
Livro de Atas

V CONFERÊNCIA INTERNACIONAL

Investigação, Práticas e Contextos em Educação 2016

Dina Alves

Hélia Gonçalves Pinto

Isabel Simões Dias

Maria Odília Abreu

Romain Gillain Muñoz

Orgs.



IPL

escola superior
de educação
e ciências sociais
instituto politécnico
de leiria

TÍTULO

V Conferência Internacional
*Investigação, Práticas
e Contextos em Educação* (2016)

ORGANIZADORES

Dina Alves
Hélia Gonçalves Pinto
Isabel Simões Dias
Maria Odília Abreu
Romain Gillain Muñoz

EDIÇÃO

Escola Superior de Educação e Ciências Sociais
Instituto Politécnico de Leiria

PROJETO GRÁFICO

Leonel Brites

ISBN

978-989-8797-08-7

—

Edição Eletrónica
Escola Superior de Educação e Ciências Sociais
Instituto Politécnico de Leiria © 2016

A originalidade dos textos
apresentados é da exclusiva
responsabilidade dos seus autores.

Todos Diferentes, Todos Pais: Um Programa de Educação Parental para famílias de crianças com Autismo

Patrícia Morganho

Escola Superior de Educação de Viseu

Sara Alexandre Felizardo

Escola Superior de Educação de Viseu

RESUMO

As famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) estão sujeitas a níveis de stress mais elevados, inerentes às especificidades e carácter permanente da problemática. Este estudo pretende compreender as principais preocupações, prioridades e recursos das famílias, servindo de base a um programa de educação parental que permita capacitá-las a nível emocional e (in)formativo, melhorando a relação com a criança/jovem.

Aplicou-se um plano de investigação de natureza exploratória e descritiva, com recolha transversal de dados, recorrendo a uma entrevista semiestruturada, Inventário de Necessidades da Família, Índice de Stress Parental e um questionário sociodemográfico. A amostra é de conveniência e composta por 11 cuidadores de crianças com PEA de um Agrupamento de Escolas de referência no Ensino Estruturado do Autismo do concelho da Figueira da Foz, abrangendo desde o nível pré-escolar ao ensino secundário.

Concluiu-se que as principais necessidades destas famílias são de apoio (in)formativo, familiar e social, verificando-se uma parca rede de suporte informal e uma lacuna a nível de suporte formal específico para PEA no concelho. Regista-se ainda uma preocupação com o futuro, transversal a todas as faixas etárias das crianças/jovens e níveis de stress superiores aos valores normativos, à exceção do que se refere ao ajustamento emocional e afetivo da criança/jovem.

Palavras-chave: *necessidades das famílias, stress parental, educação parental, perturbações do espectro do autismo.*

ABSTRACT

Families of children with Autism Spectrum Disorders (ASD) are subjected to increased stress levels as a result of the specific features of the disorder. This study aims to comprehend the main concerns, priorities and resources of the families to elaborate a parenting program that can empower them on an emotional and (in)formative level.

An exploratory and descriptive research was conducted with a cross-sectional data collection, using the following instruments: semi-structured interview, Family Needs Survey, Parent Stress Index and a sociodemographic survey. The convenience sample was consisted of eleven caregivers of children/youngsters with ASD from an Autism Structured Teaching reference School Group in the Figueira da Foz County, attending from preschool to high school levels.

Findings show that the main needs of these families are related to information support regarding the ASD and social and emotional support, showing a poor informal support net and a lack of formal support specifically adapted to ASD in the County. There's also a concern with the future, transversal to all the children/youngsters' age range and higher stress levels than the normative ones, in exception to the emotional and affective adjustment of the child/youngster.

Keywords: *family needs, parental stress, parenting education, autism spectrum disorder.*

INTRODUÇÃO

A família, enquanto sistema intimamente interligado entre si, assimila uma nova dinâmica aquando o nascimento de uma criança trazendo novas funções, necessidades e desafios a cada subsistema. Quando a criança tem uma perturbação do desenvolvimento, especialmente PEA cujas características específicas afetam grandemente a capacidade de socialização e comunicação, há maior impacto na dinâmica familiar, sobretudo no subsistema parental, sobrecarregando os cuidadores e introduzindo maiores

níveis de *stress*, podendo comprometer a relação de vinculação pais-criança (Martins, Walker, & Fouché, 2013). O papel da família torna-se aqui ainda mais relevante se considerarmos que uma criança se encontra em situação de risco quando o seu desenvolvimento não ocorre conforme o esperado para a sua faixa etária e padrões socioculturais (Bandeira, Koller, Hutz & Forster, 1996), pelo que uma deficiência/incapacidade estabelecida ou doença crónica podem constituir fatores de risco biológico, principalmente quando associados a outras características ambientais, nomeadamente do contexto familiar.

Por outro lado, cada vez mais é reconhecida a importância do envolvimento familiar nas estratégias de intervenção com crianças com PEA (Pereira, 2008) e as necessidades e preocupações dos cuidadores, desenvolvendo práticas centradas na família (Bosa, 2006).

Partindo da reflexão sobre estas premissas, considerou-se que a participação destas famílias em programas de educação parental poderia revelar-se uma estratégia de melhoria de bem-estar e redução de *stress*, contribuindo para uma melhor compreensão das especificidades da problemática dos seus filhos e, em última instância, otimizando as competências parentais e o relacionamento pais-filhos, reduzindo situações de risco e potenciando ambientes protetores e estimulantes para o desenvolvimento das crianças.

O presente artigo reflete os principais resultados de uma investigação no âmbito do projeto final de Mestrado em Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco da Escola Superior de Educação de Viseu no ano letivo de 2014/2015. Este visou compreender as necessidades, dificuldades e recursos de 11 cuidadores de crianças e jovens com PEA, servindo de base à elaboração do programa de educação parental “Todos Diferentes, Todos Pais”, também aqui brevemente apresentado.

METODOLOGIA

O plano de investigação segue uma metodologia de natureza exploratória e descritiva, composta por dois momentos: i) levantamento de necessidades, dificuldades e recursos das famílias, após uma extensa análise documental; ii) planeamento da intervenção sob a forma do programa de educação parental, visando uma mudança nos participantes e no seu contexto familiar.

A investigação pautou-se pela seguinte questão orientadora: Quais as principais necessidades, dificuldades e recursos das famílias de crianças com PEA que frequentam o Agrupamento de Escolas de referência no Ensino Estruturado do Autismo (EEA) do concelho da Figueira da Foz, com vista à elaboração de um programa de educação parental?

Esta, por sua vez, originou os seguintes objetivos específicos: identificar fatores de risco e de proteção; reconhecer as fontes de *stress* parental no domínio da criança e no domínio dos pais; compreender as necessidades de apoio das famílias; identificar as redes de suporte social; analisar a perceção dos pais face aos serviços de apoio a que recorrem; delinear estratégias de intervenção adequadas às especificidades das famílias em estudo, consubstanciadas num programa de educação parental.

Participantes do estudo

Partiu-se de uma amostra de conveniência selecionada com base na proximidade à investigadora e disponibilidade de participação dos indivíduos, tratando-se de um grupo previamente constituído. Desta forma, não foi sujeita a amostragem probabilística, pelo que os resultados e conclusões obtidos aplicam-se somente à realidade do contexto em estudo, não podendo ser extrapolados.

Na seleção de todo o contexto de estudo foram ponderados alguns critérios: problemática da criança (opção por apenas um dos grupos de Necessidades Educativas Especiais (NEE) identificados no Agrupamento devido à importância de construir um grupo de educação parental homogéneo nesse sentido); tamanho da população (registava-se um maior número de alunos com PEA – 28); Agrupamento de referência na Intervenção Precoce na Infância e com uma Unidade de Ensino Estruturado para a educação de crianças com PEA; disponibilidade e interesse das famílias na participação no estudo. Por outro lado, uma das crianças estava institucionalizada num Centro de Acolhimento e o progenitor tinha ele próprio também NEE que incapacitariam a resposta aos questionários mesmo com o auxílio da investigadora, sendo necessário excluir esse elemento da investigação.

A amostra formou-se, assim, por 11 cuidadores de crianças e jovens do referido Agrupamento de Escolas.

Os cuidadores são na sua maioria mães (n=9; 81.8%), de idades compreendidas entre os 36 e os 57 anos, sendo a média de 45.27 anos e são maioritariamente casados (54.5%). O ensino secundário foi o nível de habilitações com mais registos (n=4; 36.4%) e a maioria dos respondentes encontrava-se

desempregada (n=5; 45.5%). De notar que era pedida a participação de apenas um dos progenitores, particularmente aquele que representava o principal cuidador.

Estas famílias são maioritariamente nucleares (n=8; 72.7%) e com apenas um filho – a criança com PEA (n=5; 45.5%), destacando-se a existência de duas famílias monoparentais maternas (18.2%) e uma família reconstruída composta pela criança com PEA, a mãe e o companheiro.

Relativamente às crianças/jovens com PEA, são todos rapazes a frequentar na sua maioria o ensino pré-escolar (n=4; 36.4%) e com idades compreendidas entre os 4 e os 18 anos, apresentando uma idade média de 9 anos.

Instrumentos de Recolha de Dados

Considerando o teor da investigação e o carácter esporádico do contacto com os participantes, considerou-se que a entrevista semiestruturada e o inquérito por questionário seriam as estratégias mais pertinentes de recolha de informação. Os questionários aplicados foram o *Inventário de Necessidades da Família* de Bailey e Simeonsson (1990) e o Índice de *Stress Parental* (ISP) de Abidin e Santos (2003). Para obter uma caracterização sociodemográfica das crianças, cuidadores e contexto familiar, foi ainda elaborado um questionário sociodemográfico.

Da interpretação dos dados obtidos delinearam-se os principais fios condutores do Programa de Educação Parental “Todos Diferentes, Todos Pais”.

Procedimentos de Recolha e Análise de Dados

As entrevistas foram realizadas presencialmente pela investigadora, recorrendo a registo áudio, com autorização prévia dos entrevistados.

Os questionários foram identificados com um código para garantir o anonimato e, posteriormente, a triangulação dos dados com os das entrevistas, sendo remetidos aos encarregados de educação através dos respetivos professores de Educação Especial do Agrupamento, fazendo-se acompanhar do consentimento informado. Nem todos os pais acederam participar na totalidade da investigação pelo que alguns preencheram os questionários mas não indicaram intenção de participar na entrevista, perfazendo um total de 11 questionários preenchidos e seis entrevistas realizadas. Obteve-se uma maior participação de cuidadores de crianças mais novas, particularmente das que frequentavam o ensino pré-escolar.

Recolhidos os dados, fez-se uma triagem de respostas omissas ou inválidas nos questionários, seguida de uma análise descritiva com base em médias, desvios-padrão, frequências e percentagens, através do programa SPSS. As entrevistas foram transcritas na íntegra e alvo de leitura aprofundada, procedendo-se a uma codificação e categorização através do método de análise de conteúdo, procurando informação relevante e comum às seis entrevistas que permitiu concluir sobre os objetivos traçados para a investigação. Para assegurar a validade da codificação, a análise de conteúdo foi realizada pela investigadora e por uma avaliadora experiente.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados serão aqui apresentados e discutidos tendo em conta a triangulação metodológica dos dados, excluindo-se uma apresentação mais detalhada para cada um dos instrumentos.

Analisando a caracterização da amostra verifica-se que os resultados são contundentes com a tendência geral da evidência científica que indica que as PEA atingem em maior percentagem rapazes do que raparigas (*American Psychiatric Association* [APA], 2013; *Centers of Disease Control and Prevention*, 2014; Ribeiro, Freitas & Oliva-Teles, 2013), sendo a amostra totalmente constituída por rapazes.

Compreende-se também que estas famílias estão sujeitas a exigências acrescidas e por vezes avassaladoras, patente no discurso de uma das mães que desabafa na entrevista “...não desejo a ninguém o que passo todos os dias”. Os dados obtidos no ISP acentuam este aspeto, já que os níveis de *stress* registados são expressivamente mais elevados em todas as áreas (incluindo no valor total de *stress*) quando comparados com os valores normativos da população portuguesa, excetuando nas subescalas Humor, Sentido de Competência e Vinculação. Tem-se assim que esta amostra corresponde ao que se tem vindo a verificar na evidência científica: os pais de crianças com PEA estão sujeitos a maiores níveis de *stress* (Dabrowska & Pisula, 2010; Estes et al., 2009; Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner & Looney, 2009; Sampaio & Gerald, 2006; Schieve, Blumberg, Rice, Visser & Boyle, 2007; Sprovieri & Assumpção, 2001), proveniente neste caso essencialmente do domínio das características parentais.

Do ISP obtém-se ainda que, contrariamente ao que poderia esperar-se no caso de crianças com PEA, já que a interação social é umas das áreas comprometidas (APA, 2013; Garcia & Rodriguez, 1997; Nielsen, 1999), os cuidadores consideram que o grau de afetividade e conexão emocional que estabelecem com elas não se impõe como um stressor, aspeto confirmado nas entrevistas onde caracterizaram os seus filhos como bastante meigos e afetuosos, com ausência de comportamentos agressivos. Ficou demonstrado que também não se sentem menos recompensados pelas suas funções parentais, já que as diferenças nas subescalas Exigência, Depressão e Reforço aos Pais face aos valores normativos são irrisórias.

Do *Inventário de Necessidades da Família* retira-se que as famílias gostariam de aceder a mais informação sobre: serviços de que os seus filhos possam dispor no futuro; particularidades da sua problemática; como ensinar a criança. Estas são necessidades indicadas por vários autores como algumas das mais prementes para estas famílias (Coutinho, 1999; McWilliam & Scott, 2001, cit. por McWilliam, 2012; Simeonsson, 2000). A necessidade de conhecer outras formas de ensinar a criança justifica a existência de níveis elevados de *stress* na subescala Distração/Hiperatividade (no Domínio da Criança) que indica que o comportamento agitado e instável da criança/jovem é um dos principais stressores para estes cuidadores. Relativamente ao apoio familiar e social, a manifesta necessidade de saber como discutir problemas familiares e encontrar soluções é sustentada pelos altos valores na subescala Relação Marido/Mulher do ISP (Domínio dos Pais), indicando um sentimento de falta de apoio físico e emocional do outro progenitor.

É possível ainda compreender e distinguir fatores de risco e de proteção inerentes às características pessoais dos cuidadores e das crianças/jovens, do contexto familiar e do contexto social e cultural, nomeadamente no que respeita à rede de suporte social (Sapienza & Pedromônico, 2005) e que podem ser consultados na tabela 1.

Tabela 1 Fatores de risco e proteção identificados na amostra

	Fatores de risco	Fatores de Proteção
Características individuais da criança/jovem e dos cuidadores	Autonomia da criança/jovem; Comportamento irrequieto e instável; Perturbações emocionais e psicológicas dos cuidadores.	Temperamento afável e capacidades intelectuais não diminuídas na criança/jovem.
Características do sistema familiar	Desemprego; Monoparentalidade; Ausência de suporte do outro progenitor no cuidado da criança/jovem; Conflitos com as famílias de origem; Deteção tardia das primeiras características de PEA; Falta de retaguarda familiar na maioria das famílias.	Habilitações académicas de nível superior facilitam o acesso e perceção do apoio recebido; Coesão familiar; Boa retaguarda financeira que permite cuidar da criança a tempo inteiro e aceder a terapias e outros apoios particulares; Reforço da ligação entre o casal com o nascimento da criança com PEA.
Características do contexto sociocultural	Lacuna no suporte formal específico para PEA no concelho de residência; Cultura diferente da família de origem do companheiro que encara a problemática da criança como sobrenatural.	A frequência de um Agrupamento de referência no EEA permite o acesso a terapia ocupacional e da fala e apoio de professores de Educação Especial.

Deve ser dada especial atenção ao peso que cada aspeto detetado desempenha na relação familiar e na relação com a criança para que situações de risco não se tornem situações de perigo (Pinheiro, 2006; *World Health Organization*, 2012).

PROGRAMA DE EDUCAÇÃO PARENTAL “TODOS DIFERENTES, TODOS PAIS”

Da compilação dos dados recolhidos na investigação e da revisão da literatura na área surge o Programa de Educação Parental “Todos Diferentes, Todos Pais”, no sentido de colmatar necessidades de informação identificadas; otimizar competências parentais; facilitar a criação de uma rede de suporte social informal e prevenir situações de maus-tratos.

Destina-se aos pais de crianças e jovens com PEA que indicaram interesse de participação quando questionados em entrevista e no Inventário de Necessidades da Família, atendendo a constituição do grupo de pais essencialmente à fase de desenvolvimento da criança/jovem em detrimento da idade cronológica.

No que concerne a recursos humanos, considera-se importante a constituição de uma equipa multidisciplinar sendo idealmente composta por elementos dos diferentes serviços da rede de suporte formal destas famílias: professor de Educação Especial, com o objetivo de dotar os cuidadores de estratégias que estreitem a relação escola-família, contribuindo para uma melhoria do sucesso escolar das crianças/jovens; assistente social, com a função de informar os cuidadores sobre os serviços de apoio disponíveis; licenciada em Ciências da Educação, desempenhando a função de educadora familiar.

Divide-se em 12 sessões grupais de 90 minutos cada que, apesar de previamente estruturadas, podem ser alteradas caso surjam sugestões de temas pertinentes pelos participantes, perfazendo um total de 18 horas ao longo de dois meses. Definiram-se os seguintes temas principais para cada uma das sessões: Apresentação; Compreender as PEA; Impacto das PEA na família; Pensar o futuro; Resolução de problemas e conflitos; Estratégias educativas; Reforço positivo: o elogio; Reforço positivo: a recompensa; Estabelecer limites; Castigo físico: disciplina ou maltrato?; Aprender enquanto se brinca; Balanço do programa.

Tratando-se de um programa em formato grupal, que é feito para os pais mas acima de tudo com os pais, privilegia-se uma metodologia ativa e participativa, com recurso a dinâmicas de grupo, discussão e reflexão em grupo e momentos de *brainstorming*, complementados por metodologias expositivas.

Por último, mas não menos importante, delineou-se um processo de avaliação em quatro momentos distintos: pré-teste com lugar ao levantamento de necessidades de (in)formação através dos instrumentos de recolha de dados já referidos; no final de cada sessão, avaliando-se a adequação dos materiais, conteúdos e metodologias através de uma ficha de avaliação; pós-teste na última sessão do programa recorrendo novamente aos questionários de levantamento de necessidades para avaliar o impacto da intervenção; sessões de *follow-up* ao fim de três e seis meses decorridos da aplicação do programa, por meio de entrevista semiestruturada para compreender se o possível impacto positivo na dinâmica familiar se mantém.

REFLEXÃO CRÍTICA

Da análise dos dados e do contacto com os cuidadores através das entrevistas foi possível depreender que a sua participação num programa de educação parental seria importante, particularmente tendo uma rede de apoio informal tão parca ou mesmo inexistente, permitindo o contacto com outros pais que partilham uma realidade semelhante à sua.

Apesar de terem sido atingidos todos os objetivos propostos, há a ter em conta algumas limitações, como a constituição da amostra recorrendo a uma amostragem não probabilística de conveniência, a impossibilidade de aceder diretamente a todos os cuidadores e a participação de alguns destes apenas na resposta aos questionários.

Para investigações futuras, sugere-se a inclusão de outros contextos de recolha de dados, como por exemplo os Núcleos de Intervenção Precoce dos Centros de Saúde que englobam famílias numa fase mais inicial de diagnóstico e abranger as duas figuras parentais.

Finalmente, considera-se necessária a implementação de uma verdadeira prática centrada na família, ouvindo e identificando as principais necessidades e preocupações dos cuidadores, articulando-as com aquelas que os profissionais vão reconhecendo na sua intervenção. Por outro lado, é também importante que os pais/cuidadores se autonomizem face aos serviços, não criando uma relação de dependência com aqueles e os técnicos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association (2013). Autism spectrum disorder. In *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^a ed., pp. 50-59). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Bandeira, D., Koller, S., Hutz, C., & Forster, L. (1996). Desenvolvimento psico-social e profissionalização: uma experiência com adolescentes de risco. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 9, 185-207.
- Bosa, C. (2006). Autismo: Intervenções psicoeducacionais [Supl. I]. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, 47-53. Obtido de <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a07v28s1.pdf>
- Centers of Disease Control and Prevention (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. *MMWR*, 63(2), 1-21. Obtido de <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>

- Coutinho, M. (1999). *Intervenção Precoce: Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down* (Tese de Doutoramento). Obtido de <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/1594>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. Abstract obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20146741>
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay [Author Manuscript]. *Autism*, 13(4), 375-387. doi:10.1177/1362361309105658
- Garcia, T., & Rodriguez, C. (1997). *Necessidades Educativas Especiais – A criança autista*. Lisboa: Dinalivro.
- Hoffman, C., Sweeney, D., Hodge, D., Lopez-Wagner, M., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness – Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and other development disabilities*, 24(3), 178-187. doi: 10.1177/1088357609338715
- Martins, C., Walker, S., & Fouché, P. (2013). Fathering a child with Autism Spectrum Disorder: An interpretative phenomenological analysis. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 13(1), 1-19. doi:10.2989/IPJP.2013.13.1.5.1171
- McWilliam, R. (2012). *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais*. Porto: Porto Editora.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na sala de aula*. Porto: Porto Editora.
- Pereira, F. (Coord.). (2008). *Unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do autismo: Normas orientadoras*. Lisboa: Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular.
- Pinheiro, P. (2006). *World report on violence against children*. Geneva: United Nations. Obtido de [http://www.unicef.org/violencestudy/3.World Report on Violence against Children.pdf](http://www.unicef.org/violencestudy/3.World%20Report%20on%20Violence%20against%20Children.pdf)
- Ribeiro, I., Freitas, M., & Oliva-Teles, N. (2013). As Perturbações do Espectro do Autismo – Avanços da Biologia Molecular. *Nascer e Crescer – Revista do Hospital de Crianças Maria Pia*, 22(1), 19-24.
- Sampaio, F., & Gerales, S. (2006). Necessidades das famílias de crianças com deficiência: Um estudo com a escala Family Needs Survey. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*, 3, 277-287. Obtido de <http://hdl.handle.net/10284/629>
- Sapienza, G., & Pedromônico, M. (2005). Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. *Psicologia em Estudo*, 10(2), 209-216. doi:10.1590/S1413-73722005000200007
- Schieve, L., Blumberg, S., Rice, C., Visser, S., & Boyle, C. (2007). The Relationship between autism and parenting stress [Supplement Article]. *Pediatrics*, 119, 114-121. doi:10.1542/peds.2006-2089Q
- Simeonsson, R. (2000). *Early childhood development and children with disabilities in developing countries*. Chapel Hill: University of North Carolina.
- Sprovieri, M., & Assumpção, F. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59(2A), 230-237. doi:10.1590/S0004-282X2001000200016
- World Health Organization (2012). *Early childhood development and disability: A discussion paper*. World Health Organization, Unicef. Obtido de http://www.who.int/disabilities/media/news/2012/13_09/en/