



**Politécnico
de Viseu**

Escola Superior
de Educação
de Viseu

**Dinâmicas relacionais e ajustamento
parental em famílias de crianças com
Perturbação do Espectro do Autismo:
contributos de um estudo de caso**

Mércia Cristina da Costa Simões Neto



**Politécnico
de Viseu**

Escola Superior
de Educação
de Viseu

Dinâmicas relacionais e ajustamento parental em famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo: contributos de um estudo de caso

Mércia Cristina da Costa Simões Neto

Trabalho final de Projeto

Mestrado em Educação Especial, especialização Domínio Cognitivo e Motor

Trabalho efectuado sob a orientação de
Professora Doutora Sara Felizardo
Professora Mestre Leandra Cordeiro

22 novembro 2021



Politécnico
de Viseu

Escola Superior
de Educação
de Viseu

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE CIENTÍFICA

Márcia Cristina da Costa Simões Neto, n.º 13892 do curso de Mestrado em Educação Especial -Domínio Cognitivo e Motor, declara sob compromisso de honra, que o Projeto Final é inédito e foi especialmente escrito para este efeito.

Viseu, 22/Novembro/2021

A aluna, Márcia Cristina da Costa Simões Neto

AGRADECIMENTOS

Realizar uma dissertação de mestrado, é muito mais que realizar um simples trabalho. É uma longa viagem da qual não nos vamos esquecer. É uma aventura, com altos e baixos, com momentos de felicidade, de entrega, de choro e até mesmo de desespero. É toda uma trajetória com inúmeros momentos em que vamos sentir que não vamos chegar ao fim, em que vamos duvidar de nós próprios e das nossas capacidades. Por vezes, sentimo-lo como um processo solitário, pois já não estamos com os nossos colegas nem com os nossos professores, e o ambiente escolar, passa a ser nós e um computador em casa.

É um trabalho que nos preenche, que nos ensina, que nos ajuda também a crescer, e a ele, juntam-se pessoas indispensáveis para a concretização do mesmo. Chegou a hora de as homenagear, de lhes agradecer por todo o apoio em diversos momentos e em diversas áreas. Só foi possível trilhar este caminho e realizar este sonho graças a estas pessoas incríveis a quem dedico especialmente este projeto de vida.

Primeiramente, um obrigada à instituição que me acolheu, à Escola Superior de Educação de Viseu. Obrigada pelo seu legado e por me deixar fazer parte dele.

Um profundo agradecimento à excelentíssima Professora Doutora Sara Felizardo, minha orientadora, por tudo o que nos ensinou durante as aulas deste mestrado e pelo acompanhamento durante todo este trabalho. Sempre se prontificou para ajudar, para partilhar mais do seu conhecimento. Destaco ainda, a simpatia e compreensão, mesmo naqueles momentos em que eu me sentia desesperada e completamente desorientada durante todo este processo, por achar que não tinha capacidade para o fazer. Ficará para sempre na memória, o seu sorriso fraterno e calmo, bem como, o seu olhar afetuoso e maternal, nos momentos em que nos tentava tranquilizar.

À pessoa da excelentíssima Professora Doutora Leandra Cordeiro, minha coorientadora, pelo apoio que prestou em conjunto com a Doutora Sara Felizardo, por toda a vontade e entusiasmo em partilhar connosco os seus conhecimentos durante as aulas, mesmo estando por vezes mais fatigada ou indisposta devido à sua gravidez. Mais uma vez agradeço a sua disponibilidade e ajuda na concretização desta investigação.

Um obrigada à Técnica de IPI que tão gentilmente se prontificou para ajudar. Foi incansável, ajudou o máximo que conseguiu com todo o tipo de informações para

enriquecer este trabalho. Sempre com uma simpatia e sorriso nos lábios de me deixar incrédula com tamanha generosidade e humildade.

Por último, e não menos importante, a esta família incrível. Que tiveram a “força da coragem” para se deixarem ser vulneráveis e por me darem a honra de mostrar essa vulnerabilidade, ensinando-me mais sobre o que é viver uma vida condicionada com todos os percalços e surpresas que possam surgir.

Como diz a autora Dra. Brené Brown no seu livro “A força da coragem”, na “odisseia da vida, cair é tão importante como levantar” e eles mostraram-me a maravilhosa “audácia” que tiveram em conseguir seguir em frente fazendo o melhor que podiam com o melhor que tinham.

“A vulnerabilidade soa como verdade e sente-se como coragem. Verdade e coragem não são sempre confortáveis, mas elas nunca são fraqueza.”

Brené Brown

RESUMO

A família, enquanto suporte social da criança, interfere significativamente no seu bem-estar. Uma família com uma boa dinâmica, estrutura e organização, possivelmente tende a conseguir proporcionar à criança mais estabilidade, meios e apoio em diversos contextos, principalmente, a nível escolar. Após o conhecimento do diagnóstico, estas famílias terão de aprender a se reorganizar. Novas responsabilidades, tarefas e rotinas surgirão, às quais, é expectável que estas famílias consigam responder. Pautando-se este estudo pelo paradigma qualitativo, com a realização de um estudo de caso de sujeito único, a questão central desta investigação é *“Quais as percepções de pais e técnicos sobre as dinâmicas relacionais e mudanças familiares no contexto de ajustamento parental ao diagnóstico, educação e cuidado de uma criança com PEA?”* Os instrumentos de recolha de dados utilizados foram: a entrevista semiestruturada, a desenvolver-se numa lógica de entrevista exploratória, tendo sido realizada aos pais e à técnica de Intervenção Precoce na Infância (IPI); pesquisa documental (relatórios clínicos, desenvolvimentais e escolares, bem como planos de intervenção); escalas de avaliação familiar, Índice de Stress Parental; genograma e ecomapa. Evidenciam-se os principais resultados obtidos, a saber: toda a família sofreu alterações nas rotinas após o diagnóstico e apresenta níveis expressivos de stress parental, em especial no Domínio dos Pais. No que toca aos recursos, a técnica de Intervenção Precoce na Infância teve um papel crucial no processo de educação e inclusão e, no suporte social, destaca-se a família alargada. O processo de inclusão escolar ocorreu sem grandes percalços, tendo a escola um impacto bastante positivo na vida da criança. Por fim, esta família não sentiu grandes mudanças devido ao confinamento e todas as outras restrições devido ao Covid-19.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo, dinâmicas familiares, ajustamento parental, suporte social, covid-19

ABSTRAT

The family, as the child's social support, significantly interferes with their well-being. A family with good dynamics, structure and organization, possibly tends to be able to provide the child with more stability, means and support in different contexts, especially at school level. After knowing the diagnosis, these families will have to learn to reorganize themselves. New responsibilities, tasks and routines will emerge, to which these families are expected to be able to respond. Based on the qualitative paradigm of this study, with a single subject case study, the central question of this investigation is "What are the perceptions of parents and technicians about relational dynamics and family changes in the context of parental adjustment to the diagnosis, education and care of a child with ASD?" The data collection instruments used were: the semi-structured interview, to be developed in an exploratory interview logic, having been carried out with the parents and the Early Childhood Intervention (ECI) technique; desk research (clinical, developmental, and school reports, as well as intervention plans); family rating scales, Parental Stress Index; genogram and ecomap. The main results obtained are evidenced, namely: the whole family underwent changes in routines after the diagnosis and presents expressive levels of parental stress, especially in the Parents' Domain. In terms of resources, the Early Childhood Intervention technique played a crucial role in the education and inclusion process and, in terms of social support, the extended family stands out. The school inclusion process took place without major mishaps, and the school had a very positive impact on the child's life. Ultimately, this family didn't feel any big changes due to confinement and all the other restrictions due to Covid-19.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, family dynamics, parental adjustment, social support, covid-19

Índice Geral	
AGRADECIMENTOS.....	iv
RESUMO	vi
ABSTRAT.....	vii
Introdução	1
I Parte – Famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo:	
Enquadramento Teórico	3
1. Perturbação do Espectro do Autismo	4
1.1. Conceito de Perturbação do Espectro do Autismo	4
1.2. Evolução histórica do conceito de Autismo	4
1.3. Etiologia e prevalência	5
1.4. Diagnóstico e Avaliação.....	6
2. Famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo.....	8
2.1. Compreender o conceito de família: uma visão sistémica.....	8
2.2. Impacto e ajustamento familiar ao diagnóstico de Autismo.....	9
2.3. As necessidades das famílias	10
2.4. A importância da rede de suporte social no funcionamento e bem estar da família.....	11
3. Intervenção Precoce na Infância.....	13
3.1. O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).....	13
3.2. Equipas Locais de Intervenção (ELI).....	13
3.3. Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP).....	14
4. Inclusão escolar de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo	16
4.1. Conceito de inclusão	16
4.2. O papel das famílias no processo de inclusão	17
4.3. O papel do professor na promoção da inclusão	18
II Parte – Estudo Empírico.....	19
1. Contextualização e justificação da temática em estudo.....	20
1.1. Formulação da questão de Investigação.....	20
1.2. Objetivos de investigação	20
2. Metodologia	22
2.1. Tipo de estudo.....	22
2.2. Participantes.....	24
2.3. Instrumentos de recolha de dados	24

2.4. Procedimentos e técnicas de análise de dados	27
3. Apresentação e discussão dos resultados	28
3.1. Apresentação dos resultados	28
3.1.1. Genograma	28
3.1.2. Dados da Entrevista Semiestruturada	29
3.1.3. Dados de Pesquisa Documental	33
3.1.4. Dados das Escalas de Avaliação Familiar	42
3.1.5. Dados do Índice de Stress Parental	44
3.1.6. Ecomapa.....	48
3.2. Discussão de Resultados	49
Conclusão	55
Bibliografia	58
ANEXOS	64
ANEXO – A - Guião de Entrevista Exploratória Semiestruturada Pais	65
ANEXO – B - Guião de Entrevista Exploratória Semiestruturada Técnica de IPI.....	72
ANEXO – C – Relatórios e Planos de Intervenção.....	77
ANEXO – D – Consentimento informado.....	78

Índice de Figuras

Figura 1 – Genograma	28
Figura 2 – Ecomapa	48

Introdução

A presente investigação tem como objetivo, compreender as dinâmicas intra e inter relacionais da família de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), no contexto do processo de ajustamento familiar e parental, recorrendo a um estudo de caso.

A motivação pelo estudo da dinâmica desta família, advém do facto de ser uma dinâmica específica, diversa e não normativa, sendo que não temos, muitas vezes, conhecimentos sobre a mesma, talvez por não ser uma realidade típica e daí, não lhe atribuímos a devida atenção.

A maioria das pessoas com graves incapacidades, nomeadamente com PEA, acabam residindo com os pais ou com outros familiares durante longos anos, ou até mesmo a maior parte das suas vidas, daí a importância de se tentar compreender que rotinas serão implementadas e quais sofrerão alterações dentro do quotidiano desta família.

Famílias estas, que ao longo das suas vidas, deparar-se-ão com inúmeras dificuldades e desafios que terão de ultrapassar em conjunto. Terão de aprender a reorganizar-se enquanto estrutura familiar, bem como, nas tarefas do dia-a-dia. Os profissionais de saúde, os professores de Educação Especial (EE) e, ainda, outros técnicos especializados, serão fundamentais neste processo, o que implicará, numa primeira fase a aceitação por parte dos pais a condição da criança, e numa fase mais avançada, uma adaptação a novas responsabilidades, tarefas e rotinas às quais é expectável que estas famílias consigam responder eficazmente.

A PEA constitui o tema principal deste estudo, por se tratar de um tema muito atual, ainda com muito por descobrir. Um tema cativante para qualquer futuro docente, e também, um pouco desafiante ao encontrarmos variadíssimas formas de manifestação, fazendo de cada caso, um caso único. Esta perturbação do neurodesenvolvimento é caracterizada por uma tríade de dificuldades ao nível da interação, comunicação e interesses reduzidos, sendo que a criança apresenta um desenvolvimento atípico nestas dimensões.

Face ao exposto, este trabalho de investigação apresenta a seguinte estrutura: a primeira parte, o enquadramento teórico, que se caracterizará pela abordagem a

temáticas relevantes no âmbito da PEA, da Família, da Intervenção Precoce na Infância e, ainda, da Inclusão Escolar.

Neste contexto, será realizada uma breve resenha sobre o conceito de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), a sua evolução histórica, bem como, da sua etiologia, prevalência e diagnóstico. No que concerne à temática da família, esta será abordada através da teoria sistémica. Irá perceber-se qual o impacto da receção de um diagnóstico de PEA por parte das famílias e, ainda, os ajustamentos familiares necessários. Serão explanadas as necessidades destas famílias, bem como, a importância da rede de suporte social no funcionamento e bem-estar da mesma.

A segunda parte deste trabalho corresponde ao enquadramento empírico, aqui será explicado todo o processo metodológico. Primeiramente, será feita uma contextualização e justificação da temática em estudo, definir-se-á a questão de investigação, bem como os seus objetivos e os participantes. Adicionando a isto uma breve apresentação dos instrumentos de recolha de dados, bem como de todo o procedimento necessário para a análise dos mesmos. Por fim, serão apresentados os resultados obtidos.

**I Parte – Famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo:
Enquadramento Teórico**

1. Perturbação do Espectro do Autismo

1.1. Conceito de Perturbação do Espectro do Autismo

Do ponto de vista etiológico, autismo provém da palavra grega “autos” que significa “próprio” ou em si mesmo, acrescentando a isto o sufixo “ismo” que nos remete para uma ideia de “estado”. Assim, Autismo significa que a pessoa se interessa pela realidade exterior e, simultaneamente, centra-se em si própria; ou seja, naquilo que Kanner e Asperger consideravam o “ensimesmamento do indivíduo” (Castanheira, 2016; Cavaco, 2009). Culminando num desenvolvimento da interação social e da comunicação atípicos, bem como num isolamento contínuo da criança e da sua família (Camargo & Bosa, 2009).

Atualmente, o conceito de Autismo evoluiu para a designada Perturbação do Espectro do Autismo, devido ao *continuum* dos défices que se vão manifestando, ou seja, é um contínuo que vai do grau leve ao severo (Cavaco, 2009). De acordo com o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* (DSM-5) da American Psychiatric Association (APA, 2014), o autismo encontra-se integrado no conjunto de perturbações do neurodesenvolvimento, sendo caracterizado por défices persistentes na comunicação social e interação social e, ainda, por padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos e repetitivos como critérios que definem esta mesma perturbação.

1.2. Evolução histórica do conceito de Autismo

Eugen Bleuler, em 1911, escreveu sobre a síndrome da esquizofrenia infantil, realçando a dissociação como sendo um dos sintomas principais da síndrome supramencionada. Essas crianças estariam fora da realidade, ou seja, o que designamos de autismo (Cavaco, 2009).

Decorria o ano de 1943 nos EUA, quando nos aparece o termo pela primeira vez, através de Leo Kanner, autor pioneiro a introduzir o conceito de Autismo, ao estudar um grupo de 11 crianças (oito rapazes e três raparigas) cujo comportamento descreveu como sendo marcadamente e distintivamente divergente da conduta da maioria das crianças, sendo que estas se interessariam mais pelos objetos do que pelas pessoas (Serrano, 2008; Cavaco, 2009; Hewitt, 2010; Lima, 2012). As

características que predominavam nas mesmas, passavam pela incapacidade em estabelecer um relacionamento interpessoal; pela falha no uso da linguagem, bem como, pelo uso de pronomes na terceira pessoa para se referirem a si próprios. Aliado a isto, ainda apresentavam características como a obsessão por rotinas, mostrando até aversão a mudanças ou a propostas de novas atividades; uma tendência muito grande para o isolamento; ansiedade e ainda, entusiasmo infantil com determinados objetos ou tópicos (Castanheira, 2016; Lima, 2012).

No ano seguinte, Hans Asperger fornece trabalhos na mesma senda de Kanner. Este pediatra, descreveu de uma forma ligeira o autismo, que mais tarde veio a ter o seu próprio nome – Síndrome de Asperger (Cavaco, 2009).

No entanto, Asperger considerava a sua visão de autismo descoincidente da de Kanner. Isto porque, os estudos de Asperger referem situações em que as crianças faziam uso da fala, com uma certa fluência, enquanto que Kanner, nunca evidenciou nenhum caso em que fizessem uso da linguagem para se comunicarem. Associado a isto, também se encontraram divergências ao nível das capacidades motoras e de coordenação, bem como, às capacidades de aprendizagem (Cavaco, 2009).

Tal como Kanner e Asperger, os contributos de Lorna Wing são fundamentais na compreensão do autismo, introduzindo a expressão “espectro do autismo” e ainda se deveu à mesma autora a introdução da “tríade de incapacidades” ou tríade de Wing, bem como as comorbilidades no autismo (Costa, 2015; Lima, 2012). Esta tríade, foi descrita por Wing como sendo “défices apresentados na interação social, na comunicação – verbal e não verbal – e na imaginação/capacidade simbólica – comportamentos, interesses e atividades repetitivas e estereotipadas” (Filipe, 2012 cit. por Costa, 2015, p.4).

1.3. Etiologia e prevalência

Nos anos 70 (séc. XX) o facto de se considerar que uma das causas do autismo passaria pela ideia de que o mesmo estaria relacionado com falhas parentais, fez com que pais contestassem esta teoria, influenciando a procura de explicações alternativas. De acordo com Santos e Pereira (2014), o trabalho pioneiro de Michael Rutter e Lorna Wing na descoberta das implicações genéticas na transmissão do autismo influenciaram outros investigadores para que fosse aceite uma abordagem neuropsicológica e biológica do autismo.

Assim, a Perturbação do Espectro do Autismo é uma condição etiologicamente

multifatorial. Atualmente, a base biológica do autismo é incontestável, no entanto, é também influenciada tanto por fatores genéticos como ambientais, que afetam a progressão de todo o desenvolvimento neuronal (Camacho, 2016; Santos & Freitas, 2014).

Estudos realizados aferem frequências reportadas para a PEA de aproximadamente 1% da população, com estimativas similares em amostras de crianças e de adultos. A PEA é diagnosticada quatro vezes mais no sexo masculino do que no feminino (APA, 2014; Santos & Freitas, 2014).

1.4. Diagnóstico e Avaliação

De entre os sistemas internacionais de diagnóstico e classificação aceites universalmente para os critérios de diagnóstico da PEA, o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM -5)* da American Psychiatric Association (APA, 2014) é o que empregarei para descrever um diagnóstico e uma avaliação da PEA fidedignos.

Face ao exposto, no DSM-5, a PEA apresenta-se como uma perturbação do neurodesenvolvimento e considera dois grupos de critérios para o diagnóstico clínico – défices na comunicação social e na interação social e padrões de interesses, atividades e comportamentos restritos e repetitivos a seguir discriminados.

Critérios de Diagnóstico da PEA segundo a classificação DSM-5 (APA, 2014):

A) Défices persistentes na comunicação social ou interação social em múltiplos contextos, manifestados atualmente ou na história por:

1. Défices na reciprocidade socio-emocional, desde aproximações sociais anormais ou incapacidade de manter uma conversa com outra pessoa; até uma reduzida partilha de interesses, emoções ou afetos; ou ainda incapacidade de iniciar ou responder a interações sociais.

2. Défices a nível de comportamentos comunicativos não-verbais usados para interação social, variando desde, por exemplo, comunicação verbal e não-verbal pouco integrada; até anormalidades no contacto visual e linguagem corporal ou deficiências em perceber e usar gestos; ou ainda uma total inaptidão em usar expressões faciais ou comunicação não-verbal.

3. Défices em desenvolver, manter e compreender relacionamentos, desde, por exemplo, dificuldades em ajustar comportamentos para se

ajustar a diferentes contextos sociais; até dificuldades em partilhar brincadeiras da sua imaginação ou a fazer amizades; ou ainda ausência completa de interesse nos seus pares.

B) Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestados por pelo menos dois dos seguintes, no presente ou que tenha acontecido em história:

1. Movimentos motores, uso de objetos ou discurso estereotipados ou repetitivos.

2. Adesão inflexível a rotinas, ou existência de padrões ritualizados verbais ou não-verbais (exemplo: Ansiedade extrema na presença de alterações mínimas, dificuldades com transições, padrões de pensamento rígidos, rituais de cumprimento, necessidade de fazer o mesmo caminho ou comer a mesma comida todos os dias)

3. Interesses muito restritos, que são anormais em intensidade ou foco.

4. Hiper ou hipo-reatividade sensorial ou interesse pouco usual em aspetos sensoriais do ambiente em seu redor (Ex: Aparente indiferença quando a dor ou temperatura, respostas adversas a certos sons ou texturas, fascínio com luzes ou movimento.)

C) Sintomas devem estar presentes no início do desenvolvimento (mas podem não se manifestar por completo até as necessidades sociais excedam as capacidades)

D) Sintomas causam um défice clinicamente significativo no funcionamento social, ocupacional ou outras áreas importantes.

E) Estas perturbações não são melhor explicadas por perturbações intelectuais (PDI) ou atraso global do desenvolvimento. Note-se que PDI e PEA normalmente coocorrem, para tornar o diagnóstico de PEA e PDI em consonância, a comunicação social deve ser inferior ao expectável para o desenvolvimento global.

2. Famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo

2.1. Compreender o conceito de família: uma visão sistémica

Segundo Caniço (2014), não existe um consenso relativamente à definição concetual de família. A Organização Mundial de Saúde (OMS) alerta-nos que “o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção. Qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum, devem ser encarados como família” (World Health Organization, 1991, citada por Caniço, 2014, p.49).

Neste estudo, a família será analisada segundo a perspetiva sistémica, já que a mesma é a nossa fonte de recolha de informação primordial bem como de reflexão. Sistemicamente, a família pode ser definida como “conjunto de elementos com características e comportamentos próprios, que se relacionam entre si, afetando o funcionamento e estrutura do sistema” (Alarcão, 2000, citada por Morganho, 2015, p. 15). Todos os elementos da família são vistos como um todo, onde o “processo de desenvolvimento é constante e dinâmico”. Nesta abordagem, a família também é considerada uma “unidade que contém subsistemas, sendo parte integrante de outros sistemas que a influenciam e pelos quais é influenciada” (Alarcão, 2000, citada por Morganho, 2015, p.15) fazendo com que os elementos passem por diferentes contextos/sistemas ecológicos e reestruturando os seus contextos de origem. Ao existirem estes sistemas interligados, havendo alterações num deles, os outros sofrerão também mudanças (Costa, 2015; Morganho, 2015; Serrano & Correia, 1998). São estabelecidos limites e fronteiras penetráveis com o exterior que se adaptam consoante as suas necessidades ao longo do seu desenvolvimento, o que faz da família um sistema aberto. Num sistema familiar é possível, identificar quatro subsistemas: o individual, o conjugal, o parental e o fraternal, todos eles com as suas especificidades, identidades e influências internas e externas (Alarcão, 2000, citada por Morganho, 2015).

De notar que o objetivo último das funções da família, antigamente, passava pela aceitação de que à mesma, correspondiam as funções de “reprodução da espécie, segurança e proteção, bem como de produção de bens, transmissão cultural e socialização dos jovens”. Atualmente, as funções espectáveis de uma família passam pela “proteção e desenvolvimento psicossocial, a satisfação sexual, o apoio

afetivo e a realização pessoal” (Caniço, 2014). Adicionando a isto, o assegurar da satisfação das necessidades dos seus membros que dependem, não só da estrutura familiar, mas igualmente das interações dos subsistemas e da fase do ciclo vital em que a família se encontra. Ou seja, a família também “nasce, cresce e amadurece” (Febra, 2009, citado por Costa, 2015, p.8). Podem reproduzir-se em novas famílias, encerrando o seu ciclo vital com a morte dos membros que a originaram. Os descendentes irão evoluir constituindo novos núcleos familiares (Costa, 2004).

As diferentes fases do ciclo vital equacionadas por Relvas (1996, citado por Costa, 2004) passam pela formação do casal; família com filhos pequenos; família com filhos na escola; família com filhos adolescentes, e por fim, família com filhos adultos. Estas fases designadas por Minuchin (1980, citado por Caniço, 2014) como sendo etapas de crises implicarão a reestruturação do sistema familiar. As mesmas são tidas como alturas de mudança que geram momentos de stress parental, podendo desencadear sintomas e conflitos familiares, pois os indivíduos encontram-se bastante vulneráveis (Korin et al, 2002, citado por Caniço, 2014).

2.2. Impacto e ajustamento familiar ao diagnóstico de Autismo

O nascimento e o cuidar de uma criança com autismo afeta a qualidade de vida familiar em todas as dimensões de impacto, nomeadamente ao nível do bem-estar físico, psicológico, material e social, que não se restringe ao momento do anúncio do diagnóstico (Nogueira, 2019). Independentemente do tipo de incapacidade, toda a família vai ter de aprender a lidar, a conviver e a modificar-se com uma nova e inesperada situação (Buscaglia, 1997, citado por Silva, 2016; Felizardo et al., 2016; Gronita, 2007). As tarefas complexificam-se, tem de existir um maior esforço de organização e gestão do dia-a-dia, haverá um maior dispêndio de recursos financeiros, fazendo com que o stress parental existente se agrave (Baltazar, 2009, citado por Costa, 2012).

Portanto, o nascimento de uma criança com uma necessidade educativa especial trará o choque com a realidade. O bebé que idealizaram não corresponderá ao bebé real (Felizardo, 2013; Sen & Yutsever, 2007, citados por Silva, 2016).

Se para uns, este processo de luto do filho saudável, gera respostas emocionais específicas, gerando-se nos pais sentimentos como “desmoronamento total, individual e familiar; sobrecarga emocional e tensão; desorganização psicológica e dificuldade de aceitação da criança” (Almeida, 2008, citado por Silva 2016, p.3). Para

outros, o caso é visto como o “momento libertador”, pois finalmente, poderão ter acesso à informação (para si e para os outros) mais direcionada à problemática que surgiu, inesperadamente, nas suas vidas. (Weinstein & Bloch, 2010, citados por Lopes, 2015, p.25).

Nas famílias de crianças com PEA esta reorganização, implica uma adaptação às necessidades específicas da criança. Segundo Baker et al. (2003, citados por Lampreia, 2015), os pais de criança com PEA carregam um grande impacto negativo da perturbação da criança na família. A perturbação de autismo despoleta mudanças significativas no seio familiar, transformando a visão e significado dos pais perante as mais variadas situações e perante o sentido da vida (Felizardo, 2016; Pereira et al., 2018). Os pais vão refletindo e resolvendo problemas respeitantes aos comportamentos e necessidades dos seus filhos. Aliado a isto, estes pais tornam-se “defensores, solucionadores de problemas, organizadores, técnicos, tutores, disciplinadores e cuidadores primários” (Sousa, 2014 p.5) devido aos inúmeros papéis e responsabilidades que desempenham na sua casa e na comunidade.

2.3. As necessidades das famílias

Consoante os recursos que a família dispõe, bem como da rede de suporte social existente, o diagnóstico de PEA obriga a uma reorganização familiar. Além disso, os pais gladiam-se com a rutura do filho ideal, processo este, que pode ser um pouco doloroso e acompanhado por diversos sentimentos (Cruz et al., 2019).

Entre as funções primordiais das famílias, salienta-se a de responder às necessidades dos seus membros, todavia é preciso ter em consideração que estas não são exclusivas nem vivenciadas de igual maneira pelas famílias (Febras, 2009, citado por Costa, 2015).

Uma das maiores necessidades sentidas é ao nível da informação, nomeadamente no que diz respeito às estratégias de ensino; à manutenção do comportamento da criança/jovem com PEA; à própria problemática, bem como, possíveis estratégias para se utilizar em casa e ainda a serviços disponíveis. Informações estas, que devem ser transmitidas de forma bastante acessível e compreensível (Lopes, 2015; Morganho & Felizardo, 2016).

Normalmente são as mães que procuram apoio de amigos, familiares e ainda de médicos e outros profissionais, dispendo de mais recursos do que os pais. Verificou-se também que são os pais quem mais expressam sentimentos de

isolamento, não partilhando as suas preocupações com outros (Bloch & Weinstein, 2009, citado por Sousa, 2014).

Por vezes, situações como estas dão origem a famílias isoladas do seu contexto social, relutantes à realização de eventuais pedidos de ajuda, não visitam amigos nem parentes, e ainda, com possíveis comportamentos autocentrados, tendo baixa qualidade na comunicação (Siegel, 2008, citado por Macedo, 2014).

Segundo a pesquisa elaborada por Azevedo (2017) a alguns pais de crianças com PEA, foram identificadas dezanove necessidades de apoio. Como por exemplo, apoio centrado na família; apoio financeiro e psicológico; apoio por parte de Profissionais competentes. Destacam a pouca informação fundamentada, bem como a falta de recursos materiais para pais e escolas. Relatam, também, situações quotidianas onde sentem-se desajudados, nomeadamente nas tarefas domésticas não lhes permitindo disporem de mais tempo para si mesmos. Sentem que a sociedade ainda não tem uma boa aceitação perante estes casos e, as entidades empregadoras, deveriam ser mais sensíveis e flexíveis com estes pais trabalhadores/cuidadores. Os resultados evidenciaram que os apoios prestados aos pais não dão resposta a todas as suas necessidades.

Os estudos de Brown et.al., (2011, citados por Lopes 2015) destacam a falta de conhecimento sobre o Autismo no setor público, bem como a falta de compreensão e de aceitação das dificuldades das crianças com PEA. Assim, a necessidade de Profissionais competentes parece estar relacionada com as necessárias mudanças nas instituições escolares.

No estudo, realizado por Morganho (2015) as principais necessidades que ressaltam do mesmo foram o apoio (in)formativo e a nível familiar e social; a rede de suporte informal e uma falha ao nível de suporte formal específico para PEA.

Considerando as necessidades de apoio dos pais de crianças com PEA anteriormente elencadas, e tendo em conta que com o passar dos anos as dificuldades mantêm-se nas mesmas áreas, urge o repensar-se; o adaptar-se, bem como, o ajustar-se a todos os apoios que são fornecidos aos pais e às famílias destas crianças.

2.4. A importância da rede de suporte social no funcionamento e bem estar da família

Com a chegada do diagnóstico de PEA, tanto os pais como as crianças

necessitam de um bom suporte familiar e social para colmatar possíveis situações de stress, de rutura familiar e para se munirem de todas as ferramentas necessárias durante a reorganização da dinâmica familiar (Felizardo, 2013; Felizardo et al., 2016). O suporte social pode constituir-se como um fator protetor e de ajuda, se conseguir desenvolver o sentimento de resiliência aos indivíduos que compõem a família para que esta consiga gerir as dificuldades relacionadas com a educação de uma criança com deficiência (Felizardo, 2013; Green et al., 2007, citado por Luz, 2018).

O suporte social defendido por Dunst e Trivette (1990, citados por Ribeiro, 1999) diz respeito aos recursos e às unidades sociais ao dispor dos indivíduos. Estes surgem como resposta aos pedidos de ajuda e assistência. Estes autores distinguem duas fontes de suporte social: a informal e a formal. As primeiras incluem os indivíduos (família, amigos, etc.) e os grupos sociais (grupos, clubes, igreja, etc.) sendo estes suscetíveis de fornecerem suporte em resposta a acontecimentos da vida normativos e não normativos. As redes de suporte social formal abarcam as organizações sociais formais (hospitais), como as profissionais (médicos, assistentes sociais, psicólogos), e que estão organizadas de forma a facultar assistência às pessoas que desta necessitem.

O suporte social é, então, definido em três níveis: o apoio emocional – a informação que leva o sujeito a acreditar que os outros se importam com ele, que o amam; o apoio que demonstra estima – a informação que leva o indivíduo a acreditar que é apreciado, estimado e valorizado; e o apoio de rede – a informação que leva o indivíduo a acreditar que é um membro de uma rede social com obrigações mútuas. As relações de suporte entre os indivíduos constituem-se como um fator de proteção contra as consequências do stress diário e contra o stress proveniente de situações de crise (Cobb, 1976, citado por Serrano, 2008; Felizardo et al., 2016).

As redes sociais providenciam diversos tipos de apoio social. O grau de apoio prestado pela rede baseia-se nas necessidades de cada indivíduo. Vaux (1988, citado por Serrano, 2008) considera que a rede de apoio social do indivíduo é vasta e é nela que o mesmo pode se socorrer para lidar com as vicissitudes do dia-a-dia e para alcançar os seus objetivos. Uma das funções mais importantes das redes de apoio social, é o facto de estes completarem as capacidades do indivíduo (Vaux, 1988, citado por Serrano, 2008).

3. Intervenção Precoce na Infância

3.1. O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)

A Intervenção Precoce na Infância (IPI) trouxe ao nosso país alterações significativas cujos contributos conceptuais advêm das investigações realizadas nas áreas da neurociência e do desenvolvimento infantil, numa perspetiva sistémica, contextual e ecológica do desenvolvimento humano (Correia & Caeiro 2020).

Assistiu-se, portanto, a uma mudança na organização e no funcionamento dos apoios prestados pelas equipas, enquadradas pela publicação do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, que criou o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).

O Sistema Nacional de Intervenção Precoce (SNIPI) integra um conjunto de serviços da responsabilidade dos Ministérios da Saúde, do Trabalho e da Segurança Social e da Educação direcionado a crianças entre os 0 e os 6 anos e suas famílias, tendo como missão garantir a IPI (Direção Geral de Educação, 2021).

Segundo Dunst e Bruder (2002), a IPI deve responder às necessidades específicas de cada criança em situação de risco ou de anomalia das funções ou estruturas do corpo e/ou com atraso de desenvolvimento, mas também às necessidades da família contribuindo, assim, para o seu bem-estar e qualidade de vida. Neste sentido, os profissionais de IPI apresentam-se com uma dupla missão: a ação sobre as crianças e a ação sobre as famílias, sendo que para estas, são um recurso de apoio e capacitação (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro).

3.2. Equipas Locais de Intervenção (ELI)

De acordo com o Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, as Equipas Locais de Intervenção (ELI) do SNIPI desenvolvem atividade ao nível municipal podendo englobar vários municípios ou desagregar-se por freguesias. Estas equipas encontram-se sediadas nos centros de saúde, em instalações atribuídas pela comissão de coordenação regional de educação respetiva ou em Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) convencionadas para o efeito.

Neste normativo também podemos verificar as funções inerentes às ELI. Assim

sendo, compete-lhes:

- a) Identificar as crianças e famílias elegíveis para o SNIPI;
- b) Assegurar a vigilância às crianças e famílias que, embora não imediatamente elegíveis, requerem avaliação periódica, devido aos fatores de risco envolvidos e probabilidades da sua evolução;
- c) Encaminhar crianças e famílias não elegíveis, mas com necessidade de apoio social;
- d) Elaborar e executar o PIIP em função do diagnóstico da situação;
- e) Identificar necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção, dinamizando redes formais e informais de apoio social;
- f) Articular, sempre que se justifique, com as comissões de proteção de crianças e jovens e com os núcleos da ação de saúde de crianças e jovens em risco ou outras entidades responsáveis na área da proteção infantil;
- g) Assegurar, para cada criança, processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos;
- h) Articular com os docentes das creches e jardins-de-infância em que se encontrem colocadas as crianças integradas em IPI.

3.3. Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP).

O Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) consiste na avaliação da criança no seu contexto familiar, bem como na definição das medidas e ações a desenvolver de forma a assegurar um processo adequado de transição ou de complementaridade entre serviços e instituições (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro).

De acordo com o normativo, artigo 8.º, ponto 2, no PIIP devem constar, no mínimo, os seguintes elementos:

- a) Identificação dos recursos e necessidades da criança e da família;
- b) Identificação dos apoios a prestar;
- c) Indicação da data do início da execução do plano e do período provável da sua duração;
- d) Definição da periodicidade da realização das avaliações, realizadas junto das crianças e das famílias, bem como do desenvolvimento das respetivas capacidades de adaptação;

e) Procedimentos que permitam acompanhar o processo de transição da criança para o contexto educativo formal, nomeadamente o escolar;

f) O PIIP deve articular-se com o PEI, aquando da transição de crianças para a frequência de jardins-de-infância ou escolas básicas do 1.º ciclo.

Continuando no articulado do Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, especificamente, no ponto 3, do artigo 8.º, no processo individual de cada criança devem constar, para além do PIIP, os relatórios inerentes, as medidas aplicadas, a informação pertinente, a declaração de aceitação das famílias e a intervenção das instituições privadas.

O processo referido no número anterior deve obedecer a modelo a aprovar por despacho dos membros do Governo responsáveis pelas áreas da solidariedade social, da saúde e da educação, sob proposta da Comissão de Coordenação do SNIPI. (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro, artigo 8.º, ponto 4).

4. Inclusão escolar de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo

4.1. Conceito de inclusão

O conceito de inclusão está pois, intrinsecamente, relacionado com o conceito de escola inclusiva.

De acordo com Jesus e Martins (2000, p. 12):

Escola inclusiva é um sistema de educação e ensino onde os alunos com necessidades educativas especiais, incluindo os alunos com deficiência, são educados na escola do bairro, em ambientes de salas de aula regulares, apropriadas para a sua idade (cronológica), com colegas que não têm deficiências e onde lhes são oferecidos ensino e apoio de acordo com as suas capacidades e necessidades individuais.

Para Mantoan (2015), a inclusão escolar pressupõe a ideia de que todos devem ser recebidos na escola tendo sempre, a possibilidade de nela permanecer e desenvolver-se, independentemente das suas capacidades, do seu sexo, do seu género, da sua classe social, etnia ou estilos de aprendizagem.

Atualmente, a temática da inclusão escolar tem vindo a ser bastante abordada nas investigações. Quando a focamos para um público-alvo mais específico, nomeadamente, a alunos com necessidades educativas, esta torna-se cada vez mais presente. No entanto, há a escassez de contributos no sentido de aprimorar e desenvolver este processo. Serão necessárias mudanças nos paradigmas que envolvem conceções sobre as diferenças interindividuais, as finalidades da educação e o papel da escola, bem como a adequação dos sistemas escolares às necessidades dos alunos (Felizardo et al., 2015; Mantoan, 2015; Araújo, 2017; Carvalho, 2017).

O princípio da inclusão rege-se pela igualdade de oportunidades para todas as crianças e adolescentes, garantindo-lhes a educação e participação no sistema regular de ensino. A Declaração de Salamanca trouxe consigo o direito à educação para qualquer criança, independentemente das suas problemáticas, através dos seus princípios democráticos. A educação é um direito que deve ser proporcionado não só pelo Estado, como também, pela família. Assim sendo, devemos compreender a relação entre ambos, bem como, perceber que os dois têm o seu papel na educação

da criança (Felizardo et al., 2015; Araújo, 2017; Carvalho, 2017;).

4.2. O papel das famílias no processo de inclusão

Independentemente da existência de bons profissionais na vida destas crianças, eles não substituem os efeitos que a dedicação, a paciência e responsividade que os pais trazem ao desenvolvimento dos filhos com autismo. Qualquer criança com necessidades específicas necessita de atenção, cuidado, carinho, acompanhamento e estímulo por parte das suas famílias para que almejem progressos significativos (Barcelar & Duarte, 2018).

De acordo com a literatura, a presença dos pais contribui para o estabelecimento de relações de confiança e ajuda por parte das crianças com os seus familiares; o tempo dispensado na participação dos pais no processo educativo dos filhos, tende a melhorar a qualidade da aprendizagem dos mesmos, e ainda, a participação da família pode interferir significativamente no desempenho escolar das crianças que poderão aprender mais e melhor, especialmente se esta participação for desde a infância (Bettinardi, 2012; Felizardo et al., 2015; Franco, 2015; Braga, 2016).

Para Franco e Apolónio (2008 cit. por Corrêa, 2015), o trabalho com a família é significativamente benéfico na intervenção com a criança. Na perspetiva destes autores, a intervenção precoce propicia aos pais ganhos efetivos na informação que passam a possuir, principalmente sobre o processo de desenvolvimento, aprendizagem e capacidades das crianças.

De acordo com o Decreto-Lei nº 54/2018, de 6 de junho, da Presidência do Conselho de Ministros (2018), os pais têm direito a participar nas reuniões multidisciplinares; a terem acesso ao Relatório Técnico Pedagógico (RTP), documento que fundamenta a mobilização de 48 medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão; a participar e acompanhar a implementação de medidas; a participar na elaboração do Programa Educativo Individual (PEI) que contém a identificação e a operacionalização das adaptações curriculares significativas e integra as competências e as aprendizagens a desenvolver pelos alunos; e a solicitar a revisão e ter acesso a informação compreensível. À escola, cabe-lhe a função de disponibilizar informações claras e de fácil compreensão por partes dos pais, e ainda, de conseguir estabelecer uma boa comunicação, criando uma relação de confiança com os pais (Felizardo et al, 2015).

4.3. O papel do professor na promoção da inclusão

Quando se fala de inclusão escolar de crianças com PEA, para além da família, os professores e técnicos que acompanham a criança ao longo do seu percurso escolar, são parte integrante e importante para que haja um bom desenvolvimento das capacidades das mesmas.

O docente terá de penetrar no mundo do aluno com autismo, pois a aprendizagem surge quando passa a existir um vínculo entre professor e aluno, sendo a empatia, fundamental para o desenvolvimento da criança com esta perturbação. É através da empatia, que conseguimos compreender a criança, ajudando-a a superar as suas dificuldades e a aprender. O principal objetivo do docente, terá de passar por manter estas crianças motivadas e ativas nas atividades escolares de modo a que, as mesmas, não se sintam excluídas nem tão pouco incapazes. Existem determinados aspetos que devem ser tidos em conta, por parte do professor, aquando da chegada de um aluno com autismo. Estas crianças apresentam níveis de aprendizagem mais lentos, e ainda, dificuldade em relacionarem-se com outras pessoas afetando, deste modo, o desenvolvimento da linguagem. O professor terá de compreender as dificuldades de comunicação e interação social, assim como outras singularidades, tais como hipersensibilidade e comportamentos estereotipados e repetitivos. Além disso, é necessário e essencial para o processo de inclusão destes alunos, conhecer diferentes metodologias (Teles, 2016; NeuroSaber, 2020).

Segundo Oliveira (2012), o professor deve ter em conta determinados aspetos, tais como: não trabalhar muitos assuntos em simultâneo; todos os envolvidos na educação da criança deverão utilizar as mesmas regras; o uso de uma linguagem clara e explícita; a implementação de rotinas simples e consistentes; a utilização de uma postura calma e alegre para lidar com os comportamentos inadequados; o ser cuidadoso para não reforçar comportamentos indesejáveis; dividir todas as tarefas em passos muito pequenos; ser paciente e persistente; pedir ajuda sempre que for necessário e partilhar as dificuldades, e ainda, ter em conta sempre os aspetos positivos e não olhar só para os problemas.

Todas estas estratégias aqui apresentadas, e outras sugeridas pela mesma autora, devem ser aplicadas e adaptadas pelos professores intervenientes sempre que necessário, estando sempre cientes das dificuldades e limitações sentidas pelas crianças com PEA.

II Parte – Estudio Empírico

1. Contextualização e justificação da temática em estudo

A relevância deste tema surge pelo facto de ser inequívoco que a família, enquanto suporte social da criança, interfere significativamente no seu bem-estar. Uma família com uma boa dinâmica, estrutura e organização, possivelmente tende a conseguir proporcionar à criança mais estabilidade, meios, apoio e participação em diversos contextos da vida da criança, principalmente, a nível escolar (Azevedo, 2017; Caniço, 2014).

O intuito é procurar conhecer até que ponto, as dinâmicas intra e inter familiares da família desta criança terão de se reorganizar e ajustar, e a que níveis se processarão essas reorganizações para que a criança consiga almejar um desenvolvimento pleno e saudável.

1.1. Formulação da questão de Investigação

A investigação científica rege-se pela procura incessante de respostas a questões de um investigador. Toda a investigação passa por um longo processo de escolha e enunciação de um problema ou de uma questão (Tuckman, 2012). Pautando-se este estudo pelo paradigma qualitativo, em que o objetivo do mesmo passa pela compreensão de um fenómeno, a questão central desta investigação é:

“Quais as percepções de pais e técnicos sobre as dinâmicas relacionais e mudanças familiares no contexto de ajustamento parental ao diagnóstico, educação e cuidado de uma criança com PEA?”

1.2. Objetivos de investigação

Tendo em consideração a questão supra explanada, importa agora elencar os objetivos específicos que esta investigação pretende compreender.

- Conhecer as perspetivas dos pais e técnicos sobre o diagnóstico, bem como a gestão da vida diária e dinâmicas no sistema familiar perante o diagnóstico de PEA e processo educativo da criança.

- Compreender as percepções dos pais relativamente a recursos, bem como a disponibilidade e eficácia da rede de suporte social formal e informal às necessidades da criança e respetiva família.
- Conhecer as percepções dos pais e técnicos sobre as dificuldades e os obstáculos no processo de inclusão escolar e social.
- Compreender as percepções parentais sobre o impacto da escola na vida desta família.
- Conhecer as novas rotinas familiares, escolares e dificuldades no contexto da atual emergência pandémica.

2. Metodologia

Num processo de investigação começamos por explanar, detalhadamente, os princípios metodológicos e os métodos a utilizar. Assim sendo, nesta segunda parte, inclui-se toda a explicitação e fundamentação no que concerne às opções metodológicas e ao processo de desenvolvimento desta investigação.

Segundo Coutinho (2013), os paradigmas são os referenciais pelos quais o investigador se vai guiar para elaborar a sua pesquisa, isto é, informam a metodologia do investigador. Neste sentido, a supracitada pesquisa enquadra-se no paradigma qualitativo (construtivista). Neste contexto, o investigador estuda os fenómenos no seu contexto natural, com o intuito de compreender os mesmos. O pesquisador deve interpretar em vez de mensurar, procurando compreender a realidade tal como ela é, a partir da perspectiva dos sujeitos da investigação. Assim sendo, é necessário que a recolha de materiais que descrevem momentos da vida dos indivíduos – descrições ricas do mundo social – seja interpretada na tentativa de aumentar a compreensão sobre o alvo de estudo (Craveiro, 2007; Denzin & Lincoln, 2000, citados por Coutinho, 2008). Neste seguimento, o investigador deverá encontrar-se mais implicado, descobrindo múltiplas realidades e seguindo planos mais flexíveis de investigação (Coutinho, 2013).

2.1. Tipo de estudo

Face ao problema e objetivos a que esta investigação se centra, o tipo de estudo escolhido enquadra-se no paradigma qualitativo. Segundo Sparkes e Smith (2014, citado por Resende, 2016), a investigação qualitativa é uma forma de questionamento social, onde se debruça sobre a forma como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências no mundo em que vivem.

A escolha deste paradigma metodológico deve-se ao facto de ser um processo com carácter interpretativo, onde se estuda a importância do todo focando-se na experiência subjetiva dos indivíduos. Este paradigma interpretativista aceita e analisa conceitos como sentimentos e emoções (Resende, 2016), sendo isto uma grande vantagem para o estudo em questão. Isto porque, a receção de um diagnóstico de PEA trará à vida desta família, um turbilhão de sentimentos com os quais terão de lidar e que,

possivelmente, influenciarão as respostas dos intervenientes nesta investigação.

A prática metodológica que será usada nesta pesquisa será o estudo de caso de sujeito único.

O estudo de caso rege-se pelas características da investigação qualitativa. Assim sendo, o mesmo segue as seguintes etapas: recolha, análise e interpretação da informação dos métodos qualitativos, com o detalhe de que o objetivo da investigação é o estudo intensivo de um ou poucos casos (Latorre et al., 2003, citado por Meirinhos & Osorio, 2010). Esta metodologia permite estudar intensivamente um caso, que pode ser algo bem definido ou concreto, como um indivíduo por exemplo. Ou seja, ao escolher determinada família poderemos explorar a sua dinâmica com o objetivo de conseguir compreender quais as áreas afetadas, com a receção de um diagnóstico de PEA, ao ponto de ter de se ajustar toda a dinâmica familiar da família em estudo. Aqui, o investigador “entra no fenómeno para descobrir o que é significativo a partir do ponto de vista e das ações das pessoas que o experienciaram” (Charmaz, 2004 citado por Resende, 2016, p.981).

Yin (2005, p. 32) define o estudo de caso como sendo “uma investigação empírica que investiga um fenómeno contemporâneo dentro do seu contexto de vida real, especialmente quando os limites entre o fenómeno e o contexto não estão claramente definidos”.

A vantagem do estudo de caso é a sua aplicabilidade a situações humanas e a contextos contemporâneos de vida real (Dooley, 2002). Por ter um carácter muito interpretativo por parte do investigador, outra vantagem desta metodologia passa pela possibilidade de seguir planos mais flexíveis em que o investigador se encontra mais implicado no estudo. O projeto de estudo de caso, para Yin (2005), pode modificar-se por novas informações ou constatações, que possam ser importantes, durante a recolha de dados.

Bogdan e Biklen (1994, citados por Meirinhos & Osorio, 2010) classificam os estudos de caso consoante o número de casos em estudo. Estes autores falam em estudos de caso únicos e estudos de caso múltiplos. Nesta investigação em particular temos um estudo de caso único. O estudo de caso único reporta-se ao estudo de apenas um caso; algumas investigações compreendem também observações menos intensivas e menos extensas noutros locais com o objetivo de contemplar a questão da generalização (Bogdan & Biklen, 1994, citados por Meirinhos & Osorio, 2010).

2.2. Participantes

Os participantes envolvidos no presente estudo integram uma amostra por conveniência, tendo em conta que as pessoas escolhidas serão as que estão mais próximas da realidade do que acontece no quotidiano desta família e da criança.

Assim sendo, os participantes serão os pais e a técnica de Intervenção Precoce da criança, sendo todos provenientes da zona centro do país. A criança tem 5 anos, com diagnóstico de PEA leve desde os 2 anos, frequenta a educação pré- escolar. A mãe da criança, cuidadora principal, tem 32 anos e encontra-se desempregada, já o pai, com 35 anos, encontra-se em teletrabalho e a completar o 12º ano. A criança usufrui de terapia da fala e terapia ocupacional através de um hospital público da zona centro. A técnica de Intervenção precoce faz um acompanhamento em contexto educativo, intercalando entre encontros quinzenais com os pais e apoio na sala de atividades.

2.3. Instrumentos de recolha de dados

A metodologia de estudo de caso, inclui um conjunto de técnicas ou procedimentos de recolha e análise de dados a utilizar para chegar ao conhecimento científico. A recolha de informação implica a redução da realidade social a um sistema de representação que permita tratar e analisar a informação (Tuckman, 2012; Coutinho, 2013).

Assim sendo, recorreremos a fontes de informação primárias – descrição direta do acontecimento por quem observou ou testemunhou a ocorrência – para recolher a informação.

Os instrumentos de recolha de dados adotados foram os seguintes:

1) Inquérito por entrevista realizada aos pais e à técnica de IPI

Foi elaborado um guião de entrevista de tipo semiestruturada a desenvolver-se numa lógica de entrevista exploratória com o objetivo de recolher informação para aprofundar o conhecimento sobre a família. Portanto, apesar do modelo global ser o da entrevista não estruturada, os temas serão mais específicos. Ou seja, o guião será construído a partir das questões de investigação e eixos de análise do projeto de investigação.

O guião de entrevista destinado à técnica de IPI (Anexo A) é constituído por questões organizadas em três blocos temáticos, a saber: i) caracterização sociodemográfica; ii) relação família /escola/ aluno; iii) escola. O guião de entrevista destinado aos pais (Anexo B), a mesma foi organizada por blocos temáticos, também a saber: i) caracterização sociodemográfica; ii) Perturbação do Espectro do Autismo; iii) rotinas e dinâmicas familiares; iv) suporte social; v) recursos (materiais, financeiros, técnicos); vi) contexto escolar e IPI; vii) atual situação pandémica (Covid-19).

2) Pesquisa/análise documental – foi recolhida informação relevante em documentos e relatórios clínicos, desenvolvimento, pedagógicos e planos de intervenção (anexo C), a saber:

- Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) – 2018 e 2019;
- Relatório de Avaliação do Desenvolvimento (SNIPI) – 2018;
- Relatório das Estratégias (SNIPI) – 2018;
- Teste de Avaliação do desenvolvimento (ANIP – Associação Nacional de Intervenção Precoce) – 2018;
- Relatório geral de consultas de desenvolvimento – 2018;
- Relatório de informação (SNIPI) – 2019;
- Relatório de Acompanhamento (SNIPI) – 2020;
- Relatório geral de consultas de neurodesenvolvimento - 2021;
- Relatório pedagógico – 2021

3) Genograma

Este instrumento é definido como um desenho gráfico da vida familiar. O objetivo prende-se pelo levantamento de informações sobre os membros de uma família e das suas relações, através de gerações, constituindo-se numa ferramenta de avaliação muito utilizada pela terapia sistémica familiar. Nele podemos obter todo o tipo de informações, desde aspetos genéticos, médicos, sociais, comportamentais, relacionais e culturais, que indicam a estrutura e configuração da família dando indícios de seu funcionamento e dinâmica (Wendt & Crepaldi, 2008).

4) Ecomapa

Este recurso focado na ecologia familiar foi desenvolvido por Hartman (1975) para

ajudar os profissionais que trabalhavam no âmbito da proteção social de crianças e jovens a avaliar as necessidades das famílias. O ecomapa baseia-se na teoria geral dos sistemas e no modelo ecológico do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1979), abordando a família como um sistema entre sistemas. Este método de recolha de dados constitui um diagrama que representa, de forma literalmente visível, os membros, as ligações, recursos e os apoios de uma determinada família, permitindo que estas sejam percecionadas de forma diferente (Olsen Dudley-Brown, & McMullen, 2004; Hartmann, 1978, citado por Jung, 2012).

5) Escalas de avaliação familiar

- *Escala de Apoio Social* (versão adaptada do *Family Support Scale*, de Dunst, Trivette & Deal, 1998) – constituída por 10 itens, sendo que para cada item o cuidador deverá escolher o(s) elemento(s) da rede social de apoio que proporcionam suporte.
- *Inventário das Necessidades da Família* (versão adaptada do *Family Needs Survey*, de Bailey & Simeonsson, 1988; Bailey et al., 1992) - constituído por 31 itens de necessidades familiares, distribuídos por seis subescalas referentes a área de carência, a saber: Informação (7 itens); Apoio Familiar e Social (8 itens); Apoio Económico (6 itens); Explicar a outros (4 itens); Serviços da Comunidade (3 itens); Outras ajudas profissionais (3 itens). Para cada afirmação, o pai/ mãe (cuidador) tem 3 alternativas de resposta (Não; Não tenho a certeza; Sim).
- *Escala das Funções de Apoio* (adaptada da *Support Functions Scale*, de Dunst, Trivette, & Deal, 1998) – constituído por 12 itens que questionam a necessidade de diferentes tipos de ajuda; utiliza uma escala de resposta tipo Likert, de 5 pontos, variando entre Nunca (1) a Quase Sempre (5).
- *Índice de Stress Parental* (adaptação de Santos, 2008) - versão adaptada do *Parenting Stress Index PSI* (Santos, 2004); tem como propósito fornecer uma medida do nível de stress no sistema pais-criança; constituído por 108 itens, distribuídos por dois domínios: Domínio da Criança (DC) e Domínio dos Pais (DP), devendo os cuidadores situar a sua resposta numa escala de 5 pontos (desde “concordo completamente” até “discordo completamente). O DC inclui 7 subescalas

que pretendem aferir aspetos associados a características da criança e à forma como os pais percebem as implicações das particularidades dos filhos neles próprios: Maleabilidade de Adaptação; Aceitação; Exigência; Humor; Distração/Hiperatividade; Reforço dos Pais. Em relação ao DP, engloba 7 subescalas que pretendem aferir as características pessoais dos cuidadores, bem como dimensões do contexto familiar que têm influência na sua capacidade para lidar com as exigências das tarefas parentais: Depressão; Vinculação; Restrição do Papel; Sentido Competência; Isolamento Social; Relação casal; Saúde parental.

2.4. Procedimentos e técnicas de análise de dados

Para que o projeto de investigação se realize é necessário planificar as fases/atividades implicadas no processo de investigação, tais como: preparação do consentimento informado, Livre e Esclarecido para participação em recolha de dados aos participantes; elaboração do guião de entrevista; escolha de escalas de avaliação familiar, pesquisa documental; aplicação dos instrumentos de recolha de dados e, por fim, serão analisados os dados e registadas as conclusões obtidas para responder à questão de investigação.

Neste trabalho será utilizada a técnica de análise de conteúdo aos dados recolhidos (Bardin, 2011). É uma técnica muito usada em pesquisas qualitativas para a realização de inferências por identificação sistemática e objetiva das características específicas de uma mensagem (Ghiglione & Matalon, 2001). O propósito é fazer análises compreensivas e interpretativas dos discursos e registos, através de procedimentos de pesquisa de conteúdo.

3. Apresentação e discussão dos resultados

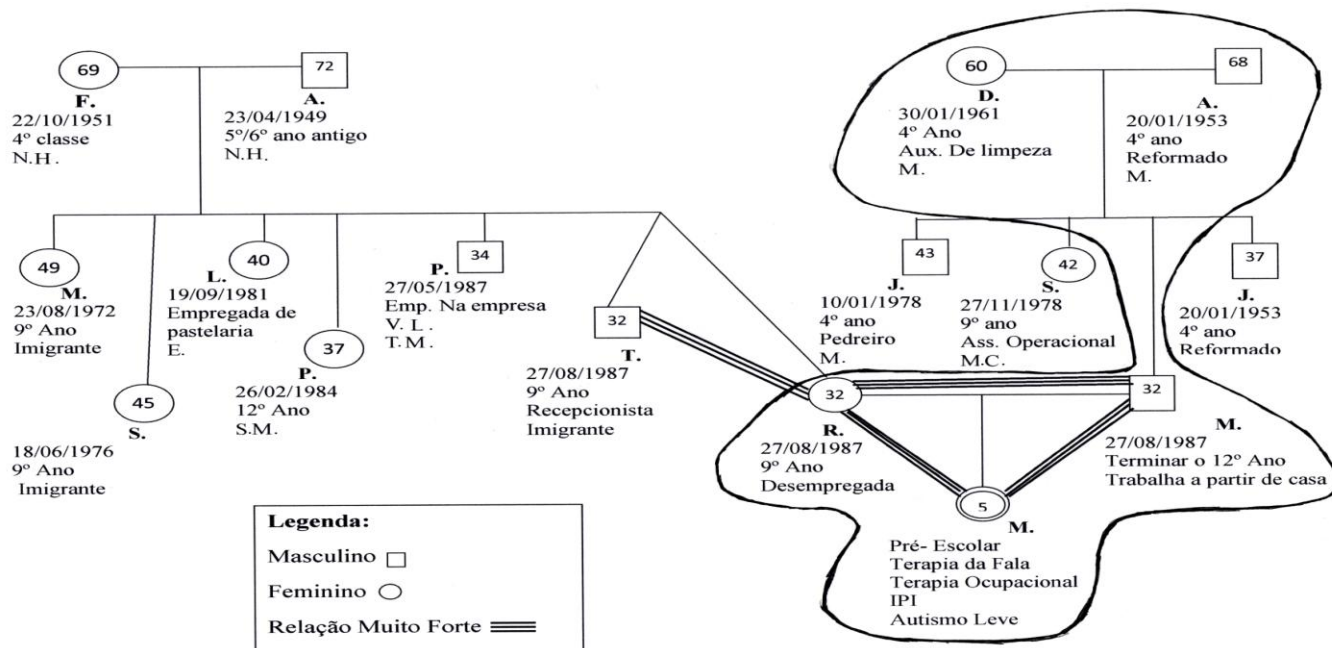
3.1. Apresentação dos resultados

Os resultados serão organizados e confrontados segundo os instrumentos utilizados durante a realização desta investigação. Assim sendo, começaremos por fazer uma breve síntese dos dados que foram retirados da análise documental clínica, desenvolvimental e escolar da criança. No final será realizada a apresentação global dos resultados.

3.1.1. Genograma

Após a análise do Genograma (Figura 1), podemos verificar que o agregado familiar da criança é composto pelo Pai, a Mãe e os avós paternos. A família da mãe é bastante numerosa, com muitos irmãos (tios da criança), sendo que 3 desses irmãos estão a viver noutros países. Em relação às relações de afeto, verifica-se que existe uma relação muito forte e cúmplice neste triângulo de Pai – Mãe – Filha e, igualmente, entre a Mãe e o irmão gémeo.

Figura 1
Genograma



3.1.2. Dados da Entrevista Semiestruturada

Tendo em conta a temática do estudo e, com base na revisão da literatura, foi sistematizada a entrevista semiestruturada. Para o efeito, foram organizados dois guiões de entrevista: um direccionado para os pais e outro para a técnica de IPI, possibilitando, assim, uma análise mais completa e enriquecedora.

Assim, seguir-se-á uma breve síntese dos resultados das entrevistas aos pais e técnica/ mediadora de IPI. Este processo foi efetuado com o recurso a procedimentos de análise de conteúdo (Bardin, 2011). Após análise dos discursos dos pais e técnica/ de IPI, emergiram 6 categoriais, com as respetivas unidades de registo, a saber: i) processo de diagnóstico da PEA; ii) reação da família ao diagnóstico; iii) mudança nas rotinas e dinâmicas familiares; iv) rede de suporte social; v) impacto da escola e da IPI no processo de inclusão; vi) mudanças decorrentes da pandemia Covid 19.

Processo de diagnóstico da PEA

Iniciando no bloco temático sobre o diagnóstico de PEA, os pais fazem um relato pormenorizado das suas percepções sobre todo o processo de diagnóstico, desde a suspeita até à sua confirmação, bem como as reações da família ao longo do tempo.

Tudo começou através do irmão da mãe, que na altura estudava psicologia e havia convivido com um primo afastado que também tinha PEA, tendo sido a primeira pessoa que começou a notar alguma diferença nos comportamentos da sobrinha face a outras crianças.

A mãe começou a notar comportamentos atípicos, em especial quando a criança entra para o jardim-de-infância e relata acontecimentos, como "... ela passava uma tarde inteira dentro do quarto a ver televisão", ou ainda, o "chamar e ela não olhar, o não querer conviver com as outras crianças ela não se chegava aos meus sobrinhos para brincar".

Passada esta fase de pré-diagnóstico, de suspeitas, iniciou-se de imediato todo um processo de procura de apoio, com intuito de se confirmar, ou não, o diagnóstico. Este período foi algo tumultuoso, pois os pais passaram por muitas etapas até à confirmação do diagnóstico de PEA. Inicialmente, foram a um pediatra particular, que referiu ser muito cedo para fazer um diagnóstico. Mais tarde, recorreram a um audiologista para perceber se a criança teria algum problema auditivo. Nesta consulta, foi diagnosticado que a mesma tinha surdez severa tendo, inclusive, usado aparelhos auditivos por um tempo. Foram, ainda, consultados outros médicos, sendo que uns confirmavam o diagnóstico de problemas auditivos, mas outros não. Após este processo, a criança passou a usufruir de terapia da fala, terapia ocupacional e apoio do SNIPI.

Das consultas de psicologia passou-se para as de desenvolvimento e aí segundo o pai "... nunca nos disseram assim na cara o que ela tinha mesmo porque nós já tínhamos a noção que ela tinha esse problema.", mas foi nestas consultas que surgiu um relatório de avaliação da criança, referindo a condição de perturbação de autismo.

Reação da família ao diagnóstico

De acordo com os pais, a sua reação em todo este processo foi "um choque"; contudo, ao mesmo tempo já estariam à espera da confirmação do diagnóstico por ter sido demorado e com muitas evidências ao longo do tempo. Houve ali um momento mais

marcante neste processo que, segundo a mãe, foi “a altura dos aparelhos... fui abaixo mesmo... não sei se já estava mesmo preparada para o diagnóstico e então foi ali um misto de emoções...”. Em relação a outros membros da família alargada, as reações ao diagnóstico foram, na sua generalidade, bastante positivas, mas da parte familiar materna algumas pessoas colocaram em causa o diagnóstico porque a criança não apresentava muitas estereotipias.

Mudança nas rotinas e dinâmicas familiares

Com a confirmação do diagnóstico de PEA, a família começa a procurar apoio e a implementar estratégias para lidar com a sua filha, iniciando simultaneamente a mudança de rotinas e dinâmicas familiares.

A família muda de residência e passa a ir viver em casa dos avós paternos, a mãe deixa de trabalhar para poder acompanhar a criança nas terapias. O pai também é um elemento muito presente, o que é facilitado pelo formato de trabalho profissional, pois trabalha a partir de casa. Ambos colaboram na gestão doméstica, no cuidado da criança e no envolvimento ativo na vida escolar da criança, tal como relatam na entrevista, “até chegámos a comprar livros didáticos e aqueles jogos didáticos. Tudo o que conseguimos para que ela tivesse estímulos”.

Rede de suporte social

Ao nível do suporte social informal, sublinha-se que este casal é muito unido, tomam as decisões em conjunto e quando necessitam de ajuda recorrem a outros elementos da família alargada (pais/sogros e irmãos/cunhados).

Em relação à rede de apoio formal atual, usufruem do suporte proporcionado pelos terapeutas da fala e ocupacional, bem como do apoio do SNIPI, através da mediadora de caso, a técnica de IPI. Esta consubstancia um dos grandes suportes, segundo relatos dos pais na entrevista, é o “maior suporte”; “ajuda bastante... ela está muito presente”. Na fase de pré-diagnóstico, verificou-se um processo de procura de apoio técnico. Foram a um pediatra, posteriormente, a um audiologista e consultados outros médicos.

Impacto da escola e da IPI no processo de inclusão

Os pais relatam a ida da criança para o jardim-de-infância e a sua participação nas sessões de IPI como muito satisfatórias e significativas para diversas dimensões do desenvolvimento da criança (e. g., controlo dos esfíncteres; ajustamentos na alimentação; interações com os pares e intervenientes da comunidade educativa). Os seus relatos dos

pais evidenciam a influência positiva e dinâmicas com a escola, tal como se pode observar pelos seguintes extratos: “Tanto é que os maiores saltos dela, foram lá... não sei se é por estar com outras crianças... a fralda foi lá que ela tirou, a comida foi lá que começou a comer...”; “muito positivo”. As relações afetivas da criança com todos os intervenientes da escola e da IPI são muito saudáveis e positivas.

Na entrevista à técnica de IPI, mediadora de caso, percebe-se com pormenor o tipo de relação entre a técnica, pais e criança, sendo caracterizada como “é excelente”. Refere que a relação é próxima, “gostam de uns dos outros”, “comunicam regularmente...e criaram uma conexão que já passa do nível profissional para o pessoal”. Também relata as suas perceções sobre o elevado nível de envolvimento dos pais na escola e no processo educativo da filha. Situa o tipo e a frequência do trabalho desenvolvido com os pais. Durante o primeiro meio ano de trabalho com a família, foram realizadas sessões com a mãe e a menina; após 6 meses, começou a reunir-se exclusivamente com os pais; mais tarde, com o confinamento voltaram a estar todos juntos com a criança. A mediadora destaca a importância dos pais na vida escolar da criança. Na entrevista, refere “Eles foram fundamentais para todo este processo evolutivo da criança, principalmente durante a pandemia...eles foram sempre super presentes em tudo aquilo que eram solicitados”; “tinham muita vontade para além de fazer, de partilhar também, aquilo que faziam”.

Relativamente ao impacto da vida escolar na criança, sendo o primeiro ano da mesma no jardim de infância, a técnica sublinha que o ambiente escolar é “um ambiente bom, saudável e bastante recetivo”. A criança está integrada numa turma de 16 crianças, várias com necessidades específicas, uma educadora e 3 assistentes operacionais. Refere que a criança está “muito bem integrada na turma regular” e “sem problema nenhum”. É uma turma unida, cooperam entre si, já estão habituados a lidar com outras crianças com dificuldades. Refere que na turma “eles são todos muito inclusivos”.

Assim, o processo de inclusão escolar tem sido facilitado pela ajuda dos pais e pela articulação próxima com a técnica, com a escola e o hospital pediátrico. Os pais conhecem os objetivos da intervenção educativa, dão pistas sobre características da filha, dos seus interesses e motivações, problemas de saúde, entre outros. A técnica sublinha a comunicação clara e positiva entre todos, o que facilita todo o trabalho desenvolvido com os pais, articulando estratégias fornecidas, sendo, posteriormente, replicadas em casa.

Mudanças decorrentes da pandemia Covid 19

Durante a pandemia e com o confinamento, relatam algumas mudanças, nomeadamente, a saída da criança das aulas de Karaté, o acordar mais tarde, o alargamento do período de dormir e o passar muito mais tempo em casa. Contudo, no geral, os pais acreditam as mudanças não foram expressivas, pois como refere o pai “foi como no início... estávamos sempre em casa no início... éramos só nós os três...”. A criança também se adaptou rapidamente às aulas e sessões de terapia em formato online; foi evoluindo durante o tempo de confinamento, apesar de sentir saudades da escola e dos amigos.

3.1.3. Dados de Pesquisa Documental

Tal como foi referido anteriormente, foram utilizadas diversas fontes documentais (e. g., relatórios clínicos, de desenvolvimento, pedagógicos e planos de intervenção). Seguidamente, apresentaremos uma síntese dos resultados, cronologicamente, evidenciando-se as dimensões e indicadores do desenvolvimento mais expressivos.

- Relatórios de Avaliação do Desenvolvimento (2018)

Os indicadores que em seguida serão elencados, originaram a referenciação da criança, sendo recomendado o encaminhamento do caso para uma Equipa Local de Intervenção (ELI) através da creche em articulação com os pais. Assim sendo, tendo por base o Relatório de Avaliação do Desenvolvimento da criança, de 2018, emergiram os seguintes indicadores de caracterização comportamental: “recusa em alimentar-se”; “dificuldade de interação com as outras crianças”; “dificuldades de linguagem”; “pouco contacto ocular com o outro (embora não o recuse)”, e ainda, no que concerne ao “contacto com o adulto, a mesma aceita ir ao colo, mas quase não interage parecendo ainda não ter figuras de referência”.

Relativamente aos indicadores de desenvolvimento, foi utilizada a Escala Schedule of Growing Skills II, que avalia as competências do desenvolvimento infantil dos 0 aos 5 anos. A criança encontrava-se com a idade cronológica de 31 meses; no entanto, as áreas que mais se aproximavam desta idade seria a cognição com 30 meses, seguido

das áreas da locomoção, manipulação e interação social com 24 meses. As outras, bastante mais abaixo, nomeadamente a audição e linguagem, e ainda a da autonomia, com 18 meses. As que mais se destacaram foram a da fala e linguagem por estar extremamente abaixo da idade cronológica (15 meses) e a da visão por estar acima (48 meses).

Assim, na área mais afetada (fala e linguagem - 15 meses), observou-se que a criança conseguia produzir “algumas palavras com significado tais como: não, cão, viva, ‘bo’ (bola)”. Por vezes utiliza a palavra “sim”; “utiliza gestos para comunicar”. Segundo o pai, a criança “consegue imitar gestos e ações de um vídeo do seu agrado”.

Nas áreas em que obteve 18 meses - audição e linguagem; autonomia – a criança compreende “nomes de pessoas ou objetos familiares”; “aponta partes do corpo na boneca”; “não come sozinha”; “levanta o copo”; “bebe e coloca-o na mesa sem dificuldade”; “não dá sinal quando tem a fralda molhada ou com fezes”.

Nas restantes áreas que estão mais próximas da idade cronológica da criança (locomoção; manipulação e interação social com 24 meses) a menina “corre de forma descoordenada”; “para e inicia evitando os obstáculos”; “sobe e desce escadas acompanhada com os dois pés no mesmo degrau”; “vira várias páginas de um livro”; “faz uma torre de mais de 7 cubos”; “faz rabisco circular” ; “imita atividades simples da vida diária”; “mostra-se resistente quando contrariada e chuta e atira uma bola pequena”.

No que concerne à área da visão (48 meses) a mesma conseguiu completar a “placa das formas geométricas e a placa dos peixes”; “combinou 10 cores”; “mostrou-se pouco interessada em gravuras e não identificou detalhes minúsculos em livros”.

De acordo com critérios de elegibilidade do SNIPI, a criança apresentava atraso global de desenvolvimento, pelo que a família e criança passaram a usufruir de acompanhamento pela ELI, sendo acompanhados por uma mediadora de caso.

- Plano Individual de Intervenção Precoce na Infância (PIIP, 2018)

No PIIP, de 2018, encontram-se registados os objetivos que a família pretendia atingir e as estratégias para os conseguir. Também são referenciados os pontos fortes e fracos da criança, ou seja, domínios que a mesma já consegue desempenhar e aqueles em que ainda tem dificuldade.

Assim, no domínio cognitivo, a criança consegue manter-se “atenta nas atividades

que gosta”; no entanto, tem dificuldades em concentrar-se e manter-se na mesma tarefa durante muito tempo. A nível da motricidade, corre e joga à bola; não consegue fazer uma pega correta do lápis sem a ajuda de um adulto. Na área da comunicação/linguagem, percebe melhor o que lhe é transmitido, faz repetição do que ouve e pronuncia mais palavras. Embora, tenha dificuldade em cumprir instruções e em verbalizar mais o que quer em vez de apontar. No que concerne à autonomia, dorme no seu quarto toda a noite; colabora com a mãe no vestir e despir, mas ainda precisa de ajuda para conseguir atingir maior autonomia nesta tarefa, de modo que não seja necessário a orientação de um adulto. No controlo dos esfíncteres, apresenta dificuldade em “dar sinal fralda suja”, bem como em expressar necessidade de ir à casa de banho. Na socialização, a criança “dirige-se ao adulto quando quer algo”; “joga com os colegas e aceita que os mesmos brinquem com ela”. Por fim, no domínio do comportamento, consegue regular melhor a sua conduta quando lhe é antecipado o que irá fazer, mas continua com relutância nas mudanças de rotina, não conseguindo autorregular o seu comportamento neste aspeto. Não consegue deslocar-se para outros locais nem iniciar tarefas sem a orientação de um adulto.

Os objetivos que se pretendem atingir com este PIIP são os seguintes: i) que a criança colabore sempre com a mãe e a educadora no vestir e no despir; ii) que a criança consiga comer autonomamente às refeições; iii) aceite comer alimentos sólidos; iv) deixe de usar fralda; v) solicite as coisas que deseja, sem utilizar o apontador; vi) identifique o nome das coisas.

No entanto, para que estes objetivos sejam atingidos é necessário implementar estratégias pensadas e organizadas para que os pais consigam, de forma eficiente, que a criança alcance o pretendido.

Neste sentido, encontram-se neste documento estratégias que os pais tiveram de aplicar no quotidiano. Assim, no documento apresentam-se instruções claras de algumas tarefas/estratégias que podem ser utilizadas para promover o desenvolvimento da criança. De seguida, iremos elencar apenas alguns exemplos dessas mesmas estratégias. Quanto à organização, rotina e regras da creche/jardim-de-infância, destacamos: a necessidade de uma rotina diária e consistente na sala de atividades; uma organização e estrutura do espaço da sala com regras claras e, ainda, um programa previsível. Foi recomendado, ainda, a monitorização da criança para aferir se a criança acompanha o ritmo das atividades.

Relativamente à manutenção em tarefa, era necessário que as instruções dadas

ao grupo fossem depois dadas de forma individualizada à criança, de modo a melhorar a sua compreensão sobre a tarefa e durante a realização de uma atividade deveriam insistir na estrutura de início - meio - fim.

O leque de interesses da criança deve aumentar através do acesso a novos jogos/brinquedos e a novas experiências. Para reforçar uma conduta adequada, devem ignorar birras, evitando qualquer tipo de comportamento que possa servir como reforço à criança (e.g., perante gritos e zangas evitar dar atenção à criança); em contrapartida, devem ser proporcionados reforços positivos e recompensas perante comportamentos adequados e sucessos alcançados; o adulto deve ser firme e seguro quando for necessário insistir no cumprimento de determinadas regras.

Por fim, ao nível da linguagem e da fala será necessário dar instruções simples, diretivas e explícitas; dar tempo de resposta à criança; utilizar uma linguagem clara e precisa sem a utilização de termos vagos, entre outras coisas.

- Relatório Geral – Hospital Pediátrico consulta de desenvolvimento (2018)

O Relatório Geral da consulta de desenvolvimento, do Hospital, Pediátrico refere que a primeira observação realizada à criança, com 2 anos e 8 meses de idade cronológica, pela unidade de Neurodesenvolvimento e Autismo foi a 20 de março 2018, por atraso de desenvolvimento, particularmente importante na área da linguagem (expressão e compreensão), a pedido da médica de urgência do Hospital Pediátrico. Refere, ainda, que a criança frequentava o infantário e beneficiava de apoio semanal da ELI. As preocupações mais referenciadas foram o “atraso na linguagem” e a “alteração na interação social”, tal como refere o relatório, “verbaliza palavras isoladas”, “estabelece contacto ocular, mas nem sempre mantém ou nem sempre utiliza nas solicitações sociais”, “manifesta a intenção comunicativa”, apresenta um “comportamento inflexível e difícil” com “birras excessivas e frequentes”, “facilmente frustrada e irritada”, “apresenta alguma irrequietude motora”. Também iniciou a utilização experimental de “próteses auditivas” (em maio, de 2018) por suspeita de “surdez” tendo feito uma “boa adaptação”; “a 10 de abril 2018, com idade cronológica de 2 anos e 10 meses realizou avaliação no setor de terapia da fala tendo-se confirmado um desenvolvimento muito desviante da comunicação e da linguagem recetiva e expressiva”.

Com a idade cronológica de 2 anos e 11 meses, foi aplicada à criança a Escala de

Desenvolvimento Ruth Griffiths (proporciona uma avaliação global do desenvolvimento infantil), sendo que os resultados indicaram um nível de desenvolvimento “abaixo da média tendo em conta a idade cronológica: Quociente Desenvolvimento (QD) Global = 77 para uma média de 100”. Os resultados parciais foram os seguintes: “Área motora: QD 91, IM 2A 8M; Área pessoal e social: QD 64, IM 1A 11M; Área audição e fala: QD 57, IM 1A 8M; Área coordenação óculo-manual: QD 78, IM 2A 4M; Área realização: QD 108, IM 3A 2M; Área raciocínio prático: QD 65, IM 1A 11M; QD Global = 77, IM Global 2 anos e 3 meses”.

De acordo com o relatório, o Perfil de Desenvolvimento foi considerado desviante, pois a criança revela défices marcados em algumas áreas, mas competências não esperadas na sua faixa etária noutras, como por exemplo, “nomeia letras, números, formas geométricas, verbaliza palavras em inglês”.

Neste relatório, também é apresentado um plano de intervenção e uma breve informação clínica do que deve ser feito para apoiar a criança e promover o seu desenvolvimento.

- Relatório de informação (2019) - SNIPI

Este relatório de informação, de 2019, tem como ponto inicial, uma pequena contextualização onde são elencados os motivos pelos quais a criança foi encaminhada para uma ELI. Nos segundo e último pontos, é feito um resumo do acompanhamento do SNIPI.

De acordo com o documento, no ano letivo de 2018/2019, a família e a criança foram acompanhadas pela ELI desde março de 2018, com periodicidade semanal. O acompanhamento foi proporcionado em contexto educativo, intercalado por sessões quinzenais com os pais e o apoio na sala de atividades. Neste ano letivo, a turma da criança correspondia a um grupo de “crianças com 3 e 4 anos, que contribuíram de forma bastante positiva para a sua integração”; “as crianças demonstraram gostar muito da M. e, por vezes, foram super protetoras”.

Os objetivos delineados para a intervenção com a criança foram os seguintes: i) Alimentação – “comer sozinha” e “aceitar alimentos sólidos”; ii) Autonomia – “colaborar sempre com a mãe” no vestir e despir; iii) Linguagem – pedir alguma coisa utilizando a fala e não o apontador e “dizer o nome das coisas”.

Segundo o relatório, percebe-se algumas evoluções da criança nas áreas acima elencadas. Por conseguinte, ao nível da Alimentação, “já come sopa menos passada e durante um período de tempo já a comia sozinha”; no entanto, no momento em que a sopa passou a ser ainda mais espessa e com alimentos mais sólidos a criança desistiu de a comer sozinha na sua totalidade, passando a comer apenas algumas colheres de sopa sozinha. Os pais tentam dar prioridade à consistência dos alimentos para que a criança coma alimentos mais sólidos. Começou a experimentar novos alimentos e comidas por iniciativa própria. No jardim-de-infância come o segundo prato, mesmo que, por vezes, seja necessária alguma ajuda. Aceita comer todas as comidas que são apresentadas.

Em relação à Autonomia, em casa despe-se sozinha (à exceção da camisola) e colabora a vestir-se. No jardim-de-infância tira o casaco sem ajuda e veste-se quase sempre sozinha. No que toca ao desfralde, a M. fez treino desde dezembro não necessitando de fralda de dia e de noite. Quando faz as suas necessidades chama a mãe para que esta a limpe.

Na área da Linguagem, a criança apresenta uma progressão expressiva ao nível da compreensão, o que lhe facilitou na aquisição de novas competências, sobretudo ao nível da autonomia. Já demonstra os conhecimentos que adquire. Aumentou o seu vocabulário e diz mais palavras. Desde que foram introduzidas na terapia da fala imagens para ajudar na construção frásica, a criança já começa a dizer frases espontaneamente; no entanto, não conta acontecimentos e há momentos em que não diz as palavras em resposta a questões colocadas porque não quer.

- Plano Individual de Intervenção Precoce na Infância (PIIP, 2019)

No PIIP de 2019, encontramos uma pequena tabela que sintetiza as preocupações dos pais e da educadora relativamente às áreas da Linguagem e da Alimentação.

No documento, são identificados os seguintes aspetos/ tarefas que a criança já é capaz de resolver: explorar a comida; comer a “sopa sem ser passada”; comer o “segundo prato com incentivo”; aceitar melhor as “novas texturas”; pronunciar frases e cantar para o grupo.

Relativamente aos aspetos em que a criança ainda precisa de ajuda, destacam-se os seguintes: “comer sozinha”; “aceitar novos alimentos com facilidade”; “mastigar sem ser necessário dar-lhe a indicação para tal”; contar em casa o que faz no jardim-de-

infância; falar mais alto e “falar perante o grupo”.

De acordo com o PIIP, os objetivos que se pretendem atingir são os seguintes: i) que a criança aceite comer novos alimentos; ii) coma autonomamente às refeições; iii) conte em casa o que fez no jardim-de-infância; iv) expresse-se utilizando frases; v) adquira novo vocabulário: verbos (ações); vi) participe nas conversas de grande grupo.

Contudo, para que estes objetivos sejam atingidos é necessária uma estratégia pensada e organizada para que os pais consigam, de forma eficiente, que a criança alcance o pretendido. O documento tem uma tabela onde explicita todas as estratégias necessárias para que a família consiga lidar com as dificuldades e problemas.

- Relatório de Acompanhamento (2020)

Os objetivos delineados para a intervenção da criança, desde outubro de 2019, tais como: a Alimentação (aceitar comer alimentos novos e comer sozinho às refeições) e, ainda, a Linguagem (contar acontecimentos recentes, utilizar frases, adquirir novo vocabulário e participar nas conversas de grande grupo no jardim de infância), foram atingidos quase na sua totalidade em janeiro de 2020.

Em continuidade, foram definidos novos objetivos, a saber: i) na Alimentação – comer o segundo prato; ii) na Linguagem - Utilização de pronomes pessoais, ter um discurso mais perceptível. De referir que, até junho 2020, estes objetivos foram atingidos de forma satisfatória.

No que concerne à Linguagem, a criança aumentou progressiva e significativamente ao nível da compreensão; evidencia de forma considerável um aumento do vocabulário e expressa-se utilizando frases. Foi incentivada a falar mais alto porque não se sentia confiante nas suas verbalizações. Nesta fase, já conta acontecimentos anteriores (e.g., conta o que fez no dia anterior). No âmbito desta tarefa foi utilizado um caderno, que neste momento já não se utiliza, onde a família e os adultos do jardim-de-infância escreviam acontecimentos ou atividades realizadas pela criança. Nos seus diálogos, a criança utiliza pronomes pessoais, como ‘tu’, e utiliza o ‘eu’, associado sempre ao seu nome; escreve acontecimentos, conta histórias com suporte de livros ou imagens e descreve situações.

No que respeita à área da Alimentação, começou a comer mais e a diversificar os alimentos que comia no jardim-de-infância. Em casa, começou a ser mais autónoma e

apresentar algumas dificuldades na mastigação, pelo que esta rotina era mais demorada. Nesta altura, revela mais autonomia, com alguns momentos pontuais em que pede ajuda. Aumentou a diversidade de alimentos que come, por iniciativa própria, verbalizando se gosta deles ou não. Quanto à autonomia a criança não revela dificuldades.

O presente ano letivo, devido à situação pandémica Covid-19, foi um ano atípico e desde março 2020 a criança não frequenta o jardim-de-infância; inicialmente, devido ao confinamento, sendo que, a partir de 1 de junho, por decisão da família. Contudo, desde março de 2020 foram mantidos os contatos não presenciais entre a mediadora de caso e os pais.

De acordo com o relatório, os pais mostraram-se sempre bastante interessados em adquirir informação sobre novas atividades que permitissem promover o desenvolvimento da criança. Salienta-se que a criança evidenciou evoluções expressivas, perceptíveis nas vídeo chamadas e nos telefonemas realizados; os pais mantêm um envolvimento significativo, sendo bastante ativos na intervenção com a criança e partilhando sempre novidades sobre o seu desenvolvimento.

Tendo como referência o Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de outubro, não foi necessário realizar a identificação de medidas de suporte a aprendizagem e a inclusão.

- Relatório Pedagógico (2021)

O Relatório Pedagógico, de 2021, refere que a criança apresenta bons indicadores de assiduidade e pontualidade, frequenta o jardim-de-infância expressando alegria, interage bem com os pares e adultos. No que respeita à convivência democrática e cidadania, conhece as regras estabelecidas e cumpre-as. Nas situações em que se sente importunada começou a reagir e a defender-se. Em relação à Alimentação, as suas dificuldades, no jardim-de-infância, foram ultrapassadas com estratégias adequadas e específicas implementadas pelas assistentes operacionais durante as refeições. No que concerne à comunicação, a criança revelou melhorias expressivas, apesar do seu discurso não se revelar totalmente perceptível; nas interações com os pares, “tem um amiguinho com o qual apresenta alguma cumplicidade”, pelo facto de já se conhecerem desde o anterior jardim-de-infância.

Na área de Expressão e Comunicação, participou nas atividades de educação física, expressão corporal e nos jogos do grupo, apresentando um desempenho adequado

e expectável em função do desenvolvimento típico. Mostrou interesse por experimentar diversos materiais, técnicas, cores e texturas. Fez bons progressos na representação gráfica da figura humana, acontecimentos vividos e histórias. Participou com interesse nas atividades de expressão musical, tais como cantar e experimentar ritmos com os instrumentos musicais. Ao nível da linguagem oral e abordagem escrita, gosta de manusear livros e ouvir histórias, assim como participa no seu reconto.

Nas atividades do segundo período interagiu muito bem através da plataforma zoom com os seus pares e adultos, tendo apresentado o seu trabalho a todos os elementos presentes.

- Relatório Geral – Hospital Pediátrico consulta de desenvolvimento (2021)

Atualmente, a criança tem 5 anos e frequenta a educação pré-escolar no jardim-de-infância. Está integrada numa sala de 14 crianças e mantém os apoios do SNIPI, terapia da fala e, ainda, a terapia ocupacional no Hospital público.

Na consulta de desenvolvimento, revelou uma evolução muito positiva na linguagem e na comunicação (e.g., apresenta verbalização espontânea de frases com intenção comunicativa; faz conversação simples de pergunta e resposta e faz perguntas; faz pouco relato de acontecimentos; apresenta dificuldade na compreensão de conteúdos verbais mais abstratos; faz interpretação literal), apresenta uma relação positiva com os pares e tem um amigo preferido. Apresenta um comportamento tranquilo (sem birras), revelando-se, habitualmente, muito bem disposta. Alimentação é restritiva, mas revela melhorias (e. g., vai aceitando o segundo prato).

Com a idade cronológica de 5 anos e 7 meses, a 10 de fevereiro 2021, a criança foi reavaliada com a escala de desenvolvimento Ruth Griffiths. Os resultados obtidos indicaram um nível de desenvolvimento global “médio para a idade cronológica (QD global = 97 para uma média de 100)”. Os resultados parciais foram os seguintes: “Área motora: QD 95, IM 5A 4M; Área pessoal e social: QD 83, IM 4A 8M; Área audição e fala: QD 89, IM 5A; Área coordenação óculo-manual: QD 104, IM 5A 10M; Área realização: QD 122, IM 6A 10M; Área raciocínio prático: QD 86; IM 4A 10M; QD Global = 97, IM Global = 5 anos e 5 meses”; o desempenho é borderline no domínio da autonomia pessoal/social, da linguagem e do raciocínio prático.

3.1.4. Dados das Escalas de Avaliação Familiar

- Escala de Apoio Social (versão adaptada da *Family Support Scale*)

Na escala referente ao apoio social, versão adaptada da *Family Support Scale* (Dunst, Trivette & Deal, 1998), aplicada aos pais da criança, foi notório o vínculo forte entre familiares, bem como da presença importante da técnica de Intervenção Precoce na vida desta família.

No que concerne às rotinas familiares, no tomar conta da criança, no ajudar nos afazeres domésticos e ainda a nível financeiro, o cônjuge destaca-se pela sua presença ativa, enquanto fonte de suporte relevante. O apoio do cônjuge foi determinante para termos aqui uma relação de companheirismo, de apoio mútuo e de estabilidade emocional para este casal, que direta ou indiretamente, viria a influenciar depois nas rotinas e na relação de ambos com a criança.

Quando questionados sobre quem seriam as pessoas com quem desabafavam os seus problemas e angústias, os pais/sogros e irmãos/cunhados foram sempre mencionados.

No que concerne a serviços e apoios especializados, salienta-se o suporte proporcionado pela técnica de Intervenção Precoce, consubstanciando um apoio relevante, na qual a família encontrou o seu porto de abrigo de excelência. Esta profissional foi mencionada por ambos os cuidadores nas seguintes questões: “A quem pediu informação a serviços de apoio? e “Quem a ajudou a resolver assuntos de serviços ou pessoas?”.

Salienta-se, ainda, que em toda a escala não foram mencionados outros elementos da rede de apoio informal (e. g., amigos, vizinhos, colegas de trabalhos) e formal (e. g., outras instituições, associações e técnicos), presentes ou importantes para a promoção do desenvolvimento da família.

- Inventário das Necessidades da Família (versão adaptada do *Family Needs Survey*)

Relativamente ao Inventário das Necessidades da Família (versão adaptada do *Family Needs Survey*, de Bailey & Simeonsson, 1988; Bailey et al., 1992), as respostas dos pais/ cuidadores foram similares.

Em relação à subescala necessidades de informação, estes pais gostariam de ter

mais informações acerca dos serviços que a criança poderá beneficiar atualmente e futuramente. Contudo, não têm bem a certeza se pretendem mais conhecimentos sobre como lidar com o comportamento da filha, e ainda, acerca de qualquer problema ou dificuldade que a criança também possa vir a ter.

No que concerne à subescala de Apoio Familiar e Social, ambos gostariam de discutir sobre o facto de poderem vir a ter mais tempo para si mesmos. Quanto à subescala de apoio económico, os pais não têm a certeza se necessitam de mais esclarecimentos sobre os diversos aspetos (e. g., ajudas para pagar infantário, terapias ou outros serviços que o filho poderá necessitar, apoio para pagar ama ou ter alguém que fique com o filho quando preciso). Nesta subescala, a mãe assumiu que gostaria de discutir com o serviço o item “Ajuda para conseguir emprego”, o que se compreende porque a mãe está desempregada.

Nas três subescalas “Explicar a Outros”, “Serviços da Comunidade” e “Outras Ajudas Profissionais”, os pais selecionaram para todos os itens as opções “não” e “não tenho a certeza”. Na dimensão “Explicar a Outros, nos itens “explicar o problema do seu filho a outros familiares mais próximos”, bem como “a outras crianças”, os pais responderam “não tenho a certeza”, o que indicia dúvidas neste tema. No mesmo seguimento de incerteza, na subescala “Serviços da Comunidade”, os pais assumem dificuldade em “localizar uma ama ou um serviço de colocação temporária”. Na subescala “Outras Ajudas Profissionais”, assumem a necessidade de “ter mais tempo para falar com os professores ou terapeutas da sua filha”.

- Escala das funções de apoio (versão adaptada da *Support Functions Scale*)

Na Escala das funções de Apoio (versão adaptada da *Support Functions Scale*, de Dunst et al., 1998), destaca-se a carência destes pais a nível de suporte informal, ao não terem “alguém com quem possam conviver ou distrair-se”, pois ambos assinalaram “quase sempre” (nível 5). Neste sentido, também se observa, “quase sempre”, a necessidade de “ter alguém em quem possam confiar e possam falar das coisas que os preocupa”.

Verifica-se, ainda, que “muitas vezes” (nível 4) têm necessidade de “ter alguém com quem possam falar sobre questões relacionadas com a educação da sua filha”.

Nos restantes itens, ambos os pais assinalaram que “às vezes” (nível 3) sentem

necessidade de “alguém que ajude a tomar conta do filho”, “alguém que encoraje, dê força para seguir em frente”, “em caso de doença, ter alguém que cuide de si ou dos filhos”, “alguém que possa transportar a criança em caso de necessidade”, “alguém que converse e dê conselhos”, bem como, de alguém que possa “informar sobre serviços para a filha ou para outros familiares”.

3.1.5. Dados do Índice de Stress Parental

O Índice de Stress Parental (versão adaptada do *Parenting Stress Index* PSI, de Santos, 2004), apresenta-se como uma medida do nível de stress no sistema pais-criança, sendo constituído por duas componentes, o Domínio da Criança (DC) e o Domínio dos Pais (DP).

No caso desta família, no DC, o valor total apresenta-se no Percentil (P) 60 (resultado padronizado), sendo que a subescala mais geradora de stress é a E) *Maleabilidade de Adaptação* e a A) *Distração/Hiperatividade*. Na subescala *Maleabilidade de Adaptação*, no P65, o stress decorre da dificuldade da criança em conseguir se ajustar às mudanças do meio. Estes resultados são consistentes com os dados da entrevista aos pais, quando nos é dito que uma das estratégias que tem de ser utilizada com a criança, é a antecipação das tarefas ou atividades que vão ser desenvolvidas no próprio dia ou no seguinte para não haver crises de stress, tal como aludem os pais “...tem que ser sempre tudo antecipado. Se ela for a algum lado temos sempre de antecipar ...”; “ela até já pergunta no dia anterior”. Os pais referem, ainda, que a criança quando não conseguia gerir uma situação de confronto com outros colegas preferia não voltar à escola, como referem “...quando ela tem descatos com os outros meninos... não sabe lidar bem com os sentimentos dela e então depois prefere ficar em casa para não lidar com a situação”.

Na subescala *Distração/Hiperatividade*, no P65, o stress resulta do comportamento desajustado da criança, o que culmina num desgaste por partes dos pais. Isto porque, têm de se manter continuamente em alerta, ou seja, têm de manter uma vigilância constante perante o comportamento da filha, tal como referem “Antigamente ela começava aos berros...”; “... Mas hoje em dia qualquer coisa que aconteça ... tento logo ver porque é que isso aconteceu.”; “Agora existe quase sempre uma causa, antigamente não... e temos de perceber qual é”.

Quanto às outras subescalas relativas a dimensões geradoras de stress, do DC,

B) Reforço aos pais; C) Humor; D) Aceitação, apresentam indicadores mais baixos de stress do que as anteriormente referidas.

Assim, na subescala *B) Reforço aos pais*, no P45, o stress pode ser desenvolvido pela fraca interação entre pais e criança, vemos que ao longo de todo este processo desde o nascimento da criança até à atualidade, os pais passaram por fases em que havia pouca solicitação por parte da criança, tal como se pode constatar nos extratos das respostas dos pais na entrevista "... ela passava uma tarde inteira dentro do quarto a ver televisão". Na mesma linha, no relatório de informação de 2019, constata-se que a criança "... é capaz de ficar 2h no quarto sem solicitar a sua presença"; contudo, a entrada na creche ajudou a melhorar este aspeto, como se pode observar "Após a integração na creche, os pais referem que já solicita mais a companhia do adulto e procura brincar com eles."

Na subescala *C) Humor*, no P50, ligado à ansiedade gerada nos pais quando a criança tem um desajustamento emocional ou afetivo, os pais relatam que, antes de saberem do diagnóstico da criança, ficavam stressados e preocupados quando a criança começava a berrar incessantemente, tal como se pode observar no extrato da entrevista "Antigamente ela começava aos berros..." e sem perceberem bem o motivo tentavam acalmá-la usando algumas estratégias "agarrávamos no carro e ela chegava a meio do caminho e calava-se... até que houve uma das vezes que nem chegámos ao pediátrico porque ela calava-se e ficava tudo bem"; a hora da refeição também era geradora de stress para os pais, pois a criança recusava-se a comer e fazia "birras", tal como expressa o extrato "A primeira vez foi por causa da comida não gosta de ver tudo misturado... temos de separar toda a comida."

Na subescala *D) Aceitação*, no P55, que lida com o facto de a criança poder ter características socialmente desejáveis ou não, os pais mostraram a sua recetividade ao problema da criança, tal como se pode ver no extrato "Nós já estávamos à espera... mesmo para nós foi: o que vier, vem... temos que ultrapassar as coisas..."; contudo, evidenciam preocupação com a entrada da criança na escola primária, em especial o receio das outras crianças não conseguirem compreender porque é que a filha tem certos comportamentos e o facto dela nem sempre compreender conceitos mais abstratos, tal como se pode ver "As outras crianças podem ser mais atrevidas ... podem levar a mal algumas coisas... são mais maldosas".

Com níveis mais baixos de stress, a subescala da *F) Exigência*, no P35,

relacionada com o stress das exigências parentais, apresenta um valor de stress mais baixo do que as outras anteriores subescalas. A este propósito, a mãe relata os vários momentos de stress em busca de um diagnóstico e, mais tarde, em tratamentos, atividades e outras estratégias para que a sua filha pudesse desenvolver-se como as outras crianças, tal como se pode ver nos extratos da entrevista: “Fomos ao Dr. R., fomos ao Dr. dos ouvidos; depois ainda fomos à psicóloga...”; “...consulta de desenvolvimento...”; “tive de deixar de trabalhar para poder acompanhar ... na terapia da fala e na terapia ocupacional”; “...até chegámos a comprar livros didáticos e aqueles jogos didáticos. Tudo o que conseguimos para que ela tivesse estímulos...”.

Face ao exposto, analisando os resultados globais do DC, o resultado total de P 60 (resultado bruto de 103), o nível de stress não se apresenta excessivamente elevado. Contudo, o resultado do DP é bastante mais elevado, no P75 (resultado bruto 134), bem como o resultado total de stress da escala, no P70 (resultado bruto de 237).

No que concerne ao DP, as subescalas que mais se destacam por terem níveis mais elevados são as seguintes: *I) Vinculação* e a *J) Restrições de papel*.

Na subescala *I) Vinculação*, no P 85, ligada ao investimento intrínseco que a figura parental tem em relação ao seu papel de pai/mãe. Estes pais são bastante ativos na vida escolar da criança e não só. Isto é consistente com relatos da técnica de IPI, decorrentes da entrevista realizada, tal como se pode ver no extrato “...eles foram sempre super presentes em tudo aquilo que eram solicitados por parte das educadoras...”, bem como através de documentos fornecidos pelos pais que retratam isso mesmo, como o Relatório de informação de 2019, “os pais estão muito envolvidos na intervenção ... apresentam sempre novidades e dúvidas que sentem em relação à filha ou à forma de atuar com ela...”

Na subescala *J) Restrições de papel*, no P90, que se refere ao impacto que a parentalidade tem na liberdade pessoal, o stress pode ser gerado pelo facto da mãe ter deixado de trabalhar para acompanhar a criança nas terapias, bem como pelo facto, de terem de deixar de viver sozinhos para passarem a viver com os avós paternos da criança.

As subescalas *L) Depressão* e *O) Saúde*, apesar de estarem com níveis mais baixas que as duas subescalas mencionadas anteriormente, continuam com valores expressivos.

Assim, na subescala *L) Depressão*, no P75, que se relaciona com a existência de

sintomas depressivos, isto foi perceptível na entrevista quando os pais relembram o difícil momento em que a criança foi diagnosticada com surdez e teve de usar aparelhos auditivos, o que pode observado nos relatos da mãe "... fui abaixo mesmo", "Foi os aparelhos... não sei se já estava mesmo preparada para o diagnóstico e então foi ali um misto de emoções... fui um bocadinho abaixo". O pai reafirma isto também dizendo que "foi um choque".

Com níveis um pouco mais baixos, as seguintes subescalas *N) Isolamento Social* e *M) Relação do Casal*.

Na subescala *N) Isolamento Social*, no P55, que está relacionada com a rede de suporte social. Relativamente ao apoio informal aos pais e criança, é proporcionado quase exclusivamente através da família alargada. Não foram feitas alusões a amigos, vizinhos próximos e presentes nesta família. De forma consistente, os resultados das escalas de apoio social e das funções de apoio são congruentes com os dados nesta subescala, do ISP. Na escala de apoio social só fazem referência aos pais/sogros e irmãos/cunhadas. Na escala das funções de apoio eles referem que "quase sempre" sentem a necessidade de terem "Alguém em quem possam confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam" e ainda, como "Muitas vezes" a necessidade que sentem em terem "alguém com quem possam conviver ou distrair-se".

Na subescala *M) Relação do Casal*, no P50, que se refere ao stress pelo apoio dado pelo cônjuge. De acordo com as entrevistas realizadas aos pais, a relação entre ambos denota muita entreaajuda e cumplicidade. Estando a mãe desempregada e o pai em teletrabalho em casa, ambos passam muito tempo juntos e fazem as tarefas de casa e o cuidar da criança em conjunto. As decisões sobre a vida escolar da menina são tomadas em conjunto e ambos participam ativamente.

A subescala *H) Sentido de Competência*, no P30, que abarca a percepção de competência que o pai ou mãe tem em relação ao desempenho do seu papel, está num nível de stress baixo.

Face ao exposto, o stress do DP apresenta um valor global de stress mais elevado, no P75. Relativamente ao Total de Stress desta família, no P70, os níveis de stress apresentam-se expressivos, sendo necessário um plano de intervenção educativo, tendo em consideração o perfil de resultados anteriormente analisados.

3.1.6. Ecomapa

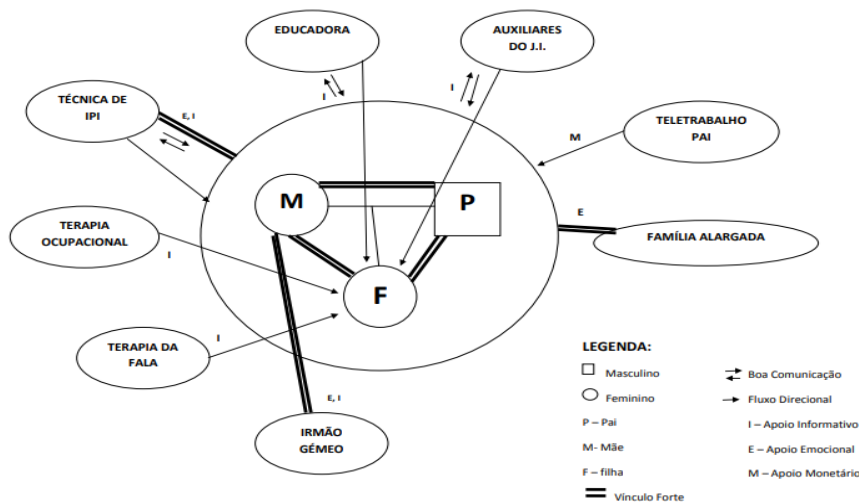
Após a análise do Ecomapa (Figura 2), podemos constatar que esta família, ao nível da rede de apoio social formal, usufrui de terapia da fala e ocupacional, bem como do suporte SNIPI, através da técnica de IPI. Relativamente ao apoio informal, este é proporcionada aos pais e criança através, única e exclusivamente, da família alargada. Não há aqui alusão a outras fontes da rede informal (e. g., amigos, vizinhos próximos) nesta família.

Ao nível das relações intrafamiliares, parecem existir vínculos fortes entre todos. Para além disso, é também visível, a existência de uma ligação bastante forte da mãe com o seu irmão gémeo. A família, no geral, tem uma ligação sólida e importante com a técnica de IPI e igualmente com a restante família alargada.

Em relação à relação família/ escola, verifica-se que é bastante próxima e a comunicação entre a família e os apoios escolares (educadora e auxiliares) é frequente, eficaz e positiva.

O teletrabalho do pai assume aqui uma função determinante da vida desta família a nível económico, sendo a única fonte de rendimentos da mesma.

Figura 2
Ecomapa da família



3.2. Discussão de Resultados

A presente investigação partiu de um problema, tendo sido formulados objetivos orientadores da pesquisa. Assim, tendo em consideração a nossa questão de investigação: “Quais as percepções de pais e técnicos sobre as dinâmicas relacionais e mudanças familiares no contexto de ajustamento parental ao diagnóstico, educação e cuidado de uma criança com PEA?”, em continuidade, procuraremos dar resposta a cada um dos objetivos e problema formulados.

No primeiro objetivo da investigação, conhecer as percepções de pais e profissionais sobre o processo de diagnóstico e a gestão de vida diária e dinâmicas familiares que têm de ser repensadas, bem como todo o processo educativo da criança. A este propósito os dados da entrevista realizada aos pais e da análise documental de relatórios e planos de intervenção, ficamos a perceber que o processo desde a suspeita até à confirmação do diagnóstico de PEA foi bastante complexo e moroso. A criança ficou os primeiros anos em casa com os pais e, só mais tarde, começou a frequentar a creche e, posteriormente, para o atual jardim-de-infância.

Os pais, na procura de um diagnóstico, socorreram-se da opinião especializada de médicos de várias especialidades e técnicos, validando as suas perspetivas e orientações. Na ótica dos pais, este já era um diagnóstico previsível e esperado por ambas as partes. Segundo o pai: “... já tínhamos a noção mais ou menos...que ela apresentava autismo... Só veio mesmo num relatório que vinha lá escrito”. A mãe acrescenta “...dissemos à Dra. que desconfiávamos que ela tinha autismo.”

Estes resultados sobre o diagnóstico e as reações familiares são consistentes com a literatura, pois ressaltam a complexidade de preocupações, necessidades e sentimentos, podendo passar por uma fase de luto pelo filho imaginado (Correia & Serrano, 1999; Felizardo, 2013). Face ao diagnóstico de PEA, os pais devem gerir a rutura do filho ideal, processo que pode ser doloroso e acompanhado por diversos sentimentos (Cruz et al., 2019).

Todo este processo acabou por abalar a mãe que se mostrou triste. “... não sei se já estava mesmo preparada para o diagnóstico e então foi ali um misto de emoções... fui um bocadinho abaixo”.

Ao nível das rotinas e dinâmicas familiares, após o diagnóstico, a família viu-se na

obrigação de ter de mudar de casa e a mãe na situação de ter de abdicar da vida profissional. “ao nível de rotinas eu tive de deixar de trabalhar para poder acompanhar a M. nas terapias da fala e na terapia ocupacional...”.

A presença de uma criança/jovem com PEA influencia todas as dinâmicas relacionais na família, a qual vai ter de aprender a gerir a vida diária e a ajustar-se perante a inesperada situação). As tarefas parentais de cuidado exigem um maior esforço de organização do dia-a-dia, aumentando o stress parental (Baltazar, 2009, citado por Costa, 2012; Gronita, 2007; Silva, 2016).

Estes dados, são corroborados pelos resultados do Índice de Stress Parental, com valores expressivos de stress, em especial na componente do Domínio dos Pais, nas subescalas de Vinculação e de Restrição do Papel, com stress decorrente do impacto das questões da relação com a filha e dos efeitos das exigências da parentalidade na liberdade pessoal. Estes resultados convergem com a literatura no domínio, os pais/cuidadores de crianças e jovens com PEA apresentam níveis mais elevados de stress parental e familiar (Felizardo et. al., 2016).

No que concerne às rotinas de vida diária, a hora das refeições necessitou de alguns ajustamentos. De acordo com o Relatório de Avaliação do Desenvolvimento de 2018, a criança, inicialmente, recusava-se a comer. A estratégia que a mãe conseguiu utilizar, nem sempre era eficaz, passava por distraí-la com desenhos animados. No PIIP realizado nesse mesmo ano, sugerem-se várias estratégias que vão alterar a rotina da hora das refeições com o intuito de que a criança melhore nesta área (e. g., envolver a criança na preparação das refeições, manter o momento da refeição como um momento calmo em família e sem stress; colocar a criança sentada à mesa com os outros adultos e sem distrações; entre outros).

Relativamente a todo o processo educativo, as estratégias no contexto escolar foram repensadas. O relatório de estratégias do SNIPI, de 2018, recomenda que se estabeleça uma “rotina diária consistente na sala de aula” e “que se organize e estructure um espaço dentro da sala de aula com regras claras e com um programa”, acompanhando a criança no seu ritmo de aprendizagem. Assim, no relatório geral da consulta de especialidade de desenvolvimento, de 2018, sugerem-se ajustamentos na ação educativa (e. g., que a criança seja sentada perto da educadora para que esta consiga monitorizar melhor o comportamento da criança). De acordo com relatos da mãe, “a única coisa que a educadora teve de começar a fazer foi que para explicar as coisas à

M. tinham que estar sempre junto dela e às vezes até mesmo demonstrar... não bastava falar, tínhamos de demonstrar...fazer a primeira vez para a M. perceber como é que é depois sim, ela já consegue fazer”.

No que diz respeito ao segundo objetivo da investigação, compreender as percepções dos pais relativamente a recursos, bem como a disponibilidade e eficácia da rede de suporte social formal e informal às necessidades da criança e respetiva família.

No que concerne aos recursos disponibilizados, os apoios técnicos e terapêuticos eram escassos. De acordo com a entrevista aos pais, a escola “... arranhou apenas uma reunião com a psicóloga de lá”; na mesma linha, a mãe refere as poucas horas de terapias nos hospitais públicos a que a filha tem direito, referindo “...30 minutos por semana apenas e, antigamente...era 15 minutos por sessão... só que eles resolveram juntar duas sessões”. Relativamente ao Ecomapa, podemos verificar que a criança dispõe de terapias da fala e ocupacional, bem como o acompanhamento de técnica de IPI. Quanto aos recursos financeiros, a família tem apoio por parte do pai da criança, que trabalha a partir de casa.

Assim, ao nível do suporte social formal, a família dispõe das terapias, mas o maior suporte é proporcionado pela técnica de IPI, que segundo os pais “... a Dra. R. é que nos ajuda bastante... ela está muito presente...o maior suporte foi a Dra. R...”. No Ecomapa, também podemos identificar o suporte da auxiliar e da educadora do jardim-de-infância, existindo uma boa comunicação entre as mesmas e a família. Na entrevista, a mãe relatou que a auxiliar foi mesmo um grande suporte para a evolução da criança, tal como se pode perceber neste extrato “...foi a partir da auxiliar sempre que tinha alguma dúvida ia ter com a Dra. R., estava mesmo muito preocupada e queria mesmo ajudar ... acho que ela fez um grande trabalho...”. A mãe também partilha a sua preocupação e do marido face à aproximação da entrada da criança na escola do primeiro ciclo do ensino básico, referindo “...na escola primária não vai ter assim uma auxiliar...”.

Relativamente ao apoio informal e, confrontando o Ecomapa, este suporte é proporcionado pela família alargada (tios/irmãos, pais/sogros). De igual forma, a família materna é bastante extensa, pelo que podemos observar no Genograma realizado, o que reforça o apoio da família a alargada, não havendo alusão a amigos, vizinhos próximos, ou outros elementos da rede informal.

O efeito do suporte social no funcionamento parental tem sido objeto de investigação. De acordo com Dunst e Trivette (1990, citados por Ribeiro, 1999), o suporte

social refere-se ao tipo de assistência e recursos disponíveis para os indivíduos e famílias, proporcionando apoio perante acontecimentos da vida normativos e não normativos. A literatura ressalta o efeito positivo do suporte social, em especial o apoio informal proporcionado por familiares, amigos e vizinhos (Felizardo, 2013).

Em relação ao terceiro objetivo, conhecer as percepções dos pais e técnicos sobre as dificuldades e os obstáculos no processo de inclusão escolar e social. Tendo por base as entrevistas aos pais e à técnica de IPI, podemos perceber que todo o processo de inclusão escolar e social tem decorrido de forma positiva e participativa.

A técnica de IPI relata dados importantes sobre a turma em que a criança está inserida, nomeadamente, que “A menina está num jardim-de-infância pequeno, são 16 crianças, 1 educadora, 3 assistentes operacionais, estando incluídas várias crianças com necessidades especiais; especificamente, a criança está muito bem integrada na turma regular, “...Sem problema nenhum...ela só foi este ano letivo para este jardim-de-infância e foi super bem recebida porque as próprias crianças já estavam habituadas a ter crianças com algum tipo de dificuldade; aceitaram muito bem; é um grupo muito unido e são muito cooperantes uns com os outros; se veem que alguém não consegue fazer alguma coisa eles vão lá e ajudam; é um grupo muito bom! Nada de exclusão. Eles são todos muito inclusivos”.

De forma consistente, o relatório pedagógico, de 2021, elaborado pela educadora, refere que a criança é “...assídua e pontual, frequenta o jardim-de-infância com alegria, interagindo bem com os pares e os adultos... tem um amiguinho com o qual apresenta alguma cumplicidade pelo facto de já se conhecerem do anterior jardim-de-infância”. Ressalta-se que o relatório de informação, de 2019, também faz referência a esta nova turma da menina...correspondia a um grupo de crianças com 3 e 4 anos, que contribuíram de forma bastante positiva para a sua integração...as crianças demonstraram gostar muito da M. e, por vezes, foram super protetoras”.

Face ao exposto, percebe-se que a criança está incluída na turma regular de ensino. Os esforços realizados pelos pais, em articulação com a educadora e técnica de IPI, bem como as interações com os pares indicam que a criança participa ativamente nas atividades académicas e nas interações sociais. De acordo com Mantoan (2015), a inclusão escolar pressupõe que a criança tem a possibilidade de permanecer e desenvolver-se na escola regular, não obstante as suas dificuldades e potencialidades. O princípio da inclusão rege-se pela igualdade de oportunidades para todas as crianças,

garantindo-lhes uma educação de qualidade e plena participação no contexto educativo (Araújo, 2017; Carvalho, 2017).

No quarto objetivo, compreender as percepções parentais sobre o impacto da escola na vida desta família, os pais/cuidadores referem que tanto o jardim de infância como as sessões de IPI tiveram um impacto relevante, sendo “...muito positivo...os maiores saltos dela foram lá... não sei se é por estar com outras crianças... a fralda foi lá que ela tirou, a comida foi lá que começou a comer...o maior salto foi com ela” [sessões de IPI]; “Ela participava, gostava de fazer as atividades que a professora pedia”.

Os relatórios do SNIPI também evidenciam as dificuldades e melhoria nas competências. De notar que, numa fase inicial, a criança recusava a alimentar-se, apresentava dificuldades na interação social e limitações na área da linguagem, segundo o relatório de avaliação de desenvolvimento de 2018. Em contraponto, no relatório de acompanhamento de 2020, podemos verificar que os objetivos delineados para a intervenção da criança em outubro, de 2019, tais como: a alimentação (e.g., aceitar comer alimentos novos e comer sozinho às refeições) e a linguagem (e. g., contar acontecimentos recentes, utilizar frases, adquirir novo vocabulário e participar nas conversas de grande grupo no jardim de infância), foram atingidos quase na sua totalidade em janeiro de 2020.

No quinto objetivo, conhecer as novas rotinas familiares, escolares e dificuldades no contexto da atual emergência pandémica, através dos registos podemos constatar que, na generalidade, esta família não sentiu grandes mudanças devido ao confinamento e todas as outras restrições devido ao Covid-19. Isto pode ter acontecido porque antes da pandemia a família já se encontrava muito próxima; ou seja, inicialmente, numa fase em que a criança ainda não frequentava a creche, os três elementos da família passavam muito tempo juntos e sozinhos. O pai relata-nos sobre este tópico na entrevista “...foi como no início...estávamos sempre em casa no início...éramos só nós os três... eu trabalho em casa...não, não se alterou nada...” .

Ainda assim as mudanças que eles referem como tendo acontecido devido à situação pandémica são: “...ela estar mais tempo em casa”; “No primeiro confinamento deixou de ter aulas...no segundo continuou a ter...mesmo no último confinamento correu super bem... ela até evoluiu em casa mesmo assim na fala...acordava muito tarde dormia muito...”. O karaté foi interrompido nesta fase e ainda não regressou, pois segundo o pai “Agora tem aquelas regras todas, ela pode não se sentir confortável.” No que concerne às

aulas online, a criança ajustou-se de forma muito positiva, apesar de se sentir mais saturada no final, tal como referiu na entrevista “começou a pedir para ir para o zoom e reagiu super bem, mas para o final já estava cansada de fazer os trabalhos.”

Conclusão

A chegada de um diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo numa família é sempre uma notícia recebida com alguma apreensão e preocupação por parte dos familiares. A maioria das pessoas com PEA, acaba por viver toda a sua vida com os pais ou com outros familiares, que segundo Nogueira (2019), acaba por afetar a qualidade de vida familiar em todas as dimensões.

Costa (2004) refere que as famílias com filhos com esta perturbação, e outras incapacidades graves, deparam-se com inúmeros desafios e dificuldades. Situações estas, que outras famílias não se irão confrontar. Terão de aprender a se reorganizar enquanto estrutura familiar, bem como, nas tarefas do dia-a-dia.

Estas reorganizações familiares a vários níveis são bastante visíveis nesta investigação quando, após a receção do diagnóstico de PEA, a mãe da criança deixou de trabalhar para acompanhar a menina nas terapias que passou a realizar; a família foi viver para casa dos avós paternos da criança; as rotinas de alimentação foram repensadas e reestruturadas de acordo com as necessidades da menina com o intuito de lhe dar mais autonomia e capacitação.

Nas famílias de crianças com PEA esta reorganização, implica uma adaptação às necessidades específicas da criança. É preciso ter em consideração que as necessidades não são exclusivas nem vivenciadas de igual maneira pelas famílias.

Por vezes, situações como estas, dão origem a famílias isoladas do seu contexto social com possíveis comportamentos autocentrados, tendo baixa qualidade na comunicação (Siegel, 2008 cit. por Macedo, 2014). O que acaba por se refletir, também, nesta família no sentido em que a mesma, não faz alusão a amigos ou vizinhos na sua rede de suporte social. Apenas tem como social informal a restante família alargada. Daí que autores como Felizardo, 2013 ou até mesmo Green et al. (2007, citado por Luz, 2018) refiram que o suporte social possa constituir-se como um fator protetor e de ajuda, se conseguir desenvolver o sentimento de resiliência aos indivíduos que compõem a família para que esta consiga gerir as dificuldades relacionadas com a criança com deficiência.

Segundo Dunst e Bruder (2002), a IPI deve responder às necessidades específicas de cada criança em situação de risco ou de anomalia das funções ou estruturas do corpo e/ou com atraso de desenvolvimento, mas também às necessidades da família contribuindo, assim, para o seu bem-estar e qualidade de vida. Neste sentido, a rede suporte social formal, destaca-se a intervenção; o apoio e

orientação de extrema importância por parte da técnica de IPI. A mesma teve um trabalho crucial, pois foi ela foi um recurso de apoio e capacitação a estes pais, refletindo-se num excelente trabalho por parte da mesma que depois se traduziu num desenvolvimento bastante positivo da criança a vários níveis, e em pais mais autónomos e confiantes nas suas decisões de parentalidade. Já no jardim-de-infância, destaca-se a empatia, a preocupação e o trabalho de uma das funcionárias e da educadora.

A nível de recursos esta família teve ao seu dispor apoio da sua mediadora de caso do SNIP; terapia ocupacional e terapia da fala. Já os recursos financeiros passam única e exclusivamente pelo ordenado do pai.

No que toca ao processo educativo da menina, foi partilhado com a educadora e auxiliares, estratégias que tinham como objetivo o desenvolvimento de áreas como: a linguagem, a autonomia e ainda, a interação com os outros. Estas estratégias encontravam-se em alguns relatórios tal como no Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP). O mesmo consiste na avaliação da criança no seu contexto familiar, bem como na definição das medidas e ações a desenvolver de forma a assegurar um processo adequado de transição ou de complementaridade entre serviços e instituições (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro).

Para Mantoan (2015), a inclusão escolar pressupõe a ideia de que todos devem ser recebidos na escola tendo sempre, a possibilidade de nela permanecer e desenvolver-se, independentemente das suas capacidades, do seu sexo, do seu género, da sua classe social, etnia ou estilos de aprendizagem.

Contrariamente ao que, muito provavelmente seria esperado, o processo de inclusão escolar e social desta criança correu de forma muito positiva e participativa. Os relatos dos pais e da técnica de IPI, bem como as outras fontes de informação são convergentes na perceção de que a criança está incluída numa turma regular que a acolheu, protegeu e ajudou em tudo. A literatura sublinha que as crianças que foram crescendo e aprendendo num ambiente, onde a diversidade é uma constante, existe respeito e normalização face às diferenças individuais de todos. Isto torna estas crianças mais recetivas, colaborativas e protetoras em relação a outras com estas problemáticas (Felizardo et al., 2015; Serrano, 2008). Assim sendo, o impacto da escola na vida desta família é, sem dúvida alguma, muitíssimo positivo. A ajuda de técnicos, professores e colegas ajudou a menina a evoluir e a sentir-se bem.

Devido à atual emergência pandémica, e a todas as alterações que passaram a existir na vida de todas as pessoas, e tendo em conta o tema deste trabalho,

considerou-se pertinente perceber também as novas rotinas familiares, escolares e dificuldades durante o confinamento. Face ao exposto, as mudanças relatadas passam por a criança estar mais tempo em casa; dormir muito; deixar de frequentar o karaté e ainda, ter aulas online.

Este estudo apresenta algumas limitações, nomeadamente ao nível da amostra. A mesma foi reduzida, pois gostaríamos de ter entrevistado, a educadora, outros técnicos e a auxiliar que tanto foi elogiada profissionalmente por estes pais. Outra limitação que influenciou este estudo foi a situação pandémica do momento, com confinamentos a existirem por tempo indeterminado, tornando mais difícil a tarefa de realizar as entrevistas, tanto pessoalmente como por vídeo conferência, com as pessoas acima mencionadas.

Por fim, este estudo constituiu apenas mais um contributo para o conhecimento das dinâmicas familiares e do ajustamento parental das famílias com PEA. Dada a importância do tema considera-se que muito há ainda por percorrer no campo da investigação nesta área sendo, portanto, a recolha de informação mais aprofundada ao nível das mudanças familiares uma das pistas para futuras investigações que sugerimos para outros investigadores.

Bibliografia

- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5 - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (5.^a ed.). Artmed.
- Araújo, E. S. (2017). *Parceria entre família e escola na educação e inclusão da criança surda* [Trabalho de Conclusão de Curso- Licenciatura em Pedagogia]. <http://dspace.sti.ufcg.edu.br:8080/jspui/handle/riufcg/4475>
- Azevedo, J. S. C. (2017). *Apoios prestados e necessidades sentidas: a perspetiva de pais de crianças com PEA* [Dissertação de Mestrado]. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/108435/2/226905.pdf>
- Barcelar L. S., & Duarte D. S. (2018). A importância da família na inclusão escolar de crianças acometidas pelo transtorno do espectro autista. *Revista Atlante: Cuadernos de Educación y Desarrollo*. <https://www.eumed.net/rev/atlante/2018/04/familia-inclusao-escolar.html>
- Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(1), 1-10.
- Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing Needs of Families with Handicapped Infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Almedina.
- Bettinardi, E. M. L. (2012). A importância da participação da família no processo educacional da criança. *HETEC – História, Educação & Tecnologias*, 1 (2). <https://hetec.wordpress.com/anteriores-2/artigos/177-2/>
- Braga, A. R. C. (2016). *A importância da família na educação infantil*. Obtido de <https://www.segs.com.br/2016/educacao/12848-a-importancia-da-familia-na-educacao-infantil>
- Camacho, B. N. F. (2016). *Perturbação do Espectro do Autismo: revisão das metodologias de Intervenção* [Trabalho Final de Mestrado]. <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/26259/1/BernardoNFCamacho.pdf>
- Camargo, S. P. H., & Bosa, C. A. (2009). Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. *Psicologia & Sociedade*, 21 (1), 65-74. <https://www.scielo.br/pdf/psoc/v21n1/08.pdf>
- Caníço, H. P. (2014). *Os novos tipos de família e novo método de avaliação em saúde da pessoa – apgar saudável* [Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde]. <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/25995>

- Carvalho, A. C. A. (2017). *A Importância da Família na Inclusão Escolar de Crianças e Jovens com Necessidades Educativas Especiais* [Dissertação de Mestrado]. <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/24115>
- Castanheira, M. C. (2016). *Perturbação do Espectro do Autismo – Estratégias de intervenção em situações de crise de agressividade protagonizadas por crianças com PEA* [Trabalho Unidade Curricular de Seminário de Projeto]. <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/2370/1/PEA.pdf>
- Cavaco, N. A. P. A. (2009). *O profissional e a educação especial: Uma abordagem sobre o autismo*. Editorial Novembro.
- Costa, V. S. (2015). *Perturbação do Espectro do Autismo: O impacto na família e a intervenção do Serviço Social* [Dissertação de Mestrado]. <https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/10718/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Vanessa%20de%20Sousa%20Costa%20FINAL.pdf>
- Costa, S. C. P. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais* [Dissertação de Mestrado]. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/11964/1/O%20impacto%20do%20diagn%C3%B3stico%20de%20autismo%20nos%20pais.pdf>
- Costa, M. I. B. C. (2004). A Família Com Filhos Com Necessidades Educativas Especiais, *Millenium – Journal of Education, Technologies and Health*, 30, 74-100. <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium30/7.pdf>
- Coutinho, C. P. (2008). A qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: questões relativas à fidelidade e validade. *Educação Unisinos*, 12 (1), 5-15.
- Coutinho, C. (2013). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Edições Almedina.
- Corrêa, M. M. (2015). *Inclusão De Crianças Com Pea. E Agora?* [Trabalho Unidade Curricular de Seminário de Projeto da Pós-Graduação em Educação Especial]
- Correia, I. M. T., & Caeiro, A. P. (2020). Encurtar distâncias em tempo de pandemia da Covid-19 na Intervenção Precoce na Infância: o caso do André. *Interações*, 54, 49-67.
- Craveiro, M. C. (2007). *Metodologia de investigação*. <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/1232/10/Parte%20II%20-%20Metodologia%20da%20investiga%C3%A7%C3%A3o.pdf>
- Decreto-Lei nº 54/ 2018 da Presidência do Conselho de Ministros (2018). Diário da República; I Série, nº 129. Obtido de <https://dre.pt/application/conteudo/115652961>
- Cruz, A., Minetto, M., & Weber, L. (2019). Adaptação do “programa de qualidade na

- interação familiar” para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista. *Revista INFAD - International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2 (1), 399-410.
- Decreto-Lei n.º 281/2009. Diário da República; I Série, nº 193. Obtido de <https://dre.pt/pesquisa/-/search/491397/details/maximized>
- Direção Geral de Educação (2021) *O que é o Sistema de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)* obtido de <https://snipi.gov.pt/quem-somos#no-back>
- Dooley, L. M. (2002). Case Study Research and Theory Building. *Advances in Developing Human Resources*, 4, 335-354.
- Dunst, C., & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention and natural environments. *Exceptional Children*, 68(3), 361-375
- Felizardo, S. A. (2013). Inclusão, stress parental e suporte social. In B. Silva, L.S. Almeida, A. Barca, Peralbo, M., A. Franco, & R. Monginho (Org.), *Atas do XII Congresso Internacional Galego-Português de Psicopedagogia* (pp. 18023-18030). Braga: Centro de Investigação em Educação (CIEd)/ Instituto de Educação, Universidade do Minho.
- Felizardo, S. (2016). Parental functioning and social support in families of children with autism spectrum disorders. *Atención Primaria* (Publicación Oficial de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria), 48 Supl C, 48.
- Felizardo, S. A., Ribeiro, E., & Amante, M. J. (2016). Parental adjustment to disability, stress indicators and the influence of social support. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 217C, 830-837. Doi: 10.1016/j.sbspro.2016.02.157.
- Felizardo, S., Silva, A., & Cardoso, A. (2015). Inclusão e articulação educativa entre professores e pais de crianças com perturbações do autismo. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología Y Educación*, Vol. Extr.(11), 94-97. Doi: 10.17979/reipe.2015.0.11.622.
- Franco, M. R. (2015). *A importância da família no processo de aprendizagem infantil*. <https://www.webartigos.com/artigos/a-importancia-da-familia-no-processo-de-aprendizagem-na-educacao-infantil/134575>
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (2001). *O Inquérito – Teoria e Prática* (4.ª ed.). Celta Editora.
- Gronita, J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Universidade Aberta.
- Hewitt, S. (2010). *Compreender o autismo: estratégias para alunos com autismo nas escolas regulares*. Porto Editora.

- Jesus, S. N., & Martins, M. H. (2000). *Escola inclusiva e apoios educativos*. Edições Asa.
- Jung, L.A. (2012). Identificar os apoios às famílias e outros recursos. In R.A. McWilliam (org.), *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp.19-36). Porto: Porto Editora.
- Lampeira, A. R. S. (2015). *Perceções parentais sobre a perturbação do espectro do autismo: processo de diagnóstico, interferência e recursos* [Dissertação de Mestrado]. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/23066/1/ulfpie047636_tese.pdf.
- Lima, C. B. (2012). *Perturbações do Espectro do Autismo. Manual prático de intervenção*. LIDEL.
- Lopes, A. F. S. P. (2015). *As necessidades e redes de apoio de famílias de pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo* [Dissertação de Mestrado]. <https://run.unl.pt/bitstream/10362/16776/1/Pimenta%20Filipa%20TM%202015.pdf>
- Luz, R. S. H. (2018). *Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo - necessidades das famílias, suporte social e resiliência familiar* [Dissertação de Mestrado]. <https://sapientia.ualg.pt/handle/10400.1/12170>
- Macedo, A. M. M. (2014). *Famílias de crianças com perturbações do espectro do autismo: Contributos para a compreensão das suas necessidades* [Dissertação de Mestrado]. <https://core.ac.uk/download/pdf/47132929.pdf>
- Mantoan, M. T. É. (2015). *Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como fazer?*. Summus.
- Meirinhos, M., & Osório, A. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *EDUSER: Revista de Educação*, 2(2), 49-65.
- Morganho, P. (2015). *Todos diferentes, todos pais: um programa de educação parental para famílias de crianças com autismo* [Projeto de Mestrado]. <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/3112>
- Morganho, P. & Felizardo, S. (2016). Todos diferentes, todos pais: um programa de educação parental para famílias de crianças com autismo. In D. Alves, H. G. Pinto, I. S. Dias, M. O. Abreu, & R. G. Muñoz (Org.), *Atas da V Conferência Internacional Investigação, Práticas e Contextos em Educação* (pp 144-149). Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, Instituto Politécnico de Leiria.
- NeuroSaber (outubro, 2020) *Como o educador pode gerar empatia com o aluno com*

autismo. <https://institutoneurosaber.com.br/como-o-educador-pode-gerar-empatia-com-o-aluno-com-autismo/>

- Nogueira, J. M. G. E. A. (2019). *As políticas públicas e a qualidade de vida das famílias com crianças com autismo: o caso da intervenção precoce na infância* [Tese de Doutorado]. Obtido de <https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/18539>
- Oliveira, E. (2012). *A Inclusão de Crianças Autistas no Pré-Escolar – Atitudes dos Educadores* [Dissertação de Mestrado]. Lisboa: Escola Superior de Educação Almeida Garrett.
- Pereira, A. I. L., Fernandes, O. M., & Relva, I. C. (2018). Sintomatologia psicopatológica e suporte social em pais de crianças portadoras de perturbação do espectro do autismo, *Análise Psicológica*, 36 (3), 327-340. <https://dx.doi.org/10.14417/ap.1371>
- Resende, R. (2016). Técnica de Investigação Qualitativa: ETCI. *Journal of Sport Pedagogy & Research*, 2, 50-57.
- Ribeiro, P.J.L. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3(17), 547-558
- Santos, S. V. (2004). Índice de Stress Parental (PSI). In L. S. Almeida, M. R. Simões, C. Machado, & M. M. Gonçalves (Coords.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (pp. 115-126). Quarteto.
- Santos, M. C., & Freitas, P. P. (2014). Perturbações do Espectro do Autismo. In P. Monteiro (Coord.), *Psicologia e Psiquiatria da Infância e Adolescência* (pp. 137-157). LIDEL.
- Serrano, A. M. (2008). *Redes sociais de apoio e a sua relação para a intervenção precoce*. Porto Editora.
- Serrano, A. M., & Correia, L. M. (1998). *Intervenção precoce centrada na família: Uma perspectiva ecológica de atendimento*. Porto Editora.
- Silva, A. M. M. F. (2016). *Impacto, sobrecarga e rede de suporte social em familiares de grandes incapacitados* [Dissertação de mestrado]. <http://repositorio.ismt.pt/bitstream/123456789/597/1/Tese%20Xana%2010.pdf>
- Sousa, M. J. R. (2014). *Necessidades das famílias com crianças com autismo, resiliência e suporte social* [Dissertação de Mestrado]. <https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/8199/1/Disserta%C3%A7ao%20M%C2%AAJo%C3%A3o%2045566.pdf>

- Wendt N. C., & Crepaldi M. A. (2008) A Utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(2), 302-310.
- Teles, S. (2016). *A inclusão de uma criança com perturbação do espectro do autismo*. [Dissertação de Mestrado]. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/28798>
- Tuckman, B. (2012). *Manual de Investigação em Educação*. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Unesco. (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção. Necessidades Educativas Especiais*. Espanha: Salamanca.
- Yin, R. (2005). *Estudo de caso. Planeamento e métodos*. Bookman.

ANEXOS

ANEXO – A - Guião de Entrevista Exploratória Semiestruturada Pais

Tema: As dinâmicas intra e inter familiares de uma família com uma criança com PEA

Pergunta de partida: Quais as perceções de pais e técnicos sobre as mudanças intra e inter familiares no contexto de ajustamento parental ao diagnóstico, educação e cuidado de uma criança com PEA? **Destinatários:** Pais

Tema	Objetivos	Questões
1. Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	<p>Agradecer e informar sobre o tema e objetivos do trabalho;</p> <p>Solicitar a colaboração do entrevistado, explicitando a sua importância para o estudo em curso;</p>	<p>O estudo que estou a desenvolver insere-se no Mestrado de Educação Especial – domínio cognitivo e motor, da Escola Superior de Educação de Viseu.</p> <p>O objectivo deste estudo é o conhecimento das dinâmicas intra e inter familiares de uma família de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo.</p> <p>A importância deste estudo surge pelo facto de sabermos que a família é o suporte primordial da criança, portanto tudo o que acontecer ao mesmo poderá interferir positiva ou negativamente na vida desta criança.</p> <p>Gostaria de poder contar com a sua colaboração, uma vez que, nos poderá fornecer informações preciosas para o desenvolvimento deste trabalho.</p>
2. Questões éticas e de confidencialidade	<p>Assegurar o anonimato das opiniões do entrevistado/ consentimento informado</p> <p>Solicitar autorização para gravar a entrevista</p>	<p>E ainda, de informar que é meu intento respeitar o anonimato do conteúdo das entrevistas. Assim sendo, será garantido total anonimato, sigilo e proteção de dados.</p> <p>Poderá então ler o consentimento informado e, se concordar com o que nele se informa, pode assinar e seguiremos com esta entrevista.</p> <p>Precisaria de obter da sua parte autorização para procedermos ao registo da entrevista em gravação áudio/vídeo chamada. E desde</p>

		<p>Descreva as mudanças positivas e negativas que ocorreram no contexto familiar</p>
5. Rotinas e dinâmica familiar	Conhecer a gestão e dinâmica familiar perante o diagnóstico recebido	<p>Quais foram as alterações feitas à rotina familiar?</p> <p>Como são organizadas entre os pais as rotinas, e ainda, as tarefas de cuidado e de educação?</p> <p>Como é que lidou com os problemas que surgiam?</p> <p>Que estratégias foram adotadas em casa para lidar com os problemas?</p>
6. Suporte Social	Perceber que rede de suporte social formal e informal existiu e ainda existe na vida desta criança e respetiva família	<p>A sua relação com o/a seu/sua marido/esposa ficou diferente após o conhecimento do diagnóstico da sua filha? O que mudou?</p> <p>E a sua relação com os familiares mais próximos?</p> <p>Quais foram as pessoas dentro do seio familiar que mais apoio emocional lhe deram?</p> <p>E amigos ou vizinhos, pode identificar quem mais a apoiou (emocional, informativo, financeiro)?</p> <p>Ao nível dos serviços ou instituições, quais os que lhe prestaram maior apoio naquela fase e porquê?</p> <p>Considera-se uma pessoa religiosa? se sim, considera que a sua crença religiosa foi um apoio para lidar com os desafios que foi enfrentando com o problema da sua filha?</p> <p>Quem são as pessoas mais próximas da sua filha?</p> <p>Antes da atual pandemia a sua filha frequentava alguma atividade</p>

		<p>fora da escola?</p> <p>Como era a relação da sua filha com os colegas?</p> <p>Como era a relação da sua filha com os professores?</p>
7. Recursos (materiais, financeiros, técnicos)	Identificar os recursos materiais, financeiros e técnicos que a família da criança com PEA teve à sua disposição, de modo a propiciar um bom desenvolvimento da criança e suporte da família;	<p>Recorda-se das maiores preocupações e dificuldades no cuidado da sua filha na altura?</p> <p>Que recursos (materiais, financeiros, técnicos) sente que não lhe foram prestados e porque motivo?</p> <p>E outras instituições ou pessoas que lhe surpreenderam mas pela negativa, que não lhe deram o apoio que deveriam ter dado nessa fase ainda inicial?</p>
8. Contexto escolar: Jardim de Infância e Intervenção Precoce na Infância	Aferir o impacto do contexto de jardim de Infância e a IPI na vida da criança e família;	<p>A sua filha é apoiada ao abrigo da Intervenção Precoce na Infância (IPI)? Se sim, quem é o técnico que apoia a sua filha?</p> <p>Descreva a sua relação com a escola/educadora/técnico da IPI?</p> <p>Como é que vê a relação do técnico de IPI/ professor de educação especial com a educadora de infância?</p> <p>Como é desenvolvido o apoio por parte do técnico de IPI?</p> <p>Que recursos a escola disponibilizou para esse apoio?</p> <p>A sua filha tem um Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP)?</p> <p>A educadora tem conhecimento desse plano?</p> <p>Descreva todo o processo de avaliação da criança/ família e</p>

	<p>Conhecer as dificuldades e os obstáculos no processo de inclusão escolar e social;</p>	<p>elaboração do PIIP. Como é que vê a implementação do PIIP?</p> <p>Que ajudas/meios a escola proporcionou ou disponibilizou a si e à sua filha?</p> <p>Considera que as atividades desenvolvidas com a criança contribuíram para uma boa aprendizagem por parte da sua filha?</p> <p>Sente que a escola teve um impacto positivo na vida da sua filha naquela época? E agora?</p> <p>Considera que é importante para a sua filha sentir que tem alguém que a guia e que a apoia no ambiente escolar? Porquê?</p> <p>Como passou a ser o processo educativo do seu filho após a escola ter sido informada de que o mesmo teria sido diagnosticado com PEA?</p> <p>Que obstáculos sentiu por parte da escola/professores?</p> <p>Quais foram os efeitos desses obstáculos no contexto familiar?</p>
<p>9. Atual situação pandémica Covid-19</p>	<p>Conhecer as novas rotinas familiares, bem como da criança, devido à atual situação pandémica;</p>	<p>Bem, atualmente deparamo-nos com uma situação de pandemia, em concreto com o vírus covid-19. Todos estamos a vivenciar esta pandemia de maneira diferente, com restrições e rotinas diferentes daí termos considerado pertinente perceber alguns dos pontos anteriormente mencionados à luz do que se passa atualmente.</p> <p>Assim sendo, gostaria de lhe perguntar que rotinas tiveram de ser repensadas e alteradas devido ao covid-19?</p>

	<p>Identificar as dificuldades sentidas pela família que possam ter ocorrido devido à pandemia;</p> <p>Entender quais as novas rotinas escolares devido à covid-19;</p> <p>Perceber em que medida a relação família/escola/aluno possa ter, ou não, ficado condicionada devido à atual situação pandémica.</p>	<p>Há quanto tempo se encontram todos em confinamento?</p> <p>Consegue identificar aspetos positivos e negativos deste confinamento no seio familiar?</p> <p>Quais as principais dificuldades? Sentiu alterações de comportamento nela? Mais birras, alterações do sono/alimentação...</p> <p>Relativamente à escola, quais são as rotinas escolares da sua filha atualmente?</p> <p>Anteriormente, perguntei-lhe se esteve muito envolvida no processo educativo da sua filha na escola, com os professores e os terapeutas, neste momento devido ao confinamento a sua resposta mantém-se ou tem outra opinião?</p> <p>Contacta a escola por iniciativa própria, para obter ou fornecer informação sobre o seu educando)?</p> <p>Que tipo de informação, o(a) professor(a)/ a escola lhe comunica?</p> <p>Com que frequência o(a) professor(a) solicita a sua presença?</p> <p>Como é que vê a sua filha, no presente?</p> <p>Considera que a sua filha poderia estar mais desenvolvida se tivesse mais apoio por parte da escola?</p>
10. Finalização da	Perguntar ao entrevistado se tem	Assim sendo, gostaria de lhe perguntar se tem alguma duvida ou

entrevista	alguma coisa a acrescentar ou alguma dúvida sobre este processo.	se gostaria de acrescentar alguma informação que considere importante e pertinente para este trabalho?
	Agradecimentos	Muito obrigada pela disponibilidade e pela partilha de informação.

ANEXO – B - Guião de Entrevista Exploratória Semiestruturada Técnica de IPI

Tema: As dinâmicas intra e inter familiares de uma família com uma criança com PEA

Pergunta de partida: Quais as perceções de pais e técnicos sobre as mudanças intra e inter familiares no contexto de ajustamento parental ao diagnóstico, educação e cuidado de uma criança com PEA?

Destinatários: Técnica de IPI

Tema	Objectivos	Questões
1. Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	Agradecer e informar sobre o tema e objetivos do trabalho;	O estudo que estou a desenvolver insere-se no Mestrado de Educação Especial – domínio cognitivo e motor, da Escola Superior de Educação de Viseu. O objectivo deste estudo é o conhecimento das dinâmicas intra e inter familiares de uma família de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo. A importância deste estudo surge pelo facto de sabermos que a família é o suporte primordial da criança, portanto tudo o que acontecer ao mesmo poderá interferir positiva ou negativamente na vida desta criança.
2. Questões éticas e de confidencialidade	Solicitar a colaboração do entrevistado, explicitando a sua importância para o estudo em curso;	Gostaria de poder contar com a sua colaboração, uma vez que, nos poderá fornecer informações preciosas ligadas ao percurso escolar da aluna que auxiliarão o desenvolvimento deste trabalho.
	Assegurar o anonimato das opiniões do entrevistado/ consentimento informado	E ainda, de informar que é meu intento respeitar o anonimato do conteúdo das entrevistas. Assim sendo, será garantido total anonimato, sigilo e proteção de dados. Poderá então ler o consentimento informado e, se concordar com o que nele se informa, pode assinar e seguiremos com esta entrevista.
	Solicitar autorização para gravar a	Posto isto, precisaria de obter da sua parte autorização para

		E a relação da criança com os técnicos?
5. Escola	Aferir o impacto do contexto de jardim de Infância e a IPI na vida da criança e família;	<p>A sua aluna tem um Plano de Intervenção Precoce?</p> <p>Tem conhecimento desse plano? Foi elaborado em conjunto consigo, com os pais da sua aluna e ainda com a educadora?</p> <p>Sentiu-se ouvida em todo o processo?</p> <p>Como é que vê a implementação desse plano de intervenção?</p> <p>Sente que existe articulação entre os diferentes técnicos?</p> <p>O que, na sua opinião, não corre tão bem?</p> <p>Quantas sessões são realizadas por semana?</p> <p>Como eram as suas sessões? Em grupo com vários alunos ou apenas um de cada vez?</p> <p>A sua aluna demonstrava-lhe quando estava a gostar ou não das sessões? Como o fazia?</p> <p>Para a sua aluna, era mais profícuo ter sessões onde estariam mais colegas ou apenas os dois? Porquê?</p> <p>Havia tempo para explorar outras capacidades da criança que, em tempo normal de aulas não se conseguia?</p> <p>Quais as áreas a que davam mais tempo para aprofundar o apoio?</p> <p>Como era gerido o tempo de cada sessão?</p>

	<p>Conhecer as percepções da Técnica de IPI sobre as dificuldades e os obstáculos no processo de inclusão escolar e social da aluna;</p>	<p>Considera que a forma como as sessões eram dinamizadas contribuíram para uma boa aprendizagem por parte a sua aluna? porquê?</p> <p>Que estratégias sentiu que teria de utilizar com esta aluna para que ela alcançasse os resultados pretendidos?</p> <p>Nas suas sessões que tipo de material didático usava?</p> <p>Consegue dizer-me quais as atividades que a sua aluna mais apreciava?</p> <p>Considera que seja importante para os alunos sentirem quem têm alguém que os guia e que os apoia dentro da escola? Porquê?</p> <p>O que entende por uma Escola Inclusiva?</p> <p>Que ajudas/meios a escola e a senhora, enquanto Técnica de IPI, conseguiram proporcionar ou disponibilizar à criança?</p> <p>Sentiu que lhe tivessem sido impostos obstáculos por parte da escola para puder ajudar a sua aluna a desenvolver-se de acordo com a sua patologia?</p> <p>Quais foram os efeitos desses obstáculos?</p> <p>Na sua opinião, a sua aluna gostava de vir à escola? O que a leva a pensar assim?</p> <p>Como era a relação a sua aluna com os restantes colegas?</p> <p>A sua aluna alguma vez comentou consigo experiências menos</p>
--	--	---

		positivas com outros colegas da escola?
6. Finalização da entrevista	Perguntar ao entrevistado se tem alguma coisa a acrescentar ou alguma dúvida sobre este processo.	Assim sendo, e para concluir esta entrevista, gostaria de saber se tem alguma dúvida ou se gostaria de acrescentar alguma informação que considere importante e pertinente para este trabalho.
	Agradecimentos	Muito obrigada pela disponibilidade e pela partilha de informação.

ANEXO – C – Relatórios e Planos de Intervenção

ANEXO – D – Consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM RECOLHA DE DADOS

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: As dinâmicas intra e inter familiares de uma família de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo

Enquadramento: Investigação a ser desenvolvida no âmbito do Mestrado em Educação Especial, da Escola Superior de Educação de Viseu, sob a orientação da Professora Doutora Sara Felizardo e coorientação da Professora Doutora Leandra Cordeiro.

Explicação do estudo: O presente estudo tem como propósito conhecer as dinâmicas familiares, no contexto da adaptação dos pais ao diagnóstico, educação e cuidado da criança com autismo. Adicionalmente, face à atual emergência pandémica, será importante conhecer as novas rotinas familiares, escolares e dificuldades emergentes.

Neste estudo será utilizada a entrevista, bem como alguns inquéritos por questionário para recolha de dados. Os inquéritos por questionário preenchidos deverão ser enviados (via e-mail ou CTT) para o investigador.

Confidencialidade e anonimato: É garantida total confidencialidade e uso exclusivo dos dados para o efeito do presente estudo. Não são registados quaisquer dados de identificação e os contactos são realizados em ambiente de privacidade.

Agradeço a colaboração nesta investigação.

Márcia Cristina da Costa Simões Neto, estudante do curso de mestrado em Educação Especial.

Escola Superior de Educação de Viseu, 913734111, marcianeto@live.com.pt

Assinatura/s: _____

Márcia Cristina da Costa Simões Neto

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para este fim e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura: Data: /..... /.....