variáveis, um quadro de fenótipo alargado (Antunes, 2018).

Segundo a versão atual do Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais, DSM-5 (APA, 2014) o Autismo está incluído no diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo, tendo como critérios de diagnósticos fundamentais os défices na comunicação e interação e os padrões de comportamentos interesses ou atividades restritos e repetitivos.

Na perspetiva de Antunes (2018), a palavra síndrome implica variedade e essa é uma noção que convém preservar quando se aborda o autismo. Vendo o conceito como “um apelido sob o qual se agrupa uma linhagem com diversos ramos, mas com suficientes parecidozas para que se reconheça em todos um “ar de família” (p.118).

A sua etiologia ainda se encontra em estudo, no entanto, considera-se atualmente que se trata de uma perturbação de origem multicausal, envolvendo fatores genéticos, neurológicos e sociais (Pinto et al., 2016).

Nos últimos anos tem ocorrido um aumento de investigações sobre as PEA. Esta perturbação do neurodesenvolvimento (APA, 2014) afeta vários aspetos do desenvolvimento da criança, designadamente a forma como ela percebe e compreende o mundo que a rodeia, o que a impede/interfere na capacidade de iniciar e manter contactos sociais. Cada vez mais esta perturbação tem sido alvo de maior investigação, uma vez que é fundamental um diagnóstico diferencial que auxilie a implementação, cada vez mais precoce, de programas com um foco específico na educação. É uma perturbação do desenvolvimento que se manifesta tipicamente antes dos três anos de idade e prolonga-se para toda a vida (Pinto et al., 2016).

A PEA manifesta-se a nível comportamental tendo por base uma tríade de défices, a denominada Tríade de Wing: perturbações na Comunicação (Verbal e Não Verbal), interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamentos e interesses (Hewitt, 2006; Marques, 2000; Pereira, 1998; Pereira, 2006; Siegel, 2008). Consiste numa perturbação severa do neurodesenvolvimento e manifesta-se através de dificuldades muito específicas da comunicação e da interação, associadas a dificuldades em utilizar a imaginação, em aceitar alterações de rotinas e à exibição de comportamentos estereotipados e restritos. Estas perturbações implicam um défice na flexibilidade de pensamento e uma especificidade no modo de aprender que compromete, em particular, o contacto e a comunicação do indivíduo com o meio (Geschwind, 2009; Jordan, 2000; Siegel, 2008).

Tendo em conta que, atualmente, há uma maior sensibilidade para o diagnóstico desta perturbação, e um crescente desenvolvimento nos instrumentos para o realizar com precisão, a taxa de prevalência tende a aumentar, estimando-se que 5 em cada 10.000 crianças apresentem um diagnóstico de transtorno autista e 21 em cada 10.000, Perturbações do Espectro do Autismo (FPDA, 2019). O estudo realizado por Oliveira, et al., (2007), refere que a prevalência em Portugal Continental é de 9,2 e nos Açores de 15,6, por cada 10 000 crianças.

## **1.2. Perturbação da comunicação/ linguagem na PEA**

A ciência refere que todo o comportamento tem um valor comunicacional. De acordo com a teoria da comunicação humana de Watzlawick (1983), é fundamental que

a comunicação seja clara e correta de forma a promover uma boa relação interpessoal entre as pessoas.

A linguagem é a forma de comunicação entre os seres humanos, utilizando sinais orais e escritos que possuem um ou mais significados. A linguagem é uma das aquisições mais complexas do ser humano, é toda expressão com a intenção de comunicar algo, apresentando-se através de várias formas, como: língua oral, língua escrita, língua de sinais, expressão faciais, desenhos, gestos, entre outros (Machado, Londero & Pereira, 2018). As capacidades de compreensão e uso da linguagem por pessoas com PEA são bastantes variáveis. Mesmo em indivíduos autistas com alta capacidade, a linguagem permanece literal, com perda de habilidades na conversação, evidenciadas pela dificuldade de retomada da palavra durante um diálogo, bem como pela pouca compreensão da ironia e da metáfora (Antunes, 2018).

Segundo o DSM-5 (APA, 2014), as dificuldades de comunicação nas crianças com PEA manifestam-se pelo menos por uma das seguintes características: um atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral (não acompanhada de tentativas de compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica); nos sujeitos com discurso adequado, uma acentuada incapacidade na competência para iniciar ou manter uma conversação com os outros; uso estereotipado ou repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática; ausência de jogo realista espontâneo, variado, ou jogo social imitativo adequado.

Para Siegel (2008), a imaginação auxilia o desenvolvimento da linguagem, havendo uma relação de muita proximidade entre ambas. As crianças que estão a aprender a caminhar usam o que, por vezes, se designa de “ato de fala privada”; isto significa que falam consigo próprias enquanto estão nas suas brincadeiras. Neste contexto, as crianças com dois e três anos, utilizam uma confusão de expressões que ouvem, bem como as estruturas gramaticais imaturas típicas da sua idade. Este é o momento para a criança treinar a linguagem. No que concerne às crianças com PEA, o mesmo não acontece, pois revelam uma incapacidade típica de envolvimento em jogos variados e lúdicos, evidenciando dificuldades no desenvolvimento da linguagem, o que denota que esta não está presente no apoio às situações lúdicas de jogo, servindo como um sistema de auto-orientação para os jogos criativos seguintes.

Um dos problemas mais comuns na criança com PEA é o atraso na linguagem. Na maioria das vezes, são crianças com um desenvolvimento cognitivo típico, mas com

dificuldades marcadas na socialização e uma linguagem claramente desadequada ao contexto envolvente (Antunes, 2018).

A criança com PEA apresenta uma aquisição e desenvolvimento atípico da linguagem. Por volta dos cinco anos poderá, em comparação com as crianças que apresentam um desenvolvimento típico, iniciar a emissão de sons verbais que podem ser equiparados ao surgimento das primeiras “palavras” na população em geral (...). Geralmente, é uma linguagem embrionária. Outra característica das crianças com PEA é as repetições imediatas ou diferidas, da fala do outro. Essas repetições apresentam uma natureza ecológica (Kanner, 1997). A criança com PEA, de forma imediata ou diferida, reproduz insistentemente tudo o que é dito, repete passivamente palavras e frases que ouviu, não estando estas relacionadas com situações vivenciadas, não olha o interlocutor, não se tratando de uma comunicação verbal efetiva (Kanner, 1997).

Os distúrbios da linguagem verbal oral são constantes, mas revestem-se de aspetos variados em função da idade e do momento evolutivo da perturbação. O aparecimento (ou não) da linguagem oral é, portanto, um elemento importante do prognóstico da PEA. Algumas crianças, conseguem desenvolver a linguagem verbal oral, no entanto esta, está diretamente dependente do nível da gravidade, outras desenvolvem uma linguagem compreensível, mesmo com alteração na fala (articulação), mas também há aquelas que não a desenvolvem (Antunes, 2018). Muitas pessoas com PEA (estima-se que cerca de 50%) não desenvolvem linguagem durante toda a vida (FPDA, 2019).

### **1.3. As comorbilidades na PEA**

Existem várias perturbações comórbidas que podem complicar ou até mascarar as manifestações das PEA. Na infância, são frequentemente acompanhadas pelo atraso global do desenvolvimento - entre 40-55%, no caso do autismo clássico (Newschaffer, 2007). De acordo com o DSM-5 (APA, 2014), a Síndrome de Asperger (SA) não pode ser diagnosticada quando existe uma perturbação intelectual. As crianças com esta patologia, mas sem PEA concomitante, têm uma capacidade para comunicar e interagir socialmente adequada para o seu nível de desenvolvimento, ou pelo menos desenvolvem esforços nessa direção. Este critério serve ainda para fazer o diagnóstico diferencial entre o autismo e a perturbação do desenvolvimento da linguagem ou a dificuldade auditiva (Augustyn, 2010). Apresentam, ainda, comorbilidades como a hiperatividade, agressividade, impulsividade, instabilidade afetiva e distratibilidade (Newschaffer et al., 2007). Estas comorbilidades podem ser preponderantes e de reconhecimento mais

precoce, ocultando a síndrome autista durante a infância, sobretudo nos casos de menor gravidade, como a SA, que pode tornar-se evidente apenas na adolescência, quando a inadequação social se torna mais evidente (Berney, 2004; Moreira & Saavedra, 2008). Sabendo que o isolamento social é um fator característico relevante da esquizofrenia, estas duas perturbações foram inicialmente associadas, mas a sua coocorrência não é frequente. Pelo contrário, é importante distinguir a PEA da Esquizofrenia Infantil (APA, 2014; Rutter, 1972), ainda que, curiosamente, um estudo de Sporn et al. (2004) encontre uma maior ocorrência das PEA, em irmãos de crianças com Esquizofrenia Infantil, o que pode apontar para uma relação genética entre as duas condições. Outra doença que pode dificultar o diagnóstico de PEA é a Perturbação de Personalidade Esquizoide, que partilha várias das suas características, sobretudo a nível social.

### **1.3.1. Problemas de comportamento**

Na área do comportamento, o DSM-5 (APA, 2014) refere que existem padrões de comportamento, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados, que se manifestam, pelo menos, por uma das seguintes características: *i*) preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e restritivos interesses que resultam desfasados, quer na intensidade quer no seu objetivo; *ii*) adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos não-funcionais; *iii*) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (sacudir ou rodar as mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo); *iv*) preocupação persistente com partes de objeto. Para Siegel (2008), estes movimentos corporais estereotipados, frequentemente, parecem funcionar como resposta ou reação a dificuldades que a criança tem em regular adequadamente a intensidade dos diferentes tipos de estímulo sensorial que recebe. Segundo a mesma autora, existem provas de que estes movimentos podem também funcionar como uma forma de autorregular o nível do estímulo auditivo, visual ou motor para o que a criança percebe como sendo mais agradável.

As crianças com PEA necessitam de manter rotinas para melhor se poderem organizar, pois têm muita dificuldade em alternar de atividades. Esta necessidade de rotina e de previsibilidade faz com estas crianças, tenham dificuldade em adaptar-se a novas situações, o que implica um ajustamento muito grande da parte da dinâmica familiar e da sociedade em geral (Lima, 2012).

As alterações de comportamento refletem-se, também, no momento da alimentação.

A alimentação é um dos assuntos que mais preocupa os pais de crianças com PEA. Não apenas pela angústia, associada ao risco de deficiências nutricionais, mas pelo momento da refeição ser uma ocasião de stresse. Para as crianças com PEA, essa dificuldade na alimentação é algo comum, pois da alimentação oral fazem parte numerosos estímulos sensoriais, como a textura, a temperatura, o sabor, o cheiro, a cor, a forma, que interferem de forma negativa na sua aceitação (Takeda, 2017).

As crianças com PEA podem apresentar comportamentos restritivos, seletivos e ritualísticos que afetam diretamente os seus hábitos alimentares resultando em desinteresse e recusa para alimentação. O maior problema identificado pelos pais dentro do processo de alimentação é a relutância, por parte das crianças com PEA, em experimentar novos alimentos (Sulques, 2018).

Um dos fatores que pode contribuir para a seletividade alimentar, está relacionado com a elevada sensibilidade sensorial — também chamada de defesa tátil ou super responsividade sensorial - uma reação exagerada a certas experiências de toque que, muitas vezes, resultam numa aversão ou numa resposta comportamental negativa (Cermak, Curtin & Bandini, 1994).

A alimentação pode, assim, ser afetada negativamente pela sensibilidade sensorial a texturas, gostos, cheiros e temperaturas dos alimentos. Outros fatores podem estar associados a atrasos das habilidades motoras orais (provocando um aumento no esforço na mastigação), problemas gastrointestinais, que podem estimular um desconforto à alimentação, intolerância ou alergia. Estas dificuldades podem ser gradualmente ultrapassadas através do apoio de profissionais como o terapeuta ocupacional (através da aplicação de programas de integração sensorial), terapeuta da fala, nutricionista e o psicólogo (Monteiro, 2018).

É na família que se inicia a construção dos hábitos, a formação e a estruturação de um ambiente propício para as experiências alimentares. Esses momentos poderão ser decisivos na aceitação de novos alimentos.

### **1.3.2. Alterações na interação social**

Segundo o DSM-5 (APA, 2014), existe um défice qualitativo na interação social, quando pelo menos duas das seguintes características, estiverem presentes: *i)* acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não-verbais, tais como o contacto ocular, expressões faciais, posturas corporais e gestos para regular a interação social; *ii)*

incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, adequadas ao seu nível de desenvolvimento; *iii*) ausência da tendência espontânea para partilhar com os outros prazeres, interesses ou objetivos (não mostrar, não trazer ou indicar objetos de interesse); *iv*) falta de reciprocidade social ou emocional.

Para Sulques (2018), uma das teorias mais recente sugere que o problema basilar da PEA é a *cegueira mental*, ou seja, reporta-se à dificuldade de imaginar o que a outra pessoa possa estar a pensar. Este autor admite que esta dificuldade origine interações anômalas, o que, por sua vez, levam ao desenvolvimento irregular da linguagem. Um dos marcadores mais precoces e sensíveis para o autismo é a dificuldade de uma criança de um ano de idade apontar objetos à distância de maneira comunicativa. A hipótese é de que a criança não consegue imaginar que outra pessoa perceba o que está a ser indicado; ao invés, a criança indica o objeto desejado apenas pelo toque físico ou usando a mão do adulto como ferramenta. Sulques (2018) menciona, ainda, que pesquisas recentes também sugerem que diferenças no processamento sensorial subjazem às diferenças na interação e comunicação sociais presentes em crianças pequenas com transtornos de PEA.

Para Lima (2012), um dos fatores importantes e que pode constituir um sinal precoce de perturbação na interação social é a atenção conjunta, ou seja, a capacidade que a criança tem em partilhar a atenção, com outro, acerca de um objeto ou acontecimento, olhando alternadamente do objeto para o outro. Este tipo de alteração é observável em quase todas as etapas da sua vida. O não responder ao nome é uma outra competência que as crianças com PEA têm dificuldade em realizar, não estando relacionada com problemas auditivos, mas sim com o interesse social que este chamamento implica (Lima, 2012). Para esta autora, o desinteresse em interagir com os outros, leva as crianças com PEA a não fomentarem amizades ou estas serem muito restritas.

### **1.3.3. Impacto do diagnóstico nos pais de crianças com PEA**

Quando um casal planeia ter um bebé, a única coisa que espera é que seja uma criança saudável, sem problemas. Siegel (2008) refere que à nascença, o bebé com autismo é quase sempre visto como sendo normal. Apesar de um muito pequeno número de mães sentir, desde que o bebé nasceu, que algo de estranho se passava com o seu filho com autismo, a maior parte sente que nada existe de errado.

Os pais/cuidadores destas crianças quando recebem o diagnóstico de PEA passam pela perda da criança idealizada e vivenciam um processo de luto do filho “perdido”. Este facto provoca nos pais sentimentos de insegurança, dúvida e angústia (Felizardo, 2013; Prado, 2005). O nascimento de uma criança com PEA, traz mudanças ao nível do seu quotidiano, porém, a mudança maior é no dia-a-dia das mães, pois para apoiarem o melhor possível o seu filho(a), acabam por abdicar da sua vida social, afetiva e profissional (Smeha & Bosa, 2010, cit por Constantinidis, 2018).

Estudos realizados referem que há evidências que na intervenção terapêutica da criança, a implicação e o papel dos pais são determinantes para a orientar e indispensáveis para dar-lhes sentido (Delion, 2015; Felizardo, 2013).

Assim e segundo Mahoney e Perales (2013, cit por Franco, 2016), a intervenção não é eficaz a não ser quando se promove a responsividade parental para com os seus filhos, sendo que o desenvolvimento das crianças pode ser promovido através do estímulo dos pais a interagirem de forma mais responsiva com elas.

Para Antunes (2018), quando se fala em terapia familiar, não se fala de um processo que tem como objetivo curar as famílias, mas antes de um método de intervenção que coloca a família no centro da construção de soluções para os diferentes problemas dos seus membros.

De acordo com o mesmo autor, se ser pai ou mãe de uma criança típica é um desafio, ser pai ou mãe de uma criança com uma PEA é um desafio é ainda maior. É importante esclarecer que a PEA não é culpa dos pais. A família não deve ser olhada como a génese do problema, mas sim como parte da solução, como parceiro ativo no processo terapêutico, complementar a qualquer intervenção técnica.

Seguidamente, apresentamos um poema de uma mãe que recebe o diagnóstico de autismo do seu filho e a perda do seu filho idealizado (Tabela 1).

#### Tabela 1

##### *Poema de uma mãe/cuidadora de uma criança com autismo*

---

Descobrir

Sono interrompido/E sonhos estilhaçados/Rodeiam o caos

Das avaliações de diagnóstico e/ Das ressonâncias magnéticas/O silêncio acompanha-nos até a casa.

Que lugar longínquo é esse/Para onde os teus grandes olhos azuis tantas vezes se viram?/

Posso seguir-te até lá/ E depois, só por uma vez/Podíamos ler um livro da Rua Sésamo juntos. Levei tanto tempo a

dizê-la/Essa palavra/Autismo/Autista/O meu menino/Que era suposto jogar basebol com o papá/Sentir-se

entusiasmado quando o carro dos bombeiros passasse.../E, agora, tudo o que faço/Reduz-se à sede de te ouvir

dizer?” Mamã, posso beber sumo?”

---

Nota. Adaptado de “Seasons of loss”, de Connie Post, 1992

#### **1.4. Modelos de Intervenção Precoce na criança com PEA**

A Intervenção Precoce na Infância é entendida como um sistema de apoio centrado na criança e na família, com ação preventiva e habilitativa no âmbito da educação, da saúde e da ação social. Tem como finalidade assegurar condições facilitadoras do desenvolvimento da criança com deficiência, ou em risco de atraso grave de desenvolvimento, assim como reforçar as competências familiares.

Neste sentido, o Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro, vem definir as orientações reguladoras da Intervenção Precoce na Infância (IPI), para crianças entre os 0 e os 6 anos com risco grave de atraso de desenvolvimento, e/ou alterações nas funções e estruturas do corpo, que limitem a participação das atividades típicas para a sua idade, bem como as suas famílias. Cria, ainda, o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), que visa garantir condições de desenvolvimento para estas crianças, incluindo crianças com PEA. O SNIPI assenta na universalidade do acesso a um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa no âmbito da saúde, educação, segurança social e na responsabilização dos técnicos e dos organismos públicos e na correspondente capacidade de resposta.

Tendo em conta toda a problemática que as crianças com PEA acarretam, o intervir o mais precocemente torna-se extremamente importante. Assim, face à necessidade de intervir ao nível da operacionalização de comportamentos, da linguagem, da autonomia e das competências sociais destas crianças, surgiram formas de melhorar essas capacidades nas crianças com PEA. Deste modo e ao longo dos anos surgiram vários modelos de intervenção.

##### **1.4.1. Programa Portage**

O Programa Portage (Bluma, Shearer, Frohman & Hilliard, 1978), um modelo de intervenção precoce, foi criado nos E.U.A., especificamente para comunidades rurais nas quais as crianças tinham pouco acesso à escola, graças à escassez de recursos. Esta falta de recursos ao nível da intervenção precoce originou a criação deste programa. É um programa dirigido aos pais das crianças com necessidades educativas específicas (Marques, 2000). O importante é que os pais possuam conhecimentos para ajudar nos comportamentos inadequados, e ajudar a estimular as potencialidades dos seus filhos. Em Portugal, em 1922, é criada a Associação Portage, com a missão de divulgar este tipo de intervenção às famílias portuguesas. As características deste modelo consistem numa lista de registo de comportamentos, sendo composta por 619 comportamentos, divididos em

seis áreas, numa ficha de sugestões de atividades para um determinado comportamento, e em folhas de registo de atividades que será conjugada com a lista de registo de comportamentos. Ainda de acordo com a autora, as fichas de atividades e a lista de registo de comportamentos, encontram-se divididas em 6 áreas de desenvolvimento, sendo elas a estimulação do bebé, socialização, linguagem, autonomia, cognição e desenvolvimento motor (Marques, 2000).

#### **1.4.2. O método TEACCH**

O método *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children* - TEACCH, foi criado por Schopler na década de 60, século vinte, destinando-se a crianças com PEA de todas as idades. Este tem como objetivo primordial o desenvolvimento da capacidade de realizar tarefas de forma autónoma. É um modelo que se baseia na organização do espaço físico, através de rotinas organizadas em quadros, painéis ou agendas, e por meio de sistemas de trabalho, de forma a tornar o ambiente mais fácil para que a criança o compreenda. Esta metodologia inclui a construção de um calendário estruturado que usa imagens concretas e imaginativas que a criança poderá consultar a qualquer momento, de modo a que saiba o que fez e o que irá realizar a seguir, assim trata-se de uma forma de organização do trabalho (Rodrigues, 2017).

#### **1.4.3. A Terapia ABA**

Lovaas, em 1973, criou a análise do comportamento aplicada, ou ABA (*Applied Behavior Analysis*), que consiste numa abordagem da psicologia para compreender o comportamento da criança ou jovem. Assim, os comportamentos e as habilidades são ensinados através dos princípios da teoria da aprendizagem. Este modelo traduz-se numa intervenção precoce intensiva junto de crianças com PEA, sendo o objetivo principal deste método é levar as crianças a generalizar os comportamentos aprendidos para conseguirem atingir outro patamar de ensino. Esta metodologia de atuação, investe na formação dos pais, uma vez que estes necessitam de ajudar os seus filhos a alterar comportamentos em casa, para posteriormente, aplicar noutros contextos. Neste contexto, os pais são vistos como parceiros e um elemento da equipa que colabora sempre com eles em contexto familiar (Rodrigues, 2017).

#### **1.4.4. Modelo SON-RISE**

O modelo SON-RISE, criado pelo casal Barry e Samahria Kaufman, no início da década de 1970, nos EUA, valoriza a interação entre as pessoas, traduzindo-se no ensino,

na criação e implementação de programas e ações que se centram na criança, onde esta se torna participante. O programa não é um conjunto de técnicas e estratégias a serem utilizadas com uma criança, mas um estilo de se interagir, uma maneira de se relacionar que inspira a participação espontânea em relacionamentos sociais. Através deste método, os pais aprendem novas formas divertidas de interagir com os seus filhos ao nível social, emocional e cognitivo. Distingue-se de outros modelos, porque é aplicado em contexto de casa e mais propriamente no quarto da criança. São usadas cores neutras para evitar que a criança se distraia e ao mesmo tempo, diminuir os estímulos sensoriais. Durante as sessões, apenas estão presentes um adulto e a criança, para que as distrações sejam mínimas e para quando as crianças se encontrarem sozinhas, consigam emergir a iniciativa de brincar (Rodrigues, 2017).

#### **1.4.5. Modelo FLOORTIME**

O modelo Floortime foi desenvolvido por Greenspan e seus colaboradores, em 1992, surgindo como uma forma de intervir e de compreender a PEA. Trata-se de um modelo de intervenção educativo e intensivo, tendo como bases a individualidade de cada criança, a relação afetiva e os seus níveis de desenvolvimento emocional, DIR – model (*Developmental Individual Differences Relationship – BasModel*). A sua atuação é realizada e direcionada tendo em consideração os interesses da criança, o seu envolvimento nas atividades, os ambientes de jogo, os círculos de conversação, a interação, as experiências da criança, as diferenças de cada criança e os seis níveis funcionais de desenvolvimento emocional (atenção, envolvimento, reciprocidade, comunicação, utilização de sequências de ideias e pensamento lógico emocional) (Rodrigues, 2017).

#### **1.4.6. O sistema de comunicação PECS**

O PECS – *Picture Exchange Communication System* ou Sistema de Comunicação por Figuras - foi criado por Lori Frost e Andrew Bondy em 2002. Este sistema é considerado como o único processo de treino de comunicação aumentativa/alternativa que possibilita tanto ao adulto como à criança com PEA e com outros défices de comunicação, iniciar comunicação. Através do PECS, ensina-se a criança a comunicar durante as suas rotinas funcionais e nas atividades de brincar. Inicia-se o ensino à criança a trocar com o terapeuta, com quem trabalha, a imagem do objeto desejado, sendo este

“pedido” de imediato satisfeito, promovendo a tomada de iniciativa. A literatura realça que é rapidamente adquirido pelas crianças mais novas e que contribui para o desenvolvimento da fala. As fases intermédias, passam pela discriminação de símbolos e pela sua organização em “frases” simples. Nas últimas fases, a criança é ensinada a responder a perguntas diretas e a comentar. É importante salientar que, uma vez adquirido este meio alternativo e/ou aumentativo de comunicação, a criança passa a utilizá-lo com todos os seus parceiros e dentro de qualquer contexto seja ele familiar, escolar ou social (Rodrigues, 2017).

Assim e tendo em conta que a família é a primeira instituição ou estrutura com a qual a criança contacta, logo que nasce e que a educação lhe está confiada, em primeira instância, tem um papel fundamental no desenvolvimento desta. A família ao ter consciência da importância da promoção da autonomia do seu filho (a) através de atividades diversificadas que visem o crescimento das várias áreas de desenvolvimento dele (a), vai aumentar as probabilidades de uma evolução mais rápida na sua criança.

## 2. Desafios à promoção da parentalidade

---

### 2.1. Conceito de parentalidade

A família é definida como “um conjunto de indivíduos que desenvolvem entre si, de forma sistemática e organizada, interações particulares que lhe conferem individualidade grupal e autonomia” (Relvas, 2003, p.11).

Segundo a abordagem sistémica de Ludwig Von Bertalanffy (1972), a família é um sistema aberto onde se realçam as relações dentro do sistema familiar e as relações do sistema com o meio exterior. A família constitui um grupo social primário, que desempenha funções determinantes na formação e no desenvolvimento do indivíduo a todos os níveis: afetivo, cognitivo e psicológico. É no seio familiar que são transmitidos os valores morais e sociais que servirão de base para o processo de socialização da criança, bem como as tradições e os costumes perpetuados através de gerações. Desde os primeiros passos, os pais são os condutores dos conhecimentos. Cada novo passo que a criança dá, cada palavra que aprende, cada conquista que alcança é motivo de verdadeira alegria e orgulho para pais.

A família surge como um suporte de extrema importância na medida em que potencializa as aprendizagens da criança a nível da interação social, desde o nascimento à vida adulta. O ambiente familiar é um local onde deve existir harmonia, afetos, proteção e todo o tipo de apoio necessário na resolução de conflitos ou problemas de algum dos membros. As relações de confiança, segurança, conforto e bem-estar proporcionam a unidade familiar (Antunes, 2018).

Às mudanças e transformações que ocorrem na organização familiar, ao longo da vida, damos o nome de ciclo vital da família (Relvas, 2003). Em primeiro lugar, a família foca-se na relação conjugal, depois na gravidez e, posteriormente, na parentalidade.

Para Cruz (2005), existem cinco funções da parentalidade: *i*) satisfazer as necessidades mais básicas da criança; *ii*) disponibilizar à criança um mundo físico previsível e organizado, com espaço, objetos e tempo para a existência de rotinas; *iii*) dar resposta às necessidades de compreensão da realidade e do meio; *iv*) satisfazer as carências de afeto, confiança e segurança; *v*) satisfazer as necessidades da criança em interagir socialmente e na comunidade.

O ciclo vital desta família altera-se quando nasce uma criança com PEA obrigando a uma nova dinâmica familiar. A organização familiar sofre alterações tornando o exercício da parentalidade difícil (Felizardo, 2013; Rodrigues, Fonseca & Silva, 2008).

Prado (2005) refere que este processo de adaptação e de reorganização familiar pode levar algum tempo, pois o diagnóstico de PEA só é conhecido habitualmente alguns anos após o nascimento da criança.

A notícia de o/a filho/a ter PEA dá origem a uma mistura de sentimentos e pensamentos nos pais, designadamente no que diz respeito a encontrar e iniciar uma intervenção especializada (Felizardo, 2013).

Inicialmente, o diagnóstico, a dificuldade em encontrar um bom programa de intervenção e a incerteza que se avizinha podem fazer com que muitos pais sintam vontade de desistir.

Estudos realizados no âmbito das consequências do diagnóstico inicial de PEA na família, referem que o “impacto teve, obviamente, consequências emocionais de curto e médio prazo: sofrimento, choro, sentimento de ser único, estar só e isolado, não conseguir dormir ou descansar” (Franco, 2013, p. 39).

O contexto familiar sofre alterações imediatas porque ocorre uma interrupção das rotinas diárias e a transformação do ambiente emocional. A PEA traz mudanças ao nível do quotidiano, porém, a mudança maior (e como já foi dito anteriormente) é no dia-a-dia das mães. Ao observarem a dependência do filho(a), estas mães passam a dedicar-se totalmente a eles (Zanatta et al, 2014, cit por Constantinidis, Silva, & Ribeiro, 2018). Devido a esse facto acabam por ter que redimensionar as expectativas quanto ao futuro do filho e ao seu próprio futuro. Os encargos gerados pelos cuidados com essa criança podem levar ao enfraquecimento da vida social, afetiva e profissional (Constantinidis et al., 2018).

A adaptação a esta nova realidade familiar é concretizada a partir dos vínculos que se formam entre os diferentes elementos constituintes da família. Esta ao unir-se em torno das dificuldades da criança torna essa união determinante no início da adaptação (Sprovieri e Assumpção, 2001, cit por Andrade & Teodoro, 2012). As dificuldades apresentadas pela criança tornam muitas vezes inviável a reprodução das normas e dos valores sociais da e na família e, conseqüentemente, a manutenção do convívio social. Andrade e Teodoro (2012) são da opinião que o efeito das dificuldades inerentes à PEA sobre a família vai depender de uma complexa interação entre a gravidade dos sintomas da criança e as características psicológicas dos pais, tais como a perceção autoeficácia e, a disponibilidade dos recursos comunitários e sociais que obtiverem, como é o caso do apoio à família, designadamente no que à parentalidade.

## 2.2. Programas de promoção da parentalidade

A identificação da necessidade de intervir precocemente junto dos pais e crianças tem encontrado resposta na proliferação de programas de intervenção que visam a promoção de competências emocionais e sociais junto das crianças, dos pais e/ou dos educadores, bem como a construção de uma parentalidade positiva. Muitos desses programas foram criados e desenvolvidos, em primeiro lugar, nos EUA, no Canadá e no Reino Unido, tendo vindo a registar-se, também, uma progressiva afirmação no espaço nacional. É o caso de programas como *The Incredible Years*, 1990; *Promoting Alternative Thinking Strategies – PATHS*, 2001; *Program of Center on the Social and Emotional Foundations for Early Learning*; *Strengthening Families Program*, 2003, *Projeto Crescer a Brincar*; *Em Busca do Tesouro das Famílias*, 2010; *Espaço de Família*, 2011; *Ser Família*, 2003, entre outros.

Os programas de educação parental e familiar tentam responder às necessidades destas famílias tendo presente a complexidade sistémica inerente à parentalidade. Este tipo de educação refere-se a uma variedade de intervenções desenhadas com o objetivo principal de promover estratégias parentais positivas e eficazes, capacitando os pais/cuidadores para um melhor exercício da sua parentalidade e otimizando, assim, o desenvolvimento saudável e harmonioso dos seus filhos (Coutinho, Seabra-Santos, & Gaspar, 2012).

Segundo Conselho Consultivo das Famílias (Ministério do Trabalho e da Segurança Social, 2009), os doze princípios da parentalidade positiva incidem nos aspetos infra discriminados: 1) reconhecer que todas as crianças e todos os pais são titulares de direitos e também estão sujeitos a obrigações; 2) perceber que os pais são os principais responsáveis pela criança, devendo respeitá-la de acordo com os seus direitos; 3) legitimar como positiva e necessária a cooperação entre os pais e outros agentes de socialização da criança; 4) assegurar que os pais e as crianças sejam envolvidos na elaboração e aplicação das políticas e medidas que lhes são destinadas; 5) promover a igualdade de oportunidades de ambos os progenitores no exercício da parentalidade positiva; 6) constatar a necessidade de condições de vida que permitam aos pais a sua realização pessoal e que sejam adequadas ao exercício da parentalidade positiva, nomeadamente a independência social e económica e o acesso a bens e equipamentos de apoio às famílias; 7) respeitar as diferentes formas de parentalidade e de situações parentais através de uma abordagem pluralista; 8) reforçar a parentalidade positiva através de mecanismos incentivadores que aproveitem o potencial natural dos pais; 9) conceber os mecanismos de reforço à

parentalidade positiva numa perspetiva a longo prazo de forma a garantir a sua sustentabilidade; 10) Garantir redes adequadas de apoio à parentalidade positiva com padrões de qualidade, reconhecidas, imparciais e segundo este conjunto de princípios comuns aos diversos níveis de atuação; 11) assegurar uma cooperação intersectorial aos diversos níveis iniciando e coordenando neste domínio as ações de diferentes agentes envolvidos, com o fim de aplicar uma política global e coerente; 12) promover a cooperação internacional e facilitar a troca de conhecimentos, experiências e boas práticas em matéria de parentalidade positiva.

Subjacentes aos diversos programas, estão vários modelos teóricos:

- O modelo comportamental, que se centra numa aprendizagem behaviorista e social, ou seja, este programa destaca o treino dos pais para que apliquem procedimentos e técnicas validados empiricamente, de modo a controlar o comportamento atípico da criança (Medway, 1989);

- O modelo reflexivo de Carl Rogers (PET- *Parent Effectiveness Training*), que enfatiza a tomada de consciência parental, a compreensão e aceitação dos sentimentos da criança e que incide nas competências de comunicação pais-filhos e na resolução de conflitos, com o propósito de assim fortalecer os laços familiares. Este programa tem como princípios: realçar o valor do amor incondicional, a escuta ativa por parte dos pais/cuidadores, a importância da modelagem parental, o encorajamento da criança para encontrar as resoluções para os seus próprios problemas, a retirada da punição (física ou outra) como medida para disciplinar a criança;

- O modelo Adleriano (STEP- *Systematic Training Effective Parenting*) que tem em conta a compreensão, igualdade e respeito mútuo nas relações pais-filhos, encoraja o uso das consequências naturais e lógicas como substituto da recompensa e da punição e respeita uma comunicação aberta;

- E o modelo da Parentalidade Ativa, que promove a liderança e modelagem parental, a disciplina positiva o respeito mútuo e a comunicação aberta.

Para Peixoto (2015), os diferentes modelos de educação parental partilham objetivos em comum, entre o quais: *i*) reduzir os fatores de risco familiares e aumentar os fatores de proteção; *ii*) prevenir problemas de desenvolvimento da criança; *iii*) promover as relações familiares saudáveis e dotar os pais de conhecimento acerca do desenvolvimento infantil; *iv*) reduzir o recurso à punição e atitudes negligentes e desenvolver competências parentais ajustadas positivas; *v*) promover o autoconhecimento

e autorreflexão (por exemplo, valores, crenças); vi) melhorar a qualidade dos afetos e da relação de vinculação pais-filhos, entre outros...

Estudos realizados revelam, de uma forma bastante consensual, que os pais/cuidadores e famílias que completam os programas revelam estar mais aptos a lidar com os comportamentos negativos e a promover comportamentos desejáveis nos filhos. Demonstram também mais expressões de afeto e menor recurso a estratégias coercivas. Os pais revelam maior confiança e satisfação no seu papel parental e menos sentimentos negativos como angústia, stresse e cólera (Abreu-Lima et al, 2010).

Os programas podem assumir formatos diversificados: i) intervenções individualizadas; ii) intervenções em grupos (com modelos estandardizados e estruturados); e iii) intervenções baseadas em meios de comunicação. Em Portugal, as intervenções assumem, geralmente, um formato grupal (Abreu-Lima et al, 2010).

Outro aspeto que deve ser destacado neste âmbito diz respeito aos diferentes estilos parentais, explicados pelo seguinte:

Conjunto de atitudes parentais em relação à criança, incluindo os comportamentos correspondentes às práticas educativas, em particular, mas também a vinculação afetiva, i.e., a dimensão emocional presente na relação, no contexto da qual são preferencialmente utilizadas determinadas estratégias educativas e comunicados determinados tipos de valores, objetivos, crenças e expectativas. (Darling e Steinberg, 1993, p. 448)

Baumrind (1971), refere que os progenitores parecem diferir notavelmente nas áreas centrais de educação dos seus filhos, nomeadamente no controlo, na comunicação, no calor afetivo e nas exigências de maturidade que exigem das suas crianças.

De acordo com Baumrind (1971), existem vários tipos de estilos parentais, definidos a partir das diferenças em dimensões como o tipo de controlo/práticas disciplinares, afeto e comunicação. No estilo *autoritário*, a autora refere que existe muito controlo e pouco afeto por parte dos pais, os quais estão centrados em si próprios. Observa-se um foco exclusivo na disciplina rigorosa e na obediência absoluta dos filhos, as necessidades e desejos dos filhos não são considerados e não é valorizado o diálogo entre pais-filhos. Este estilo, ainda, recorre a medidas punitivas para influenciar o

comportamento da criança; Já no *estilo permissivo* (Baumrind, 1971), os pais têm pouco controle e muito afeto sobre os seus filhos, verificando-se ausência de normas ou o não encorajamento da obediência a padrões comportamentais externos. Há uma excessiva tolerância e liberdade dada à criança, são notórias atitudes de calor afetivo e de comunicação positiva para com ela, e os pais são vistos como recursos de apoio e não como modelos educativos; O *estilo indiferente* (Baumrind, 1971), remete para as situações em que existe pouco controle e pouco afeto. Trata-se de pais egocêntricos e pouco interessados nos filhos, que não são exigentes mas são pouco responsivos, apresentam desresponsabilização ou baixo compromisso com o papel parental, não providenciam afeto, controle e empatia, e respondem apenas às necessidades básicas não promovendo o apoio e o suporte consistente e continuado; O *estilo superprotetor*, subentende muito controle e muito afeto, ou seja, existem poucas normas, regras ou limites. Os pais são emocionalmente dependentes dos filhos, tentam a “todo o custo” evitar que os filhos sofram, recompensam excessivamente os comportamentos dos filhos e justificam todos os erros comportamentais das crianças; Por último o *estilo orientador/assertivo*, equilibra controle e afeto, ou seja, a figura parental estabelece limites e normas de comportamento num ambiente de calor afetivo e de comunicação positiva, ao mesmo tempo que, impõe exigências de maturidade à criança, tendo em conta as necessidades desenvolvimentais, os interesses especiais e as capacidades dos seus filhos. O controle é conjugado com o encorajamento da autonomia e com afeto positivo.

Deste modo, pode-se concluir que os pais autoritários tendem a ter crianças que são obedientes, mas infelizes e inseguras e que as crianças de pais permissivos são pouco confiantes nelas próprias e têm dificuldades a nível do autocontrolo (Peixoto, 2015).

De acordo com Peixoto (2015, pp. 54), “as crianças cujas figuras parentais se caracterizam predominantemente por um estilo democrático/orientador/assertivo são as mais felizes, socialmente competentes e com capacidades de realização”.

Em suma, não existe uma fórmula que defenda o êxito no desempenho das funções parentais. O que se torna importante é a criação de condições que ajudem os pais/cuidadores a aprender a serem os melhores pais para os seus filhos, mantendo sempre presente a ideia de que ser pai/cuidador é um processamento que se constrói, na medida em que as formas de lidar com os filhos vão evoluindo com as vivências e as aprendizagens quer dos pais/cuidadores, quer dos filhos. (Baumrind,1971)

**PARTE II**  
**ESTUDO EMPÍRICO**

## **1. Plano de Investigação**

---

### **1.1. Contextualização e justificação do estudo**

Para Coutinho (2012), quando um profissional tem de responder a novas exigências de uma dada situação ou fazer uma avaliação de um programa, a investigação do tipo exploratório é a mais eficaz para a prossecução desse objetivo.

A temática escolhida está relacionada com a vida profissional da discente, que como terapeuta da fala tem trabalhado com crianças com PEA e suas famílias. Com estas famílias surge uma necessidade de averiguar formas de como os poder auxiliar nesta jornada. Torna-se, assim, importante entender como decorre o exercício de parentalidade nestas famílias e quais poderão ser os contributos para um bom desenvolvimento comunicacional, comportamental e social dos seus filhos.

Segundo Guerra (2010), a investigação possibilita a produção de conhecimento sobre a realidade, a inovação de cada caso, a produção de mudanças sociais e, ainda, a criação de competências nos intervenientes. Ainda para o mesmo autor, a investigação é um processo continuado e não pontual.

Assim, este projeto de mestrado tem implícito um plano experimental, recorrendo-se a medidas pré e pós tratamento, com um grupo experimental e um grupo de controlo. O programa “PE” do autismo é uma das variáveis manipuladas, com duas condições, nomeadamente participação e não participação na intervenção, e a variável momento de avaliação, analogamente com duas condições: pré e pós-teste.

A condição de participação na intervenção corresponde ao grupo experimental e a condição não participação ao grupo de controlo. Aos dois grupos se executa à recolha de dados em dois momentos, um previamente à implementação do programa (momento pré-teste) e um posterior à implementação do programa (momento pós-teste).

A satisfação com a vida, a eficácia, o conhecimento sobre a perturbação, os comportamentos, a comunicação e a interação das crianças com PEA, foram as variáveis dependentes avaliadas em ambos os grupos naqueles dois momentos.

Desenvolver-se-á, então, uma proposta e implementação de um programa de formação parental para pais/cuidadores de crianças com PEA, que potencie comportamentos parentais promotores do desenvolvimento da linguagem e comunicação dos seus filhos, após construção, aplicação e análise de questionários aos pais/cuidadores. A implementação será seguida de nova recolha de dados.

Tendo em conta as características da população deste projeto de investigação (pais/cuidadores de crianças com PEA), denota-se que este público-alvo se encontra em risco de desenvolver práticas parentais prejudiciais para o desenvolvimento dos seus filhos (as). Sabendo que todas as variáveis são importantes, e relevantes no desenvolvimento de uma relação saudável entre pais, mães, filhos e filhas, e sabendo que o exercício da parentalidade é uma tarefa exigente e envolvente, o tipo de intervenção terá como objetivo trabalhar com estas famílias com o intuito de as munir de ferramentas que potenciem as suas competências e promovam práticas parentais positivas. Pretende-se apoiar os pais e os cuidadores participantes através do aconselhamento, transmissão de conteúdos, estratégias para lidar com as suas crianças, partilha de exemplos de boas práticas e generalização de aprendizagens.

Como finalidade última, este estudo visa o desenvolvimento de um programa de parentalidade com estratégias para a intervenção junto de famílias de crianças com PEA, numa ótica de parentalidade positiva e com recurso a valorização familiar. Pretende-se maximizar as potencialidades das famílias, para que as crianças possam desenvolver a sua capacidade linguística e comportamental em ambientes saudáveis e securizantes.

## **1.2. Formulação do problema de investigação**

Coutinho (2011), afirma que o problema da investigação atende aspetos como: o objetivo geral e específico, a metodologia onde são incluídas as atividades, as técnicas e instrumentos e a definição da amostra. Assim, a questão temática deste projeto é a seguinte:

*Em que medida a participação de pais/cuidadores de crianças com PEA, num programa de formação/educação parental potencia comportamentos parentais positivos para o desenvolvimento linguístico e comportamental das crianças?*

## **1.3. Definição dos objetivos**

Estipularam-se como objetivos da investigação, decorrentes da implementação do programa de intervenção parental, a saber:

- Conhecer as necessidades e fragilidades dos pais/cuidadores participantes na investigação;

- Desenvolver um programa de educação parental para pais/cuidadores de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA);
- Dotar os pais/cuidadores de um maior conhecimento sobre a PEA e a importância e complementaridade entre comunicação e linguagem no desenvolvimento da criança;
- Promover nos pais/cuidadores novas estratégias de intervenção ao nível da comunicação e da linguagem dos (as) filhos (as);
- Promover a alteração de comportamentos parentais e práticas educativas, explorando competências de gestão do comportamento da criança, nomeadamente, a utilização de estratégias positivas de modificação comportamental, minimizando conflitos intra e extrafamiliares;
- Promover dimensões do funcionamento parental, especificamente, o sentido de competência parental e o bem-estar/ qualidade de vida dos cuidadores participantes no programa de formação parental.

## **2. Metodologia**

---

### **2.1. Tipo de estudo**

Uma vez que para analisar a participação de todos os elementos envolvidos na Formação Parental se irá privilegiar a compreensão das relações complexas, iremos adotar um estudo misto, o qual inclui uma componente com análises qualitativas, que pretende ser naturalista, interpretativa, descritiva, construtivista e de observação participante tal como preconiza Pardal e Lopes (2011) e uma componente quantitativa, que parte da formulação de um problema. Este problema de investigação atende a aspetos como: o objetivo geral e específico, a metodologia, onde são incluídas as atividades, as técnicas e instrumentos e a definição da população/amostra.

A escolha pela conjugação de metodologias de carácter quantitativo e qualitativo está diretamente relacionada com o fato de que se conseguir obter informação à qual provavelmente não se teria acesso, mediante a utilização isolada dos métodos. Com a análise qualitativa, segundo Fortin (1999), pretende-se fomentar a compreensão, observação, descrição e interpretação do fenómeno em estudo. Ainda, para Pardal e Lopes (2011), o paradigma qualitativo considera o investigador como parte do objeto de estudo, que pode ser condicionado ao longo da aplicação do mesmo levando-nos, em última análise, à compreensão dos acontecimentos.

### **2.2. Participantes e contexto**

Coutinho (2011) define população como um grupo de pessoas a quem se pretende generalizar os resultados e que partilham uma particularidade comum. Assim, a população neste projeto refere-se a pais/cuidadores de crianças com PEA. A amostra, que resulta da seleção do número de sujeitos a participar no estudo e que devem ter tendencialmente as mesmas características da população, é constituída por 19 pais/cuidadores de crianças com PEA que se enquadravam na faixa etária dos 36m aos 5:11m, idade em que surge a linguagem.

Com o intuito de se perceberem as necessidades e fragilidades dos pais/cuidadores, os participantes responderam a um questionário e a duas escalas inicialmente. Da amostra da qual se pretendia intervir, foram selecionados, de forma aleatória, 10 destes pais/cuidadores para participarem num programa de formação parental que integravam o grupo experimental, e os restantes 9, o grupo de controlo. No

entanto, os pais/homens que integravam o grupo experimental, não se mostraram disponíveis para participar no programa. Assim, o grupo de experimental foi composto por mães/cuidadoras.

Participaram, então, no estudo um total de oito (n=8) mães/cuidadoras no grupo experimental e onze (n=11) no grupo de controlo.

A Tabela 2 descreve as características dos participantes, adquiridas através da recolha dos dados no momento prévio à implementação do programa.

Tabela 2  
*Características descritivas dos participantes*

<b>Grupo Experimental</b>												
Sexo		Idade				Nível de escolaridade			Número de filhos			
M	F	28-34	35-41	42-48	49-55	9º ano	12º ano	Licenciatura	0	1	2	3
-	8	4	1	2	1	-	2	6	-	4	4	-
<b>Grupo de Controlo</b>												
Sexo		Idade				Nível de escolaridade			Número de filhos			
M	F	28-34	35-41	42-48	49-55	9º ano	12º ano	Licenciatura	0	1	2	3
9	2	1	4	5	1	4	5	2	-	5	4	2
<b>Valores Totais</b>												
Sexo		Idade				Nível de escolaridade			Número de filhos			
M	F	28-34	35-41	42-48	49-55	9º ano	12º ano	Licenciatura	0	1	2	3
9	10	5	5	7	2	4	7	8	-	9	6	2

Relativamente à idade das participantes, estas tinham idades compreendidas entre 28 e os 52 anos, sendo a média de idades correspondente a  $39.8 \pm 6.7$  anos.

No que diz respeito ao nível de escolaridade, observa-se que a maior parte dos participantes tem licenciatura (n=8), 12º ano (n=7) ou ainda 9º ano (n=4).

Quanto ao número de filhos, verifica-se que a maioria das famílias tinha um filho (n=9). As situações de dois (n=6) e de três filhos (n=2) são menos frequentes. É importante salientar que determinadas famílias participantes são reconstruídas, incluindo uma situação de uma criança que se encontra sob tutela de cuidadores e não com os seus progenitores biológicos.

### 2.3. Instrumentos de recolha de dados

Vários foram os instrumentos aplicados neste projeto de investigação e que se descrevem de imediato.

Na primeira parte do estudo, anterior à colaboração na implementação do programa “PE” do autismo, recorreu-se a um questionário com as seguintes partes (Anexo C):

- Parte I – dados sociodemográficos: identificação do participante (qual a ligação familiar à criança, estado civil, idade, residência, escolaridade e profissão); e a constituição do agregado familiar (onde são abordados os seguintes temas: grau de parentesco, idade, o número de filhos, anos de escolaridade e a criança que é acompanhada na consulta).

- Parte II – diagnóstico da criança. Nesta parte, foram concebidas questões abertas, construídas para este estudo, sobre quando é que os pais/cuidadores tinham tido necessidade de falar sobre os comportamentos dos seus filhos e quais os comportamentos que os preocupavam; a quem é que tinham recorrido para manifestar as suas preocupações (amigo(a), médico de família, pediatra, educadora de infância, psicólogo ou outro); com que idade foi dado um diagnóstico de PEA (antes dos 2 anos, aos 2 anos, entre os 2-3 anos, entre os 3-4 anos, entre os 4-5 anos ou depois dos 5 anos); qual tinha sido a primeira reação ao diagnóstico (choro, tristeza, angústia, revolta, solidão ou outra e qual); e qual era o conhecimento que considerava ter sobre a PEA (nesta as pessoas tinham que se posicionar numa escala de *Likert* de cinco pontos, que varia entre “Nenhum” e “Total”) e pedia para descrever.

- Parte III – dificuldades da criança: constituído por 18 itens retirados e modificados (a) da escala *CARS - Childhood Autism Rating Scale* (Schopler, 1988), uma escala de avaliação que tem como objetivo identificar crianças com autismo e distingui-las de crianças com atraso no desenvolvimento sem autismo. Inclui quinze itens comportamentais, designadamente: relação com pessoas, imitação, resposta emocional, uso do corpo, uso de objetos, adaptação à mudança, resposta visual e auditiva, resposta e uso do paladar, do cheiro e tato, medo ou nervosismo, comunicação verbal, comunicação não-verbal, nível de atividade, nível e consistência de resposta intelectual e impressões gerais, e (b) da Escala Compreensiva de Avaliação do Comportamento do Conners (Conners, 1997), que é um instrumento mais amplo, com várias informações, usadas para obter uma compreensão ou visão geral dos comportamentos das crianças, destinada a pais e a professores. Os itens usados dizem respeito à linguagem, comunicação, interação e comportamentos das crianças. É organizado por 27 itens em relação às quais os pais têm de se posicionar numa escala de *Likert* de quatro pontos, que varia de “Nunca” e “Muito frequente”. O tempo necessário para preencher esta ferramenta é de cerca de 15 a 20 minutos.

- Parte IV – Dificuldades/dúvidas nas práticas dos pais/cuidadores: nesta parte, foi elaborada uma questão aberta onde era pedido aos pais/cuidadores que enumerassem,

por ordem de dificuldade, os desafios que como progenitores sentiam ter em relação à perturbação dos seus/suas filhos (as).

- Parte V – A Escala de Sentido de Competência Parental (PSOC) de Seabra-Santos e colaboradores (2015); um instrumento de autorresposta que avalia as atitudes e sentimentos relacionados com o ser mãe/pai. É constituída por 17 afirmações em relação às quais os sujeitos têm que se posicionar numa escala *Likert* de cinco pontos, que varia entre “Concordo plenamente” e “Discordo totalmente”. O tempo necessário para responder ao instrumento é de cerca de 10 a 15 minutos;

- Parte VI – A Escala de Satisfação com a Vida - SWLS (Simões et al, 2006). É uma escala que está direccionada para analisar/medir como os pais se sentem em relação à vida que levam. É constituída por 5 questões sobre as quais os sujeitos se devem posicionar numa escala *Likert* de cinco pontos, que varia entre “Concordo muito” e “Discordo muito”. O tempo necessário para responder ao instrumento é de cerca de 2 a 5 minutos.

Também foi aplicado o Teste de Avaliação da Linguagem na Criança - TALC (Sua-Kay & Tavares, 2006). O TALC pretende ser um teste claro nos aspetos da linguagem para crianças em idade pré-escolar. Este teste divide-se em duas partes: a primeira destina-se a avaliar os aspetos que dizem respeito à compreensão, através de três subtestes; a segunda parte é constituída por quatro subtestes para análise de áreas da expressão. O tempo de preenchimento necessário para responder ao instrumento varia entre 30 a 45 minutos.

Após a implementação do programa “PE” do autismo, onde participaram 8 mães/cuidadoras, foi aplicado ainda um questionário sobre a perceção do impacto da participação (Anexo H). A toda a amostra do estudo (19 elementos) foi aplicada novamente a pergunta número 5, que correspondia ao conhecimento dos participante sobre a PEA e que descrevesse a perturbação, do pré questionário e ainda as escalas PSOC e SWLS.

## **2.4. Procedimentos**

Após revisão bibliográfica que incidiu sobre as problemáticas da PEA, a organização familiar e competências parentais destes pais/cuidadores, foram seleccionados instrumentos validados nestas áreas que permitissem medir o grau de satisfação e de eficácia da implementação de um programa parental na PEA.

Os procedimentos deste projeto de investigação tiveram início a 5 de dezembro de 2018 através do pedido formal ao conselho de Administração do Centro Hospitalar TV - CHTV (Anexo A) e da realização de uma carta para a Comissão de Ética do CHTV (Anexo B), solicitando a submissão deste projeto. O parecer positivo por parte destes organismos hospitalares foi dado a 19 de fevereiro de 2019.

A resposta destes organismos foi positiva, portanto iniciou-se o contato com a Consulta de Desenvolvimento do CHTV solicitando a sua colaboração para o encaminhamento de famílias de crianças com PEA, para se proceder à recolha da amostra.

Foi então elaborado um questionário pré-teste, que consiste na aplicação de um questionário numa versão preliminar, ou seja, ele é fundamental para que a pesquisa seja realizada sem grandes dificuldades para os participantes e compreendida pelos entrevistados, aumentando a eficiência e a eficácia da mesma. Para a aplicação do pré-teste é necessária uma pequena amostra de indivíduos do público-alvo do universo a ser pesquisado. Este foi aplicado a quatro pais, para aferir a inteligibilidade dos itens, tendo sido necessário efetuar alterações. Foi retirada da primeira parte, o item “Quantos anos andou na escola”, da pergunta nº 6, uma vez que não foi respondida por nenhum dos pais. Após esta modificação foi efetivada a aplicação dos instrumentos direcionada a pais/cuidadores de crianças com PEA.

Aplicaram-se os instrumentos - Escala de Sentido de Competência Parental (PSOC) (Seabra-Santos & Pimentel, 2007) (Anexo E) e *Satisfaction with Life Scale* (SWLS – Diener, Emmons, Larsen & Griffin, 1985) (Anexo F), para avaliar o Sentido de Competência Parental e Satisfação com a Vida respetivamente. Procedeu-se ao pedido de autorização formal, às autoras, realizado via correio eletrónico a 25 de janeiro de 2019, tendo obtido resposta favorável a 29 do mesmo mês.

A Consulta de Desenvolvimento, triou da população, que apoia com PEA, uma listagem com 4 de crianças, tendo em consideração os critérios de inclusão/exclusão que lhe foram dados previamente. Após a receção desta lista em dezembro de 2018, a investigadora entrou em contacto direto e via telefónica com os seus pais/cuidadores e deu início à entrega dos questionários em janeiro de 2019. Também foram triadas seis famílias da Consulta de Medicina Física e de Reabilitação (MFR), do CHTV.

A seleção da amostra foi realizada de forma aleatória, tendo sido selecionadas 10 famílias, que cumpriam os critérios de inclusão deste projeto.

Para avaliar as competências comunicativas das crianças envolvidas nesta investigação, foi aplicada a Bateria de Avaliação da Linguagem – TALC (Teste de

Avaliação da Linguagem na Criança, Sua-Kay & Tavares, 2006). Esta avaliação teve como objetivo classificar as alterações de linguagem destas crianças, de modo a criar material adequado à implementação do programa de parentalidade.

Com base na aplicação dos instrumentos referidos anteriormente, especificamente, a análise das necessidades e fragilidades dos cuidadores, procedeu-se à escolha e realização dos temas a integrar o programa - “PE” do Autismo”. Seguiu-se a sua implementação, que se realizou em 7 sessões. A aplicação do programa de parentalidade decorreu em contexto hospitalar, o que permitiu assegurar um ambiente controlado e com recursos materiais ajustados ao mesmo.

No final da aplicação do programa “PE” do autismo, às mães/cuidadoras foi aplicado um questionário sobre a perceção do impacto da participação (Anexo H). A toda a amostra do estudo (n=19) foi aplicada novamente a pergunta número 5, que correspondia ao conhecimento dos participantes sobre a PEA e que o descrevesse, do pré questionário e ainda as escalas PSOC e SWLS.

## **2.5. Técnicas de análise de dados**

A técnica estatística a ser usada será através de um programa SPSS. A fim de obtermos uma amostra que satisfaça o nível de confiança de 95% e o intervalo de confiança de 5%, o número de participantes deverá ser de 19 pais/cuidadores de crianças com PEA.

No que diz respeito às questões não estruturadas, as respostas dos participantes foram objetos de análise de conteúdo (Bardin, 2011).

A análise de conteúdo é uma técnica utilizada pelo investigador, para avaliar sistematicamente um corpo de texto, de forma a quantificar respostas não mensuráveis. A análise efetuada neste projeto teve carácter exploratório, realizando-se uma pré e pós análise do material recolhido e tratamento dos resultados, permitindo inferências e interpretações das informações recolhidas pela aplicação dos questionários (Coutinho, 2011).

### **3. Resultados e implementação do Programa “PE” do autismo**

---

#### **3.1. Resultados pré implementação do Programa “PE” do autismo**

Nesta parte do presente estudo, dedicamo-nos especificamente à avaliação dos resultados da pré implementação do Programa “PE” do autismo. Descrevem-se de seguida os resultados obtidos mediante recurso a um questionário, elaborado intencionalmente para este estudo.

Denzin e Lincoln (1998) afirmam que o investigador qualitativo constrói um texto de investigação. Esse texto é, assim, recriado como um documento de trabalho interpretativo, no qual passa a tentativa do pesquisador de conferir significado ao que recolheu e assimilou.

No tratamento de dados pretendeu-se ter presente o fato de que existem variadas interpretações para os materiais retirados através do questionário, sendo numerosa as opções que é necessário tomar, o que implica rejeitar outras, que também poderiam ser válidas.

Para analisar os resultados obtidos, recorreu-se à metodologia de análise de conteúdo (Coutinho, 2011). Considerando os temas que se intencionava que cada questão do questionário avaliasse, desenvolveram-se quadros de tópicos, das quais se organizaram categorias e subcategorias, para posteriormente quantificar os dados obtidos.

É importante salientar que determinados itens do questionário eram objetivos/estruturados, correspondendo a questões de caracterização, a saber: residência; profissão; grau de parentesco; criança que é acompanhada na consulta.

Foram identificados os seguintes temas relevantes no tratamento dos dados do questionário:

- 1) Quando é que sentiu necessidade de falar sobre os comportamentos do seu filho(a);
- 2) Quais os comportamentos que o preocuparam;
- 3) A quem recorreu para manifestar as suas preocupações;
- 4) Com que idade foi dada um diagnóstico de PEA;
- 5) Qual foi a sua primeira reação ao diagnóstico;
- 6) Qual conhecimento considera ter sobre a PEA;

- 7) Descrição do conhecimento sobre a PEA;
- 8) Qual/quais dos comportamentos emocionais e de interação que o seu filho(a) apresenta;
- 9) Dificuldades/dúvidas nas práticas dos pais/cuidadores.
- 10) Quais as capacidades e competências como pais (através da escala PSOC)
- 11) Como avalia a satisfação com a vida (através da escala SWLS)

Os resultados serão organizados e apresentados tema a tema. Cada tema, salvo o 1), 3), 4) e o 5), foi objeto de análise de conteúdo, sendo organizado em categorias e subcategorias e ilustrados através de uma tabela, onde estão apresentadas frequências (absolutas e relativas) das unidades de registo dos participantes. Seguidamente, apresentamos os resultados descritivos, bem como os decorrentes da análise categorial dos relatos dos pais/cuidadores.

#### **Tema 1- Quando é que sentiu necessidade de falar sobre os comportamentos do seu filho(a)**

Este tema está relacionado com o momento em que os pais/cuidadores sentiram necessidade de falar com alguém sobre a perturbação do seu filho(a) (Tabela 3).

Tabela 3

*Resultados da questão: Quando é que notou que algo não estava bem com o seu filho(a)?*

	Subcategorias	Frequência dos registos	
		n	%
<b>Categoria</b> Idade da criança em que notou que não estava bem	12 meses até 18 meses	6	31.6
	24 meses/ 2 anos	3	15.8
	36 meses/ 3 anos	4	21.1
	4 anos	2	10.5
	5 anos	1	5.3
	6 anos	1	5.3
	7 anos	1	5.3
	Não respondeu	1	5.3
		Total da categoria	19

Consoante a análise da Tabela 3, verificamos que a maior parte dos participantes teve necessidade de falar sobre os comportamentos dos seus filhos (as) quando estes estavam entre os 12 e os dezoito meses de idade (n=6, 31.6%), sendo que quatro (21.1%), manifestaram esse sentimento quando as suas crianças tinham três anos de idade, três (15.8%) expressaram essa vontade quando os seus filhos se enquadravam na faixa etária dos dois anos de idade e dois (10.5%) participantes consideraram importante falar com alguém sobre essa temática. Por fim, verificou-se que três situações foram referenciadas por três pais/cuidadores distintos, uma quando o seu filho(a) deixou de comunicar, outra na entrada no jardim-de-infância e a última quando não se verificaram melhorias na comunicação.

## Tema 2- Quais os comportamentos que o preocuparam

Relativamente à esta questão 1.1. (da II Parte do questionário): Quais os comportamentos que o preocuparam? - Foi pedido aos pais/cuidadores que referissem que tipo de comportamentos é que os seus filhos (as) apresentavam e que os preocupava (Tabela 4).

Tabela 4

*Resultados da questão: Quais os comportamentos que o preocuparam?*

Pais/ cuida dores	Categorias/subcategorias									
	Comunicação			Linguagem			Comportamentos			Desenvolvent o Psicomotor
	Não falar	Não faz contato visual	Não apont ar	Compreensão (não entende/não cumpre)	Expressão (não responde/não se fazer entender)	Atraso de linguagem (vocabulário fraco)	Híper Reativo	Hipo Reativo	Repetitivo	Motor Outras áreas
1	X				X		X	X		
2	X	X	X	X		Partes do corpo				
3		X					X			
4		X			X		X			
5				X			X			
6						X	X			
7	X									
8	X									Não pedir para ir à wc
9									X	
10	X									
11							X			Não adequado à idade
12						X	X			
13	X	X			X		X			Andar em pontas
14	X	X	X						X	
15	X				X					
16	X	X								
17	X									
18	X							X		Caminhar em bicos de pés
19	X						X			
Total	12	6	2	2	4	4	9	2	2	4

Constatamos pela análise dos dados da Tabela 4, que as condutas que preocupam mais os pais/cuidadores são a comunicação e os comportamentos. Na primeira, o fato das crianças não falarem é o mais relevante e cotado (n=12, 63.2%), a seguir o não fazerem contato visual com outros (n=6, 31.6%) e finalmente não apontarem (n=2, 10.5%). Quanto à categoria dos comportamentos, a maioria dos pais/cuidadores refere que as crianças apresentam comportamentos híper reativos (n=9, 47.4%), sendo que os restantes se distribuem de forma equitativa pelas subcategorias de comportamentos hiporreativos e repetitivos (n=2, 10,5% em cada uma delas). Acrescente-se que três subcategorias, também, foram referenciadas pelos pais/cuidadores nomeadamente expressão, atraso na linguagem e dentro da categoria desenvolvimento psicomotor, a subcategoria motor/outras áreas de forma igual (n=4, 21% em cada uma delas).

### Tema 3 - A quem recorreu para manifestar as suas preocupações

Este tema diz respeito às pessoas a quem os pais/cuidadores procuraram para manifestar as suas preocupações. Poderiam ser desde um amigo, a um especialista ou outro (Tabela 5).

Tabela 5

*Resultados da questão: A quem recorreu para manifestar as suas preocupações?*

Categoria	Subcategorias	Frequência dos registos	
		n	%
A quem recorreu para apoio	Amigo	6	31.6
	Médico de família	10	52.6
	Pediatra	14	73.7
	Educador de infância	7	36.8
	Psicólogo	3	15.8
	Outro	5	26.3

Quanto à Tabela 5, verificamos que os participantes recorreram a várias pessoas para expressar as suas preocupações, sendo que a pessoa que procuraram em maior número (n=14, 73.7%) foi o pediatra e em menor o psicólogo (n=3, 15.8%). No entanto, é de salientar que observámos que alguns dos pais/cuidadores manifestaram-se a várias pessoas e não só a uma.

#### Tema 4 - Com que idade foi dada um diagnóstico de PEA

Este tópico está diretamente relacionado com a altura em que os pais/cuidadores receberam o diagnóstico de PEA dos filhos (as). Os dados revelam que a média e desvio-padrão foram, respetivamente,  $M= 3.31$  e  $DP=.88$ .

Assim, constatamos que a média de idade em que foi dado o diagnóstico de PEA às crianças foi de três anos e três meses, o que de acordo com a literatura atrás referida, é tardia.

#### Tema 5 - Qual foi a sua primeira reação ao diagnóstico

Este tema procura averiguar qual foi a primeira reação dos pais/cuidadores, face ao diagnóstico de PEA dos seus filhos (as) (Tabela 6).

Tabela 6

*Resultados da questão: Qual foi a sua primeira reação ao diagnóstico?*

	Subcategorias	Frequência dos registos	
		n	%
Categoria Primeira reação ao diagnóstico	Choro	5	26.3
	Tristeza	11	57.9
	Angústia	10	52.6
	Revolta	4	21.0
	Solidão	2	10.5
	Outra	9	47.4

Perante a análise da Tabela 6, constatamos que muitas foram as primeiras reações, por parte dos pais/cuidadores, face a um diagnóstico de PEA. A maior parte dos participantes demonstrou tristeza ( $n=11, 57.9\%$ ) e uma minoria manifestou solidão ( $n=2, 10.5\%$ ), havendo alguns que mencionaram ter sentimentos como choro ( $n=5, 26.3\%$ ), angústia ( $n=11, 57.9\%$ ), revolta ( $n=4, 21\%$ ) e nove ( $47.4\%$ ) dos colaboradores referiram outra reação, mas não especificando.

#### Tema 6 - Qual conhecimento considera ter sobre a PEA

Este tema diz respeito ao conhecimento que os pais/cuidadores têm sobre a PEA (Tabela 7).

Tabela 7

Resultados da questão: Qual o conhecimento que considera ter sobre a PEA?

Categoria Conhecimento sobre a PEA	Subcategorias	Frequência dos registos	
		n	%
	Nenhum	3	15.8
	Um pouco	5	26.3
	Algum	7	36.8
	Muito	4	21.1
Total da categoria		19	100%

Analisamos, através os dados da Tabela 7, que dos 19 participantes neste projeto, só 7 (36.8%) afirmam ter “Algum” conhecimento sobre a PEA, sendo que 5 (26.3%) dominam “Um pouco”, 4 (21.1%) dizem ter “Muito” e três (15.8%) não têm “Nenhum” tipo de conhecimento sobre esta perturbação.

### Tema 7 - Descrição do conhecimento sobre a PEA

Este tópico tem como objetivo, fazer com que os pais/cuidadores descrevessem o que sabiam sobre a PEA (Tabela 8).

Tabela 8

Resultados da questão referente à descrição do conhecimento da PEA

Pais/cuidadores	Categorias/ subcategorias						
	Comunicação	Linguagem		Comportamentos	Desenvolvimento Psicomotor	Socialização	Falta de conhecimento sobre a perturbação
		Compreensão	Expressão				
1	X			. Vivem no “mundo deles” . Com algumas obsessões		X	
2	. Não reconhecem sinais . Não fixam o olhar nos outros		X		. Desfraldam tarde		
3	X				X	X	
4							X
5							X
6							X
7	. Não-verbal . Dificuldades no contato ocular		X				
8							X
9							X
10		Aprofundei o conhecimento através da informação credível e científica					
11		O autismo tem cuidados especiais e a criança pode viver normalmente					
12							X
13							
14					Tem feito investigação		
15					Encontra-se um pouco informado		
16	X						X
17	X						X
18	X		X		X		X
19							X
Total	7	0	3	1	3	2	10

Verificamos, analisando os dados da Tabela 8, que mais de metade dos participantes (n=10, 52.6%) neste estudo, tem falta de conhecimento sobre a PEA, embora alguns mencionem saber algumas das características, provavelmente pelas que os seus filhos (as) apresentam. Uma das áreas que os pais/cuidadores referem ter mais conhecimento é a da comunicação, referindo, por exemplo, que as crianças com PEA têm dificuldades no contato visual, no reconhecer sinais vindo dos outros e o não falarem (n=7, 36.8%). Duas subcategorias, a expressão e o desenvolvimento psicomotor, também foram mencionadas pelos participantes e que se distribuem de forma equitativa (n=3, 15.8%, em cada uma delas). A área que os pais/cuidadores não valorizam é a da compreensão, sendo que se esta estiver alterada, todas as outras estarão também. Somente um participante (n=1, 5.3%) referiu que tem noção que as crianças com PEA apresentam alterações nos comportamentos e 2 (10.5%) pais/cuidadores relataram que estas crianças têm dificuldades de socialização.

#### Tema 8- **Qual/quais dos comportamentos emocionais e de interação que o seu filho(a) apresenta.**

A análise da tabela 9 permitiu verificar quais os comportamentos, emocionais e de interação social que os pais referenciam como sendo mais ou menos frequentes nos seus filhos.

Tabela 9

*Resultados da questão: Qual/quais dos comportamentos emocionais e de interação social?*

Itens do questionário	Nunca		Às vezes		Frequentemente		Muito frequentemente		Sempre	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
a) O seu filho(a) é capaz de identificar pistas sociais, tais como expressões faciais, tons de voz, reações não-verbais? (ex. o franzir das sobrancelhas)	1	5.3	5	26.3	9	47.4	1	5.3	3	15.8
b) O seu filho(a) responde quando chamado pelo nome? (parece ser surdo(a))	0	0.0	8	42.1	5	26.3	3	15.8	3	15.8
c) O seu filho(a) reconhece gestos sociais, como acenar, sorrir?	0	0.0	2	10.5	6	31.6	6	31.6	5	26.3
d) O seu filho(a) faz pouco contato visual com os outros ou não mantém mesmo nenhum? Pode exibir um olhar fixo ou distante.	0	0.0	0	0.0	6	31.6	11	57.9	2	10.5
e) O seu filho(a) reage de modo desadequado às situações (por exemplo, rir quando é repreendido(a) ou quando se magoa)?	1	5.3	0	0.0	0	0.0	8	42.1	10	52.6
f) O seu filho(a) demonstra poucas capacidades lúdicas e de envolvimento em atividades de lazer?	0	0.0	1	5.3	3	15.8	9	47.4	6	31.6

g) O seu filho(a) exibe medos excessivos, perante situações novas (cortar o cabelo ou as unhas), pessoas novas na sua vida ou no seu ambiente?	2	10.5	4	21.1	6	31.6	6	31.6	1	5.3
h) O seu filho(a) fica perturbado(a) ou manifesta resistência em virtude de mudanças nas suas rotinas diárias?	0	0.0	4	21.1	1	5.3	12	63.2	2	10.5
i) O seu filho(a) parece levar tempo a relacionar-se com outros adultos e com outras crianças?	1	5.3	4	21.1	3	15.8	10	52.6	1	5.3
j) O seu filho(a) fica contente por passar tempo sozinho(a); não procura outros para partilhar momentos de alegria?	0	0.0	1	5.3	2	10.5	11	57.9	5	26.3
l) O seu filho(a) anda sem rumo certo ou fica num único sítio concentrando-se em movimentos repetitivos?	0	0.0	1	5.3	2	10.5	6	31.6	10	52.6
m) O seu filho(a) pode ter reações emocionais invulgares?	0	0.0	0	0.0	3	15.8	12	63.2	4	21.1
n) O seu filho(a) demonstra empatia ou consciência dos sentimentos dos outros; pode parecer-lhe frio(a) e indiferente.	3	15.8	11	57.9	2	10.5	1	5.3	1	5.3
o) O seu filho(a) é agressivo(a) e/ou demonstra comportamentos destrutivos em relação a si próprio(a) e a outras pessoas?	0	0.0	0	0.0	0	0.0	13	68.4	6	31.6
p) O seu filho(a) tem acessos de fúria e gritar e/ou chorar sem razão aparente (sendo possível não poder confortá-la quando está perturbada)?	1	5.3	1	5.3	2	10.5	9	47.4	6	31.6
q) O seu filho(a) demonstra afetos para consigo e para com outras pessoas da família?	0	0.0	2	10.5	1	5.3	8	42.1	8	42.1
r) O seu filho(a) tem ações de autoagressão?	1	5.3	1	5.3	0	0.0	6	31.6	11	57.9
s) O seu filho(a) tem pouca tolerância face à frustração ou stress. A criança perde o controlo apenas com uma pequena provocação?	2	10.5	3	15.8	4	21.1	8	42.1	2	10.5

Verificamos analisando os dados da Tabela 9, que a maioria dos pais classificou como “Muito frequentemente” a ausência de contacto visual (n=11, 57.9%), referem, também, que os seus filhos reconhecem pistas sociais (n=9, 47.4%).

Classificaram como “Muito frequentemente” dificuldades em se relacionar com os adultos e com os seus pares (n=10, 52.6%); preferência por estar isolados (n=11, 57.9%); resistência às mudanças da rotina diária (n=12; 63.2%); apresenta reações emocionais invulgares (n=12, 63.2%); demonstra ser agressivo e com comportamentos autodestrutivos e em relação aos outros (n=13, 68.4%); apresentam acessos de fúria e gritos e sem razão aparente (n=9, 47.4%); pouca tolerância face à frustração/stress (n=8, 42.1%).

Uma grande percentagem de pais/cuidadores cotou como “Muito frequentemente/Sempre” o fato do seu filho reagir de um modo desadequado a situações do dia a dia (n=8, 42.1%; n=10, 52.6%); demonstrar poucas capacidades lúdicas (n=9, 47.4%; n=6, 31.6%); apresentar movimentos repetitivos e sem rumo certo (n=6, 31.6%; n=10, 52.6%); manifestar afetos em relação a familiares diretos (n=8, 42.1%; n=8, 42.1%).

Em relação aos comportamentos de autoagressão existe uma maior concordância na opinião dos pais ao classificarem este item com “Sempre” (n=11, 57.9%), o mesmo número de pais considera que o seu filho tem dificuldades em empatizar com os outros classificando este item como “Às vezes” (n=11, 57.9%).

## Tema 9 - Dificuldades/dúvidas nas práticas dos pais/cuidadores

O presente tema engloba as dificuldades/dúvidas que os pais/cuidadores têm nas suas práticas parentais com os seus filhos (as) (Tabela 10).

Tabela 10

*Resultados da questão Dificuldades/dúvidas nas práticas parentais*

Pais/cuidadores	Categorias/subcategorias												
	Comunicação		Linguagem		Comportamentos		Desenvolvimento Psicomotor			Lidar com a reação face à perturbação		Apoios	
	Não-verbal	Verbal	Compreensão	Expressão	Hiper reativos	Hipo reativos	Motor	Outras áreas		Próprio cuidador	Face aos outros	Escolar	Estado
1						X				X	X		
2		X	X	X		X			F	A			
3		X	X	X							X		
4	X	X					X						
5	X	X	X		X								
6					X					X			
7			X						A				
8	X	X			X				F				
9	X	X				X							
10		X		X									
11													X
12					X	X				X			
13		X			X		X		A		X		
14		X					X						
15						X		F	A	X			
16		X				X							
17													
18											X		
19													
Total	4	10	4	3	5	6	3	3	4	4	4	0	1

Legenda: F- Fralda A- Alimentação

Aferimos, ao analisar os dados da Tabela 10, que a categoria que os pais/cuidadores manifestaram maior dificuldade/dúvida em lidar com as suas crianças foi a da comunicação (n=10, 52.6%), pois como as crianças não articulam palavras e/ou frases torna-se mais complicado comunicar com os seus progenitores. Seguidamente, os pais/cuidadores referem dificuldades em lidar com os comportamentos tanto os hiporreativos (n=6, 31.6%) como os hiper reativos (n=5, 26.3%), ou seja, comportamentos de passividade ou pouco sociáveis e hiperativos ou birras, respetivamente. Sendo as subcategorias compreensão, lidar com o seu filho (a) ou com os outros face à perturbação e outra (da categoria desenvolvimento psicomotor) distribuídas de forma equitativa (n=4, 21% em cada uma delas). Relativamente à subcategoria compreensão, os pais/cuidadores têm dúvidas em perceber se o seu filho(a)

entende ou não o que os progenitores lhe perguntam ou dizem. Na categoria do desenvolvimento psicomotor, a subcategoria que os pais/cuidadores referem é a dificuldade em lidar com o momento da alimentação e com a introdução de novos alimentos nos seus filhos (as). Um pai/cuidador salientou existir falta de apoio do estado para intervir melhor nestas crianças com PEA.

#### Tema 10 - Quais as capacidades e competências como pais (através da escala PSOC)

Neste tema, avaliamos o sentido de competência parental em dois componentes distintos, mas correlacionados, o sentimento de autoeficácia e a satisfação derivada da parentalidade. A primeira diz respeito à avaliação individual que cada um faz acerca das suas capacidades e competências enquanto pais para desempenhar esse papel e as dificuldades que acarreta. A segunda está intimamente relacionada com a forma como os pais/cuidadores encaram as suas responsabilidades parentais e o que as mesmas significam para si (Tabela 11).

Tabela 11  
Resultados totais e parciais, Média e Desvio-padrão, da Escala de Sentido de Competência Parental (PSOC) – comparação entre o presente estudo (2020) e o de Seabra (2015)

Itens da Escala PSOC (N=19)		Seabra 2015		2020 (pré implementação)	
Subescalas	Item	M	DP	M	DP
Satisfação	2	4.25	0.99	3.52	1.02
	3	4.30	0.82	3.00	1.00
	5	3.67	0.97	3.79	1.36
	7	3.66	0.93	3.89	0.99
	8	2.39	1.05	3.79	0.85
	9	3.44	1.07	2.37	0.95
	12	4.56	0.75	2.58	0.96
	14	4.66	0.71	4.58	0.60
	15	4.18	0.78	4.58	0.60
Total subescala				3.57	0.52
Eficácia	1	3.81	0.88	3.63	1.16
	4	3.17	1.15	3.16	0.96
	6	3.23	0.91	3.00	0.94
	10	3.41	0.85	3.00	1.05
	11	4.03	0.85	3.42	1.17
	13	3.93	0.88	3.52	0.96
	16	4.18	0.78	3.90	1.05
Total subescala				3.47	0.64
Total PSOC				5.53	0.51

Em comparação com o estudo de Seabra (2015) as respostas dos pais/cuidadores de crianças com PEA em relação aos níveis de satisfação da Escala PSOC, demonstram que existe uma maior dúvida acerca das suas competências parentais e uma diminuição nos índices motivacionais dos pais para educar os seus filhos. Os níveis de eficácia dos pais/cuidadores de crianças com PEA são menores do que os apresentados por Seabra (2015), o que demonstra uma maior incerteza acerca da sua eficácia como educadores.

#### Tema 11 - Como avalia a satisfação com a vida (através da escala SWLS)

Este tópico tem como objetivo analisar como os pais/cuidadores avaliam a satisfação com a vida que têm (Tabela 12).

Tabela 12

*Resultados totais e parciais, Média e Desvio-Padrão, da Escala de “Satisfação com a Vida” (SWLS)*

Itens da Escala SWLS	Participantes N=19	
	Média (M)	Desvio-Padrão (DP)
1	2.89	1.24
2	3.15	0.83
3	3.94	0.91
4	3.89	1.14
5	3.57	1.30
Total da Escala SWLS	3.49	0.84

Verificamos, ao analisar os dados da Tabela 12, que os pais/cuidadores das crianças com PEA se encontram satisfeitos com a vida, demonstrando que alcançaram os objetivos que traçaram até à data (M=3.94), mas mostrando-se apreensivos uma vez que referem que nem tudo é como eles desejariam (M=2.89).

## **3.2. Construção do Programa “PE” do autismo**

### **3.2.1. Fundamentação teórica e objetivos gerais do programa**

A base teórica e prática do programa de parentalidade familiar, “No “PE” do Autismo”, teve como suporte a pesquisa bibliográfica inicial e o conhecimento/levantamento das necessidades e fragilidades participantes envolvidos na investigação.

A experiência da investigadora também provou ser uma mais-valia, uma vez que trabalha há mais de vinte anos com famílias e crianças com este tipo de perturbação

Em termos de metodologias e estratégias, existe uma panóplia de alternativas utilizadas na Formação Parental com um foco mais ecológico e positivo, este programa inclui perspetivas teóricas encontradas na literatura científica relacionada com este tema, bebendo em cada uma delas aspetos relevantes, consideramos a nossa abordagem como eclética.

Assim, integra conceitos do programa parental Triple P (Sanders, Cann & Markie-Dadds, 2003), em que a principal ênfase recai sobre a promoção da parentalidade positiva, particularmente, no que se refere a desenvolver as competências parentais dos pais, nomeadamente a sensibilidade e responsividade às necessidades (Coutinho, 2004; Sanders et al, 2005, Schwartz, 2002; Spitzer, Webster-Stratton & Wollinsworth, 1991), bem como os fatores ambientais (Sanders et al, 2005). Os temas que podemos incluir, deste autor, no programa que se irá realizar são: a da gestão do comportamento, ao reforço do comportamento desejado, ensino de novas competências, estabelecimento de relações positivas, garantia de um ambiente seguro envolvente, ambiente positivo de aprendizagem, uso de estratégias de disciplina assertivas, expectativas realistas e o cuidar de si como indivíduo.

Um outro programa de educação parental onde se procurou apoio foi aquele que visa promover a resiliência familiar (Schwartz, 2002), que dirige o seu principal foco para estratégias que visam estimular os conhecimentos e competências que os pais já possuem, explorando os episódios de parentalidade bem-sucedida (Schwartz, 2002), em vez de ensinar novas competências parentais. Esta perspetiva de promoção da resiliência familiar afirma a capacidade familiar para a autorreparação (Walsh, 1996). Estes conceitos estarão presentes também no programa que se irá concretizar.

Também se integraram conceitos do modelo teórico comportamental, que tem como objetivo a modificação do comportamento da criança mediante o treino de técnicas comportamentais junto dos pais/cuidadores (Medway, 1989).

Neste projeto também estão abrangidos conceitos de uma perspetiva transacional, que nos diz, segundo Sameroff e Chandler na década de 70, que as famílias funcionam como mediadoras entre o indivíduo e a sociedade, uma vez que o grupo familiar se insere num sistema ecológico social mais abrangente e é influenciado pelas mudanças existentes na comunidade e na sociedade. Para estes dois autores, a criança modifica o seu ambiente e é, por sua vez, modificada pelo ambiente que ajudou a criar.

Máximas do programa de educação parental - Ser Família (Ribeiro, 2003), foram também consideradas para a construção deste programa, pois reúnem vários aspetos positivos relacionados com a intervenção comunitária, junto de casais de mães e pais, nomeadamente nas seguintes áreas: autoestima; expressão de sentimentos positivos e autorregulação de sentimentos negativos; atitudes de otimismo perante as dificuldades/adversidades e perante a vida/as pessoas.

Conceitos abordados no Programa Portage (Bluma, Shearer, Frohman & Hilliard, 1978), programa com o objetivo de levar os serviços às crianças, ou seja, a casa da criança torna-se, assim, o local de ensino e os pais, os seus educadores privilegiados, embora sob a supervisão de profissionais devidamente treinados, como a socialização, a linguagem e a autonomia, também foram considerados e disseminados no programa que se irá realizar.

### **3.2.2. Estrutura geral do programa e justificação dos temas**

Após definição dos objetivos, seleção e organização dos conteúdos, procedeu-se à estruturação das sessões.

Seguindo as missivas de Goodyear e Rubovits (1982), na organização dos temas, a serem abordados preferiu-se, num momento inicial, enfatizar a componente interpessoal. Assim, consoante abordagem dos conteúdos relacionados com o autoconhecimento e autoestima, será cruzada sempre com a vida familiar e em particular, na relação educativa com as crianças com PEA. Posteriormente, os temas centraram-se no conhecimento sobre a PEA para seguidamente incidirem na componente de gestão familiar: parentalidade e competências parentais; estilos educativos; comunicação das crianças com PEA; comportamentos desafiantes, quer a nível social quer alimentar.

Numa fase final, voltar-se-á à componente interpessoal com a temática de educação das crianças com PEA.

A componente do conhecimento estará disseminada pelas diversas sessões.

Na elaboração dos materiais e na estruturação das sessões, decidiu-se recorrer a materiais escritos (nomeadamente pequenos textos, artigos, PowerPoint com associação a imagens), visuais (filmes, vídeos) e manipuláveis (objetos, tabelas de comunicação, símbolos pictográficos), e diversas dinâmicas de grupo.

O Programa de parentalidade “No “PE” do Autismo” tem como estrutura módulos sequenciais, divididos em sete (7) sessões, dinamizadas por duas facilitadoras com experiência de intervenção junto da população em causa e familiarizadas com as diferentes perspetivas teóricas da educação parental. Cada uma destas sessões tem a duração de 120 minutos, sendo a sua periodicidade variável consoante a disponibilidade dos participantes. As sessões consistem em momentos de partilha de experiências e discussão de estratégias eficazes para lidar com os próprios desafios, que as crianças com PEA colocam no dia-a-dia destas famílias. Para facilitar a frequência das participantes no programa, foi criada uma estrutura de suporte onde se organizou um espaço para as crianças estarem durante a aplicação do mesmo, orientado por duas animadoras.

Planificou-se uma outra sessão de follow-up, a realizar dois meses após o término do programa.

A estruturação do programa, recorreu a metodologias ativas, que privilegiam o apelo às experiências pessoais, consoante o empenhamento e participação dos pais/cuidadores, e que desenvolvam uma reflexão crítica junto destes, auxiliando-os na modificação da forma como pensam acerca das suas próprias vidas e das suas relações interpessoais, nomeadamente com as suas crianças. Esta escolha é fundamentada através da literatura científica, de acordo com os quais essas metodologias, que ajustam elementos afetivos, comportamentais e cognitivos, vão de encontro às necessidades da população junto do qual se intenciona implementar o programa (Kapp & Deluty, 1989, cit por Thompson et al., 1993).

Para a implementação do programa, adotou-se pelo formato de um pequeno grupo, que de acordo com a conceção de Nicholson et al. (2002), poderá responder de forma mais eficaz às necessidades da população em estudo.

Na organização dos conteúdos, optou-se por realizar uma abordagem às temáticas mencionadas pelos pais/cuidadores das crianças com PEA, aquando do preenchimento dos questionários, que originaram o programa e que se refletirão na vida familiar e mais especificamente, na relação parental/educativa com os seus filhos. As temáticas referenciadas foram: desconhecimento sobre a PEA; dificuldades/dúvidas nas práticas

parentais; necessidade de saber como lidar com a comunicação, os comportamentos e a interação dos seus filhos e para com os outros;

Por fim, realçamos que pela forma como o programa “PE” do autismo está organizado, pode ser aplicado noutros contextos, como por exemplo numa escola.

Após definidos os objetivos acima descritos, procedeu-se à estruturação das sessões, estabelecendo as atividades do programa e a sua sequência.

No ponto seguinte estão esquematizadas as sessões elaboradas.

### **3.2.3. Sessões do Programa “No “PE” do Autismo: caracterização temática e estrutural**

As sessões do programa serão de 120 minutos e englobam cerca de quatro a cinco atividades cada uma, sendo que a primeira tem por objetivo recapitular a sessão anterior, por forma a clarificar a ligação entre as diversas temáticas abordadas, a última atividade de cada sessão, promove uma reflexão do grupo sobre os pontos principais da sessão. As atividades podem decorrer entre 10 a 60 minutos.

Os itens a desenvolver foram selecionados tendo em conta não só as características do grupo, mas também as sugestões dadas por eles próprios, que foram triadas dos questionários iniciais, nomeadamente a falta de conhecimento sobre a PEA, dúvidas/dificuldades em lidar com os comportamentos dos seus filhos (as) em diversos contextos e formas de estimular a linguagem e a comunicação das suas crianças.

Seguidamente, descrevem-se os temas, os objetivos e a sequência prevista dos conteúdos, para cada sessão do programa, incluindo a sessão de follow-up (o programa e os materiais utilizados).

A 1ª sessão tem uma particular relevância, na medida em que tem um importante valor no estabelecimento da estrutura e regras básicas para as sessões seguintes. Um dos princípios orientadores é estabelecer relações apoiantes, não culpabilizantes que tenham em conta os conhecimentos das dinamizadoras e também as perspetivas, experiências e vivências das famílias. No programa “PE” do autismo, esta primeira sessão tem como objetivos proceder à apresentação do grupo e das dinamizadoras; apresentação do programa, dos objetivos para o grupo ao longo das sessões do mesmo; refletir sobre o que é a PEA (Anexo I).

Esta sessão tem como início uma atividade, que pretende que os participantes do programa se apresentem como se fossem os seus filhos (as), através das características que eles (as) têm, gostos, interesses, o que quiserem mencionar.

O recurso a material constituído pelas dinamizadoras, no sentido do cumprimento dos objetivos atrás referidos, está presente nesta primeira sessão e em todas as outras.

Na 2ª sessão, a temática prende-se com a parentalidade, tem como objetivos refletir sobre as funções de parentalidade; consciencializar sobre a forma como a educação, ligações à família de origem, valores e motivações podem influenciar as práticas educativas parentais. As atividades apelam ao envolvimento e participação dos participantes do grupo, refletindo sobre o tipo de família que têm, qual foi a que tiveram na sua infância e o que aspetos gostariam de ver mudados (Anexo J).

A 3ª sessão incide sobre os vários tipos de estilos parentais e as práticas parentais e a PEA, tem como objetivos promover uma reflexão sobre a importância do papel da família no processo de educação dos seus filhos; referir as diferenças nas práticas parentais e quais os desafios que podem surgir na relação com a criança com PEA; apresentar os diferentes estilos educativos e descrever as atitudes de comunicação entre pais/filhos características de cada um deles; refletir sobre a disciplina exercida pelos pais e promover relações positivas entre os pais e filhos com PEA, ao mesmo tempo, refletir sobre a forma como a educação e ligações à família de origem pode ter influência no estilo educativo de cada pessoa; reconhecer possíveis implicações de estilos educativos discrepantes entre o casal para a relação educativa com a criança e analisar formas de superar essa situação (Anexo K).

Na 4ª sessão, o tema subjacente desta sessão é a comunicação, procura-se cumprir com os objetivos que de seguida se nomeiam: refletir sobre as diferenças que existem entre a linguagem e a comunicação; compreender como funciona a comunicação na PEA e a permitir que cada participante reconheça as diferentes formas de comunicação: da voz, do tom de voz, da mímica facial, da expressão do olhar e da expressão corporal. Nesta sessão, para se atingir os objetivos mencionados atrás, as dinâmicas propostas para os participantes, ajudarão a uma melhor compreensão dos mesmos (Anexo L).

A 5ª sessão aborda o tema das funções comunicativas. Como objetivos, contam-se os que se seguem: entender o que é a comunicação; compreender o que são as funções comunicativas; reconhecer os diversos tipos de comportamentos que as crianças com PEA podem manifestar e como lidar com elas, perante comportamentos desafiantes. Pretende-se com esta sessão reafirmar a importância de construir uma relação afetiva e

securizantes com a criança, não deixando de estar ciente dos limites e regras nessa mesma relação. Termina-se a sessão com uma reflexão sobre alguns comportamentos/atitude se devem utilizar com as crianças com este tipo de perturbação (Anexo M).

Na 6ª sessão, que se prende com o tema os sentidos e a sensibilidade alimentar, será convidada uma terapeuta ocupacional para abordar a integração sensorial e as suas repercussões ao nível da alimentação. Os objetivos a desenvolver, nesta sessão, são os seguintes: compreender o que é a integração sensorial e as alterações que esta pode trazer; reconhecer os problemas alimentares como uma sequência das alterações de integração sensorial e entender as diferentes alterações que os alimentos podem provocar nas crianças com PEA. Finaliza-se a sessão com uma partilha feita pelos participantes sobre algumas estratégias, que estes usam no seu dia-a-dia com os seus filhos (as) (Anexo N).

A 7ª sessão desenvolve a temática de “o exterior”, tendo presente os objetivos de fazer uma reflexão sobre perturbações de comportamentos da criança com PEA em diferentes contextos; reconhecer/identificar a origem do comportamento; promover formas de gestão comportamental da “birra” na PEA e por último, finalizar o programa “PE” do autismo, incidindo no balanço e avaliação da intervenção do mesmo. No final do programa, entregam-se os questionários pós programa “PE” do autismo, de forma a perceber o resultado do mesmo e posteriormente um certificado de presença neste programa. Promove-se, ainda, um convívio entre os participantes, dinamizadoras, animadoras e as crianças que nesse dia estiverem, pois os pais/cuidadores não tinham a quem as deixar (Anexo O).

### **3.3. Resultados pós implementação do Programa “No “PE” do Autismo”**

#### **3.3.1. Avaliação da satisfação dos participantes no Programa “PE” do autismo**

Após a conclusão do programa “PE” do autismo, e como já foi referido atrás nos instrumentos usados neste projeto, entregou-se um questionário aos participantes, com três perguntas, para avaliar a satisfação dos mesmos em relação à participação no programa (Tabelas 13, 14 e 15).

Tabela 13

*Resultados da avaliação pós programa – “importância da frequência no programa” (n=8)*

---

Frequência dos registos

<i>Importância da frequência no programa</i>	n	%
Muito importante	8	100.0
Importante	0	0.0
Razoável	0	0.0
Pouco importante	0	0.0
Nada importante	0	0.0
Total	8	100%

Perante os dados observados na Tabela 13, aferimos que todos os participantes no programa são da opinião que foi “Muito importante”, frequentarem o mesmo.

Tabela 14  
*Resultados da avaliação pós programa – “benéfico para as práticas parentais” (n=8)*

<i>Benéfico para as práticas parentais</i>	Frequência dos registos	
	n	%
Concordo plenamente	8	100.0
Concordo	0	0.0
Não tenho a certeza	0	0.0
Discordo	0	0.0
Discordo totalmente	0	0.0
Total	8	100%

Verificamos, através da análise dos dados da Tabela 14, que é unânime o parecer dos participantes em relação à frequência no programa. Todos são da opinião “Concordo plenamente” que a participação trouxe benefícios para as suas práticas parentais.

Tabela 15  
*Resultados da avaliação pós programa – “benefícios para os filhos” (n=8)*

<i>Benefícios para os filhos</i>	Frequência dos registos	
	n	%
Nenhum	0	0.0
Um pouco	0	0.0
Algum	0	0.0
Muito	5	62.5
Total	3	37.5
Total	8	100%

Através da análise dos dados da Tabela 15, constatamos que os participantes deste programa dizem ter trazido benefícios para os seus filhos, 5 (62.5%) referem que foram “Muito” benéficos e os restantes (n=3, 37.5%) expressam que foi “Total”.

### **3.3.2. Análises descritivas sobre o conhecimento da PEA, dificuldades linguísticas e comportamentais dos filhos**

A análise dos dados deste estudo incluiu duas componentes, uma quantitativa e outra qualitativa, tal como referido anteriormente. A primeira análise irá incidir sobre o nível de conhecimento que os pais têm acerca da perturbação, bem como as dificuldades linguísticas e comportamentais dos filhos. Iremos, ainda, aferir os dados decorrentes da análise estatística dos índices de satisfação e eficácia do programa parental e o nível de satisfação com a vida. A segunda irá referir-se à perceção da investigadora acerca da participação e envolvimento dos formandos ao longo das 7 sessões que englobou o programa parental.

Será reportada a avaliação que teve lugar nos momentos pré e pós-questionário do Programa Parental (PP) (mediante a utilização dos instrumentos que foram relatados nos procedimentos de implementação), pois torna-se particularmente importante em intervenções com objetivos de modificação do comportamento ou facilitação de mudanças e aprendizagens, no sentido de verificar se os efeitos se mantêm com o tempo ou se permanecem para além da duração da intervenção, como é o caso do presente estudo.

Em consonância com a perspetiva de Matthews e Hudson (2001), procurou-se, neste trabalho, ponderar a avaliação como uma componente da construção e implementação do programa “*No “PE” do Autismo*”, e não como um momento que ocorre separadamente da intervenção. Nesse sentido, deve ressaltar-se que o processo avaliativo envolveu igualmente as componentes de objetivos, conteúdos e métodos, conforme se descreveu na construção do programa. Quanto à avaliação da implementação do programa será feita uma análise qualitativa dos registos dos procedimentos realizados no final de todas as sessões.

Foi utilizado como ferramenta de análise dos dados quantitativa o programa informático IBM © SPSS © *Statistics vs 230*. Todas as comparações estatísticas foram consideradas significativas para um nível de significância de 0.05 (i.e., 95% de confiança).

Do questionário aplicado antes da frequência do PP, foram selecionadas questões que serviram como referência para a criação do Programa e outras para a análise quantitativa da aplicação do mesmo.

A questão 5 da Parte II, referente ao diagnóstico da criança, foi feita uma análise de conteúdo (Bardin, 2011) e dividida em dois grupos, um pré e outro pós frequência do PP, sendo divididos em grupo de controlo e grupo experimental do PP, tal como se encontra na Tabela 16. Verificou-se um pequeno aumento do conhecimento acerca da PEA, em ambos os grupos.

Tabela 16

*Nível de conhecimento dos cuidadores acerca da perturbação das crianças – pré e pós programa*

<i>Escala</i>		<i>Nenhum</i>	<i>Um pouco</i>	<i>Algum</i>	<i>Muito</i>	<i>Total</i>
		<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>
Pré-programa	Grupo experimental (n=8)	1	3	2	2	8
	Grupo Controlo (n=11)	2	2	5	2	11
Pós-programa	Grupo experimental (n=8)	0	2	4	2	8
	Grupo Controlo (n=11)	2	1	7	1	11

Da análise referente à percepção dos pais em relação às dificuldades linguísticas e comportamentais dos seus filhos (questão 1, parte III do questionário), o grupo pré-programa classificou como sendo frequente a incapacidade das crianças em reconhecer pistas sociais, responder ao seu nome, reconhecer gestos sociais e apresentarem dificuldades na interação social. No grupo de controlo a maioria dos participantes pontuaram como muito frequente os mesmos aspetos linguísticos. Quanto às dificuldades dos comportamentos das crianças, os pais classificaram-nos como apresentando problemas comportamentais muito frequentemente, entre os quais pouco contacto visual, baixa tolerância à alteração nas rotinas, poucas capacidades lúdicas, procura do isolamento e comportamentos de agressividade em relação a si próprio e aos outros (Tabela 17).

Tabela 17

*Comparação entre grupos pré e pós programa sobre a “percepção dos pais/cuidadores em relação às dificuldades das crianças”*

		Pré-Programa										Pós – Programa									
		Grupo Experimental PP					Grupo Controlo					Grupo Experimental do PP					Grupo Controlo				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Linguagem	a	0	3	2	0	3	1	2	6	1	1	0	2	3	2	1	0	2	8	1	0
	b	0	3	4	0	1	0	6	1	2	2	0	2	4	2	0	2	2	2	5	0
	c	0	1	3	0	4	0	2	3	5	1	3	2	3	0	0	3	4	3	1	0
	i	1	2	2	3	0	0	2	1	7	1	1	4	1	2	0	2	4	2	2	1
	Total	1	9	11	3	8	1	12	11	15	5	4	10	11	6	1	7	12	15	9	1
Comportamento	d	1	1	2	4	0	0	0	3	6	2	0	5	3	0	0	2	5	3	1	0
	e	1	0	0	3	4	1	0	0	5	5	3	3	1	1	0	4	4	0	2	1
	f	0	1	2	3	2	1	1	1	5	3	2	3	1	2	0	2	7	1	1	0
	g	1	1	4	2	0	1	2	2	5	1	1	3	3	1	0	1	5	2	1	2
	h	0	4	0	3	1	0	1	2	7	1	2	2	2	2	0	1	8	1	1	0
	j	0	1	1	5	1	0	1	1	5	4	3	2	2	1	0	1	7	1	2	0
	l	1	1	1	2	3	1	0	1	4	5	3	3	2	0	0	5	5	1	0	0
	m	0	1	2	4	1	0	1	1	6	3	1	5	2	0	0	2	7	1	1	0
	n	0	4	2	1	1	3	7	0	0	0	0	1	2	5	0	0	1	2	6	2
	o	0	1	0	5	2	1	0	0	7	3	2	4	2	0	0	3	8	0	0	0
	p	2	0	1	4	1	0	2	1	4	4	3	3	2	0	0	6	4	1	0	0
	q	0	0	0	4	4	0	2	1	4	4	2	5	0	1	0	3	5	0	3	0
	r	1	1	0	1	5	2	0	0	5	4	4	4	0	0	0	4	6	0	0	1
	s	2	1	2	2	1	1	3	2	5	0	1	4	2	0	1	1	7	1	2	0
	Total	9	17	17	43	26	19	20	15	67	39	27	47	24	13	1	35	79	14	20	6

A nível da linguagem o grupo PP manteve a mesma classificação de frequentemente, enquanto no grupo de controlo se notou uma alteração do grau de frequência – de muito frequentemente para frequentemente, ao mesmo tempo que aumento a frequência do nunca.

Do questionário aplicado após a formação parental verifica-se que relativamente ao grupo que frequentou a PP uma diminuição do grau de frequência pelo qual surgiam problemas comportamentais – de muito frequentemente para frequentemente. O mesmo aconteceu no grupo de controlo onde as respostas também sofreram mostrando uma diminuição do grau de frequência – de muito frequentemente para às vezes.

### 3.3.3. Análises descritivas e inferenciais sobre o sentido de competência parental e a satisfação com a vida dos cuidadores

A avaliação das dimensões sentido de competência parental (analisada através da escala PSOC) e a satisfação com a vida (aferida pela escala SWLS), componente do bem-estar subjetivo, levou-nos a encetar análises descritivas, tal como se pode observar nas Tabelas 18 e 19.

Como se pode verificar, no grupo experimental, a distribuição dos resultados da dimensão sentido de competência parental na escala global PSOC apresenta uma subida no pós-programa face ao pré-programa, respetivamente,  $M=3.41\pm 0.50$  e  $M=3.28\pm 0.42$ . O mesmo ocorreu na subescala Eficácia que subiu do pré para o pós-programa, de  $M=3.30\pm 0.76$  para  $M=3.45\pm 0.64$ . Contudo, na escala de Satisfação pode observar-se que os valores praticamente se mantiveram, de  $M=3.32\pm 0.36$  para  $M=3.31\pm 0.49$  (Tabela 18).

Tabela 18

*Comparação entre grupos pré e pós programa (grupo controlo e grupo experimental) das escalas PSOC e SWLS – Média (M) e Desvio-Padrão (DP)*

Escala e subescalas		Grupo Experimental Pré-Programa		Grupo Experimental Pós-Programa		Grupo de Controlo Pré-Programa		Grupo de Controlo Pós-Programa	
		M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Satisfação	2	3.25	1.03	3.25	1.16	3.73	1.00	3.73	0.90
	3	2.75	1.16	2.88	0.99	3.18	0.87	3.45	0.93
	5	3.13	1.55	3.13	1.46	4.27	1.00	4.27	1.00
	7	3.50	1.06	3.75	1.04	4.18	0.87	4.18	0.87
	8	3.63	0.92	3.63	0.74	3.90	0.83	3.82	0.98
	9	1.88	0.35	2.25	1.16	2.73	1.10	2.55	1.04
	12	2.38	1.06	2.50	0.76	2.72	0.90	2.45	1.13
	14	4.75	0.46	4.13	0.83	4.45	0.68	4.36	0.67
	15	4.63	0.52	4.25	0.70	4.55	0.68	4.45	0.68
<i>Total subescala</i>		3.32	0.36	3.31	0.49	3.75	0.67	3.70	0.52
Eficácia	1	3.38	1.59	3.00	0.93	3.82	0.75	3.64	1.03
	4	3.13	0.64	2.88	0.83	3.18	1.17	3.36	0.67
	6	2.63	0.92	2.88	1.13	3.27	0.90	3.18	1.08
	10	2.38	1.06	2.75	1.16	3.45	0.82	3.45	1.23
	11	3.75	1.49	4.38	0.74	3.18	0.87	3.82	0.60
	13	3.25	1.16	4.00	1.07	3.73	0.78	3.73	1.00
<i>Total subescala</i>		3.30	0.76	3.45	0.64	3.59	0.55	3.66	0.42
<i>Total PSOC</i>		3.28	0.42	3.41	0.50	3.72	0.50	3.73	0.43
Escala Satisfação com a Vida SWLS	1	2.25	1.28	3.36	1.03	3.82	0.75	3.64	1.03
	2	3.13	0.83	3.18	0.87	3.18	1.17	3.36	0.67
	3	3.50	0.93	4.27	0.79	3.27	0.90	3.18	1.08
	4	3.50	1.60	4.18	0.60	3.45	0.82	3.45	1.23
	5	2.88	1.36	4.09	1.04	3.18	0.87	3.82	0.60
<i>Total Escala SWLS</i>		3.05	0.99	3.82	0.56	3.59	0.55	3.66	0.42

Na dimensão satisfação com a vida, no grupo experimental, observamos que os valores médios dos resultados obtidos aumentam de  $M=3.05\pm 0.99$  para  $M=3.82\pm 0.56$ , do pré-programa para o pós-programa (Tabela 18).

No que diz respeito ao grupo de controlo, formado sobretudo por pais do sexo masculino (8/11), constatamos que a distribuição dos resultados da dimensão sentido de

competência parental, escala global PSOC, os valores pré e pós programa são semelhantes, respetivamente,  $M=3.72\pm 0.50$  e  $M=3.73\pm 0.43$ . Na subescala Satisfação a média no pós-programa é inferior face ao pré-programa, de  $M=3.75\pm 0.67$  para  $M=3.70\pm 0.52$ . Na escala Eficácia, verificamos que a média pós-programa é mais elevada do que no pré, de  $M=3.59\pm 0.55$  para  $M=3.66\pm 0.42$  (Tabela 18).

Em relação à escala de satisfação com a vida, no grupo de controlo, a média aumenta de  $M=3.59\pm 0.55$  para  $M=3.66\pm 0.42$  (Tabela 18).

Podemos verificar esta tendência na Tabela 19, na qual apresentamos as frequências das respostas dos pais/cuidadores na escala SWLS. Após a participação no programa, observamos um aumento no número de respostas no nível “Concordo um Pouco” e um decréscimo do número de respostas que manifestam “Discordância”, o que nos leva a assumir que, no grupo experimental, existe uma tendência de aumento da dimensão satisfação com a sua vida. O mesmo sucedeu no grupo de controlo, especificamente, no nível “Concordo um Pouco”.

Tabela 19

*Estatística descritiva para a aplicação da escala de Satisfação com a vida - SWLS*

Itens	Pré-programa										Pós-programa									
	Grupo Experimental					Grupo Controlo					Grupo Experimental					Grupo Controlo				
	DM	DP	NCND	CP	CM	DM	DP	NCND	CP	CM	DM	DP	NCND	CP	CM	DM	DP	NCND	CP	CM
1	3	2	1	2	0	0	3	2	5	1	1	3	2	2	0	0	3	1	6	1
2	0	2	3	3	0	0	3	3	5	0	0	1	2	4	1	0	3	1	7	0
3	0	1	3	3	1	0	0	2	4	5	0	1	2	4	1	0	0	2	5	4
4	1	2	0	2	3	0	0	1	7	3	0	2	1	4	1	0	0	2	5	4
5	1	3	1	2	1	0	1	2	3	5	1	2	2	2	1	0	1	0	7	3
Total	5	10	8	12	5	0	7	10	24	14	2	9	9	16	4	0	7	6	30	12

Nota. DM = Discordo Muito; DP = Discordo um Pouco; NCND = Não Concordo nem Discordo; CP = Concordo um Pouco; CM = Concordo Muito.

No que diz respeito a análises inferenciais, começámos por aferir se o grupo de controlo e o grupo experimental constituem amostras provenientes de população com a mesma distribuição, pelo se aplicámos o teste não paramétrico de *Mann-Whitney (U)*. Este teste justifica-se pelo tamanho reduzido da amostra e porque não apresenta uma distribuição normal dos resultados.

O teste *U* foi utilizado no estudo das dimensões sentido de competência parental (PSOC) e satisfação com a vida (SLWS), nas fases pré e pós implementação do programa de formação parental (Tabela 20).

Tabela 20

Resultados do teste Mann-Whitney *U* para as dimensões sentimento de competência parental (PSOC) e satisfação com a vida (SWLS)

Escala PSOC e subescalas	GC/ GE	Posto Médio	Teste de Mann-Whitney <i>U</i>	Escala SWLS	GC/ GE	Posto Médio	Teste de Mann-Whitney <i>U</i>		
Pré-Programa									
Escala PSOC	Eficácia	GC	10.82	$U=35.000$	Escala SWLS	GC	11.77		
		GE	8.88	$Z=-0.748$ $p=.454$					
	Satisfação	GC	12.32	$U=18.500$		GE	7.56	$U=24.500$ $Z=-1.619$ $p=.160$	
		GE	6.81	$Z=-2.116$ $p=.034$					
	Total	GC	12.09	$U=21.000$		GE	7.56	$Z=-1.902$ $p=.057$	
		GE	7.13	$Z=-1.902$ $p=.057$					
	Pós-Programa								
	Escala PSOC	Eficácia	GC	10.59		$U=37.500$	Escala SWLS	GC	11.73
			GE	9.19		$Z=-0.540$ $p=.589$			
		Satisfação	GC	12.05		$U=21.500$		GE	7.63
GE			7.19	$Z=-1.869$ $p=.062$					
Total		GC	11.73	$U=25.000$	GE	7.63		$Z=-1.576$ $p=.115$	
		GE	7.63	$Z=-1.576$ $p=.115$					

Nota. GR= Grupo de Controlo; GE= Grupo Experimental

Relativamente ao valor global da dimensão “sentimento de competência parental” (PSOC total), na fase pré-programa, os pais/cuidadores do grupo de controlo registaram valores mais elevados, mantendo-se a tendência no pós-programa. Contudo, estas diferenças não são estatisticamente significativas ( $p=.057$  e  $p=.115$ ), acontecendo o mesmo na subescala eficácia ( $p=.454$  e  $p=.589$ ). Na subescala satisfação da escala PSOC, no pré-programa, verificaram-se diferenças com significado estatístico ( $p=.034$ ); no entanto, não se verificaram diferenças significativas no pós-programa ( $p=.062$ ).

No que concerne aos valores globais da dimensão “satisfação com a vida” (SWLS total), na fase pré-programa, os participantes do grupo de controlo apresentaram resultados mais elevados, mantendo-se a mesma tendência após a implementação do

programa. No entanto, as diferenças encontradas não são estatisticamente significativas ( $p=.160$  e  $p=.115$ ).

No que diz respeito à análise das diferenças entre os pré-programa e pós-programa em cada um dos grupos em estudo (GC e GE), nas dimensões sentimento de competência parental e satisfação com a vida, foi utilizado o teste não paramétrico de Wilcoxon para comparação de amostras emparelhadas.

Verificou-se uma tendência de resultados mais elevados no pós-programa, no que concerne às dimensões em estudo (PSOC e SWLS); contudo as diferenças não apresentam significativas (PSOC total:  $Z=-.566$ ,  $p=.572$ ; subescala Eficácia:  $Z=-1.017$ ,  $p=.309$ ; subescala Satisfação:  $Z=-.474$ ,  $p=.636$ ; SWLS total:  $Z=-.443$ ,  $p=.658$ ).

Paralelamente à análise estatística (quantitativa) interessa também proceder a uma análise qualitativa dos conteúdos e dinâmicas do grupo durante as sete sessões do Programa Parental. A pormenorização dos conteúdos abordados, bem como as estratégias e dinâmicas implementadas ao longo das sessões podem ser consultadas em Anexo P.

A primeira sessão do Programa Parental realizou-se no dia 21 de novembro de 2019. Nesta participaram 6 das 8 mães do GE, o grupo mostrou-se dinâmico e coeso, desde o primeiro momento, foram cumpridos os objetivos traçados, mas houve alguma dificuldade em controlar as partilhas por parte das mães em relação aos seus filhos. A maioria das participantes demonstrou já ter algum conhecimento acerca da perturbação (PEA). No final da sessão, num momento de confraternização, uma das mães chorou partilhando as dificuldades que tem tido acerca da confrontação do diagnóstico de PEA, por parte do filho mais velho, o que levou as outras mães a apoiarem-na. Duas das participantes não compareceram por incompatibilidades na gestão familiar. Também foram colocadas dúvidas sobre questões que não faziam parte dos objetivos da sessão, por tal estas foram incluídas na sessão seguinte.

No dia 13 de dezembro de 2019 desenrolou-se a segunda sessão, que iniciou com o esclarecimento da dúvida levantada na sessão anterior (apoios sociais e financeiros para a PEA). O foco central desta sessão foi a família, a sua importância e como experiências passadas se podem refletir nas dinâmicas familiares atuais e de que modo pode influenciar as práticas parentais.

A terceira sessão realizada a 14 de dezembro de 2019 mostrou um grupo mais sereno, respeitando os tempos individuais de partilha de cada membro. Apesar dos membros do grupo apresentarem perfis parentais diferentes, conseguiram compreender o porquê destas diferenças e respeitar as diferentes escolhas. Compreenderam também que

a perturbação PEA interfere com o estabelecimento do perfil parental de cada uma das participantes, pois as dificuldades comportamentais de cada um dos filhos é díspar das outras. A convite de uma das mães, um dos pais também frequentou esta sessão. A participação deste pai/cuidador trouxe uma perspectiva diferente das participantes, pois como progenitor assumiu ter maior dificuldade em lidar com os comportamentos da filha e ser, ao mesmo tempo, mais benevolente com a mesma.

A quarta sessão mostrou ser a mais rica até ao momento, por vários motivos: um maior conhecimento e envolvimento entre os participantes, que revelou maior à vontade na partilha de experiências e o tema proposto, comunicação, despertou particular interesse uma vez que é um dos problemas que as crianças com PEA, e que estas em particular, apresentam. Esta sessão também foi frequentada por um pai a convite de uma das mães. Este pai, referiu ter muitas vezes dificuldades em compreender a sua filha e com a sua esposa já não acontecia isso, pois como mãe e como pessoa que passava mais tempo com a criança, conseguia interpretar melhor o que a filha pretende.

A quinta sessão foi também muito participada, o tema da área da comunicação/linguagem – funções comunicativas foi abordado de modo muito prático através de diferentes dinâmicas de grupo. Esta sessão que fez com que as mães compreendessem melhor as dificuldades que os seus filhos (as) tem em se comunicar, pois passaram pelo mesmo através das dinâmicas propostas para este dia.

A penúltima sessão contou com a presença de uma convidada, Terapeuta Ocupacional, que veio falar sobre a Integração Sensorial e as suas Perturbações. Esta sessão foi particularmente participada, pois as participantes colocaram numerosas dúvidas e questões à convidada, nomeadamente na área da intervenção. A segunda parte desta sessão foi preenchida por alterações de sensorialidade intra-oral, que tem grande correlação com as dificuldades alimentares das crianças com PEA, e que tornam muitas vezes estas mães “prisioneiras”, na hora da alimentação, uma vez que estas crianças dificilmente se alimentam sem a presença delas.

Foi criado um grupo de partilha pela investigadora, na plataforma WhatsApp, por iniciativa das participantes do Programa Parental, a meio da aplicação do programa, com objetivo de as mães poderem comunicar umas com as outras. Esta plataforma, permitiu-lhes ter alguém a falar a mesma “língua” em relação a um tema que lhes está inerente através dos seus filhos (as), sendo que as mães não o conseguiam fazer com ninguém a não ser com os técnicos com quem as suas crianças são intervencionadas. Este grupo

continua ativo, com partilhas diárias: dúvidas, atividades desenvolvidas pelos filhos, vitórias, angústias, trocas de informação, entre outros.

### **3.4. Triangulação dos dados e discussão**

Tendo em consideração os objetivos formulados no âmbito do presente estudo, constatamos que, na sua generalidade, foram atingidos. A implementação do programa parental, elaborado no âmbito deste projeto, possibilitou o levantamento da perceção das competências parentais dos pais/cuidadores de crianças com PEA que participaram neste estudo.

A análise dos resultados permitiu identificar as necessidades e fragilidades destes pais/ cuidadores. Estas estavam relacionadas com falta de conhecimento sobre a PEA, quais as melhores estratégias para lidar com os comportamentos disruptivos dos seus filhos, quais as habilidades linguísticas/ comunicação que deveriam ser promovidas no dia-a-dia das crianças e preocupação com diferentes aspetos do desenvolvimento psicomotor. Segundo Siegel (2008), esta perturbação manifesta-se numa tríade de alterações a nível da Comunicação (Verbal e Não Verbal), interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamentos e interesses, tal como descrito nas necessidades sentidas por estes pais.

Em relação às alterações psicomotoras Geschwind (2009) refere que a PEA se trata de uma perturbação do neurodesenvolvimento e manifesta também dificuldades em utilizar a imaginação, em aceitar alterações de rotinas e à exibição de comportamentos estereotipados e restritos o que implica um défice na flexibilidade de pensamento.

A elaboração do programa de parentalidade específica para a PEA, permitiu dotar estes pais/cuidadores de um maior conhecimento acerca desta patologia, ao mesmo tempo que potenciou os conhecimentos nas áreas da linguagem/ comunicação, gestão comportamental, munindo-as de ferramentas parentais que sustentem a modificação comportamental, diminuindo desta forma conflitos relacionais destas crianças com os seus pares e adultos.

O nosso programa de educação parental na PEA, tal como Coutinho, Seabra-Santos e Gaspar (2012) referem, pretendeu responder às necessidades destas famílias, sem descuar a complexidade sistémica inerente à parentalidade, tendo como objetivo preponderante a promoção e desenvolvimento de estratégias parentais que capacitem os pais a lidar com os desafios diários da educação de uma criança com PEA.

A observação dos resultados após a implementação do programa, mostrou unanimidade dos pais em relação à importância da frequência nesta formação, tendo observado eles mesmos, progressos nos seus filhos, nas áreas em que apresentaram a suas dúvidas iniciais. Apesar dos resultados não evidenciarem diferenças estatisticamente significativas, as questões relativas à satisfação com a participação no programa foram claras e mostraram efeitos positivos. Este aspecto é sustentado por estudos realizados por Abreu-Lima et al (2010), que constatam que pais que frequentam programas de parentalidade tornam-se mais aptos e eficazes a lidar com os comportamentos disruptivos dos seus filhos. Mostrando estes maiores níveis de confiança e satisfação no exercício da parentalidade, demonstrando um decréscimo nos sentimentos negativos relacionados com o mesmo.

## Conclusão

---

Tendo como ponto de partida todo o enquadramento teórico e objetivos formulados no presente estudo, bem como a recolha de dados obtidos a partir dos instrumentos selecionados, da análise de todas as informações recolhidas, concluímos que é de nuclear importância centrar esforços no núcleo familiar da criança utilizando como princípios orientadores: a importância do diagnóstico inicial, a intervenção precoce, a participação da família e a intervenção centrada nos pais, programas de ação parental para orientar a família de modo a minimizar as alterações de desenvolvimento linguístico e comportamental das crianças com PEA.

Quanto à Intervenção precoce, feita a identificação do diagnóstico e a aceitação por parte dos pais, torna-se fundamental sinalizar a criança para uma intervenção o mais precocemente possível. Para Franco (2016), a eficácia dos programas de intervenção precoce no desenvolvimento infantil está diretamente dependente da forma de envolvimento das famílias.

Este estudo permitiu-nos verificar a importância que a formação parental representa para as famílias de crianças com PEA, uma vez que estas enfrentam desafios acrescidos ao exercício da sua parentalidade. A análise dos dados mostrou que não só as famílias valorizaram as aprendizagens feitas, como referiram que os seus filhos, através destas, melhoraram os seus comportamentos sociais e linguísticos. Estes resultados irão certamente facilitar a intervenção técnica dos profissionais de Educação e Saúde que intervêm junto destas crianças/famílias.

A construção deste programa teve como base uma extensa pesquisa bibliográfica de diferentes estilos de formação parental. Apesar destas famílias continuarem a ter necessidades na área da parentalidade, como qualquer outra família, este projeto obrigou-nos a direcionar a pesquisa, mais especificamente, dentro desta perturbação. A PEA é uma perturbação por excelência desafiadora, para qualquer pai/cuidador, visto que estas crianças apresentam comportamentos e características desviantes e desafiadores para a harmonia da parentalidade.

Este estudo permitiu-nos compreender os desafios logísticos que se colocam a uma família com crianças com PEA. Estas crianças têm muita dificuldade em lidar com os estranhos, por tal constatou-se que só um dos progenitores é que pôde frequentar as sessões presencialmente, de modo a que o outro cuidasse da criança. Seria importante no futuro tentar organizar uma estrutura física, recorrendo a recursos humanos com alguma

formação nesta perturbação, que tranquilizasse os pais, levando-os a participar como casal.

No decorrer das sessões houve necessidade de criar um grupo na plataforma “WhatsApp”, para que os elementos que participaram na formação pudessem partilhar as suas vivências diárias. Esta plataforma permitiu uma maior partilha e apoio destas mães, uma vez que neste concelho não existe nenhum grupo de apoio direcionado a famílias de crianças com PEA.

Seria importante no futuro continuar a desenvolver este projeto e medir a eficácia da participação neste grupo de apoio, que desde o término da formação ainda não cessou as comunicações, tendo inclusive expandido o número de participantes.

As crianças com PEA apresentam comportamentos atípicos, mostrando os pais dificuldades em compreendê-los e adaptar o modelo educativo a um desafio inesperado. Após a frequência da formação parental, foi sentida por parte dos técnicos de Saúde, uma mudança significativa na abordagem parental destes progenitores. A modificação de atitudes perante os comportamentos sociais e linguísticos dos seus filhos foram notórios e determinantes para a evolução psicomotora destas crianças que se encontram em processo de reabilitação ativo.

Este programa parental foi uma intervenção particularmente útil, ao criar um espaço protegido em que se pode explorar de forma estruturada as práticas parentais e a forma como estas se ajustam, ou não, ao perfil de funcionamento das crianças. No futuro seria de extrema importância a continuidade da sua aplicação, tanto neste grupo como na formação de novos grupos de pais com crianças com PEA.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

- Abreu-Lima, I. M., Alarcão, M., Almeida, A. T., Brandão, M. T., Cruz, O., Gaspar, M. F., & Santos, M. R. (2010). *Avaliação de Intervenções de Educação Parental – Relatório 2017-2010*. Porto: Universidade do Porto.
- Alarcão, M. (2006). *(Des) equilíbrios familiares: uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto.
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais - DSM -5* (5.ª ed). Lisboa: Climepsi.
- Andrade, A. A., & Teodoro, M. L.M. (2012). Família e Autismo: Uma revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, 5 (2), 133-142.
- Antunes, N. L. (2018). *Sentidos*. Lisboa: Lua de Papel.
- Augustyn, M. (2010). *Diagnosis of autism spectrum disorders*. Obtido de <http://www.uptodate.com>, a 10/08/2019.
- Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monographs*, 4 (4,Pt.2).
- Burtet, K. S., & Godinho, L. B.R. (2017). *Envolvimento Familiar na Clínica do Autismo*. *Revista Cippus*, 2, 30- 44.
- Cermak, S. A., Curtin, C., & Bandini, L. G., (2010). Food Selectivity and Sensory Sensitivity in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of the American Dietetic Association*, 110 (2), 238-246.
- Constantinidis, T. C., Silva, L.C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. *Brasil. Psico-USF.*, 23 (1), 47-58.
- Coutinho, C. (2008). Estudos correlacionais em educação: Potencialidades e limitações. *Psicologia, Educação e Cultura*, 12 (1), 143-169.

- Coutinho, C. (2011). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática*. Coimbra: Almedina.
- Coutinho, I. C. M., Seabra-Santos, M. J., & Gaspar M. F. F. (2012). Educação parental com famílias maltratantes: Que potencialidades? *Análise Psicológica*, 30 (4), 405-420.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra. Quarteto.
- Darling, N., & Steinberg, L. (1993). Parenting Style as Context: An Integrative Model. *American Psychological Association*, 113, 2909.
- Delion, P. (2015). Autismo e Parentalidade. *Estilos Clínicos*. São Paulo, 20 (1), 15-26.
- Fávero, M.A.B., & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 18 (3), 358-369.
- Felizardo, S. M. A. S. (2013). *Deficiência, Família (s) e Suporte Social: Contextos e Trajetórias de Desenvolvimento para a Inclusão* (Tese de Doutoramento). Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, 59, 35-48.
- Gonçalves, A. S. R. (2012). *Alunos com perturbações do espectro de autismo: intervenção educativa*. ESE Almeida Garrett, Lisboa.
- Guerra, I. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo – Sentido e formas de uso*. Estoril: Principia.
- Lima, C., B. (2012). *Perturbações do Espectro do Autismo: Manual prático de intervenção*. Lisboa: Lidel
- Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11 (3), 335-350.
- Marques, M., H., Dixe, M. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38 (2), 66-70.

- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., ... Windham, G. C. (2007) The epidemiology of autism spectrum disorders. *The Annual Review of Public Health*, 28, 235-258.
- Paasche, C. L., Gorrill, L., & Strom, B. (2010). *Crianças com Necessidades Especiais em Contextos de Educação de Infância*. Porto: Porto Editora.
- Peixoto, J. (2015,03,23). *Parentalidade Positiva e Educação Parental* [Workshop]. Obtido de <https://www.slideshare.net/JuditePeixoto/workshop-parentalidade-positiva-e-educacao-parental-46163144>
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Coleet, N., Reichert, A. P. S., Neto, V. L. S., & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37 (3).
- Prata, J., Lawson, W., & Coelho, R. (2018). Parent training for parents of children on the autism spectrum: a review. *International Journal of and Clinical Neurociences Mental Health*, 1-8.
- Relvas, A.P. (1996). *O ciclo Vital Da Família: Perspetiva Sistémica*. Coimbra. Quarteto.
- Rigolet, S. (2000). *Os três P – precoce, progressivo, positivo: Comunicação e linguagem para uma plena expressão*. Porto: Porto Editora.
- Rigolet, S. (2006). *Para uma aquisição precoce e otimizada da linguagem: Linhas de orientação para crianças até 6 anos* (2ªed.). Porto: Porto Editora
- Rogers, J.S., Dawson, G., & Vismara, L.A. (2014). *Autismo. Compreender e agir em família*. Lisboa: Lidel
- Rogers, J.S., & Dawson, G. (2014). *Intervenção Precoce em Crianças com Autismo. Modelo Denver para a promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização*. Lisboa: Lidel
- Rogers, C. (1951). *Client-Centered Therapy*. Boston: Houghton Mifflin.
- Rogers, C. (1963). *On becoming a person*. Boston: Houghton Mifflin.
- Rutter, M. (1972). Childhood schizophrenia reconsidered. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 2, 315-337.

- Seabra-Santos, M. J., Major, S., Pimentel, M., Gaspar, M. F., Antunes, N., & Roque, V. (2015). Escala de Sentido de Competência parental (PSOC): estudos psicométricos. *Avaliação Psicológica*, 14 (1), 97-106.
- Seabra-Santos, M. J., Gaspar, M. F., Azevedo, A. F., Homem, T. C., Guerra, J., Martins, V.; ... Moura-Ramos, M. (2016). Incredible Years parent training: 255 What changes, for whom, how, for how long? *Journal of Applied Developmental Psychology*, 44, 93-104. doi: 10.1016/j.appdev.2016.04.004.
- Siegel, B. (2008). *O mundo da criança com autismo. Compreender e tratar perturbações do espectro do autismo*. Porto: Porto Editora.
- Simões, A., Lima, M. P., Vieira, C. M. C., Ferreira, J. A., Oliveira, A. L., Alcoforado, L., ... Sousa, L. N. (2006). Promover o bem-estar dos idosos: Um estudo experimental. *Psychologica*, 42, 115- 131.
- Silva, M. L. L., Vieira, M. L., & Schneider, D. R. (2016). Envolvimento paterno em famílias de criança com transtorno do espectro autista: Contribuições da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 36 (90), 66-85.
- Souza, C. D. (2016). Novo Pai: Percursos, desafios e possibilidades. *Nova Perspetiva Sistémica*, 55, 115-118.
- Sporn, A. L., Addington, A. M., Gogtay, N., Ordoñez, A. E., Gornick, M., Clasen, L., ... Rapoport, J. L. (2004). Pervasive developmental disorders and childhood-onset schizophrenia: Comorbid disorder or a phenotypic variant of a very early onset illness? *Biological Psychiatry*, 55, 989-994

# **ANEXOS**

## **ANEXO A**

Exmo. Senhor

Presidente do Conselho de Administração

Centro Hospitalar Tondela Viseu, EPE

Assunto: Pedido de colaboração num projeto de investigação no âmbito de curso de mestrado.

Sandra Maria Pereira Fernandes Figueiredo Loureiro, Terapeuta da Fala, cédula profissional c-011837187, trabalhadora deste centro hospitalar, no serviço de Medicina Física e Reabilitação, a frequentar o segundo ano do mestrado Intervenção Psicossocial em Crianças e Jovens em Risco, na Escola Superior de Educação de Viseu sob a orientação da Professora Doutora Sara Felizardo e co-orientação da Professora Doutora Paula Xavier vem por este meio pedir a V/ Excelência colaboração para a realização de um trabalho, no âmbito do projeto de investigação, subordinado ao tema “ Em que medida a participação de pais/cuidadores de crianças com perturbação do espectro do autismo (PEA) num programa de formação parental potencia comportamentos parentais positivos no desenvolvimento linguístico e comportamental das crianças”.

A PEA, apresenta-se como uma perturbação do neurodesenvolvimento que interfere com a capacidade da pessoa comunicar e de se relacionar com os outros. O nascimento de uma criança com PEA, obriga a uma dinâmica nova familiar. A organização familiar sofre alterações, trazendo desafios para o exercício da parentalidade (Rodrigues, Fonseca & Silva, 2008). As famílias das crianças com PEA, ao longo de todo o processo de socialização e comunicação, enfrentam inúmeros desafios.

Face a esta problemática, torna-se relevante entender como decorre o exercício de parentalidade nestas famílias e quais poderão ser os contributos para um bom desenvolvimento comunicativo, comportamental e social dos seus filhos. A temática em questão para este estudo remete-nos para averiguar se a formação ao nível da parentalidade, vai ter alguma influência tanto na comunicação, como na linguagem e no comportamento dos seus filhos.

Nesta sequência, este projeto tem como objetivos; I) promover o autoconhecimento dos pais/cuidadores, especialmente ao nível da satisfação e eficácia parental; II) verificar se existem mudanças positivas na perceção dos pais/cuidadores nas dimensões da satisfação e eficácia na sequência da participação num programa de formação parental.

Os critérios de inclusão e de exclusão estão claramente definidos na metodologia, nomeadamente na secção relativa à amostra.

### **Metodologia**

Tipo de Estudo:

É um estudo quantitativo, recorrendo a medidas pré e pós tratamento, com grupo experimental e grupo de controlo.

População e Amostra/informantes:

A fim de obtermos uma amostra que satisfaça o nível de confiança de 95% e o intervalo de confiança de 5%, o número de participantes deverá ser de 24 Pais/cuidadores de crianças com PEA, sendo que 12 pais/cuidadores participarão num programa de formação parental e 12 pais/cuidadores que não farão parte desse programa.

Critérios de Inclusão/Exclusão:

Os Participantes (pais/cuidadores) têm de ter crianças com diagnóstico de PEA. As crianças deverão estar entre os 36m e os 5:11m, na altura da recolha dos dados.

Locais onde decorre a Investigação:

O estudo será realizado no CHTV - Utentes da consulta de Desenvolvimento e Fisiatria, neste caso acompanhados na consulta de Desenvolvimento do Hospital Pediátrico de Coimbra.

Instrumentos de colheita de dados do pré e pós-teste:

- Questionário com as seguintes partes: parte I – dados sociodemográficos; parte II – diagnóstico da criança; parte III – dificuldades da criança; parte IV – dificuldades/dúvidas nas práticas dos pais/cuidadores; parte V – Escala de Sentido de Competência Parental (PSOC) e parte VI – Escala de Satisfação com a Vida.
- Escala de Sentido de Competência Parental (PSOC).
- Escala da Satisfação com a vida (dimensão cognitiva do bem-estar) – pré e pós teste.
- TALC – Teste de avaliação da linguagem na criança.

Garantia de confidencialidade:

Toda a informação recolhida no decurso do estudo será mantida estritamente confidencial. Os dados recolhidos para a base de dados não serão gravados com o nome dos participantes, mas sim com um código, para que ninguém possa identificá-los, e a base de dados será protegida com uma palavra-chave. Apenas a investigadora do projeto terá acesso aos dados, as orientadoras não terão acesso aos dados pessoais dos participantes. Os documentos em papel são guardados num lugar à chave onde apenas a investigadora tem acesso aos mesmos. Toda a documentação é destruída assim que o estudo é finalizado.

Como é garantida a voluntariedade e autonomia dos participantes:

Folha de informação ao participante e consentimento informado.

American Psychiatric Association. (2014). DSM -5. Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais. Quinta Edição. Lisboa: Climepsi

Rogers, J.S., & Dawson, G. (2014). *Intervenção Precoce em Crianças com Autismo. Modelo Denver para a promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização*. Lisboa: Lidel

Seabra-Santos, M.J., Major, S., Pimentel, M., Gaspar, M.F., Antunes, N., & Roque, V. (2015). *Escala de Sentido de Competência parental (PSOC): estudos psicométricos*. *Avaliação Psicológica*, 14(1), 97-106.

### **Há previsão de danos para os sujeitos da investigação?**

Não existem quaisquer desvantagens ou riscos para os participantes do estudo. Os investigadores estarão disponíveis para prestar qualquer esclarecimento necessário.

### **Há previsão de benefícios para os sujeitos da investigação?**

A informação que se obtiver através do estudo permitirá compreender melhor se a participação de pais/cuidadores num programa/educação parental, melhora o seu bem-estar parental decorrente do exercício positivo da parentalidade. Ajudar-nos-á, também, a entender como se desenvolve o comportamento, a comunicação e a interação social das crianças com PEA.

### **Custo de participação para os sujeitos da investigação e possível compensação:**

Não existem custos de participação para os sujeitos nem existirá compensação.

Desde já, agradece a atenção dispensada e disponibiliza-se para fornecer mais informações sobre o trabalho científico/académico que pretende desenvolver.

Viseu, 5 de Dezembro de 2018

Com os melhores cumprimentos,

---

Sandra Maria Pereira Fernandes Figueiredo Loureiro

ANEXO B



SEMPRE EM FIM DE TUBO DE INVESTIGAÇÃO  
COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CHTV

\_\_\_\_\_ : \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

1. IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO / PROJETO

a) Nome do Investigador Principal:

Sandra Maria Pereira Fernandes Figueiredo Loureiro

b) Outros colaboradores:

c) Título do Estudo / Projeto de Investigação:

Em que medida a participação de pais/cuidadores de crianças com perturbação do espectro do autismo (PEA) num programa de formação parental potencia comportamentos parentais positivos no desenvolvimento linguístico e comportamental das crianças.

d) Nome da Entidade Promotora (se aplicável):

e) Serviço (s) hospitalar (es) onde será realizada a investigação:

Consulta de desenvolvimento e Serviço de Medicina Física e de Reabilitação

f) Existem outros centros, nacionais ou não, onde a mesma investigação será efetuada?

SIM

NÃO

g) Descreva, sucintamente, os objetivos da investigação:

promover o autoconhecimento dos pais/cuidadores, especialmente ao nível da intencionalidade parental na promoção de dimensões do comportamento, comunicação e interação social dos seus filhos; melhorar o bem-estar parental decorrente do exercício positivo de parentalidade; melhorar as práticas e estratégias educativas adotadas pelos pais/cuidadores que participaram no programa, ao nível das dimensões comportamentais, comunicação e interação social dos filhos.

h) Data previsível de conclusão do Estudo / Projeto de Investigação: 31 / 7 / 2019

(Após a conclusão do estudo / projeto de investigação deve comunicar à CES o seu término, bem como enviar cópia dos resultados obtidos)

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR TONDELA-VISEU E.P.E.

Av. Rei D. Duarte – 3504 509 VISEU Telf: 232 420 500 (Ext. 11317) \* Fax: 232 420 591 \* email: [etica@hstviseu.min-saude.pt](mailto:etica@hstviseu.min-saude.pt)

## 2. RISCOS/BENEFÍCIOS

a) A investigação envolve doentes?

SIM

NÃO

b) A investigação envolve voluntários sãos?

SIM

NÃO

c) Que benefícios poderão advir para os participantes?

A informação que se obtiver do estudo permitirá compreender melhor se a participação dos pais/cuidadores num programa de formação/educação parental, melhora o bem-estar parental decorrente do exercício positivo da parentalidade; Ajudar-nos-á, também, a entender como se desenvolverá o comportamento, comunicação e interação social das crianças com PEA.  
d) Que riscos lhes podem ser causados?

Não existem quaisquer desvantagens ou riscos para os participantes do estudo. A investigadora estará disponível para prestar qualquer esclarecimento necessário.

e) A investigação envolve indivíduos privados do exercício de autonomia (crianças, pessoas com incapacidade temporária ou permanente do exercício de autonomia)?

SIM

NÃO

Se Respondeu **SIM** indique quais? \_\_\_\_\_

Que razões justificam este/o seu envolvimento? O facto de trabalhar com crianças com PEA e suas famílias, tem-se observado dificuldades e dúvidas que os pais /cuidadores apresentam em lidar com este tipo de patologia. Assim, surge a necessidade de averiguar formas de como os poder auxiliar nesta caminhada.

### 3. CONFIDENCIALIDADE

a) Serão realizados questionários ou entrevistas aos participantes?

SIM  (Se sim, junte POR FAVOR um exemplar do questionário que será utilizado)  
NÃO

b) Indique como será garantida a confidencialidade dos dados obtidos.

Os dados recolhidos serão inseridos num computador onde somente a investigadora terá acesso através de uma palavra passe. Serão dados também, códigos para cada participante de forma a que estes não sejam identificados.

c) Exige acesso aos dados do processo clínico do doente?

SIM   
NÃO

d) Se sim, por quem? Como?

Através do médico da consulta de desenvolvimento e acesso direto ao processo clínico do doente.

### 4. CONSENTIMENTO

a) Está prevista a obtenção de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido?

SIM   
NÃO   
NÃO APLICÁVEL

b) Está contemplada uma informação escrita para o participante, clarificadora dos objetivos, dos riscos e dos benefícios decorrentes deste estudo/projeto de investigação, bem como da sua inteira liberdade para decidir da sua aceitação em participar?

SIM  (Se sim, junte uma cópia)  
NÃO   
NÃO APLICÁVEL

## 5. COMISSÃO NACIONAL DE PROTECÇÃO DE DADOS

a) Foi consultada a Comissão Nacional de Protecção de Dados Pessoais?

SIM   Aprovado  Aprovado com restrições  Não Aprovado

(Anexe, por favor, a resposta da CNPD ou, se aguarda resposta, anexe o pedido do parecer.)

NÃO

NÃO APLICÁVEL

## 6. PROPRIEDADE DOS DADOS

a) Os dados obtidos constituirão propriedade exclusiva do promotor/investigador?

SIM

NÃO

b) Estão definidos critérios de publicação dos resultados da investigação?

SIM

NÃO

NÃO APLICÁVEL

## 7. FINANCIAMENTO

c) Este projeto é financiado?

SIM  Qual a entidade financiadora? \_\_\_\_\_

NÃO

d) A investigação proposta envolve exames complementares?

SIM  Quem suportará os seus custos? \_\_\_\_\_

NÃO

#### 8. SEGURO

a) Este estudo/projeto de investigação prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?

SIM  (Se sim, junte, POR FAVOR, cópia da Apólice de Seguro respetiva.)

NÃO

NÃO APLICÁVEL

#### 9. TERMO DE RESPONSABILIDADE

a) Eu, Sandra Maria Pereira Fernandes Figueiredo Loureiro,  
abaixo-assinado, na qualidade de Investigador(a) Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste documento são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia e da Organização Mundial de Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos.

Viseu; 30 / novembro / 20 18

\_\_\_\_\_  
O/A Investigador/a Principal

## ANEXO C

### Questionário a pais/cuidadores de crianças com perturbação do espectro de autismo (PEA)

No âmbito do Mestrado em Intervenção Psicossocial em Crianças e Jovens em Risco na Escola Superior de Educação de Viseu, do Instituto Politécnico de Viseu, estou a realizar um trabalho de investigação sobre "Em que medida a participação de pais/cuidadores de crianças com perturbação do espectro do autismo (PEA), num programa de formação parental potencia comportamentos parentais positivos, no desenvolvimento linguístico e comportamental das crianças".

A sua participação será essencial para a concretização desta investigação e contribuirá para um maior conhecimento acerca das dificuldades/dúvidas que os pais/cuidadores apresentam em lidar com os seus filhos com PEA.

Neste questionário não existem respostas certas nem erradas. O importante é que responda a todas as questões com sinceridade.

Todo o estudo decorrerá segundo os princípios éticos, respeitando o seu anonimato e a confidencialidade das suas respostas.

#### PARTE I – Dados Sociodemográficos

Assinale com uma cruz (x) o quadrado correspondente à sua situação ou escreva a resposta.

1- Questionário preenchido por: Pai  Mãe  Cuidador  Qual: \_\_\_\_\_

2- Estado Civil: \_\_\_\_\_

3- Idade: \_\_\_\_\_ anos

4- Residência: \_\_\_\_\_

4- Escolaridade: \_\_\_\_\_

5- Profissão: \_\_\_\_\_

6- Constituição do teu agregado familiar (preencha, por favor, a seguinte tabela com os dados sobre o seu agregado familiar:

Grau de parentesco	Idade	Nº de filhos	Anos de escolaridade	Criança que é acompanhada na consulta

## PARTE II – Diagnóstico da Criança

**Assinale com uma cruz (x) o quadrado correspondente à sua situação ou escreva a resposta.**

**1- Quando é que notou que algo não estava bem com o seu filho(a)?**

**1.1- Quais os comportamentos que o preocuparam?** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**2- A quem recorreu para manifestar as suas preocupações? (assinale todas os que se apliquem)**

Amigo(a)

Médico de Família

Pediatra

Educadora de infância

Psicólogo

Outra. Qual? \_\_\_\_\_

**3- Com que idade foi dada o diagnóstico de perturbação do espectro do autismo?**

- Antes dos 2 anos
- 2 Anos
- Entre 2-3 anos
- Entre 3- 4 anos
- Entre 4-5anos
- Depois dos 5anos
- Qual? \_\_\_\_\_

**4- Qual foi a sua primeira reação ao diagnóstico (assinale todas as que se apliquem):**

- Choro
- Tristeza
- Angústia
- Revolta
- Solidão
- Outra. Qual? \_\_\_\_\_

**5- Qual conhecimento considera ter sobre a perturbação do espectro do autismo?**

1- Nenhum	2- Um pouco	3- Algum	4- Muito	5- Total
-----------	-------------	----------	----------	----------

5.1. Descreva: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**PARTE III – Dificuldades da Criança**

## 1- Qual/quais dos comportamentos emocionais e de interação social?

1	2	3	4	5
Nunca	Às vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre

a) O seu filho(a) é capaz de identificar pistas sociais, tais como expressões faciais, tons de voz, reações não-verbais? (ex. o franzir das sobrancelhas)	1	2	3	4	5
b) O seu filho(a) responde quando chamado pelo nome? (parece ser surdo(a))	1	2	3	4	5
c) O seu filho(a) reconhece gestos sociais, como acenar, sorrir?	1	2	3	4	5
d) O seu filho(a) faz pouco contato visual com os outros ou não mantém mesmo nenhum? Pode exibir um olhar fixo ou distante.	1	2	3	4	5
e) O seu filho(a) reage de modo inadequado às situações (por exemplo, rir quando é repreendido(a) ou quando se magoa)?	1	2	3	4	5
f) O seu filho(a) demonstra poucas capacidades lúdicas e de envolvimento em atividades de lazer?	1	2	3	4	5
g) O seu filho(a) exibe medos excessivos, perante situações novas (cortar o cabelo ou as unhas), pessoas novas na sua vida ou no seu ambiente?	1	2	3	4	5
h) O seu filho(a) fica perturbado(a) ou manifesta resistência em virtude de mudanças nas suas rotinas diárias?	1	2	3	4	5
i) O seu filho(a) parece levar tempo a relacionar-se com outros adultos e com outras crianças?	1	2	3	4	5
J) O seu filho(a) fica contente por passar tempo sozinho(a); não procura outros para partilhar momentos de alegria?	1	2	3	4	5
l) O seu filho(a) anda sem rumo certo ou fica num único sítio concentrando-se em movimentos repetitivos?	1	2	3	4	5
m) O seu filho(a) pode ter reações emocionais invulgares?	1	2	3	4	5
n) O seu filho(a) demonstra empatia ou consciência dos sentimentos dos outros; pode parecer-lhe frio(a) e indiferente.	1	2	3	4	5
O) O seu filho(a) é agressivo(a) e/ou demonstra comportamentos destrutivos em relação a si próprio(a) e a outras pessoas?	1	2	3	4	5
p) O seu filho(a) tem acessos de fúria e gritar e/ou chorar sem razão aparente (sendo possível não poder confortá-la quando está perturbada)?	1	2	3	4	5
q) O seu filho(a) demonstra afetos para consigo e para com outras pessoas da família?	1	2	3	4	5
r) O seu filho(a) tem ações de auto-agressão?	1	2	3	4	5
s) O seu filho(a) tem pouca tolerância face à frustração ou stress. A criança perde o controlo apenas com uma pequena provocação?	1	2	3	4	5

**PARTE IV – Dificuldades/dúvidas nas Práticas  
dos Pais/Cuidadores**

1- Enumere, por ordem de dificuldade, qual/quais os desafios que como pais/cuidadores sentem ter, por causa da patologia do seu filho(a).

- a) \_\_\_\_\_
- b) \_\_\_\_\_
- c) \_\_\_\_\_
- d) \_\_\_\_\_
- e) \_\_\_\_\_
- f) \_\_\_\_\_

**PARTE V – Escala de Sentido de Competência  
Parental (PSOC)**

1- Escala de Sentido de Competência Parental (PSOC)

A Escala de Sentido de Competência Parental (PSOC; Seabra-Santos & Pimentel, 2007) é um instrumento de autorresposta constituída por dezassete afirmações sobre as quais os sujeitos se devem posicionar em uma escala Likert de cinco pontos, que varia entre “Concordo plenamente” e “Discordo totalmente” . O tempo necessário para responder ao instrumento é de cerca de 10 a 15 minutos.

**PARTE VI – Escala de Satisfação com a vida  
(SWLS)**

## ANEXO D

### Sentido de Competência Parental

(Johnston & Mash, 1989; Tradução e adaptação portuguesa de Seabra-Santos & Pimentel, 2007)

Este é um questionário acerca das suas atitudes e sentimentos relacionados com o ser mãe/pai.

Por favor faça um círculo na resposta que está mais próxima da maneira como sente.

**Note que não há respostas certas nem erradas.**

	Concordo plenamente	Concordo	Não tenho a certeza	Discordo	Discordo totalmente
1. Os problemas relacionados com o cuidar de uma criança são fáceis de resolver, a partir do momento em que sabemos, tal como eu já sei, de que modo é que as nossas ações afetam a criança.					
2. Ainda que ser mãe/pai possa ser recompensador noutras ocasiões, com a idade que o meu filho (a minha filha) tem atualmente, sinto-me frustrada/o.					
3. Não sei bem porquê, mas às vezes, quando sei que devia ter o controlo da situação, sinto-me mais como se fosse eu a ser manipulada/o.					
4. Ser mãe/pai está dentro das minhas possibilidades e qualquer problema que surja facilmente se resolve.					
5. Ser mãe/pai faz-me sentir tensa/o e ansiosa/o.					
6. Eu daria um excelente modelo a seguir por uma nova mãe (um novo pai), para que pudesse aprender o que é necessário para ser uma boa mãe (um bom pai).					
7. Deito-me com a mesma sensação com que me levanto de manhã: a de que não consegui grande coisa como mãe/pai.					
8. A minha mãe/pai estava mais bem preparada/o para ser uma boa mãe (um bom pai) do que eu.					
9. Um problema difícil quando se é mãe/pai, é não sabermos se estamos a fazer um bom ou um mau trabalho.					
10. A cuidar do meu filho (da minha filha) sou tão boa (bom) como sempre quis ser.					
11. Se existe alguém que consegue compreender o que é que perturba o meu filho (a minha filha), essa pessoa sou eu.					
12. Às vezes sinto que não estou a conseguir nada dele/a.					

13. Para o tempo que tive como mãe/pai, sinto que já estou bem familiarizada/o com este papel.					
14. Os meus talentos e interesses estão noutras áreas – não em ser mãe/pai.					
15. Se ao menos ser mãe/pai fosse mais interessante, eu estaria mais motivada/o para fazer um bom trabalho nessa função.					
16. Honestamente, acredito que tenho todas as capacidades necessárias para ser uma boa mãe (um bom pai).					
17. Ser uma boa mãe (um bom pai) é, só por si, recompensador.					

## ANEXO E

### Escala SWLS

A presente escala é constituída por um conjunto de afirmações acerca das quais deverá emitir a sua opinião.

Não há respostas certas ou erradas, pelo que solicito que seja sincera(o) nas suas respostas.

**Muito obrigada pela sua colaboração.**

Mais abaixo, encontrará cinco afirmações, com que poderá concordar ou discordar. Empregue a escala de 1 a 5, que está à direita de cada frase. Assinale com um X, dentro do quadrado que melhor indica a sua resposta.  
1 – Discordo muito; 2 – Discordo um pouco; 3 – Não concordo nem discordo; 4 – Concordo um pouco; 5 – Concordo muito

	1 Discordo muito	2 Discordo um pouco	3 Não concordo nem discordo	4 Concordo um pouco	5 Concordo Muito
1. A minha vida parece-se, em quase tudo, com o que eu desejaria que ela fosse.					
2. As minhas condições de vida são muito boas.					
3. Estou satisfeito com a minha vida.					
4. Até agora, tenho conseguido as coisas importantes da vida, que eu desejaria.					
5. Se eu pudesse recomeçar a minha vida não mudaria quase nada.					

**Obrigada pela sua colaboração.**

## ANEXO F

# Questionário a pais/cuidadores de crianças com perturbação do espectro de autismo (PEA)

## Pós Programa

No âmbito do Mestrado em Intervenção Psicossocial em Crianças e Jovens em Risco na Escola Superior de Educação de Viseu, do Instituto Politécnico de Viseu, estou a realizar um trabalho de investigação sobre "Em que medida a participação de pais/cuidadores de crianças com perturbação do espectro do autismo (PEA), num programa de formação parental potencia comportamentos parentais positivos, no desenvolvimento linguístico e comportamental das crianças".

A sua participação será essencial para a concretização desta investigação e contribuirá para um maior conhecimento acerca das dificuldades/dúvidas que os pais/cuidadores apresentam em lidar com os seus filhos com PEA.

Neste questionário não existem respostas certas nem erradas. O importante é que responda a todas as questões com sinceridade.

Todo o estudo decorrerá segundo os princípios éticos, respeitando o seu anonimato e a confidencialidade das suas respostas.

### PARTE I – Programa de Parentalidade Familiar Positiva

**1- De um modo geral, como considera que foi a frequência no programa de parentalidade familiar positiva?**

Muito importante	Importante	Razoável	Pouco importante	Nada importante

**2-Tendo em conta a frequência no programa de parentalidade familiar, na sua opinião, foi benéfico para as suas práticas parentais?**

Concordo plenamente	Concordo	Não tenho a certeza	Discordo	Discordo totalmente

**3- Na sua opinião, a sua participação no programa de parentalidade familiar trouxe benefícios para os seus filhos?**

Nenhum	Um pouco	Algum	Muito	Tota

## ANEXO G

### Plano de Sessão (1ª sessão)

Número de participantes: 6 Data: 21/11/2019 Dinamizadoras: Catarina Santos/ Sandra Loureiro

**Tema:** Apresentação

**Duração:** 2 horas

Objetivos Específicos	Procedimentos/Atividades	Materiais	Tempo
Apresentação dos participantes, pais e moderadores.  Apresentação do programa: tempo, número de sessões, conteúdo, logística.  Promoção do conhecimento sobre a (PEA).	Dinâmica 1: Os participantes sentam-se e formam um círculo. Depois terão que se apresentar como se fossem o seu filho: dizendo o nome, a idade, os seus gostos e as coisas que não gosta e o que quiserem acrescentar.	Mesa e cadeiras;	30 Minutos
	Dinâmica 2: O dinamizador irá deixar em cima de uma mesa, frases chave das quais os pais irão escolher a (s) que se adequa(m) melhor à pessoa do seu filho. Com essas frases, os pais e o dinamizador farão uma lista das características e comportamentos das crianças com PEA. Ao mesmo tempo e através do computador, o dinamizador acrescentará informação cientificamente validada sobre a perturbação.	Computador; Projektor;	15 Minutos
	Dinâmica 3: Colocar excertos do filme " <i>Black Balloon</i> ", e as participantes falarão sobre a temática que se esteve a abordar nesta sessão.	Frases chave de comportamentos da criança, previamente escritas, em folha de papel;  Papel e caneta; Computador; Projektor;	45 Minutos
	Súmula da sessão.	Vídeo	30 Minutos

A segunda sessão, terá como tema: parentalidade e estilos parentais.

**Material usado:**

**Frases**

Quando vou ao supermercado, quase sempre  
faço uma birra.

Gosto muito de brincar com os meus  
brinquedos sem que ninguém interfira.

Às vezes, gosto quando a minha mãe me dá um  
abraço.

Tenho dificuldade em dizer o que sinto.

Tenho dificuldade em dizer o que eu quero.

Adoro ver o meu spinner a rodar.

Detesto ervilhas misturadas com o meu arroz.

As pessoas têm dificuldade em entender-me.

Não gosto muito de estar em locais barulhentos.

Gosto de ver TV com os meus irmãos.

Gosto de brincar com os meus pais.

Quando os meus avós vão lá a casa, dou conta que não me entendem como os meus pais.

Gosto de brincar aos professores.

A esparguete parece-me cobrinhas.

Adoro fazer filas com os meus carrinhos.

Quando tomo banho, não gosto que me  
esfreguem o cabelo.

Não gosto que me alterem a posição dos meus  
brinquedos.

Gosto muito de salsichas e batatas fritas.

Gosto de cantar.

Fico alterado/a quando me modificam a minha  
rotina.

Não gosto de lavar os dentes.

## ANEXO H

### Plano de Sessão (2ª sessão)

Número de participantes: 8 Data: 13/12/2019 Dinamizadoras: Catarina Santos/ Sandra Loureiro

**Tema:** Parentalidade e estilos parentais

**Duração:** 2 horas

<b>Objetivos Específicos</b>	<b>Procedimentos/Atividades</b>	<b>Materiais</b>	<b>Tempo</b>
Esclarecimento aos pais sobre os apoios a que têm direito da segurança social.	Síntese da sessão anterior, entrega dos vários formulários de apoio da segurança social que os pais/cuidadores têm direito a receber apresentar o tema e objetivos desta sessão.	Computador Projetor multimédia	20 Minutos
Reflexão sobre as funções da parentalidade;	Parentalidade: funções e princípios.	Quadro branco, marcadores.	30 Minutos
Exploração os doze princípios de uma parentalidade positiva a adotar no quotidiano na relação com os filhos.	Os doze princípios para uma parentalidade positavam (que se encontram na lei Portuguesa), boas práticas na parentalidade.  Dinâmica de grupo: Individualmente as participantes vão refletir sobre como foi a sua infância e adolescência e tente recordar qual era o estilo parental dos seus progenitores.  Promover a reflexão em grupo fazendo resumo, dos pontos principais da sessão, no quadro branco; Súmula da sessão.	Vídeos: "Black Balloon"	20 Minutos  30 Minutos

Na terceira sessão será abordado o tema: as competências parentais (estilos parentais).

**ANEXO J****Plano de Sessão (3ª sessão)**

Número de participantes: 8 Data: 14/12/2019 Dinamizadoras: Catarina Santos/ Sandra Loureiro

**Tema:** As competências parentais**Duração:** 2 horas

<b>Objetivos Específicos</b>	<b>Procedimentos/Atividades</b>	<b>Materiais</b>	<b>Tempo</b>
Reflexão sobre a importância da família no processo de educação dos seus filhos;	Síntese da sessão anterior.	Computador Projektor	30 Minutos
Reflexão sobre as práticas parentais: desafios que podem surgir na relação com a criança com PEA;	Práticas e os estilos educativos ajustados numa relação parental equilibrada. Através de uma apresentação PowerPoint os dinamizadores irão dar a conhecer aos pais de crianças com PEA os diferentes estilos educativos, caracterizando cada um dos mesmos e dando exemplos práticos da sua aplicabilidade com crianças com PEA.	Quadro e giz; Vídeos que apresentam crianças e alguns comportamentos desajustados. Imagens de crianças com determinados comportamentos;	60 Minutos
Apresentação dos diferentes estilos educativos; Reflexão sobre a disciplina exercida pelos pais;	Dinâmica 3: Qual o melhor estilo e prática parental a adotar na relação com o filho com PEA? Role-play: em pares os pais irão dramatizar os diferentes tipos de parentalidade, um fará de pai e outro fará de filho, cada grupo irá representar um estilo parental, permissivo, autoritário, autocrático e negligente. Os restantes elementos do grande grupo irão tomar notas para a discussão em grande grupo que se seguirá ao Role-play.		30 Minutos

	Conclusão da sessão. Súmula da sessão. Promover a reflexão em grupo fazendo resumo, dos pontos principais da sessão, no quadro branco.		
--	--	--	--

Na quarta sessão, o tema será: a comunicação.

## ANEXO L

### Plano de Sessão (4ª sessão)

Número de participantes: 8 Data: 14/12/2019 Dinamizadoras: Catarina Santos/ Sandra Loureiro

**Tema:** A comunicação

**Duração:** 2 horas

Objetivos Específicos	Procedimentos/Atividades	Materiais	Tempo
Reflexão sobre os diferentes estilos educativos.	Síntese da sessão anterior.	Cadeiras Computador Projetor	10 Minutos
	Dinâmica 1: Uma das participantes irá ler um pequeno texto para si. Depois terá que o transmitir à parceira do lado o que leu, mas em segredo. A pessoa que ouviu tem de passar a mesma mensagem a outra pessoa da mesma forma a outra. A mensagem vai chegar à última pessoa, verificando se a mensagem inicial chegou por inteiro.	Cadeiras	20 Minutos
	Apresentação em PowerPoint das perturbações de comunicação e intervenções a este nível na PEA.	Cadeiras Computador Apresentação em PowerPoint	45 Minutos
Reconhecimento das diferentes formas de comunicação: da voz, do tom de voz, da mímica facial, da expressão do olhar e da expressão corporal.	Dinâmica 2: Jogo de mímica: os intervenientes do grupo irão realizar um role-play, onde as atividades estarão relacionadas com as diversas formas que o ser humano pode utilizar para comunicar: mímica facial e corporal, gesto, fala, escrita e outros.	Tabelas de comunicação; Símbolos do SPC previamente construídos, para a tarefa; cartões com imagens, palavras e/ou frases escritas;	30 Minutos

	<p>Dinâmica 3:</p> <p>Observação de partes de um filme para refletir sobre o que se esteve a falar anteriormente.</p> <p>Conclusão da sessão.</p> <p>Súmula da sessão.</p> <p>Promover a reflexão em grupo fazendo resumo, dos pontos principais da sessão, no quadro branco.</p>	<p>Excertos do filme "<i>Black Balloon</i>"</p>	<p>15 Minutos</p>
--	---	---	-----------------------

Na quinta sessão debateremos o tema: os comportamentos comunicacionais.

**ANEXO M**

**Plano de Sessão (5ª sessão)**

Número de participantes: 8 Data: 27/12/2019 Dinamizadoras: Catarina Santos/ Sandra Loureiro

**Tema:** Os comportamentos comunicacionais.

**Duração:** 2 horas

<b>Objetivos Específicos</b>	<b>Procedimentos/Atividades</b>	<b>Materiais</b>	<b>Tempo</b>
Reflexão sobre os diferentes estilos educativos e práticas parentais e a PEA.	Súmula da sessão anterior através de uma dinâmica.  Dinâmica 1- Role-play com comportamento assertivo, permissivo, opositor e ... Os participantes farão grupos que representem as ações que no final serão comentadas pelos participantes, com elaboração de lista de comportamentos positivos e negativos.	Computador Projetor Quadro e caneta	30 Minutos
Esclarecimento sobre comunicação e as funções comunicativas.	Apresentação em PowerPoint sobre a comunicação. Posteriormente, abordagem às funções comunicativas.	Computador Projetor	60 Minutos
Promoção do conhecimento sobre a PEA.	Dinâmica 2- Será realizado um brainstorming sobre os tipos de atitudes/comportamentos se devem aplicar perante os comportamentos das crianças e uma lista no quadro. Ao mesmo tempo, o dinamizador fará uma apresentação em PowerPoint sobre os comportamentos que crianças com PEA podem apresentar.  Conclusão da sessão. Súmula da sessão.	Vídeos e imagens de crianças com diversos tipos de comportamentos;	30 Minutos

	Promover a reflexão em grupo fazendo resumo, dos pontos principais da sessão, no quadro branco.		
--	---	--	--

Na sexta sessão falaremos do tema: os comportamentos alimentares.

## ANEXO N

### Plano de Sessão (6ª sessão)

Número de participantes: 8 Data: 16/01/2020 Dinamizadoras: Catarina Santos/ Catarina Sousa/  
Sandra Loureiro

**Tema:** Os comportamentos alimentares.

**Duração:** 2 horas

Objetivos Específicos	Procedimentos/Atividades	Materiais	Tempo
Promoção do conhecimento sobre a integração sensorial e as alterações que esta pode trazer e reconhecimento dos problemas alimentares como uma sequência das alterações de integração sensorial.	Reflexão sobre sessão anterior.		15 Minutos
	Será convidada uma Terapeuta ocupacional para abordar integração sensorial e suas repercussões ao nível da alimentação.	Computador Projektor	30 Minutos
	Dinâmica:1 O dinamizador entregará aos pais, com olhos vendados, diferentes alimentos para que eles possam perceber as diferentes cores, texturas, sabores e cheiros.	Alimentos: doces, crocantes, amargos, picantes, Bebidas.	20 Minutos
	Dinâmica 2: Após essa experiência será realizada uma listagem com a opinião de todos os participantes, sobre cada alimento que provaram, para se poder notar como cada um prova, sente e cheira.	Papel/quadro e caneta.	15 Minutos
Reflexão sobre os desafios da alimentação nas crianças com PEA.	A Terapeuta ocupacional irá abordar as repercussões que determinados alimentos podem interferir com as crianças com PEA.	Computador Apresentação em PowerPoint	25 Minutos
	Conclusão da sessão. Súmula da sessão.		15 Minutos

## ANEXO O

### Plano de Sessão (7ª sessão)

Número de participantes: 4 Data: 16/01/2020 Dinamizadoras: Catarina Santos/ Catarina Sousa/  
Sandra Loureiro

**Tema:** "o exterior"

**Duração:** 2 horas

Objetivos Específicos	Procedimentos/Atividades	Materiais	Tempo
Reflexão sobre os comportamentos da criança com PEA em diferentes contextos.	Reflexão sobre a sessão anterior.		15 Minutos
	Porte dos comportamentos – Birras, que as crianças com PEA podem apresentar perante situações adversas e para as quais elas não se encontram preparadas para lidar.	Computador Apresentação em PowerPoint	20 Minutos
Apresentação de estratégias de como lidar com "birras"	Dinâmica 1: Partilhar alterações de atuação parental ao longo das sessões efetuadas, entre os pais participantes.		20 Minutos
	Apresentação de alternativas de como lidar com as crianças com PEA em contextos diferentes.	Computador Apresentação em PowerPoint	20 Minutos
	Dinâmica 2: Visionamento de vídeos e reflexão acerca do comportamento e qual a atitude parental mais assertiva para a situação. - supermercado; - entrada na escola; - restaurante; - parque; - atravessar rua; - centro comercial; - missa; - festa popular; - <i>Mc donalds</i> ; - festa de aniversário;		20 Minutos

Finalização do programa.	do	Conclusão da sessão. Convívio entre os participantes, entrega dos questionários pós programa, de forma a saber o resultado do mesmo, e entrega de um certificado.		25 Minutos
--------------------------	----	--	--	---------------

## ANEXO P



### PROGRAMA: PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO

SANDRA LOUREIRO  
CATARINA SANTOS



### APRESENTAÇÃO

#### PAIS VERSUS FILHOS

Cada pai deve apresentar-se como se fosse o seu(u) filho(a):

- Nome
- Idade
- Gostos/interesses
- ...

Número de sessão	Conteúdo
1 (21-11-2019)	Apresentação; Definição de autismo / critérios de inclusão.
2 (28-11-2019)	Definição de parentalidade; Funções da parentalidade; Doze princípios da parentalidade positiva.
3 (05-12-2019)	Importância do papel da família no processo de educação do seu filho; Práticas parentais e a PEA; Estilos Educativos.
4 (12-12-2019)	Comunicação
5 (19-12-2019)	Comportamentos comunicacionais
6 (????)	Sensorialidade e a alimentação
7 (09-01-2020)	Perturbações de comportamento na PEA em diferentes contextos.
8 (16-01-2020)	Conclusão do programa e reflexão final.

### Os objetivos do grupo...

- Promover o desenvolvimento de um programa de educação parental para pais/cuidadores de crianças com perturbação do espectro do autismo;
- Aumentar a autoconfiança e auto-estima das famílias;
- Aumentar o bem-estar e qualidade de vida das famílias;
- Dotar os pais/cuidadores de novas estratégias de intervenção ao nível da comunicação, da linguagem, do comportamento em relação aos seus filhos (as);

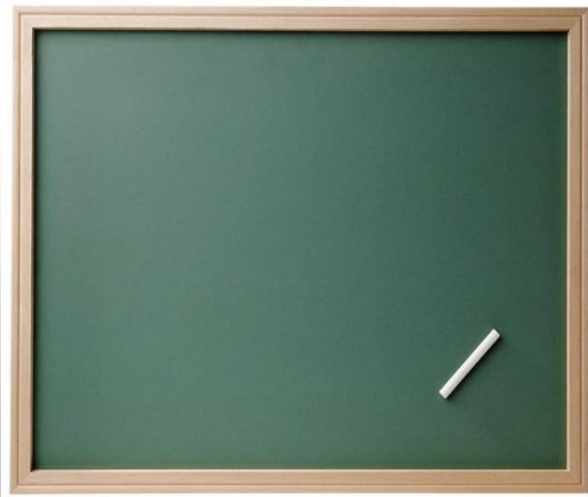
## AS CARATERÍSTICAS DA PEA

### VAMOS ESCOLHER UMA FRASE ...

- ESTA FRASE DEVERÁ REFLETIR CARATERÍSTICAS QUE IDENTIFIQUEM NO SEU FILHO.

### VAMOS ESMIUÇAR A FRASE...

- COM ESTAS FRASES SERÁ EFETUADA UMA LISTAGEM DE CARATERÍSTICAS NORMALMENTE OBSERVADAS NA PEA.



## Os objetivos do grupo...

- Aumentar o conhecimento acerca da diferença entre comunicação e linguagem: de forma a entenderem que são dois aspetos distintos mas que se complementam e que se trabalham diferentemente;
- Alterar comportamentos parentais e práticas educativas disruptivas: explorando estratégias de ignorar o seu comportamento; os castigos, as consequências lógicas e naturais.

## O CONCEITO E CARACTERÍSTICAS DA PEA

**Perturbação do espectro autista** (PEA) é caracterizado como uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento ao longo da vida.

Existem vários graus de autismo, com **diferentes níveis de gravidade**.

As principais alterações identificadas são o défice nas **áreas de comunicação e socialização**, *padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.*

## O CONCEITO E CARACTERÍSTICAS DA PEA

### ÁREAS DE COMUNICAÇÃO



### SOCIALIZAÇÃO



PADRÕES RESTRITOS E REPETITIVOS DE COMPORTAMENTO, INTERESSES OU ATIVIDADES



## O CONCEITO E CARACTERÍSTICAS DA PEA

### DISTÚRBIOS SENSORIAIS

#### PALADAR



#### OLFATIVOS



#### TÁTEIS



#### AUDITIVOS



## DEFINIÇÃO DE “AUTISMO” DSM-IV VERSUS DSM-V

### DSM IV - 1994

• DEFINIDO COMO TRANSTORNO GLOBAL DO DESENVOLVIMENTO, SENDO DIVIDIDO EM CINCO CATEGORIAS:

- TRANSTORNO AUTISTA;
- TRANSTORNO DE ASPERGER;
- TRANSTORNOS DE RETT;
- TRANSTORNO DESINTEGRATIVO DA INFÂNCIA;
- TRANSTORNO GLOBAL DE DESENVOLVIMENTO NÃO ESPECIFICADO.

### DSM V - 2014

• DEFINIDO COMO TRANSTORNO DO ESPETRO AUTISTA E COMO CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS SÃO CONSIDERADOS:

- A COMUNICAÇÃO;
- INTERAÇÃO SOCIAL DA CRIANÇA;
- ESTEREOTIPIAS DE COMPORTAMENTO.

(QUE SE APRESENTAM ANTES DOS TRÊS ANOS DE IDADE)

## TAMBÉM RELEVANTE...

Ressalta-se que o autismo não significa “falta de inteligência”, visto que existem autistas em todos os níveis de QI (alto, médio e baixo).

A principal barreira enfrentada pelo autista é a dificuldade em comunicar e expressar o seu modo distinto de interpretar o mundo ao seu redor.






## Parentalidade no “PE” do Autismo

Família  
Estilos educativos






## Objetivos para a 2ª sessão

- Definição de **Família**;
- Fatores de **Risco**;
- Vulnerabilidade**;
- Resiliência**;
- Fatores de proteção**:
  - da criança;
  - da família;
  - da comunidade;
  - da sociedade.
- Parentalidade**;
- 12 princípios parentalidade positiva**




## Súmula da sessão anterior

- Apresentação dos Participantes;
- Apresentação do Programa e Objetivos;
- Definição de Perturbação Espectro do Autismo (DSM-V);
- O conceito e características da PEA**:
  - padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades
  - socialização
  - áreas de comunicação
  - distúrbios sensoriais






Formulários de avaliação para a prestação social para a inclusão e o desenvolvimento de competências sociais.

### Vulnerabilidade



- É o estado de inferior resiliência perante fatores negativos e agressões, as sensibilidades e fraquezas do indivíduo e pode ser compreendida como a capacidade ou não de resistir às adversidades do meio; (Anaut (2005))
- O indivíduo é considerado vulnerável devido a condições que podem ser genéticas, biológicas ou psicossociais; (Paixão, 2002)
- A noção de vulnerabilidade pode ser compreendida como uma capacidade ou incapacidade para resistir aos estímulos adversos do ambiente;




### Resiliência


- É um “processo dinâmico que tem como resultado a adaptação positiva em contextos de grande adversidade”.
- É a aptidão e a habilidade de ajuste do indivíduo, que lhe permitirá superar com sucesso o *stress* e a adversidade.

(Luthar, Cicchetti e Becker, 2000)

(Rutter, 1987)



### Fatores de proteção




- Estes fatores são caracterizados por modificarem uma atitude pessoal para ultrapassar com sucesso uma situação de risco.
- Conjunto de recursos internos e externos que o indivíduo tem para enfrentar múltiplos acontecimentos prejudiciais (Ribeiro & Sani, 2009)

São quatro os fatores de proteção:

- (1) a redução do confronto com as situações de risco;
- (2) a diminuição das respostas negativas em cadeia;
- (3) a manutenção da autoestima e autoeficácia;
- (4) fortalecimento das oportunidades para mudar os efeitos de *stress*.

(Rutter, 1987)



### Fatores de proteção

- Alto Quociente de Inteligência
- História positiva da relação com os pais
- Talentos especiais
- Capacidade em exercer atração física
- Competências interpessoais

Grilo (2004)



## Família

É o principal contexto de socialização da criança/jovem. Um dos aspetos mais específicos da vida familiar refere-se ao exercício da **parentalidade**, que é crucial para zelar pelo desenvolvimento adequado dos filhos.

A família deve portanto, promover o bom **desenvolvimento** e a **segurança** dos seus elementos e, para tal, deve **satisfazer as suas necessidades** de modo a protegê-los dos **ataques do exterior** facilitando um **desenvolvimento coeso e estável**



Parentalidade **positiva**

(Oliveira, 2002)



## Tipos de Família

Qual é a sua???



## Risco

É a possibilidade de uma perda ou dano associado a uma determinada circunstância;

(Costa, 2011)



## Fatores de Risco

Os fatores de risco podem dividir-se em quatro categorias:

- (1) **individuais**, que dependem do género, da inteligência e da personalidade;
- (2) **familiares**, que podem resultar de acontecimentos como o divórcio, a ausência parental, a violência doméstica e o abuso de substâncias ilegais;
- (3) **escolares**, em que a criança tem dificuldade em adaptar-se ao meio escolar, apresenta dificuldades de aprendizagem e insucesso escolar;
- (4) **relativos à comunidade**, que podem advir da violência, das dificuldades económicas, do consumo de drogas e das infeções sexualmente transmissíveis, entre outros.

Sereno (2011), Antunes (2011),



### Fatores de **proteção**

- Promoção do desenvolvimento saudável da criança
- Suporte do outro elemento do casal
- Segurança econômica

Grilo (2004)



### Fatores de **proteção**

- Suporte social consistente
- Poucos acontecimentos de *stress*
- Filiação religiosa apoiante
- Relações positivas com os pares
- Experiências escolares positivas
- Intervenções terapêuticas

Grilo (2004)



### Fatores de **proteção**

- Uma cultura que promova a partilha de responsabilidade da comunidade nos cuidados a prestar à criança
- Cultura oposta à violência
- Prosperidade econômica

Grilo (2004)




### Parentalidade

É a forma de garantir a educação e o desenvolvimento da criança.

As características individuais dos pais podem afetar o objetivo do exercício da parentalidade e a forma como o filho reage à educação que lhe é transmitida.

Hoghughli (2004)



## Parentalidade

Existem cinco funções da parentalidade:

- (1) satisfazer as necessidades mais básicas da criança;
- (2) disponibilizar à criança um mundo físico previsível e organizado, com espaço, objetos e tempo para a existência de rotinas;
- (3) dar resposta às necessidades de compreensão da realidade e do meio;
- (4) satisfazer as carências de afeto, confiança e segurança;
- (5) satisfazer as necessidades da criança em interagir socialmente e na comunidade.

Cruz (2005)



## 12 princípios parentalidade positiva

- (1) reconhecer que todas as crianças e todos os pais são titulares de direitos e também estão sujeitos a obrigações;
- (2) perceber que os pais são os principais responsáveis pela criança, devendo respeitá-la de acordo com os seus direitos;
- (3) legitimar como positiva e necessária a cooperação entre os pais e outros agentes de socialização da criança;
- (4) assegurar que os pais e as crianças sejam envolvidos na elaboração e aplicação das políticas e medidas que lhes são destinadas.
- (5) promover a igualdade de oportunidades de ambos os progenitores no exercício da parentalidade positiva;
- (6) constatar a necessidade de condições de vida que permitam aos pais a sua realização pessoal e que sejam adequadas ao exercício da parentalidade positiva, nomeadamente a independência social e económica e o acesso a bens e equipamentos de apoio às famílias;

Ministério do Trabalho e da Segurança Social  
Conselho Consultivo das Famílias (2009)



## 12 princípios parentalidade positiva

- (7) respeitar as diferentes formas de parentalidade e de situações parentais através de uma abordagem pluralista;
- (8) reforçar a parentalidade positiva através de mecanismos incentivadores que aproveitem o potencial natural dos pais.
- (9) conceber os mecanismos de reforço à parentalidade positiva numa perspetiva a longo prazo de forma a garantir a sua sustentabilidade;
- (10) Garantir redes adequadas de apoio à parentalidade positiva com padrões de qualidade, reconhecidas, imparciais e segundo este conjunto de princípios comuns aos diversos níveis de atuação;
- (11) assegurar uma cooperação intersectorial aos diversos níveis iniciando e coordenando neste domínio as ações de diferentes agentes envolvidos, com o fim de aplicar uma política global e coerente;
- (12) promover a cooperação internacional e facilitar a troca de conhecimentos, experiências e boas práticas em matéria de parentalidade positiva.

Ministério do Trabalho e da Segurança Social  
Conselho Consultivo das Famílias (2009)



## Lista de recomendações

Ministério do Trabalho e da Segurança Social  
Conselho Consultivo das Famílias (2009)

- (1) os pais devem comprometer-se a proporcionar às crianças cuidados e atenção regular e personalizada;
- (2) os pais devem educar as suas crianças aplicando uma disciplina assertiva, compreensiva e sensível, sem qualquer tipo de violência;
- (3) os pais devem assegurar às suas crianças um ambiente de apreço e reconhecimento;
- (4) os pais devem promover um ambiente físico saudável e organizado que garanta as condições de segurança e de saúde necessárias ao desenvolvimento integral da criança;
- (5) é muito importante que os pais assegurem às crianças um sentido de inclusão na família, pois esse sentimento de pertença permitirá às crianças exercer o direito de participação na vida familiar;
- (6) ambos, os pais e a criança, devem olhar-se mutuamente como seres humanos e criar uma relação de proximidade;
- (7) os pais deverão constituir-se como modelos emocionais positivos para as crianças, transmitindo aos seus filhos pensamentos e comportamentos emocionalmente saudáveis;
- (8) os pais devem desenvolver permanentemente as suas competências parentais com o intuito de definir objetivos motivadores para as crianças relativamente à sua autonomia e responsabilização.





As práticas parentais são comportamentos específicos dirigidos para objetivos, através dos quais os pais cumprem os seus deveres parentais e têm uma influência direta no desenvolvimento dos comportamentos da criança.

(Cruz, 2005)



### Dinâmica 1

Individualmente reflita sobre como foi a sua infância e adolescência e tente recordar qual era o estilo parental dos seus progenitores.



## Estilos Parentais

### Permissivo

- Educação não punitiva, o progenitor identifica as regras familiares e esforça-se por realizar os desejos do filho, permitindo que a criança escolha as suas atividades livremente. (Martins, 2008)
- Os pais evitam controlar os filhos e os seus comportamentos, tentando não se comportar de forma punitiva, fazendo poucas exigências, não usando o controlo e não explicando as regras aos filhos. (Baumrind, 1966)

### Autoritário

- Favorece a interiorização de regras, isto porque existe autoridade mas há espaço para o diálogo entre pais-filhos. O autor explica que o não cumprimento das regras pode ser objeto de sanção.
- Os pais são controladores, mas a criança tem uma certa autonomia, em regra, permitem que os filhos se expressem quanto aos seus sentimentos e desejos.
- Apesar de exigirem disciplina, são calorosos e compreensivos permitindo que os filhos sejam autoconfiantes e seguros. (Oliveira, 2002)

(Oliveira, 2002)



## Estilos Parentais

### Assertivo

- Abordagem carinhosa na relação pais-filhos, permite também autonomia à criança e isso vai promover o seu adequado desenvolvimento emocional e social, bem como fomentar a aquisição de competências necessárias para resolver problemas. (Dadam, 2011)
- Permite uma disposição viva e feliz, favorece uma regulação das emoções bem desenvolvida e possibilita ainda um desenvolvimento ajustado de competências sociais. (Baumrind, 1967)

(Baumrind, 1967)

### Negligente

- Não exige responsabilidade aos filhos, mas também não estimula a sua autonomia;
- Os progenitores são frios, indiferentes e centrados em si mesmos, não dando à criança estímulos e recorrendo a punições para que os filhos não os importunem;
- Os filhos podem tornar-se indivíduos tristes, inseguros e frustrados, podendo mais tarde cair em situações de delinquência. (Oliveira, 2002)

(Oliveira, 2002)





### Dinâmica 2


Depois de verem este vídeo diga a sua opinião acerca do estilo parental utilizado pela mãe e que outras abordagens parentais achariam que poderiam fazer maior sentido para si, como mãe.



**Obrigada pela atenção.**

**Até amanhã, vão ter com a vossa **família!****

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE VISEU  
Mestrado em Intervenção  
Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco



# Parentalidade no "PE" do Autismo

Catarina Santos  
Sandra Loureiro  
Novembro de 2019

## Instruções

SÚMULA DA SESSÃO ANTERIOR	OBJETIVOS DA 3ª SESSÃO
Definição de <b>Família</b> ; <b>Fatores de Risco</b> ; <b>Fatores de proteção</b> ; <b>Parentalidade</b> ;	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Estilos parentais</b>;</li> <li>• <b>Práticas parentais e a PEA</b>;</li> </ul>



## Estilos Parentais

- ▣ **Permissivo**
- ▣ **Autoritário**
- ▣ **Assertivo**
- ▣ **Negligente**

## Estilos parentais

<p><b>P</b> Educação não punitiva, o progenitor identifica as regras familiares e esforça-se por realizar os desejos do filho, permitindo que a criança escolha as suas atividades livremente. <small>(Martins, 2008)</small></p> <p><b>e</b></p> <p><b>r</b> Os pais evitam controlar os filhos e os seus comportamentos, tentando não se comportar de forma punitiva, fazendo poucas exigências, não usando o controlo e não explicando as regras aos filhos. <small>(Baumrind, 1966)</small></p> <p><b>m</b></p> <p><b>i</b></p> <p><b>s</b></p> <p><b>s</b></p> <p><b>i</b></p> <p><b>v</b></p> <p><b>o</b></p>	<p><b>A</b> Favorece a interiorização de regras, isto porque existe autoridade mas há espaço para o diálogo entre pais-filhos. O autor explica que o não cumprimento das regras pode ser objeto de sanção.</p> <p><b>u</b> Os pais são controladores, mas a criança tem uma certa autonomia, em regra, permitem que os filhos se expressem quanto aos seus sentimentos e desejos.</p> <p><b>t</b> Apesar de exigirem disciplina, são calorosos e compreensivos permitindo que os filhos sejam autoconfiantes e seguros. <small>(Oliveira, 2002)</small></p> <p><b>o</b></p> <p><b>r</b></p> <p><b>i</b></p> <p><b>t</b></p> <p><b>á</b></p> <p><b>r</b></p> <p><b>i</b></p> <p><b>o</b></p>
---	---

### Estilos parentais

<p><b>A</b> <b>s</b> <b>s</b> <b>e</b> <b>r</b> <b>t</b> <b>i</b> <b>v</b> <b>o</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>☒ Abordagem carinhosa na relação pais-filhos, permite também autonomia à criança e isso vai promover o seu adequado desenvolvimento emocional e social, bem como fomentar a aquisição de competências necessárias para resolver problemas. <span style="float: right;">(Dadam, 2011)</span></li> <li>☒ Permite uma disposição viva e feliz, favorece uma regulação das emoções bem desenvolvida e possibilita ainda um desenvolvimento ajustado de competências sociais. <span style="float: right;">(Baumrind, 1967)</span></li> </ul>	<p><b>N</b> <b>e</b> <b>g</b> <b>i</b> <b>g</b> <b>e</b> <b>n</b> <b>t</b> <b>e</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>☒ Não exige responsabilidade aos filhos, mas também não estimula a sua autonomia;</li> <li>☒ Os progenitores são frios, indiferentes e centrados em si mesmos, não dando à criança estímulos e recorrendo a punições para que os filhos não os importunem;</li> <li>☒ Os filhos podem tornar-se indivíduos tristes, inseguros e frustrados, podendo mais tarde cair em situações de delinquência. <span style="float: right;">(Oliveira, 2002).</span></li> </ul>
--	--

## Práticas parentais e a PEA

“

As crianças com PEA não "falam" a mesma linguagem que nós...

### Dificuldades e respetivas implicações no comportamento

- ☒ Codificação de si próprio;
- ☒ Imaginação;
- ☒ Decifração do código linguístico;
- ☒ Rigidez e comportamento condicionado por regras;
- ☒ Interesses exclusivos e obsessões;
- ☒ Compulsividade, perseverança e perfeccionismo;
- ☒ Aprendizagem integrada;
- ☒ Experiência sensorial;
- ☒ Motricidade;



**Codificação de si próprio**

Auto imagem

*Codificação de si próprio*

Dificuldade	Comportamento
Dificuldade em compreender e interpretar as emoções das pessoas com quem se relaciona e consigo própria.	Não consegue atribuir nenhum significado à sua própria participação, nos acontecimentos da sua vida, levando a interpretar erradamente ou ignorar, não valorizando o significado real das atitudes dos que a rodeiam.



**Imaginação**

Rigidez do pensamento

*Imaginação*

Dificuldade	Comportamento
Dificuldade em criar imagens alternativas ou interpretações do nosso próprio comportamento ou de terceiros. Planear estratégias de ação alternativa.	Rejeição da aproximação de terceiros. Não tem capacidade de compreender, o que as suas atitudes e comportamentos podem provocar no outro.

**PEA**

*Decifração do código linguístico*

Compreender a comunicação

3

*Decifração do código linguístico*

<b>Dificuldade</b>	<b>Comportamento</b>
Dificuldade em compreender as instruções dadas.	Alheamento à situação social em que se encontra. Resposta inadequada e inoportuna.

4

**PEA**

*Rigidez e comportamento condicionado por regras*

Estar em grupo

5

*Rigidez e comportamento condicionado por regras*

<b>Dificuldade</b>	<b>Comportamento</b>
Dificuldade em extrair e inferir regras sociais simples.	Pode originar episódios de confronto, com os seus pares ou mesmo com o adulto.

6

III

S

e

S

S

ã

o

“

N

o

“

P

E

”

d

o

A

u

t

s

m

o

”

FEA

Aprendizagem integrada

Generalização

12

Aprendizagem integrada

Dificuldade	Comportamento
Dificuldade em retirar conceitos dos factos. Não dá lugar à generalização de conceitos.	Incapacidade de alargar o âmbito das aprendizagens que efetua. Dificuldade em desvincular-se na forma inicial de ensino de determinado facto.

13

FEA

Experiência sensorial

Sensibilidade

13

Experiência sensorial

Dificuldade	Comportamento
Dificuldades em conseguir integrar-se com alterações do ambiente: Auditivas, táteis, olfativas, visuais e paladar.	Reações extremas e exageradas, variáveis de acordo com alterações relativamente subtis do ambiente que o rodeia.

14

DEA

Motricidade

Agilidade

15

Motricidade

<b>Dificuldade</b> Dificuldades de motricidade global e fina.	<b>Comportamento</b> Comportamento motor desorganizado e pouco ágil.
--	---

16

CASOS

Reais!?

Será que revejo os comportamentos do meu filho em algum destes casos???

17

Primeiro Caso




A Menina vai ao parque da cidade e vai direta ao balanço que utiliza exclusivamente durante meia hora. Outras crianças querem andar, mas ela não permite.


18

Segundo Caso

Está na hora da manta do infântário. A Educadora lê uma história para o grupo. O Menino interrompe a Educadora para falar de algo que não está relacionado com a história. A Educadora ouve e diz que não estão a falar sobre esse assunto, contudo ele volta a falar sobre o mesmo assunto, sem ligar ao que a Educadora diz.



24



25



### Vamos rever então alguns conceitos

**Família**

A família deve portanto, promover o bom desenvolvimento e a segurança dos seus elementos e, para tal, deve satisfazer as suas necessidades de modo a protegê-los dos ataques do exterior facilitando um desenvolvimento coeso e estável.

**A criança com PEA**

As principais alterações identificadas são o défice nas áreas de **comunicação e socialização**, **padrões restritos e repetitivos de comportamento**, e **interesses ou atividades...**

**Parentalidade positiva**

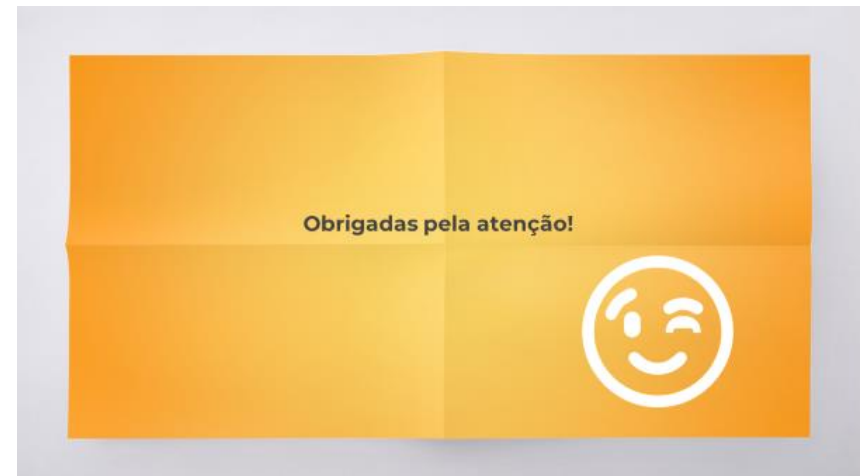
É a forma de garantir a educação e o desenvolvimento da criança.

**Estilos Parentais**

- Permissivo
- Autoritário
- Assertivo
- Negligente

**Práticas parentais e a PEA**

- Codificação de si próprio;
- Imaginação;
- Decifração de código linguístico;
- Rigidez e comportamento condicionado por regras;
- Interesses exclusivos e obsessões;
- Compulsividade, perseverança e perfeccionismo;
- Aprendizagem integrada;
- Experiência sensorial;
- Monocidade;





ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE VISEU  
MESTRADO EM INTERVENÇÃO  
PSICOSSOCIAL COM CRIANÇAS E JOVENS EM RISCO

## Parentalidade no “PE” do Autismo



Catarina Santos  
Sandra Loureiro  
Novembro de 2019

## A COMUNICAÇÃO E A LINGUAGEM NA CRIANÇA COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO

CARACTERÍSTICAS

INTERVENÇÃO E TRATAMENTO

ESTRATÉGIAS PARA MELHORAR A COMUNICAÇÃO

## A COMUNICAÇÃO E A LINGUAGEM NA CRIANÇA COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO

**Dinâmica 1:**  
Como transmitir aos outros as mensagens de formas diferentes.




PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO

### Diferenças entre fala, linguagem e comunicação

Fala	Linguagem	Comunicação
Ato motor que permite a transmissão de sons, palavras e frases.	É um meio da comunicação oral. (4 áreas: fonologia, semântica, sintática e pragmática).	É uma troca de informação entre pessoas e dentro de um contexto.

**PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO**

**Desenvolvimento da Linguagem na  
criança com PEA**

**Comunicação não verbal (ausência de)**

- . Gestos;
- . Olhar persistente;
- . Uso do espaço;
- . Expressão de emoções;

**Comunicação verbal**

- . Atraso e perda linguagem;
- . Ecolalia e uso anormal da linguagem;
- . Pragmática linguística;

**PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO**

**Desenvolvimento da Linguagem na criança com PEA  
(cont.)**

Comunicação Não verbal			
<b>O uso do gesto</b>	<b>Olhar Persistente</b>	<b>O uso do espaço</b>	<b>Expressão de Emoções</b>
. A criança com PEA não possui uma teoria da mente, ou seja, capacidade de saber que o que está a pensar está a ser transmitido a alguém, através das expressões faciais ou dos gestos, e sem uso de palavras.	. Ausência de contato ocular: a criança com PEA apresenta um contato ocular anormal, que pode assumir a forma de olhar ausente ou um olhar muito breve.	. Para a criança com PEA, aproximar-se demasiado de outras pessoas parece ser difícil e ameaçador;	. A criança com PEA expressa pouca emoção;
. A criança com PEA desenvolve o conduzir pela mão em vez do apontar. Pega na mão do adulto e encaminha-o para aquilo que quer que a mão manipule – utilização instrumental da mão.		. Crianças com PEA tendem a manter distâncias maiores entre elas e os outros;	. Sorriso sem significado social;
		. Numa atividade a criança com PEA tem maiores probabilidades de se manter de costas viradas para os outros.	. Tom de voz atípico: - Monótono - Estridente - Sem modulação
			. A criança não consegue compreender o significado emocional que o tom de voz confere ao que está a ser dito.

**PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO**


**IMPORTANTE**

- o A principal barreira enfrentada pelo autista é a dificuldade em comunicar e expressar o seu modo distinto de interpretar o mundo ao seu redor.
- o Ressalta-se que o autismo não significa “falta de inteligência”, visto que existem autistas em todos os níveis de QI (alto, médio e baixo).

**PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO**


**Características do desenvolvimento da  
comunicação das crianças com PEA**

- 1ª preocupação dos pais – atraso na linguagem (18meses);
- Ausência de esforço compensatório com comunicação não verbal (gestos);
- Ausência de intenção de comunicar;
- Ausência dos gestos pré-linguagem (apontar, adeus, mostrar);
- Ecolalia imediata e diferida;
- Troca de pronomes (“queres água”);
- Ausência de perguntas.

 PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO

**Características do desenvolvimento da comunicação das crianças com PEA**  
(comunicação verbal)

- Discurso repetitivo, frases estereotipadas, focado nos temas de interesse.
- Discurso para os outros e não de partilha de conversa.
- Entoação alterada (monocórdica ou “diferente”).
- Dificuldades em compreender o que é dito pelos outros (demasiado literal), sem compreensão de sarcasmos, das metáforas.
- Dificuldade em adaptar o estilo de comunicação à situação social (demasiado formal ou demasiado familiar).

 PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO


**Ecolalia**

É a repetição de palavras, frases ou perguntas que muitos autistas apresentam. O ato de repetição pode ocorrer porque a criança quer apenas ouvir sua própria voz, como os bebês fazem ao balbuciar. Pode significar, também que a criança com autismo não entendeu o significado do que foi dito a ela.

 PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO

**Intervenção e Tratamento**

- Ensino estruturado
- Ambiente facilitado com informação visual
- Intervenção intensiva e em vários contextos ambientais
- Criação de um programa educativo individual
- Participação da família
- Utilização de meios de comunicação alternativa

 PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO

**Benefícios da utilização da Comunicação**

- **Alternativa ou Suplementar:**
  - Ajuda crianças sem linguagem, ou uma linguagem não funcional, a ter uma “voz”;
  - Desenvolve a compreensão da comunicação;
  - Desenvolve o encorajamento para a fala;
  - Reduz a frustração e comportamentos inapropriados;
  - Faz com que as escolhas sejam positivas;
  - Desenvolve o uso da estrutura da linguagem;
  - Pode ser aplicado por todos os que rodeiam a criança

## DINÂMICA 2

- Leia o seu papel e com ajuda dos materiais que estão atrás da mesa transmita ao grupo a mensagem escrita no seu papel.



### PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA: PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO

#### • PECS (Picture Exchange Communication System) Sistema de Comunicação por Figuras

- O PECS foi desenvolvido nos EUA pelo psicólogo Andrew Bondy e pela fonoaudióloga Lori Frost em 1996.
- PECS é um sistema de comunicação por troca de figuras que consiste em um modo alternativo e rápido de instalação de comportamento verbal.
- O método é baseado nos princípios da Análise Experimental do Comportamento e tem sido eficaz no treinamento de comunicação funcional de pessoas com traços autistas (Bondy & Frost, 2001).



### PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA: PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO



### PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA: PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO






**PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO**

**MÉTODO TEACCH**  
**(Treatment and Education of Autistic and related  
Communication-handicapped Children)**

Em português significa Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Deficits relacionados com a Comunicação.

É um programa educacional e clínico com uma prática predominantemente psicopedagógica, criado a partir de um projeto de pesquisa que buscou observar profundamente os comportamentos das crianças autistas, em diversas situações frente a diferentes estímulos.



**PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO**


O método TEACCH foi desenvolvido na década de sessenta no Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina na Universidade da Carolina do Norte, nos Estados Unidos.

O método TEACCH utiliza uma avaliação denominada PEP-R (Perfil Psico educacional Revisado) para avaliar a criança e determinar seus pontos fortes e de maior interesse, suas dificuldades, e a partir desses pontos, montar um programa individualizado.



**PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO**

**Organização dos materiais**

**PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO**

**ABA**  
**(Applied Behavior Analysis) Análise do  
comportamento aplicada**


Abordagem da psicologia que é usada para a compreensão do comportamento e vem sendo amplamente utilizada no atendimento a pessoas com desenvolvimento atípico, como os transtornos invasivos do desenvolvimento (TEA).

ABA vem do behaviorismo e observa, analisa e explica a associação entre o ambiente, o comportamento humano e a aprendizagem (Lear, K., 2004)

Sabemos que todos os comportamentos de um modo geral são aprendidos. O método ABA pode intencionalmente ensinar a criança a exibir comportamentos mais adequados no lugar dos comportamentos inapropriados.


 PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO



 PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO

**RESPONSIVA** - pois tem como objetivo responder de forma imediata, intensa e positiva a maior parte de tentativas de comunicação feitas pela criança. Estimulando a comunicação cada vez mais frequente da mesma.

**MOTIVACIONAL** - por ter que inspirar a criança a querer se comunicar proporcionar por meio da motivação atividades divertidas, lúdicas e interessantes que a levem a desenvolver suas habilidades brincando.

 PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO

**PROGRAMA SON RISE**

O programa foi desenvolvido pelo casal Barry e Samahria Kaufman, que no início da década de 70.

O Programa utiliza uma abordagem denominada: interacionista, responsiva e motivacional.

**INTERACIONISTA** - por trabalhar a relação interpessoal, que deve ser diária e realizada por pessoas próximas a criança, em que mostre o valor deste relacionamento por meio do respeito, da compreensão entre um universo lúdico e interessante para a criança autista.

 PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO





PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO

Estratégias para ensinar competências de  
comunicação

COMO?

“O primeiro passo na aprendizagem de como ensinar competências de comunicação a crianças com PEA é reconhecer que o momento em que a criança deseja algo é o momento em que a janela de acessibilidade à aprendizagem da língua está mais aberta” (Siegel, 2008, p.329).

Partir sempre de centros de interesse da criança como fator motivacional para a comunicação.



PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO

Estratégias para ensinar competências de  
comunicação (cont.)

- Chame sempre pelo nome logo no início, antes de começar a falar e certifique-se de que a criança está atenta a você.
- Limite a quantidade de palavras, sendo mais objetivo ao que precisa ser dito.
- Use o objeto ou tema de interesse restrito da criança para chamar sua atenção. Ela ficará mais motivada a ouvir se o assunto for de seu interesse.
- Reduza os sinais de comunicação: gestos, expressões faciais, olho no olho, linguagem corporal, etc. A criança pode ficar ansiosa caso não consiga processar todas essas informações.



PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO

Estratégias para ensinar competências de  
comunicação (cont.)

- Prefira um suporte visual, como fotos, objetos ou figuras para auxiliar na compreensão.
- Fique atento ao ambiente onde vocês estão. Lugares com estímulos em excesso podem atrapalhar, como poluição visual, vozes de outras pessoas, barulhos da rua, cheiros fortes, etc.
- Espere 20 ou 30 segundos antes de repetir, para que a criança tenha tempo de processar a informação que acabou de ouvir.
- Ofereça apoio visual ao perguntar. Por exemplo, ao perguntar “Você quer maçã ou banana?”, indique as frutas nas mãos.



PROGRAMA DE PARENTALIDADE FAMILIAR POSITIVA:  
PARENTALIDADE NO “PE” DO AUTISMO

Estratégias para ensinar competências de  
comunicação (cont.)

- Faça perguntas específicas. Ao invés de “como foi seu dia?”, prefira “você gostou da aula?”, “comeu todo o lanche?”, “algum amiguinho faltou?”, “vocês brincaram de quê?”.
- Crie oportunidades para que a criança se comunique. Mesmo que você saiba exatamente o que ela quer, espere que ela peça.
- Evite ironias, sarcasmo, sentido figurado, etc. Pessoas com autismo costumam entender o sentido literal do que foi dito.
- Aumente o vocabulário da criança sempre que tiver oportunidade. Se ela disse “bola”, complemente: “Isso, bola amarela”, por exemplo.



### Dinâmica 1

Será realizado um *brainstorm* sobre os tipos de atitudes/comportamentos se devem aplicar perante os comportamentos das crianças (listagem no quadro), de acordo com os diferentes estilos parentais.



### OBJETIVOS PARA A 5ª SESSÃO

- ✓ Entender o que é a comunicação;
- ✓ Compreender o que são as funções comunicativas;
- ✓ Entender os diversos tipos de comportamentos que as crianças com PEA podem manifestar.

### COMUNICAÇÃO

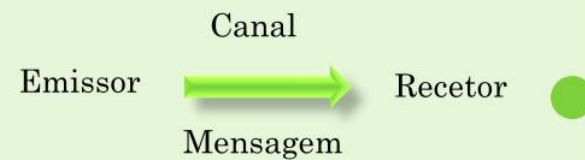
Qualquer ato de comunicar envolve seis componentes essenciais:


- o **locutor ou Emissor** (o responsável pelo discurso);
- o **interlocutor ou Recetor** (a quem o discurso se destina);
- a **mensagem** (o conteúdo do discurso);
- o **código** (a linguagem que permite a comunicação);
- o **canal** (o meio físico que conduz a mensagem); e,
- o **referente** (o assunto).



### COMUNICAÇÃO

Os enunciados produzidos numa situação de comunicação apresentam uma intencionalidade, que está relacionada à situação: quem e o que comunica, para quem e com que finalidade.





ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE VISEU  
Mestrado em Intervenção  
Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco

**Programa:**  
**Parentalidade no**  
**“PE” do Autismo**

Funções Comunicativas

Catarina Santos  
Sandra Loureiro

## SÚMULA DA SESSÃO ANTERIOR

- **Estilos Parentais:**
  - Autoritário;
  - Negligente;
  - Permissivo;
  - Assertivo.
- **Práticas Parentais e a PEA:**
  - Dificuldades e respetivas implicações no comportamento:
    - . Codificação de si próprio;
    - . Imaginação;
    - . Decifração do código linguístico;
    - . Rigidez e comportamento condicionado por regras;
    - . Interesses exclusivos e obsessões;
    - . Compulsividade, perseverança e perfeccionismo;
    - . Aprendizagem integrada;
    - . Experiência sensorial;
    - . Motricidade.
- **Apresentação de casos reais.**

## FUNÇÕES COMUNICATIVAS

Segundo Halliday (1977), as funções da linguagem são unidades abstratas que refletem o objetivo comunicativo do locutor, envolvem motivação e metas que se querem alcançar ao comunicar com o outro. Podem também ser denominadas por **funções comunicativas** (HAGE, 2007: 50). Existem seis funções:

- Instrumental;
- Reguladora;
- Interacional;
- Pessoal;
- Heurística;
- Informativa ou representativa.

## FUNÇÕES COMUNICATIVAS

**Reguladora** – que é usada para controlar o comportamento do outro.



A criança com PEA não controla os comportamentos dos outros, porque tende a isolar-se.

## FUNÇÕES COMUNICATIVAS

**Instrumental** – quando a criança faz pedidos.



A criança com PEA não faz pedidos, pois quando quer alguma coisa vai buscá-la ou então puxa a pessoa e usa-a como ferramenta, para conseguir o que deseja.



## FUNÇÕES COMUNICATIVAS

**Interacional** - utiliza expressões sociais para iniciar ou terminar uma conversa.



A criança com PEA, não usa expressões faciais ou outras para comunicar pois ela não manifesta intenção comunicativa.



## FUNÇÕES COMUNICATIVAS

**Pessoal** - que expressa a sensibilidade da criança, incluindo expressões de sentimentos, de interesse, de desgosto.



A criança com PEA, é incapaz (ou tem dificuldade) de compreender ou mostrar empatia em relação aos sentimentos dos outros.

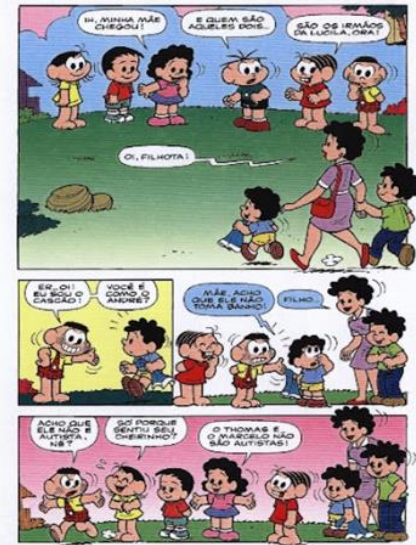


### FUNÇÕES COMUNICATIVAS

**Heurística** – caracterizada pela elaboração de perguntas com a finalidade de encontrar explicações sobre fenômenos da realidade.



A criança com PEA, tem dificuldades em compreender o que é dito pelos outros (demasiado literal), sem compreensão de sarcasmos ou das metáforas, quanto mais pedir explicações.



### FUNÇÕES COMUNICATIVAS

**Informativa ou representativa** – que se manifesta quando a criança usa a linguagem de forma lúdica, criando ou recriando o ambiente segundo a sua imaginação.



A criança com PEA, é incapaz de fazer comentários ou dar informações espontâneas na conversação.



## Dinâmica 2

Rol-play sobre as funções comunicativas.

Os participantes farão grupos que representem as funções comunicativas, no final serão comentadas pelos participantes.



Obrigada pela atenção.



## OBJETIVOS PARA A 6ª SESSÃO

**Compreender o que é a integração sensorial e as alterações que esta pode trazer.**

**Reconhecer os problemas alimentares como uma sequência das alterações de integração sensorial**

**Entender as diferentes alterações que os alimentos podem provocar nas crianças com PEA.**

## QUANTOS SENTIDOS TEMOS?



## SÓ 5?



## 8 SENTIDOS

Visão  
Olfato  
Gosto  
Tato  
Audição  
Interocepção  
Vestibular  
Proprioceptivo

**Um dos aspetos frequentes e que costuma interferir em toda a rotina e bem-estar da criança e da sua família são as alterações *no processamento sensorial*.**

**78% a 90%** das Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) têm alterações no **processamento sensorial**, principalmente ao nível da **modulação sensorial**, apresentando-se como **hiper** ou **hiporresponsivas**.

## **CRIANÇA BIRRENTA/DIFÍCIL/MIMADA !!!!????**

- Muitas famílias restringem o seu convívio social por não conseguirem controlar os comportamentos inadequados dos seus filhos;
- Muito desses comportamentos tido como incontroláveis, a agitação ou apatia frente a determinadas situações da vida diária, podem ser sinais de **alteração do processamento sensorial**.

### **10 SINAIS E SINTOMAS**

#### **QUANDO SE SUSPEITA DE UMA DIFICULDADE SENSORIAL**

1. Dificuldade com **tarefas de cuidados pessoais**, mais especificamente como escovar os dentes, cortar o cabelo, as unhas, lavar os cabelos e o corpo;
2. 3. Extrema dificuldade em ter o **rosto ou as mãos sujas** durante brincadeiras ou durante o momento da alimentação;
3. Não gostar de **brincar com areia**, de **passar loções na pele** ou usar roupas feitas com certos tipos de tecido.
4. Demonstrar **medo quando são movimentadas** para trás em atividades diárias e ou lúdicas.
5. Demonstrar **medo ao ter os pés retirados do chão** (brincar no balanço, de cavalinho, descer do meio-fio)

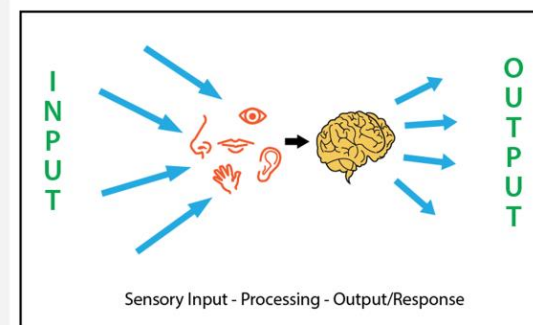
### **10 SINAIS E SINTOMAS**

#### **QUANDO SE SUSPEITA DE UMA DIFICULDADE SENSORIAL**

- 6- **Escalar/ pular/cair constantemente** a ponto de a criança ter dificuldade em ficar parada para completar uma atividade simples e apropriada para sua idade.
- 7 - **Procurar girar, balançar** ou realizar outras atividades se movimentando excessivamente.
- 8- A criança apresenta **dificuldade para permanecer sentada** por longos períodos de tempo
- 9 - **Dificuldade com transições e com o sono**, às vezes podem ter relação com processamento sensorial ineficiente
- 10 - **Criança seletiva para comer**. Recusar certas comidas pela textura (cremosa/ crocante/ com grumos) ou resistir a certos sabores e temperaturas.

Estas alterações têm um impacto significativo no desenvolvimento da criança e no envolvimento em ocupações e atividades significativas, como a **ALIMENTAÇÃO**.

## ESTIMULOS NO CÉREBRO



## POR EXEMPLO: O TOQUE

- Pele ---- maior órgão do corpo humano !!
- O sistema táctil através da pele inclui diversas sensações somáticas como o toque, pressão, textura, temperatura, dor e movimento dos pelos na pele.
- Se por um lado algumas crianças gostam e procuram o toque, forte e com pressão ou sob a forma de automutilação (**hipo responsividade**)
- Outras sentem-se bastante incomodadas ao sentir o toque de determinado tipo de roupa no seu corpo (**hiperesponsividade**)

## HIPERRESPONSIVIDADE ORAL

- Mais frequente crianças com PEA.;
- As crianças são descritas como “picky eaters”, **comem poucos legumes e frutas, recusam comer** a mesma refeição que a sua família, **não aceitam experimentar** e têm **aversão a certos sabores, texturas e cheiros**, não gostam de alimentos com **temperaturas** baixas ou altas;
- Têm uma alimentação muito restrita podendo ser restringida a **cinco alimentos**;

## COMO SE DESENVOLVE

- Começam por ingerir leite materno (consistência líquida), passando para a consistência pastosa e depois sólidos por volta dos 12 meses.
- Algumas dificuldades na introdução de novas consistências ou evitamento de determinados tipos de alimentos ou conjunto de consistências, como por exemplo, sopa de legumes [creme com legumes (consistência líquido grosso e sólido)]. Durante este processo as crianças realizam diferentes experiências sensoriais como o toque, a pressão, a vibração, a propriocepção e a temperatura, que lhes permitem desenvolver as competências motoras, sensoriais e perceptivas.

## MOMENTO DA REFEIÇÃO

Repleto de experiências sensoriais complexas, com odores, texturas, sabores, assim como auditivas e visuais, face ao envolvimento de outras pessoas nessa atividade;

A criança pode evidenciar dificuldades em permanecer todo o tempo na mesa, sentindo-se desconfortável com os diversos estímulos presentes.

SOM DA  
MASTIGAÇÃO

COLHER

GUARDANAPO

LUZ DA  
COZINHA

SOM DA TV

CHEIROS



TEXTURAS

TEMPERATURA DA  
COMIDA

MUITOS ESTÍMULOS  
VISUAIS - TV +  
COMIDA

BARULHO DOS TALHERES  
E DAS PESSOAS

## COMER E BEBER

SENSORIAL

Força  
muscular

Alterações da  
motricidade  
oral

Postura

Coordenação  
olho-mão

## VAMOS EXPERIMENTÁ-LOS !!

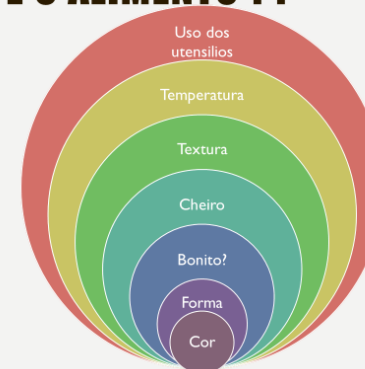
P.S. ALGUÉM TEM ALERGIAS?  
P.S.S. COMO SÃO OS ALIMENTOS?

### Dinâmica 1:

O dinamizador entregará aos pais, com olhos vendados, diferentes alimentos para que eles possam perceber as diferentes cores, texturas, sabores e cheiros. Após essa experiência será realizada uma listagem com a opinião de todos os participantes, sobre cada alimento que provaram, para se poder notar como cada um prova, sente e cheira.



## COMO É O ALIMENTO ??



## DISFUNÇÃO TÁTIL

- A comer posso apresentar **comportamentos regulatórios** (por exemplo, morder os lábios ou as bochechas);
- Aversão **pronunciada à textura/consistência, cheiro e temperatura dos alimentos**;
- **Alterações ao nível da salivação**, nos **comportamentos à refeição** e **preferências alimentares específicas** (marcas dos alimentos, confeção dos alimentos, cor, textura ou temperatura);
- A hiperresponsividade sensorial leva a que estas crianças apresentem uma resposta ao input mais rápida, intensa e duradoura, incompatível com as exigências do ambiente;

## PRINCIPAIS PROBLEMAS IDENTIFICADOS

- Recusa com base na textura;
- Neofobia alimentar ---> medo de experimentar novos alimentos;
- **Rigidez** em torno das refeições.

## **PORQUE TÊM...**

- (1) comportamentos repetitivos e ritualísticos;
- (2) alterações do processamento sensorial;
- (3) externalização e internalização de comportamentos

## **E PREFEREM....**

- Alimentos com alta concentração de carboidratos, açúcar, gorduras e sal

## **SELEÇÃO DO ALIMENTO**

- Fatores psicológicos influenciam se aceito ou rejeito o alimento.
- Influenciados por:
  - Sugestões sensoriais ( sabe bem, mal ou não sabe a nada);
  - Consequências de comer aquela comida (bom ou faz mal);
  - Fatores ideacionais (uso da comida, adequada ou não adequada, aparência, higiene).

## **ALIMENTAÇÃO ESTÁ CONDICIONADA POR**

- 1 - Percepção sensorial da comida;
- 2 – Consequências pós – ingestão da comida;
- 3 – Contexto social.

## MÉTODOS PARA EXPANDIR AS PREFERÊNCIAS DA COMIDA

- Aprendizagem pela exposição repetitiva ou exposição;
- Sabor condicionado/Preferências de sabor;
- Preferências condicionadas de sabor-nutrientes.

## APRENDIZAGEM PELA EXPOSIÇÃO REPETITIVA OU EXPOSIÇÃO;

- A aceitação de nova comida ocorre depois de **12 a 15 apresentações da mesma;**
- Diminui a neofobia alimentar;

## SABOR CONDICIONADO/ PREFERÊNCIAS DE SABOR;

- Promover a associação de um sabor favorito com um desconhecido;
- O Sabor Doce está presente desde o período prenatal logo é inato ---- **É MAIS FACIL INTRODUIZIR ALIMENTOS DOCES.**

## PREFERÊNCIAS CONDICIONADAS DE SABOR-NUTRIENTES.

- Comida com mais calorias **produz uma sensação psicológica de satisfação** que associada ao sabor promove a aceitação de novos alimentos.
- **Dar os vegetais** no final da refeição --- faz com que associem o sabor dos vegetais à sensação de bem-estar dada por comidas ricas em calorias.
- Depois podemos dar uma sobremesa doce.

## CONTEXTO SOCIAL NA NUTRIÇÃO

- Família incentiva mas não constantemente !

1. Utilize múltiplas oportunidades de exposição de alimentos
2. Ofereça novamente alimentos que tiverem sido rejeitados --- não são eliminados! Saem de cena mas voltam! De outra forma, limitamos as opções do dia a dia.



3. Envolver a criança em atividade com as refeições - Planear menus, ajudando a selecionar, comprar e preparar alimentos bem como outras tarefas da cozinha. Brincar com legumes de madeira, ver fotos de comida nas revistas.

## ELA NÃO QUER COMER...

DICAS?

4. Permita que a criança brinque com os alimentos. EX: camião que transporta uvas ou cenouras...
5. Faça arte com alimentos. Colar massa em desenhos, pintar com iogurte



6. A criança deve participar na preparação dos alimentos: fazer pizza, temperar a salada, por a cebola ao pe da alface...

7. Tente não referir “experimental”, redefina a palavra...  
DEMONSTRE ENTUSIASMO!



## ATENÇÃO: AMBIENTE!!!

- Barulho;
- Posição da cadeira --- ex: cadeira alta... medo de alturas;
- Cheiros na sala;
- Luzes do ambiente;
- Som da televisão
- ...



## DICAS

- Comportamental ou sensorial??
- Regras ----> momento da refeição sagrado !!
- RESTAURANTE: Tenha um plano B em caso de sobrecarga sensorial – RETIRAR A CRIANÇA DOS ESTIMULOS!
- TODOS NO MESMO BARCO!!! – FAMILIA + CRIANÇA + PROFISSIONAL !



## ESTRATÉGIAS SENSORIAIS

### ANTES DE IR PARA A MESA

- Trabalho pesado ( empurrar objetos, levantá-los;
- Levantar; abraçar
- Ajudar a preparar a comida
- Apertar a cara esmagando-a

### DURANTE A REFEIÇÃO

- Puxar pela palhinha;
- Cadeiras de baloiço;
- Comida – panquecas, barras de cereais, algumas pizzas, carne...

DOU ESTIMULO FORTE PARA QUE AJUDE A DESSENSIBILIZAR ANTES DA REFEIÇÃO

## TIPOS DE COMIDA

### CHEWY FOOD

- Fruta desidratada;
- Bife;
- Casca da fruta;
- Bagels;
- Barras de cereais de Granola ( especialmente com caramelo);
- Queijo;
- Pão
- Gomas de frutas
- Salsichas.

### DOCES, ÁCIDOS E PICANTES

- Pickles;
- Iogurtes gregos;
- Fatias de limão;
- Kiwis;
- Uvas;
- Azeitonas;
- Cranberries
- Molhos

## TIPOS DE COMIDA

### COMIDAS FRIAS

- Gelados em stick;
- Smoothies;
- Iogurtes gelados ( danoninhos...)
- Gelados;
- Frozen iogurte;
- Cereais gelados;
- Uvas geladas;
- Ervilhas geladas;
- Leite

### COMIDAS COM BARULHO

- Pretzels;
- Nachos;
- Crackers;
- Nozes;
- Pipocas;
- Barritas de sesamo;
- Sementes de abobora;
- Sementes de girassol;
- Maçã;
- Granola;
- Banana Chips;
- Cereais;
- Tosta mista;
- Batata doce frita

## COMIDA QUE ACALMA

### DOCE

- Banana;
- Morango;
- Melancia;
- Pessego;
- Pera;
- Uvas;
- Bagas

### COMIDA QUENTE

- Sopa
- Chocolate quente
- Chá
- Papas de aveia

### FOFO E CREMOSO



- Iogurte;
- Hummus;
- Ovo cozido;
- Sumo de maçã;
- Abacate;
- Queijo;
- Oleo de amendoim;
- Papas de Aveia;
- Guacamole;
- Pudim;
- Smoothies;
- Creme de espinafres

## BIBLIOGRAFIA


1. Nadon, G., Feldman, D. & Dunn, W. & Gisel, E. (2011). Mealtime problems in children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings: A comparison study. *Autism: the international journal of research and practice*, 15, 98-113. [10.1177/1362361309348943](https://doi.org/10.1177/1362361309348943)
2. Lázaro, C. P., Caron, J., Pondé, M. P. (2018). Scales assessing eating behavior in autism spectrum disorder. *Psicologia: teoria e prática*, 20(3), 42-59. <https://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v20n3p42-59>
3. Ramos, M., Stein, L.M. (2000). Development children's eating behavior. *Journal Pediatric*, 76(3), 229-37.
4. Bundy, A. C. & Murray, A. E. (2002). Sensory integration: A Jean Ayres' theory revisited. In A. C. Bundy, S. J. Lane, & E. A. Murray (Eds.), *Sensory integration: Theory and practice* (2nd ed., pp. 3-33). Philadelphia: F.A. Davis.
5. Shimizu, V. T., & Miranda, M. C. (2012). Processamento sensorial na criança com TDAH: Uma revisão da literatura. *Revista Psicopedagogia*, 29(89), 256-268. Recuperado em 15 de fevereiro de 2020, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-84862012000200009&lng=pt&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862012000200009&lng=pt&lng=pt)
6. Reis, H. (2014). Avaliação diferencial e intervenção no espectro do autismo: A complementaridade de pais e profissionais (Tese de doutoramento não publicada). Universidade do Minho, Braga.
7. Figueira, O. (2017). Alimentação e funcionamento sensorial em crianças de cinco anos: Possíveis elos de ligação (tese de mestrado não publicada). Escola Superior de Saúde do Alcoitão, Lisboa. Odete dos Santos Figueira "Alimentação e funcionamento sensorial em crianças de cinco anos: possíveis elos de ligação. Escola Superior de Saúde do Alcoitão, Lisboa.
8. Correia, C. (2015). Seletividade alimentar e sensibilidade sensorial em crianças com Perturbação do Espectro do Autismo. Escola Superior de Saúde do Alcoitão, Lisboa.

# Questões ?



ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE VISEU  
Mestrado em Intervenção  
Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco



Parentalidade no  
“PE” do Autismo

O exterior

CATARINA SANTOS  
SANDRA LOUREIRO  
JANEIRO 2020

Objetivos para a 7ª sessão

- Os comportamentos da criança com PEA em diferentes contextos;
- Compreensão da origem do comportamento;
- Gestão comportamental da “birra” na PEA.


Súmula da sessão anterior

- ✓ Entender o que é a comunicação;
- ✓ Compreender o que são as funções comunicativas;
- ✓ Entender os diversos tipos de comportamentos que as crianças com PEA podem manifestar.

Comportamentos alterados:  
Birras/”maus” comportamentos

A birra pode ser definida como um comportamento que tem origem em algum descontentamento, geralmente acompanhado de choros, gritos e outras atitudes.

Esta é intencional e é usada estrategicamente pela criança, para conseguir algo que lhe foi negado. Quando a criança recebe aquilo que deseja a birra cessa



## Comportamentos alterados: Birras na PEA

No caso da PEA, as crises são mais frequentes quando o indivíduo (criança ou adulto) está exposto a vários estímulos sensoriais, e não sabe como lidar com tanta informação. Diferente da birra, a crise não é propositada, e muito menos uma estratégia para conseguir algo, trata-se sim de uma resposta a um limite que foi extrapolado; de uma irritação extrema.



## Como lidar com birras no exterior

Se for no supermercado, por exemplo, peça auxílio com a lista de compras.

Paciência e Atenção.

Mude o rumo.



Tente mudar o foco.

Importe-se e Demonstre.

Deixe as emoções fluírem.

Ensine o respeito a acordos.

## Comportamentos alterados: Birras

Birra para acordar...  
Birra para lavar os dentes...  
Birra para vestir...  
Birra porque quer o (biberão)...  
Birra para sair de casa...  
Birra porque quer levar a bicicleta para a escola...  
Birra porque quer levar outros sapatos e não os que tem para a escola...  
Birra porque não quer comer...  
Birra para entrar no carro...  
Birra para sair do carro...  
Birra para entrar na escola...  
Birra...



## Como lidar com raivas e “agressões”



Proponha uma atividade que distraia a criança;

Dê-lhe tempo;

Use coisas que a criança goste para acalmá-la;

Incentive a criança a expressar os motivos da sua insatisfação;

Depois que a poeira baixar, sente-se para conversar.

## O que fazer e/ou dizer?

- Falar devagar e num tom mais baixo;
- Converse com o(a) seu/sua filho(a) depois da birra;
- Tenha consciência de quem é a criança e quem é o adulto.



## O que fazer e/ou dizer?

### Implemente regras claras

*“Quando entrarmos na loja, quero que fiques ao pé de mim. Não foges para lado nenhum. Se ficares ao pé de mim, divertimo-nos e depois tens uma recompensa. Se não ficares ao pé de mim, vais fazer uma pausa para o carro.”*

## O que fazer e/ou dizer?

### Dê apoio ao seu filho

“Obrigado por ficares ao pé de mim. Gostei muito.”

Continue a reforçar a atitude do seu filho com frequência.

## O que fazer e/ou dizer?

### Seja firme

Em lugares públicos os olhares dos outros são muitas vezes motivo de incômodo para os pais. Noutras situações de maior cansaço, ou indisponibilidade emocional para “lutar” contra as birras, a saída mais fácil parece ser mesmo ceder. Tente ser firme e consistente nas regras que implementou, caso contrário, a tendência será para que a criança tente sempre contornar as regras na esperança que os pais cedam às suas vontades.

## O que fazer e/ou dizer?

### Mantenha calma

Se queremos que a criança aprenda a lidar com a frustração e com as emoções de valência negativa, o adulto deverá constituir um modelo de comportamento.

## O que fazer e/ou dizer?

### Quando a birra terminar, converse com o seu filho

- . Explique-lhe com clareza que este tipo de comportamentos não leva a nada;
- . Poderá aplicar um pequeno castigo, de acordo com a regra que havia estipulado;
- . Não ameace, aplique o castigo!
- . Seja consistente, se não o fizer, a criança poderá aproveitar-se desse facto para obter mais recompensas. Se decidir aplicar um castigo, faça-o imediatamente a seguir ao mau comportamento. Se deixar passar muito tempo, a criança deixará de associar o castigo a esse comportamento em concreto, pelo que o castigo deixará de ter o efeito pretendido.



## O que fazer e/ou dizer?

### Não preste atenção à birra

- . O passo essencial é não satisfazer o pedido da criança;
- . Se o fizer, estará a dizer à criança que o seu mau comportamento lhe oferece privilégios. Em vez disso, afaste-se da criança e ignore-a;
- . Se não for capaz de tomar esta atitude, retire a criança do espaço em que se encontra. Leve-a para casa e coloque-a numa divisão da casa sem distrações, onde possa refletir acerca do seu mau comportamento;
- . Não lhe dê atenção, nem procure dar nenhum sermão à criança nesta altura, pois o seu estado emocional de exaltação não o vai permitir.



## Dúvidas



MUITO OBRIGADA

