

Patrícia Morganho

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

IPV - ESEV | 2015



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Educação de Viseu

Patrícia Alexandra Batista Morganho

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

julho de 2015

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Educação de Viseu

Patrícia Alexandra Batista Morganho

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

Projeto de Mestrado

Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco

Trabalho efectuado sob a orientação de
Professora Doutora Sara Felizardo



julho de 2015

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE CIENTÍFICA

Patrícia Alexandra Batista Morganho, aluna nº 10928, do curso de Mestrado Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, declara sob compromisso de honra, que o trabalho de projeto de Mestrado “Todos Diferentes, Todos Pais: Um programa de educação parental para famílias de crianças com Autismo” é inédito e foi especialmente escrito para este efeito.

Viseu, ____ de _____ de 2015

A aluna, _____

AGRADECIMENTOS

Começo por expressar o meu agradecimento à minha orientadora, Professora Doutora Sara Felizardo, pela partilha de conhecimentos e por todo o apoio, disponibilidade e encorajamento, acreditando nas minhas capacidades, mesmo nos momentos mais complicados.

Ao Agrupamento de Escolas Figueira Mar, particularmente ao seu Diretor, Doutor Pedro Mota Curto, pela autorização na realização deste estudo.

Também aos professores e educadoras de Educação Especial do Jardim de Infância de Buarcos, da Escola do Serrado, da Escola Infante D. Pedro e da Escola Secundária Dr. Bernardino Machado e em particular à Educadora Helena Marques e às Professoras Helena Santiago e Ana Cristina, que foram fundamentais na facilitação da realização deste estudo. Obrigada pela simpatia e disponibilidade com que me receberam a cada dia.

O meu profundo agradecimento às mães e pais que tão amavelmente acederam partilhar comigo uma parte da sua vida.

À minha amiga Tânia por tão bem me acolher na cidade de Viseu e pela amizade de sempre. “A nós!”.

À minha família e muito especialmente à minha mãe, por ser a minha pedra basilar e o meu maior exemplo de vida.

A todos os meus amigos e amigas, colegas das Ciências da Educação e de Mestrado que de alguma forma contribuíram para que chegasse a este momento.

A todos, um muito obrigada por fazerem com que o caminho fosse mais fácil de caminhar!

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
CAPÍTULO I. CONTEXTOS DE RISCO PSICOSSOCIAL	5
1. Noções de risco e perigo	5
2. Fatores de risco e fatores de proteção.....	6
3. Parentalidade positiva <i>versus</i> práticas parentais de risco	9
CAPÍTULO II. FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE	14
1. Compreensão do conceito de família(s).....	14
2. Desenvolvimento e funcionamento familiar	17
3. A família de crianças com Necessidades Educativas Especiais.....	19
3.1. Conceptualização de Deficiência e Incapacidade	19
3.2. Impacto do diagnóstico de deficiência/incapacidade.....	21
3.2.1. O caso específico das Perturbações do Espectro do Autismo	26
3.3. <i>Stress</i> parental e estratégias de <i>coping</i> familiar.....	28
3.4. Necessidades das famílias	31
3.5. Recursos familiares e redes de suporte social	34
CAPÍTULO III. INTERVENÇÃO SOCIOEDUCATIVA COM FAMÍLIAS: O PAPEL DA EDUCAÇÃO PARENTAL.....	37
1. Intervenção socioeducativa com famílias	37
2. Conceito de educação parental	38
2.1. Desenvolvimento de programas de educação parental	40
2.2. Formação Parental no âmbito das NEE.....	45
2.3. O perfil do educador parental	47
PARTE II – PLANO DE INVESTIGAÇÃO	50
1. Conceptualização da investigação.....	51
2. Questão de estudo e objetivos da investigação	51
3. Metodologia	52
3.1. Tipologia do estudo	52
3.2. Participantes do estudo	53
3.3. Instrumentos de Recolha de Dados	55
3.3.1. Entrevista semiestruturada	56

3.3.2. Inventário de Necessidades da Família (Bailey & Simeonsson, 1990)	57
3.3.3. Índice de Stress Parental (Abidin & Santos, 2003).....	58
3.3.4. Questionário sociodemográfico.....	60
3.4. Procedimento de recolha de dados	61
3.5. Procedimentos estatísticos e de análise dos dados	62
3.6. Apresentação e discussão dos resultados	63
3.6.1. Inventário de Necessidades da Família	63
3.6.2. Índice de Stress Parental	68
3.6.3. Entrevista semiestruturada	69
3.6.4. Triangulação dos resultados.....	77
PARTE III – PROGRAMA “ <i>TODOS DIFERENTES, TODOS PAIS</i> ”	81
1. Contextualização e importância do programa.....	82
2. Objetivos.....	84
3. Destinatários.....	85
4. Recursos humanos e materiais	85
5. Metodologia	86
6. Estrutura e duração das sessões.....	86
7. Avaliação.....	87
CONCLUSÃO	88
BIBLIOGRAFIA	91
ANEXOS	103
Anexo A - Classificação Portuguesa das Profissões, 2010 (INE, 2011).....	104
Anexo B - Guião de Entrevista	105
Anexo C – Questionário Sociodemográfico	108
Anexo D – Pedido de autorização para recolha de dados	110
Anexo E – Consentimento informado	111
Anexo F – Análise de Conteúdo	112
Anexo G – Critérios de diagnóstico de PEA pelo DSM-V (APA, 2013).....	129
Anexo H – Planificação das sessões do programa “ <i>Todos Diferentes, Todos Pais</i> ” ..	130
Anexo I – Cronograma de Atividades	157

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Fatores de risco no desenvolvimento da criança	7
Tabela 2 – Etapas do ciclo vital da família	18
Tabela 3 – Ciclo de vida da família com uma criança com NEE	24
Tabela 4 – Caracterização sociodemográfica dos pais e sistema familiar (frequências e percentagens)	54
Tabela 5 – Caracterização sociodemográfica das crianças/jovens (frequências e percentagens)	55
Tabela 6 – Valores normativos para a adaptação portuguesa do ISP	60
Tabela 7 – Frequências e percentagens da participação da amostra por escolas do Agrupamento	62
Tabela 8 – Médias e desvios-padrão das subescalas de necessidades	63
Tabela 9 – Frequências e percentagens da subescala Necessidades de Informação	64
Tabela 10 - Frequências e percentagens da subescala Necessidades de Apoio Familiar e Social	65
Tabela 11 - Frequências e percentagens da subescala Necessidades de Apoio Económico	65
Tabela 12 - Frequências e percentagens da subescala Necessidades de Explicar a Outros	66
Tabela 13 - Frequências e percentagens da subescala Necessidades de Serviços da Comunidade	67
Tabela 14 - Frequências e percentagens da subescala Necessidades de Outras Ajudas Profissionais	67
Tabela 15 - Registo de respostas a questões abertas do questionário	68
Tabela 16 - Médias e desvios-padrão das subescalas, domínios e total	68
Tabela 17 - Categorias e subcategorias resultantes da análise de conteúdo	70
Tabela 18 - Objetivos do Programa “Todos Diferentes, Todos Pais”	80

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Estádios da reação parental a um filho com NEE	22
Figura 2 – Variáveis que influenciam o <i>stress</i> familiar (com base no modelo de Hill, 1959)	29

LISTA DE ABREVIATURAS

APA – *American Psychiatric Association*

APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental

APPDA – Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

CAT – Centro de Acolhimento Temporário

CDC – *Centers of Disease Control and Prevention*

CERCI – Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CLDS+ - Contratos Locais de Desenvolvimento Social MAIS

CPCJ – Comissão de Proteção de Crianças e Jovens

DSM – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*

EEA – Ensino Estruturado de Autismo

INE – Instituto Nacional de Estatística

IP – Intervenção Precoce

ISP – Índice de *Stress* Parental

ISS – Instituto de Segurança Social

LPCJP – Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo

NEE – Necessidades Educativas Especiais

OMS – Organização Mundial de Saúde

PAIPDI – Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade

PEA – Perturbações do Espectro do Autismo

UEEA – Unidade de Ensino Estruturado do Autismo

WHO – *World Health Organization*

RESUMO

Uma deficiência/incapacidade pode constituir-se como um fator de risco no desenvolvimento da criança, acarretando maiores níveis de *stress* para o sistema familiar, decorrentes das exigências do seu cuidado. As famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), estão sujeitas a níveis de *stress* mais elevados inerentes às especificidades e carácter permanente da problemática. Este estudo pretende compreender quais as principais preocupações, prioridades e recursos das famílias para, a partir daí, construir um programa de educação parental que permita capacitá-las a nível emocional e (in)formativo, melhorando a relação com a criança/jovem.

Aplicou-se um plano de investigação-ação com recolha transversal de dados, recorrendo a uma entrevista semiestruturada, Inventário de Necessidades da Família (Bailey & Simeonsson, revisão, 1990), Índice de *Stress* Parental (Abidin & Santos, 2003) e um questionário sociodemográfico. A amostra de conveniência era composta por 11 cuidadores de crianças com PEA de um Agrupamento de Escolas de referência no Ensino Estruturado do Autismo do concelho da Figueira da Foz, abrangendo desde o nível pré-escolar ao ensino secundário.

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

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

ABSTRACT

A disability can become a risk factor in children development, increasing stress levels in the family system due to their more demanding care and educational tasks. Families of children with Autism Spectrum Disorders (ASD) are subjected to increased stress levels as a result of the specific features of the disorder. This study aims to comprehend the main concerns, priorities and resources of the families and from there elaborate a parenting program that can empower them on an emotional and (in)formative level.

An action research and transversal study was conducted, using the following instruments of data collecting: semi-structured interview, Family Needs Survey (Bailey & Simeonsson, revised, 1990), Parent Stress Index (Abidin & Santos, 2003) and a socio-demographic survey. The convenience sample was consisted of eleven caretakers of children/youngsters with ASD from an Early Childhood Intervention reference Scholl Group in the Figueira da Foz County, attending from pre-school to high school levels.

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

Keywords: family needs, parental stress, children, special educational needs, parenting education, autism spectrum disorder.

INTRODUÇÃO

A parentalidade não se resume apenas a responder às necessidades de sobrevivência da criança. É, na realidade, uma atividade complexa, na medida em que envolve relações, comunicação, competências sociais diversas e também o desenvolvimento de níveis elevados de compreensão e aceitação por parte dos cuidadores. Constitui-se, na realidade, como uma das mais difíceis e desafiantes tarefas que um ser humano pode realizar. A entrada de uma criança na família é um momento de necessária adaptação e alteração da estrutura familiar, constituindo-se como um evento causador de *stress* parental. As famílias, principalmente os pais, vêem-se a braços com um novo conjunto de necessidades e responsabilidades face a um novo membro da família para o qual serão a principal fonte de suporte durante a maior parte da sua vida, influenciando os adultos que irão ser. Desta forma, o contexto familiar e as práticas educativas parentais são variáveis importantes num desenvolvimento saudável das crianças e jovens.

Estas preocupações e responsabilidades intensificam-se quando se trata de uma criança com Necessidades Educativas Especiais (NEE). O papel da família aqui toma talvez uma relevância ainda maior, se considerarmos que uma criança se encontra em situação de risco quando o seu desenvolvimento não ocorrer conforme o esperado para a sua faixa etária e padrões socioculturais (Bandeira, Koller, Hutz & Forster, 1996), pelo que uma deficiência/incapacidade estabelecida ou doença crónica da criança podem constituir fatores de risco biológico, principalmente quando associados a outras características ambientais, nomeadamente do contexto familiar.

Torna-se assim importante compreender as necessidades e potencialidades das famílias de crianças com NEE, no sentido de capacitar estes pais e otimizar as suas competências no cuidado e educação dos filhos, reduzindo situações de risco e potenciando ambientes protetores e estimulantes para o desenvolvimento daquelas crianças. É, neste sentido, que os programas de educação parental assumem a sua importância enquanto estratégias de intervenção socioeducativa.

A ideia de elaborar um programa de educação parental destinado a famílias/cuidadores de crianças com NEE surgiu há já alguns anos, aquando do estágio da licenciatura em Ciências da Educação. No decorrer dessa fase de formação académica e, essencialmente no trabalho realizado no estágio com famílias de nível socioeconómico mais baixo, ficou patente a importância (e influência) da função parental para o desenvolvimento das crianças e que esta não é, como muitas vezes se quer acreditar, algo inato e puramente intuitivo e que pode, sim, ser otimizada.

Do contacto com as dificuldades e desafios destas famílias na educação dos seus filhos e a aprendizagem daí obtida, bem como da avaliação positiva que o programa teve junto daquelas mães, surge a reflexão sobre a relevância de uma adaptação de um programa semelhante para famílias com crianças com NEE que, além das questões associadas à educação de uma criança em todas as fases de desenvolvimento, são ainda defrontadas com desafios específicos da(s) sua(s) problemática(s). A ideia torna-se assim uma realidade no contexto da Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, partindo da premissa que estas famílias podem ser consideradas famílias em situação de risco estabelecido.

Surge então a idealização de um projeto de intervenção socioeducativa que pretende assentar na compreensão das principais necessidades e potencialidades de famílias de crianças com deficiência/incapacidade, residentes no concelho da Figueira da Foz, e constituir-se como um espaço de (in)formação, partilha de experiências, dúvidas, angústias e conquistas de forma a auxiliar e capacitar essas famílias. Em última instância, ambiciona ser uma estratégia de prevenção primária, minimizando situações de risco e potenciando um ambiente familiar protetor e contribuindo para o exercício de uma parentalidade positiva e um aumento da resiliência parental o que, espera-se, contribuirá para um desenvolvimento biopsicossocial mais salutar das crianças.

Para uma melhor compreensão do contexto inerente ao tema de estudo e à elaboração do programa em si, o presente projeto de mestrado estrutura-se em três partes distintas.

A primeira parte destina-se, inicialmente, a uma contextualização mais abrangente onde se abordarão noções como risco e perigo e fatores inerentes, bem como uma compreensão do contexto familiar e sua evolução e a sua importância no desenvolvimento global da criança. Numa conceção mais específica do assunto em estudo, irá discutir-se o impacto do diagnóstico da incapacidade, e em particular das PEA, nas famílias e possíveis estratégias de *coping*; as suas principais necessidades e capacidades e o papel que as redes de suporte social desempenham em todo o processo de adaptação ao diagnóstico. Haverá lugar ainda para uma discussão em torno do papel da educação familiar e dos programas de educação parental enquanto estratégia de intervenção socioeducativa com famílias, com foco para o caso particular da formação parental no âmbito das NEE.

Na segunda parte, é apresentado o estudo em concreto, no que respeita à questão de partida da investigação, objetivos e apresentação de toda a restante

metodologia, terminando com uma previsão de estudos/intervenções futuras e uma reflexão final sobre todo o processo e pertinência do estudo e elaboração do programa no contexto da intervenção psicossocial com crianças e jovens em risco.

Por último, na terceira parte serão detalhados todos os aspetos inerentes à elaboração do programa de educação parental para pais e cuidadores de crianças com PEA, “Todos Diferentes, Todos Pais”, nomeadamente no que diz respeito ao enquadramento conceptual e pertinência, objetivos gerais e específicos, conteúdos a abordar e descrição das sessões que o constituem. Toda a sua construção tem por base as conclusões e necessidades identificadas na investigação prévia.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I. CONTEXTOS DE RISCO PSICOSSOCIAL

1. Noções de risco e perigo

Considerando risco e perigo como duas realidades distintas mas que, no entanto, estão intimamente ligadas, podemos afirmar que a situação de risco é mais abrangente e depende de um conjunto de fatores mais amplos que combinados entre si, contribuem para o aumento da situação de risco e podem então levar ao surgimento de situações de perigo (Jorge et al., 2008), sendo esta última considerada de um ponto de vista mais legal enquanto a primeira pode ser vista à luz de uma abordagem múltipla, seja a nível sociológico, social, psicológico ou educativo.

A legitimação da intervenção dos diferentes profissionais reside, precisamente, nessa diferenciação entre risco e perigo. Em situações de risco existe, idealmente, uma junção de esforços de entidades e técnicos no sentido de superação do mesmo, recorrendo a medidas e estratégias direcionadas à comunidade em geral ou específicas para crianças e jovens, cujas condições envolventes seriam consideradas de especial vulnerabilidade (Jorge et al., 2008).

O sistema de proteção, no entanto, foca as suas medidas de atuação nas situações de perigo, como descrito na Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo (LPCJP, Lei n.º 147/99, de 1 de setembro). Segundo esta, considera-se que a criança ou jovem se encontra em situação de perigo quando existam condições no seu contexto que não permitam um acesso adequado à educação, formação, saúde e/ou ponham em causa um desenvolvimento biopsicossocial salutar, adequado à sua idade e às suas características pessoais. Assim, quando se verificam as seguintes condições, considera-se que a criança ou jovem está em perigo:

- a) Está abandonada ou vive entregue a si própria;
- b) Sofre maus tratos físicos ou psicológicos ou é vítima de abusos sexuais;
- c) Não recebe os cuidados ou a afeição adequados à sua idade e situação pessoal;
- d) É obrigada a atividades ou trabalhos excessivos ou inadequados à sua idade, dignidade e situação pessoal ou prejudiciais à sua formação ou desenvolvimento;
- e) Está sujeita, de forma direta ou indireta, a comportamentos que afetem gravemente a sua segurança ou o seu equilíbrio emocional;
- f) Assume comportamentos ou se entrega a atividades ou consumos que afetem gravemente a sua saúde, segurança, formação, educação ou

desenvolvimento sem que os pais, o representante legal ou quem tenha a guarda de facto se lhes oponham de modo adequado a remover essa situação (LPCJP, art. 3º).

Analisando esta abordagem jurídica, verifica-se que o conceito de perigo está intimamente associado com a ação e/ou omissão dos progenitores ou cuidadores da criança/jovem. No entanto, seja qual for a perspetiva sob a qual se analisem estes conceitos, estão sempre inegavelmente ligados ao de maltrato infantil, na medida em que risco remete para este último, seja qual for o tipo de abuso a que a criança é submetida (sexual, físico, psicológico, negligência), o agente maltratante (pais, cuidadores, etc.) ou âmbito em que ocorre (familiar, institucional ou social; Delgado, 2006).

Ainda, deve considerar-se a noção de risco não só em termos dos efeitos imediatos no bem-estar da criança, mas também nas implicações que terá a longo prazo no seu desenvolvimento, podendo levá-la à exclusão social ou delinquência. O que nos remete para a existência de variáveis e características de todo o contexto envolvente da criança que podem contribuir para ou evitar a situação de risco.

Podemos ainda falar de três contextos principais de risco de desenvolvimento da criança (Coutinho, 1999; Gallagher & Tramill, 1998):

1. Risco estabelecido – engloba crianças com problemas precoces de desenvolvimento. As crianças com deficiência e incapacidade (e.g., Trissomia 21, anomalias congénitas) incluem-se nesta categoria de risco.
2. Risco biológico – refere-se a crianças que estão sujeitas a fatores de risco biológico (nascimento prematuro, baixo peso à nascença e défices nutricionais por parte da mãe) durante os períodos pré-natal, perinatal ou pós-natal.
3. Risco ambiental – quando o contexto envolvente se apresenta limitativo ao desenvolvimento da criança, em áreas como vinculação com a mãe, organização familiar, cuidados de saúde e nutrição e estimulação física e social.

2. Fatores de risco e fatores de proteção

Ao debruçarmo-nos sobre a questão das situações e comportamentos de risco e perigo, é incontornável definirmos e considerarmos os aspetos na vida da criança e da família que podem contribuir para o desenvolvimento de uma situação de risco.

Também aqui, se deve ter em conta a especificidade de cada família e de cada contexto sociocultural em que se inserem.

A essas variáveis a que a criança e família estão sujeitas e que “estão associadas a uma alta probabilidade de ocorrência de resultados negativos ou indesejáveis” (Reppold, Pacheco, Bardagi & Hutz, 2002, p. 10), podendo contribuir para uma vulnerabilidade no desenvolvimento da criança, dá-se o nome de fatores de risco.

Não existe propriamente uma listagem concreta destes fatores, mas podem ser essencialmente de origem biológica, psicossocial e sociológica (Fonseca, 2004; Paixão, 2002). Na Tabela 1, encontram-se alguns exemplos de várias ordens, tendo por base o modelo ecossistémico do desenvolvimento de Bronfenbrenner (1979), sendo que por microsistema se entende o contexto imediato da família, englobando as características dos pais, da criança e do sistema familiar; exossistema, aquele que é relativo a características do contexto cultural e social em que a família se insere e o macrossistema, que representa os valores e referenciais culturais num determinado período do espaço e tempo. As características externas do macrossistema têm influência direta no exo e microsistema (Alberto, 2006).

Tabela 1

Fatores de risco no desenvolvimento da criança

MICROSSISTEMA	
Características individuais dos pais	Antecedentes de maus-tratos na infância; Falta de conhecimentos básicos sobre o desenvolvimento na infância e incapacidade de compreender e responder às necessidades das crianças; Parentificação da criança; Abuso de substâncias; Perturbações de saúde mental ou física e antecedentes de comportamentos desviantes; Baixa autoestima, sintomas de <i>stress</i> , ansiedade e pouca tolerância à frustração.
Características individuais da criança	Gravidez não desejada, parto prematuro, baixo peso ao nascimento e deficiência; Perda da mãe antes dos 5 anos; Agressividade, hiperatividade, comportamentos de oposição; Hospitalização ou internamento em instituições; Insucesso escolar e dificuldades de aprendizagem.
Sistema familiar	Práticas educativas parentais punitivas ou negligentes;

Sistema familiar (cont.)	Desempregos e dificuldades socioeconómicas; Conflitos conjugais, violência doméstica, separação precoce dos pais; Famílias numerosas; Famílias monoparentais; Família reconstruída com filhos de outras relações.
---------------------------------	---

EXOSSISTEMA

Ausência de suporte social;
Frac rede de serviços educativos e de ocupação de tempos livres e de equipamentos de saúde;
Problemas habitacionais;
Pobreza e Isolamento social.

MACROSSISTEMA

Referências culturais e sistema de valores vigentes num determinado período e numa determinada sociedade. Inclui atitudes face à criança, à violência e à punição corporal.

Nota. Adaptado de “Ação social na área da família,” por L. Silva, 2001, p. 105 e “Maltrato e trauma na infância,” por I. Alberto, 2006, pp. 38-49. Copyright 2001 por Universidade Aberta e 2006 por Almedina.

Verifica-se, assim, que as características da criança e o seu comportamento constituem-se, em si mesmos, um fator de risco. No caso particular de crianças com deficiência/incapacidade, estão em maior risco de maus-tratos e negligência devido a fatores como o preconceito social, uma maior sobrecarga familiar do cuidado diário da criança e conseqüente vulnerabilidade ao *stress* (Pinheiro, 2006; *World Health Organization* [WHO], 2012), apresentando, segundo Jones e colaboradores (2012), uma probabilidade de três a quatro vezes maior de estar sujeitas a situações de violência do que os seus pares com desenvolvimento normativo.

Na relação entre deficiência/incapacidade e maus-tratos, não só estas crianças apresentam maior risco, como a ocorrência de maus-tratos pode também ser uma causa de deficiência e incapacidade (Williams, 2003). No entanto, mais uma vez, não existe uma relação linear, pelo que se verifica que muitas das crianças vítimas de maus-tratos são desejadas pelos pais mas acabam por não corresponder às expectativas criadas por estes (Alberto, 2006). Isto pode acontecer particularmente quando nasce uma criança com incapacidade ou doença crónica.

É importante ter em conta a existência ou não destas características no decorrer da intervenção com as famílias. No entanto, mais importante ainda, é não menosprezar o facto de que “nenhum fator explica, por si só, a origem da situação de risco” (Delgado, 2006, p. 60). Estes funcionam, sim, de forma cumulativa. Como tal,

não pode assumir-se que todas as crianças com uma deficiência/incapacidade estão em risco, até porque, risco existe em quase todas as famílias. Ao invés de um foco apenas no risco isolado, será mais importante compreender se existem mais fatores de risco associados que prejudiquem o desenvolvimento da família e, conseqüentemente, da criança (Sapienza & Pedromônico, 2005). Em suma, à luz do modelo sistêmico, considera-se que as situações de risco são despoletadas por um conjunto de fatores e não apenas um determinante, que resultam da interação entre as características dos indivíduos (criança e/ou família) e do contexto sociocultural em que se inserem.

Do outro lado do espectro, existe um conjunto de variáveis também físicas, psicológicas e sociais que servem de suporte e favorecem o desenvolvimento individual e social da criança e da sua família, moderando a ocorrência de fatores de risco e, conseqüentemente, situações de perigo. Estes podem também estar relacionados com características da própria criança, do contexto familiar e do suporte formal e informal de que a criança e a família dispõem (Masten & Garmezy, 1985; Sapienza & Pedromônico, 2005).

De entre estes pode destacar-se um ambiente familiar coeso, com práticas educativas coerentes e baseadas maioritariamente em estratégias positivas. Também o acesso a estruturas de saúde e educativas e uma integração eficaz nestas últimas podem constituir-se como fatores de proteção do desenvolvimento infantil.

3. Parentalidade positiva versus práticas parentais de risco

Já havia sido referido que a família, principalmente os pais ou elemento(s) de referência para a criança, desempenham um papel preponderante no seu desenvolvimento biopsicossocial, na medida em que é no seu seio que estas primeiramente contactam com “o conjunto de regras e de valores de uma sociedade ...de modo a que...adquiram competências para o desempenho de papéis sociais e para aceitarem a responsabilidade social” (Delgado, 2006, p. 67).

A família é responsável não só por transmitir à criança a sua herança genética, mas também uma parte da sua cultura e da sua própria educação que se manifestam nos seus estilos educativos. É nela que desenvolve a consciência de si própria e dos outros e também a sua autoestima, que fortalece através das relações afetivas e de apego. Estão aqui implícitas as duas principais funções do sistema familiar: proteção (função interna) e socialização (função externa; Relvas, 1996). O cumprimento destas

funções está, por sua vez, inerente à capacidade da família promover simultaneamente junto de cada membro, um sentimento de pertença ao grupo e a sua autonomização, através de relações de suporte.

Na tentativa de cumprir estas funções, os pais desenvolvem um conjunto de estratégias educativas na interação com os seus filhos, que vão adequando às características da criança e ao seu desenvolvimento ao longo do ciclo vital. Nestas interações destacam-se três aspetos importantes: (i) atitudes parentais – conjunto de crenças e sistema de valores (muitas vezes transmitidos pelos seus próprios pais), que influenciam as suas ações enquanto pais; ii) práticas educativas parentais – estratégias educativas a que os pais recorrem no sentido de estabelecer regras e limites e que irão adaptar consoante a situação. Estas podem ser de índole coerciva (recorrendo à punição e privação de privilégios) ou indutiva (explicação das regras e limites e introdução de consequências para os comportamentos desadequados); iii) estilos educativos parentais – resultado de uma combinação das duas anteriores e que caracterizam a relação pais-filhos (Reppold et al., 2002).

Os estilos educativos caracterizam-se e diferenciam-se segundo o peso de duas dimensões em particular nas práticas parentais: responsividade ou envolvimento parental e exigência (Maccoby & Martin, 1983).

A responsividade está relacionada com a dimensão socio-afetiva do relacionamento entre pais e filhos, existindo empatia, suporte, carinho, disponibilidade, compreensão e respeito e reconhecimento pela individualidade dos filhos, respondendo às necessidades ao seu ritmo. A dimensão de exigência sugere um ambiente familiar onde exista controlo e supervisão da parte dos pais, estabelecendo regras e limites. A disciplina pode ainda ser exercida sob a forma de controlo psicológico que revela intrusividade, afirmação de poder, restrição, diretividade e interferência crítica

Têm-se assim quatro estilos educativos parentais, baseados na tipologia identificada por Diana Baumrind (1967):

1) Autoritário – revela uma prevalência da exigência e baixos valores de disponibilidade. Pais autoritários são aqueles que impõem uma disciplina rigorosa, estabelecendo regras e limites claros, no entanto, descaram no afeto e disponibilidade, apenas reconhecendo deveres e obrigações aos seus filhos e não direitos, existindo uma comunicação puramente unilateral. Estes pais acabam muitas vezes por recorrer à punição física para impor as suas regras, modelando nos seus filhos medo e atitudes agressivas.

2) Permissivo ou indulgente – contrariamente ao estilo educativo anterior, exercer uma parentalidade permissiva implica valores altos de disponibilidade e baixos de exigência. Os pais permissivos apresentam dificuldade em estabelecer regras e limites ao comportamento dos filhos, o que faz com que a criança não tenha facilidade em resolver os problemas de forma autónoma, nem lide de forma adequada com o respeito pelos outros e pelas regras que se lhe impõem nos ambientes que a rodeiam.

3) Autorizado, afirmativo ou democrático – caracteriza-se por valores altos de disponibilidade e também de exigência, o que significa que existe um equilíbrio entre a dimensão da aceitação e disciplina; valorização da individualidade da criança/jovem e abertura a momentos de diálogo. Assim, pode dizer-se que este estilo contribui para um melhor desenvolvimento emocional e cognitivo da criança, sendo que os pais que os praticam revelam não descurar a função de supervisão e controlo que lhes cabe, ao mesmo tempo que não negligenciam o estabelecimento de laços afetivos com os seus filhos.

4) Negligente – implica valores baixos para ambas as dimensões, ou seja, por um lado estes pais não estabelecem limites nem regras ao comportamento da criança, e por outro a interação com os filhos é desprovida de laços afetivos estáveis e satisfatórios. Pais que recorrem a estilos educativos negligentes são pouco envolvidos na educação dos seus filhos, focando-se principalmente nas suas próprias necessidades e interesses. Um estilo educativo negligente pode ser considerado um fator de risco, já que os pais se demitem das suas funções parentais, o que pode causar atrasos no desenvolvimento da criança.

Desta forma, a família tanto pode ser vista como um ambiente de crescimento e proteção ou como um fator de risco. Pode assim falar-se de parentalidade positiva, em que o conjunto de práticas, atitudes e estilos educativos parentais asseguram o bem-estar e superior interesse da criança, cultivando uma relação de amor, cuidado, reconhecimento e respeito. Ao mesmo tempo, os pais não descuram o estabelecimento de regras e limites adequados a cada fase de desenvolvimento da criança, promovendo um ambiente sem violência e em que a punição física e humilhação não são utilizadas como estratégias disciplinares (*Council of Europe*, s.d.), por oposição a práticas e estilos parentais de risco que comprometem o desenvolvimento infantil.

Estas práticas parentais de risco podem ser negligentes ou coercivas, mas também sobreprotectoras. Isto é, não são apenas os estilos educativos em que a criança é desconsiderada ou vítima de maus-tratos que a colocam em risco, mas

também aqueles em que os pais utilizam estratégias compensatórias, podem comprometer o desenvolvimento da criança.

Este último exemplo pode ocorrer com frequência em famílias com crianças com NEE, principalmente numa fase inicial quando confrontados com o diagnóstico, naquilo a que os autores Boone e Hartman (1972, cit. por Warner, 2006) chamam de “benevolent overreaction” (p. 98). Os pais, na tentativa de protegerem os seus filhos do estigma e discriminação que ainda surge muitas vezes associado à deficiência/incapacidade ou motivados, numa fase inicial, por sentimentos de culpa, acabam por isolá-los, evitando situações de contacto social que não ocorram dentro do círculo familiar. Tais atitudes, apesar de bem-intencionadas, limitam as oportunidades de desenvolvimento de competências sociais das crianças em ambientes externos ao familiar, gerando, muitas vezes, adultos inseguros com o seu problema e que mais facilmente se isolam e cedem ao estigma dos aspetos negativos da deficiência/incapacidade e da discriminação (Reto & Ramos, 2001; Warner, 2006). A deficiência/incapacidade, por si só, pode constituir-se como um fator de exclusão e vulnerabilidade social, que pode ser agravado pelos estilos educativos parentais demasiado protetores e permissivos.

Por outro lado, a dificuldade em aceitar o diagnóstico ou expectativas irreais dos pais face ao desenvolvimento da criança, podem resultar em práticas educativas rígidas e agressivas, no sentido de tentar acelerar a recuperação da criança (Filippini et al., 2004).

Cada família tem a sua própria especificidade e cada pai e mãe têm a sua própria forma de educar os seus filhos. Isto não é diferente quando falamos de famílias de crianças com NEE. Ponderando os estilos educativos parentais acima definidos, Reto e Ramos (2001), consideram que o estilo permissivo é aquele a que estas famílias, de uma forma geral, mais recorrem, havendo uma maior desculpabilização e tolerância de comportamentos desadequados decorrentes de uma constante preocupação e superproteção. Estas práticas parentais acabam por tornar-se prejudiciais para as crianças, crescendo muito dependentes da família e da sua problemática, à qual podem recorrer para se desculpabilizar e, noutros casos, assumir posições dominantes face aos seus cuidadores. Ao isolá-las do mundo exterior como estratégia de proteção, estão a impedir que se desenvolvam no máximo das suas potencialidades.

Assim, é importante que os pais compreendam a criança além da sua incapacidade. Apesar de todo um conjunto de cuidados e necessidades específicos

inerentes à sua problemática, têm também todas as necessidades dos seus pares com a mesma idade e na mesma fase de desenvolvimento, pelo que os pais não devem desconsiderar a importância de uma disciplina adequada, estabelecendo limites e recorrendo a estratégias de reforço positivo (Warner, 2006).

Por cada família ter a sua especificidade, não pode apresentar-se uma fórmula dos pais ou família perfeita, que sejam 100% eficientes no cumprimento das suas funções parentais. O que pode e deve ser feito, como se verá mais à frente, é auxiliar os pais no desenvolvimento das suas competências parentais, através de programas de suporte que abrangem a educação familiar na sua vertente de intervenção socioeducativa (educação parental), para que possam ser “pais suficientemente bons”¹.

¹ Conceito de “*Good Enough Parents*”, desenvolvido por Pugh, De’Ath e Smith (1994).

CAPÍTULO II. FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E INCAPACIDADE

1. Compreensão do conceito de família(s)

Qualquer pessoa do ponto de vista do senso comum será capaz de responder à pergunta: “O que é uma família?”. Saberão falar sobre os seus constituintes, os problemas e alegrias que lhe estão inerentes e da sua dinâmica, já que todos fazemos, fizemos ou iremos fazer parte de, pelo menos, uma família. Mas será que a ideia que temos do que é uma família é algo universal ou é simplesmente fruto da nossa própria percepção, história e realidade?

Na sociedade atual está ainda muito presente o modelo estereotipado de família tradicional - uma mulher e um homem casados e os filhos do casal, sendo que o sustento financeiro da casa está a cargo do marido, que trabalha fora de casa, enquanto a mulher permanece no lar, dedicando-se a cuidar dos filhos (Palacios & Rodrigo, 2003). No entanto, as alterações na sociedade Ocidental ao longo dos tempos, essencialmente a partir do século XX, indicam que esta visão é um pouco redutora, podendo destacar-se algumas das principais mudanças que caracterizam a família contemporânea, fruto da emergência de novos valores e comportamentos (Silva, 2001):

- Aumento no número de divórcios;
- Novo papel da mulher na sociedade que não apenas o de esposa, mãe e dona de casa e a plena responsabilidade do sustento do lar deixa de estar confinada apenas ao homem;
- Utilização de práticas contraceptivas;
- Diminuição do número de crianças por casal;
- Aumento da esperança média de vida;
- Aumento do número de uniões de facto;
- Reconhecimento do casamento homossexual;
- Cada vez mais pessoas a viverem sozinhas.

Assiste-se assim, não só a uma emergência de novos valores pessoais e sociais, mas também a novas formas de família, particularmente a partir da década de 60, como é o caso de famílias onde o casal é unido por união de facto; famílias monoparentais originadas por divórcio, morte de um dos progenitores ou simplesmente por opções pessoais; famílias reconstruídas (com filhos de casamentos anteriores); famílias de adoção ou casais homossexuais. Estes diferentes modelos de

família “não tradicional” passam assim a ser levados em consideração, principalmente nas intervenções socioeducativas direcionadas às famílias, bem como os seus efeitos no desenvolvimento integral das crianças, havendo uma maior preocupação em defender os direitos destas (Silva, 2001).

Posto isto, é possível responder à questão colocada inicialmente: a noção de família ou antes, famílias, não é algo estanque e universal, mas está sim em constante evolução, relacionando-se diretamente com o momento na história e o contexto social em que se encontram e se desenvolvem.

Deve assim observar-se a família tendo em conta uma dimensão no espaço e no tempo, mas também de uma forma holística e não como a soma das suas partes/elementos que a constituem. Sob o olhar da teoria sistémica², são estes e as relações e dinâmicas que se estabelecem entre eles e com o meio circundante à família, que constituem a sua complexidade e unicidade. Gameiro (1992) deixa transparecer precisamente essa conceção ao afirmar:

A família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados....A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura (p.187).

Considera-se então a família como um sistema. Ou seja, um conjunto de elementos com características e comportamentos próprios, que se relacionam entre si, afetando o funcionamento e estrutura do sistema. É uma unidade que contém subsistemas e é também parte integrante de outros sistemas (e.g., comunidade, sociedade) ou contextos mais vastos que a influenciam e pelos quais é influenciada, estabelecendo limites e fronteiras permeáveis com o exterior que adapta consoante as suas necessidades ao longo do seu desenvolvimento, o que faz dela um sistema aberto (Alarcão, 2000).

Com base na classificação de Alarcão (2000), podem assim distinguir-se, dentro do seio familiar, quatro subsistemas:

- i) Individual - constituído pelo indivíduo que desempenha papéis e funções noutros sistemas, além dos inerentes ao sistema familiar;

² “Baseada na noção de sistema e suas propriedades, aborda os comportamentos humanos através da análise das interações (relações circulares entre comportamentos/comunicação) num determinado contexto ou situação” (Rosnay, 1997, cit. por Relvas, 1996, p.10)

- ii) Conjugal – composto pelo casal que se constitui como resultado de uma relação horizontal³ de complementaridade e reciprocidade. Este subsistema é responsável por definir limites e fronteiras com outros elementos do sistema (filhos) e/ou outros sistemas (famílias de origem), mantendo a coesão familiar e do casal. Funciona também como modelo relacional para futuras relações íntimas dos seus filhos.
- iii) Parental – na maioria das vezes constituído pelos elementos do subsistema anterior podendo, no entanto, ser constituído por outros membros da família (avós, tios, irmãos mais velhos ou apenas um pai ou uma mãe) que assumam a função executiva de proteção, educação e socialização das crianças, sendo que o importante é saber quem desempenha as tarefas e funções referidas.
- iv) Fraternal – composto pelos irmãos, onde as crianças desenvolvem relações de socialização entre pares, aprendendo a cooperar, competir e negociar através das brincadeiras e conflitos.

A organização estabelecida entre os diferentes subsistemas e o tipo de relação que existe entre eles, e no interior de cada um, constituem a estrutura da família. Esta não é mais que a organização na e pela família das relações que se estabelecem entre os elementos, definindo-se papéis e funções concordantes com as expectativas sociais. Papéis esses que se vão alterando ao longo da história familiar, rejeitando uns e aceitando outros, fruto da qualidade da família enquanto sistema aberto que comunica com a realidade circundante, contribuindo para a evolução do grupo. Este tem de adaptar-se a essas inevitáveis mudanças individuais que ocorrem no seu seio, passando por um processo de reestruturação e/ou reorganização, de forma a salvaguardar a integridade do sistema familiar (Alarcão, 2000).

As famílias são assim vistas como “um dos poucos grupos sociais em que os membros crescem em conjunto, e em que os papéis relativos ao poder, ao controlo, às capacidades e à autoridade mudam ao longo do tempo” (McGillicuddy-De Lisi & Sigel, 1995, cit. por Vieira, 2004, p. 51).

Cada família terá a sua forma própria de ser família. Seja pelos diferentes contextos em que se inserem que condicionam não só o número de filhos por casal, como os estilos educativos adotados pelos pais, já que em alguns contextos algumas estratégias educativas mais rígidas são menos condenáveis; pela educação que os

³ Aquela que se estabelece entre os elementos do mesmo subsistema (Alarcão, 2000), implicando uma relação de igualdade hierárquica.

pais receberam enquanto crianças que irão assimilar na sua própria forma de educar ou simplesmente pela constituição de famílias cada vez mais distintas, ultrapassando o estereótipo de que uma família é constituída por um pai, uma mãe e o(s) filho(s).

2. Desenvolvimento e funcionamento familiar

Ao longo do ciclo de vida, os indivíduos em particular e a família como um todo, estão sujeitos a um variado número de transições, mais ou menos intensas, no seu desenvolvimento. Como por exemplo, o nascimento de um filho, a entrada de um filho na adolescência ou o nascimento de netos (Marchand, 1994). Estas transições são inevitáveis momentos de mudança e, como tal, podem provocar desequilíbrios no sistema familiar que constituem momentos de crise e *stress*. No entanto, do ponto de vista desenvolvimental, podem ser considerados como momentos ricos de crescimento familiar, uma vez que a família, enquanto sistema, irá tender para o equilíbrio, recorrendo a mecanismos de homeostase e de morfogénese para recuperar a estabilidade, em alguns casos, e se adaptar a uma nova fase de transição e a novos papéis, noutros. No primeiro caso tratam-se de mudanças de 1ª ordem, que se referem a adaptações básicas do quotidiano da família (e.g., alterações do horário escolar ou de trabalho, visita de familiares), mantendo constante a estrutura e o funcionamento familiar e no segundo, mudanças de 2ª ordem, que implicam alterações qualitativas no sistema familiar, dando origem a novas regras e estruturas familiares. Estas últimas irão acontecer incontornavelmente no decorrer do ciclo vital da família ou quando esta se depara com crises inesperadas (Alarcão, 2000).

Pode assim considerar-se que estas mudanças de 1ª e 2ª ordem acontecem em períodos de transição desenvolvimental que Marchand (1994) classificou como transições normativas e não normativas. Transições normativas são aquelas que acontecem ao longo do ciclo vital da família (abordadas na Tabela 2) e que carregam um certo grau de previsibilidade e são comuns à maior parte das famílias e as não normativas, implicam acontecimentos inesperados que podem acarretar mudanças drásticas na estrutura e funcionamento da família, como doenças graves, nascimento de uma criança com deficiência/incapacidade ou divórcio (Alarcão, 2000; Marchand, 1994; McWilliam, 1998; Relvas, 2005).

Neste sentido, o desenvolvimento familiar acontece numa dimensão relacional entre as mudanças que ocorrem no indivíduo e em cada subsistema e na família enquanto unidade grupal, permitindo identificar o ciclo vital da família. Este representa

um esquema de classificação em estádios ou etapas que demarcam a sequência previsível de transformações ou transições, distinguindo fases que a família, principalmente a nuclear, irá percorrer desde o nascimento até à morte (Relvas, 1996). A delimitação das etapas do ciclo vital não é, no entanto, um fator consensual entre os autores, sendo que a primeira que existiu foi levada a cabo por Duvall, na década de 50, e destacava a existência de oito estádios de desenvolvimento (Relvas, 1996), enquanto outros autores, como Carter e McGoldrick (1995), defendem que o ciclo vital da família se inicia com o jovem adulto, classificando-o em seis estádios.

Considerar-se-á aqui a proposta de classificação do ciclo vital em cinco etapas, sugerida por Relvas (1996).

Tabela 2

Etapas do ciclo vital da família

Etapas	Tarefas desenvolvimentais
1. Formação do casal	Estabelecimento de uma relação conjugal mutuamente satisfatória; Diferenciação/autonomia face à família de origem; Preparação para a parentalidade.
2. Famílias com filhos pequenos	Adaptação a um novo subsistema familiar (parental); Ajustamento às necessidades e interesses das crianças, promovendo o seu desenvolvimento; Definição de limites e fronteiras dentro do sistema (entre pais e filhos) e com outros sistemas (reabertura às famílias de origem).
3. Família com filhos na escola	Assumir responsabilidades com crianças em meio escolar; Partilha da função executiva com a escola; Relacionamento com outras famílias na mesma fase.
4. Famílias com filhos adolescentes	Facilitar o equilíbrio entre liberdade e responsabilidade; Renegociação da relação pais filhos; Autonomização e separação dos jovens do subsistema parental.
5. Famílias com filhos adultos	Permitir a separação e o “lançamento” dos filhos no exterior, com rituais e assistência adequada (primeiro emprego ou educação superior); Manutenção de uma base de suporte familiar; Reconstrução da relação de casal.

Nota. Adaptado de “O ciclo vital da família. Perspetiva sistémica,” por A. Relvas, 1996, p. 21. Copyright 1996 por Edições Afrontamento.

O ciclo de vida e desenvolvimento da família compreende dois tipos de forças/movimentos de mudança e ajustamento: centrípeta e centrífuga. As forças

centrípetas agem em momentos em que o sistema está mais virado para dentro, para si mesmo, havendo lugar a uma organização do espaço individual e dos subsistemas. Estas estão aliadas a fases do ciclo vital como a formação do casal ou quando os filhos atingem a idade adulta (Combrinck-Graham, 1985, cit. por Simeonsson, 1988).

Com o nascimento de um filho ou entrada deste na escola, o sistema familiar sofre uma nova reorganização, desta vez abrindo-se ao contacto com o exterior, seja pela reaproximação com as famílias de origem, definindo-se novos papéis (e.g., o de avós), consultas médicas (aspecto acentuado em famílias de crianças com NEE) ou contacto com o sistema escolar. Neste caso, inicia-se um movimento centrífugo, que culmina com o alcançar da adolescência, em que os jovens entram num período de moratória, virando-se para o exterior em busca de experimentação e definição de identidade, sendo aqui o grupo de pares a sua principal fonte de suporte (Combrinck-Graham, 1985, cit. por Simeonsson, 1988).

É de notar, no entanto, que estas conceptualizações do ciclo vital têm todas por base uma visão da família nuclear tradicional o que, como já foi referido, não representa por completo a realidade dos sistemas familiares contemporâneos. A clara identificação das etapas do ciclo vital faz crer que todas as famílias realizam a etapa necessária no período de vida da família indicado e transita para o estágio seguinte, quando a realidade indica que num grande número de famílias os estádios se sobrepõem (e.g., famílias com filhos pequenos e filhos adolescentes), o que remete para a importância de considerar a especificidade de cada família e não ter por base um modelo interventivo *one size fits all*.

3. A família de crianças com Necessidades Educativas Especiais

3.1. Conceptualização de Deficiência e Incapacidade

Ao longo da história, as pessoas com deficiência/incapacidade têm vindo a ser alvo de discriminação sob várias formas. Nas sociedades mais antigas, a diferença era considerada uma manifestação demoníaca, um castigo divino ou sinal de uma mente perturbada, levando a que as crianças que nascessem com deficiências, principalmente físicas, fossem repudiadas, abandonadas e mesmo vítimas de infanticídio e aquelas que chegavam à idade adulta seriam mais tarde banidas por serem consideradas um sinal de perigo. Por volta do século IV, a atitude face à pessoa com deficiência alterou ligeiramente, sendo-lhes concedido o direito à vida, mas

permanecendo exiladas do convívio com as pessoas ditas normais – foram assim criados os primeiros asilos e hospícios (Reto & Ramos, 2001).

A partir do Renascimento e até à atualidade, tem ocorrido uma mudança deste paradigma, maioritariamente motivada por um maior conhecimento das patologias associadas às incapacidades, assegurando o direito à vida, que leva a que a pessoa com deficiência/incapacidade seja considerada um cidadão com “direito à diferença numa prática de igualdade de oportunidades” (Reto & Ramos, 2001, p. 220). Surgem assim um conjunto de orientações legais e políticas no sentido de assegurar a igualdade e inclusão e proibição de discriminação em todas as áreas da sua vida (saúde, educação, reabilitação), incluindo a responsabilidade dos Estados Parte e de a sociedade em geral, como é o caso da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (2009), o Iº Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (PAIPDI, 2006) ou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF, 2004). Estabelece-se assim uma nova conceptualização de deficiência, diferenciando este termo do de incapacidade. Desta forma, veremos que “deficiência não é sinónimo de incapacidade” (Reto & Ramos, 2001, p. 220).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera deficiência (*impairment*) como qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica, de carácter temporário ou permanente (WHO, 1980) e incapacidade (*disability*) como uma restrição ou falta de capacidade para realizar uma atividade dentro dos limites considerados normais para o ser humano (WHO, 1980). No entanto, numa atualização desta versão de 1980, com o objetivo de proporcionar uma linguagem mais unificada e padronizada no âmbito da deficiência e incapacidade, surge a CIF (2004). Esta define incapacidade como “termo genérico...para deficiências, limitações na atividade⁴ e restrições na participação⁵. Ele indica os aspetos negativos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e seus fatores contextuais (ambientais e pessoais)” (OMS, 2004). A CIF foca-se mais nas componentes da saúde do que nas consequências das doenças, como acontecia com a anterior classificação, destacando a importância dos fatores ambientais.

Uma deficiência pode, assim, gerar incapacidade (e.g., deficiência física pode dificultar, não só a capacidade de mobilidade, como a capacidade de realizar tarefas do dia a dia como vestir, comer, fazer a higiene pessoal). No entanto, como clarifica

⁴ Dificuldades na execução de uma atividade, como por exemplo, ler e movimentar-se.

⁵ Como por exemplo, exclusão da participação em atividades escolares.

Brundtland (1999, cit. por Reto & Ramos, 2001), muitas das incapacidades não são consequência direta da deficiência, mas da forma como o meio exterior se apresenta, como é o caso das barreiras arquitetônicas que prejudicam a acessibilidade no dia-a-dia dos cidadãos. O mesmo autor resume assim incapacidade com sendo “resultado de uma complexa interação entre as limitações funcionais de uma pessoa e o seu envolvente” (Brundtland, 1999, cit. por Reto & Ramos, 2001, p. 224).

Apesar dos constantes esforços, resta ainda um longo caminho a percorrer na mudança de mentalidades face às pessoas com deficiência/incapacidade, para que deixem de ser vistos como cidadãos inferiores que nada podem contribuir para a sociedade em que se inserem, sendo vistos muitas vezes apenas como um encargo e não como um elemento ativo.

3.2. Impacto do diagnóstico de deficiência/incapacidade

Desde o momento da formação do casal até à última etapa em que o ciclo de certa forma se refaz na fase de envelhecimento, a família passa por vários momentos de crise, sendo um dos mais impactantes o nascimento do primeiro filho. Nesta fase, a família adquire um novo subsistema familiar e vê-se obrigada a criar condições para não só integrar o novo elemento, como conciliar a função parental com a relação conjugal enquanto volta a reaproximar-se da família de origem.

As famílias que se encontram nesta etapa do ciclo vital passam por um processo de idealização do bebé esperado em que conjeturam sobre parecenças físicas, traços de personalidade e preocupações com o futuro. No caso particular das famílias com crianças com deficiência/incapacidade, a realidade não corresponde ao idealizado. Veem-se assim a braços com uma criança com características desenvolvimentais e necessidades diferentes das esperadas, passando por um processo de luto do bebé idealizado, que é vivido de forma particular por cada elemento da família (Correia & Serrano, 2008; Gomes, 2007; Reto & Ramos, 2001).

A forma como esse período de luto afeta os pais tem vindo a ser comparada com o processo de luto aquando da morte ou separação de um ente querido. Nesse sentido, Correia e Serrano (2008), destacam cinco fases principais (representadas na Figura 1) que os pais de crianças com NEE atravessam, passando pelo choque inicial do diagnóstico à assimilação, aceitação e adaptação à notícia e às características da criança.

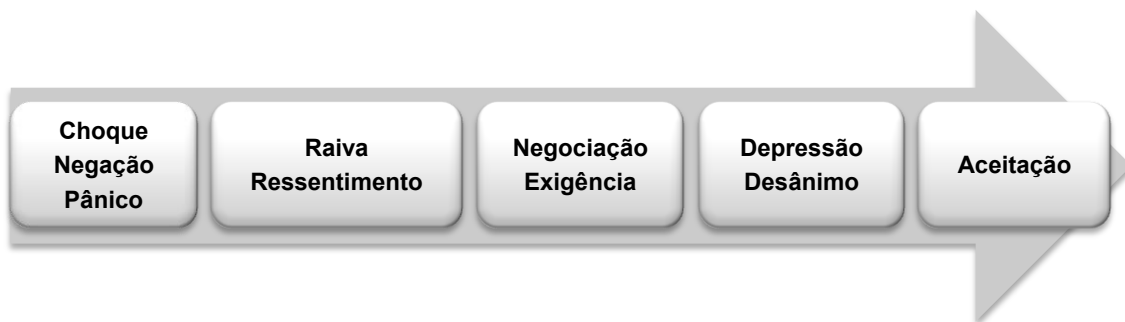


Figura 1. Estádios de reação parental a um filho com NEE. Adaptado de Cook, Tessier & Klein, 1992, cit. em “Envolvimento parental na educação do aluno com necessidades educativas especiais,” por L. Correia e A. Serrano, 2008, *Inclusão e necessidades educativas especiais: Um guia para educadores e professores*, p. 159. Copyright 2008 por Porto Editora.

No momento inicial do diagnóstico, os pais são confrontados com uma realidade que esperaram nunca o fosse, pelo que as primeiras reações são normalmente de choque, rejeição e incredulidade. Seguem-se sentimentos de culpabilização, frustração e raiva (que muitas vezes transferem para os profissionais, professores e outros familiares), podendo fazer com que os pais se sintam desanimados e deprimidos (Correia & Serrano, 2008; Costa, 2004). Atravessem todos estes estados ou não, para que possam lidar com o diagnóstico de deficiência, o processo de luto envolve sempre “aceitação, ajustamento e adaptação” (Warner, 2006, p. 96). De notar, ainda, que esta sequência não acontece de forma estanque e padronizada em todas as famílias. Para alguns pais pode ser mais fácil amenizar o impacto do diagnóstico, encontrando mais rapidamente uma forma de aceitação, enquanto outros há que podem voltar a experienciar fases anteriores quando aspetos basilares do desenvolvimento da criança não são alcançados (Turnbull & Turnbull, 1990). Mais uma vez, o importante é considerar as necessidades e preocupações específicas de cada família no momento da intervenção.

No estudo de Falkenbach, Greice e Werler (2008), as entrevistas realizadas com pais e mães de crianças com NEE demonstraram que as famílias que tiveram pouco contacto com pessoas com deficiência, pouca informação sobre o assunto e tinham uma perceção negativa sobre aquela, apresentavam um processo de aceitação mais lento e doloroso. No entanto, concluíram também que estas famílias, no contacto com os seus filhos, são capazes de demonstrar resiliência familiar, reavaliando os seus conceitos iniciais, aprendendo a valorizar as capacidades das crianças e recorrendo à sua rede social para auxílio no processo educativo dos seus filhos.

A literatura indica também que, na adaptação a um diagnóstico de deficiência de um filho, as preocupações e a forma de adaptação de mães e pais diferem. As mães parecem sentir maior impacto a nível emocional, mas apresentam também menor dificuldade em estabelecer vinculação e uma relação de afeto com os filhos com NEE. Já os pais parecem ser mais afetados a nível social, preocupando-se com o estigma e questões mais práticas como o impacto a nível financeiro (Albuquerque, Pereira, Fonseca & Canavarro, 2012, 2013).

O papel dos técnicos que intervêm junto destas famílias, seja a nível social, da saúde ou educação, torna-se fulcral no decorrer da integração do diagnóstico. Cabe-lhes auxiliar as famílias, através de uma escuta ativa e tolerância, a compreender, da forma mais completa possível, as especificidades da condição dos seu(s) filho(s) (Correia & Serrano, 2008; Felizardo, 2012).

Comum a todas as famílias, seja com filhos com desenvolvimento normativo ou atípico, estão momentos de preocupação, novas necessidades e exigências. Estes momentos de transição requerem uma adaptação e transformação na estrutura e funcionamento familiar, causando momentos de crise e tensão. No caso das famílias com uma criança com NEE, cada nova etapa do ciclo de vida, como pode observar-se na Tabela 3, traz consigo problemas e preocupações específicas aos quais a família tem de atender para desempenhar os seus papéis de forma eficaz.

Esta classificação que se segue permite compreender na generalidade a forma como a deficiência/incapacidade afeta o sistema familiar e é afetada pela capacidade da família se ajustar à mudança. No entanto, deve ponderar-se que, como já foi referido noutra momento deste trabalho, não só o ciclo de vida de uma família apresenta flexibilidade relativamente aos estádios apresentados, como a progressão desenvolvimental da pessoa com NEE pelos diferentes períodos pode ser feita de forma mais rápida ou mais lenta (Turnbull & Turnbull, 1990; Coutinho, 1999).

Tabela 3

Ciclo de vida da família com uma criança com NEE

ESTÁDIO	ÁREAS DE STRESS
Casal	Expectativas de ter filhos; Adaptação à vida a dois.
Crescimento/ Desenvolvimento e pré-escola	Medo que a criança tenha algum problema; Diagnóstico; Procura de ajuda e tratamento; Falar aos outros familiares e aos irmãos acerca do problema.
Idade escolar	Reações de outras crianças e famílias às características especiais da criança; Escolaridade.
Adolescência	Aumento do estigma; Preparação vocacional; Emergência da sexualidade.
Iniciação à vida adulta	Preocupações de habitação; Preocupações financeiras; Oportunidades de socialização.
Pós-parental	Preocupação com a segurança a longo prazo do filho; Interações com as instituições que providenciam serviços; Lidar com os interesses do filho no que respeita ao namoro, ao casamento e a ter filhos.
Envelhecimento	Cuidados e supervisão do filho com NEE após a morte dos pais; Transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas da família ou instituições.

Nota. Adaptado de Turnbull, Summers & Brotherson, 1986, cit. em "Envolvimento parental na educação do aluno com necessidades educativas especiais," por Correia & Serrano, 2008, *Inclusão e necessidades educativas especiais: Um guia para educadores e professores*, p. 160. Copyright 2008 por Porto Editora.

Nem sempre o diagnóstico é feito durante a gravidez ou após a nascença, sendo a primeira infância o momento em que os pais gradualmente se vão apercebendo das diferenças dos seus filhos, como acontece com crianças com PEA e com dificuldades de aprendizagem que só são diagnosticadas quando iniciam a escolaridade. É também nesta fase que as famílias iniciam um longo processo de contacto com técnicos e serviços de apoio de diversas áreas (Turnbull & Turnbull, 1990).

A entrada em idade escolar traz novas preocupações relacionadas com a participação dos pais nos assuntos escolares, bem como com a forma como as outras crianças e as suas famílias irão reagir e relacionar-se com a criança com NEE, que

estão diretamente relacionadas com a natureza da deficiência/incapacidade da criança (Turnbull & Turnbull, 1990).

Já na adolescência, as preocupações familiares prendem-se com o aumento do estigma entre os pares dos jovens, já que as diferenças se acentuam mais nesta fase e com a emergência da sexualidade e a preparação vocacional. Pode ser difícil para alguns pais destes jovens adaptarem-se à ideia que é possível os seus filhos terem necessidades sexuais e preocupam-se com o facto de as raparigas poderem ser vítimas de abusos sexuais e que os rapazes apresentem comportamentos sexuais inapropriados (Gardner, 1986; Havik & Menninger, 1981, cit. por Turnbull & Turnbull, 1990).

A existência de uma deficiência/incapacidade no seio familiar pode também trazer conflitos nas dinâmicas familiares, alterando as relações entre subsistemas: sobrecarga num dos progenitores que assume a maior parte dos cuidados à criança (normalmente a mãe) e que muitas vezes tem de abdicar do seu trabalho, culpabilização mútua entre o casal pela causa da deficiência e fortalecimento ou afastamento do casal, parentificação dos irmãos e sentimentos de negligência da parte dos pais.

No que respeita ao subsistema fraternal, Reto e Ramos (2001) indicam que a implicação de um irmão/irmã com NEE difere de acordo com a natureza e grau de profundidade da deficiência, a posição na fratria, idade dos irmãos e atitudes e expectativas desenvolvidas pelos pais. A relação entre irmãos pode ser benéfica tanto para a criança com NEE como para a que teve um desenvolvimento normal – proporciona uma experiência de relacionamento com os pares e favorece a sua socialização no primeiro caso e, no segundo, desenvolve sentimentos de empatia e tolerância (Felizardo, 2012). No entanto, quando esta função de cuidado é transformada em norma pelos pais, os irmãos podem passar a sentir que os seus interesses estão a ser suplantados e a ideia de futuras responsabilidades após a morte dos pais, pode tornar-se fonte de *stress* e angústia.

Pereira (1996) menciona a existência de estudos que apontam que nas famílias de crianças com deficiência/incapacidade se verifica um elevado número de divórcios, instabilidade familiar e monoparentalidade, provocada pelo abandono do marido do lar (Gath, 1977; Murphy, 1982; Reed & Reed, 1965, cit. por Pereira, 1996). Outros há que indicam que a criança com NEE pode, pelo contrário, reforçar a ligação entre o casal (Summers, 1987; Kazak & Marvin, 1984, cit. por Pereira, 1996). Esta variação de resultados permite retirar conclusões importantes, principalmente para a orientação da

intervenção socioeducativa: os técnicos não devem tecer juízos de valor sobre famílias com crianças com NEE, considerando de antemão que estas crianças criam um impacto negativo no sistema familiar e no subsistema conjugal, em particular.

Fewell (1986) destaca ainda o impacto da deficiência/incapacidade nos avós, que podem desenvolver sentimentos duplamente negativos – pelo facto de o(a) neto(a) não ser como idealizou e por o(a) filho(a) não ter tido o filho(a) que idealizou para ele(a).

Em suma, o impacto da deficiência/incapacidade na família e na sua capacidade de resiliência depende da sua especificidade, que se resume em quatro variáveis principais: (i) características da deficiência/incapacidade, que incluem tipo, gravidade e exigências; (ii) características da família, como o tipo de família⁶, *background* cultural e o significado que atribuem à deficiência/incapacidade e nível socioeconómico; (iii) características individuais, que se prendem com o estado de saúde e mental de cada elemento do sistema familiar, bem como estratégias de *coping* adotadas; (iiii) contextos de risco como pobreza, famílias que vivem em zonas rurais, famílias onde ocorrem maus-tratos e famílias em que um dos progenitores tem ele próprio uma deficiência/incapacidade (Turnbull & Turnbull, 1990).

3.2.1. O caso específico das Perturbações do Espectro do Autismo

As PEA são classificadas como perturbações do neurodesenvolvimento, causadoras de incapacidade ao longo da vida, particularmente ao nível da linguagem, interação social e comportamento (Schieve, Blumberg, Rice, Visser & Boyle, 2007), estimando-se uma prevalência correspondente a 1% da população mundial (*American Psychiatric Association [APA], 2013; Centers of Disease Control and Prevention [CDC], 2014*) e uma incidência cinco vezes maior em rapazes do que raparigas (CDC, 2014). Em Portugal, verifica-se apenas a existência de um estudo na matéria, indicando uma estimativa de prevalência de 10 por cada 10000 crianças (Oliveira et al., 2007).

De acordo com as orientações do DSM-V⁷, o diagnóstico recorre à verificação de perturbações na comunicação social e padrões de comportamento fixos ou repetitivos, considerando que a manifestação das perturbações varia grandemente em

⁶ Famílias numerosas, a posição da criança na fratria, monoparentalidade, são aspetos da estrutura de família que exercem influência na forma de adaptação à deficiência/incapacidade (Turnbull & Turnbull, 1990).

⁷ Ver Anexo E para toda a classificação de PEA segundo o DSM-V (APA, 2013).

função da severidade da problemática, do nível de desenvolvimento e da idade do indivíduo, daí que seja considerado um espectro (APA, 2013).

Neste sentido, podem destacar-se algumas características principais que as crianças com PEA podem apresentar: dificuldade em decodificar expressões ou emoções (próprias ou no outro); interesses repetitivos e estereotipados; rituais compulsivos; resistência à mudança; dificuldade em expressar as suas necessidades; maneirismos motores estereotipados e repetitivos; alheamento; hiperatividade ou extrema passividade; comportamentos auto e heteroagressivos; choros e risos sem fundamento aparente; necessidade de se autoestimular; desvios linguísticos; ecolália; discurso na 2ª ou na 3ª pessoa; linguagem idiossincrática (significados próprios) ou rebuscada; hiper ou hipo reatividade e reatividade flutuante (Garcia & Rodriguez, 1997; Nielsen, 1999).

Estas implicações nas características desenvolvimentais das crianças afetam todo o sistema familiar ao longo do ciclo vital e de forma particular cada subsistema e suas necessidades (Lord & McGee, 2001). No subsistema parental, o impacto é mais sentido nas mães, uma vez que estas se assumem maioritariamente como as principais cuidadoras, havendo alterações de ordem emocional, conjugal, de sentido de competência parental, acarretando níveis de *stress* mais elevados, não só comparativamente com mães de crianças com desenvolvimento considerado normal (Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner & Looney, 2009; Sampaio & Gerald, 2006), como também com mães de crianças com outras NEE, como por exemplo Trissomia 21 (Dabrowska & Pisula, 2010; Estes et al., 2009; Schieve, et al., 2007; Sprovieri & Assumpção, 2001). Estes et al. (2009) acrescentam que ainda não existem estudos que tenham identificado um grupo de mães com maiores níveis de *stress* do que as mães com PEA.

As fontes de *stress* adicional parecem ser inerentes à exigência e duração prolongada do cuidado e necessidade acrescida de supervisão e reforço da parte dos pais no sentido de garantir o melhor desenvolvimento e progresso educativo possíveis, ao mesmo tempo que têm de gerir a restante dinâmica familiar, muitas vezes acrescida com a existência de outros filhos (Lord & McGee, 2001). Quando a criança entra na adolescência, surge um novo conjunto de preocupações para os pais e necessidades dos jovens a que estes têm de atender, nomeadamente as relações com os pares, mudança de escola e transição para o mercado de trabalho (Hartley, Barker, Seltzer, Greenberg & Floyd, 2011). Apesar das dificuldades acrescidas, a maioria dos pais consegue desenvolver estratégias de *coping* para lidar de forma

assertiva com as exigências inerentes ao cuidado de uma criança/jovem com PEA (Lord & McGee, 2001).

Além da componente duradoura da problemática, que vai sofrendo alterações ao longo do ciclo de vida, os primeiros sinais de PEA surgem antes de a criança atingir os 3 anos de idade, sendo muitas vezes detetados pelos cuidadores (Lord & McGee, 2001). Vão fazer-se notar de forma gradual, em função do desenvolvimento adquirido pela criança em cada etapa do ciclo vital e, em particular, em dois momentos distintos: i) a maioria das crianças apresenta problemas de desenvolvimento nos primeiros dois anos de vida, apesar de muitas vezes não serem imediatamente reconhecidos; ii) embora em menor número, algumas crianças com PEA apresentam um desenvolvimento normal nos primeiros dois anos de vida antes de se registarem os primeiros sinais da problemática que são, por norma, perda de comunicação e de aptidões sociais (APA, 2013; Ozonoff, Rogers & Hendren, 2003; Ozonoff, Heung & Thompson, 2007). Registam-se, assim, alguns casos (cerca de 30%) em que ocorre uma regressão na aquisição da linguagem entre os 15 e os 24 meses (Ribeiro, Freitas & Oliva-Teles, 2013).

Para algumas destas famílias, o diagnóstico surge mais como um alívio do que um choque, já que finalmente podem compreender e nomear aquelas diferenças de que há muito se aperceberam nos seus filhos (Turnbull & Turnbull, 1990).

3.3. Stress parental e estratégias de *coping* familiar

As crises e momentos de *stress* a que as famílias estão sujeitas ao longo do seu ciclo de vida não constituem apenas momentos de risco. São também oportunidades de mudança e crescimento individual e familiar (Minuchin, 1979). No entanto, apesar de ser um sentimento e uma afirmação verdadeira também para as famílias de crianças com NEE, é incontornável a existência de *stress* acrescido na dinâmica e elementos destas famílias, especialmente nos pais. Este é um aspeto que é importante considerar já que, como afirma Pereira (1996), “faz ocorrer a possibilidade de, cumulativamente com o risco estabelecido que a criança já apresenta, poder vir a encontrar-se numa situação de risco envolvental” (p. 29).

Importa assim conhecer os principais stressores de cada família, bem como as estratégias que utilizam para amenizar o seu efeito.

Hill (1959, cit. por Correia & Serrano, 2008) apresentou um modelo que define a existência de três componentes principais que influenciam a forma como os pais respondem perante a deficiência/incapacidade dos seus filhos (resumida na Figura 2).

A relação entre elas afeta de forma específica cada família, causando, por sua vez, reações e comportamentos únicos em cada subsistema familiar.

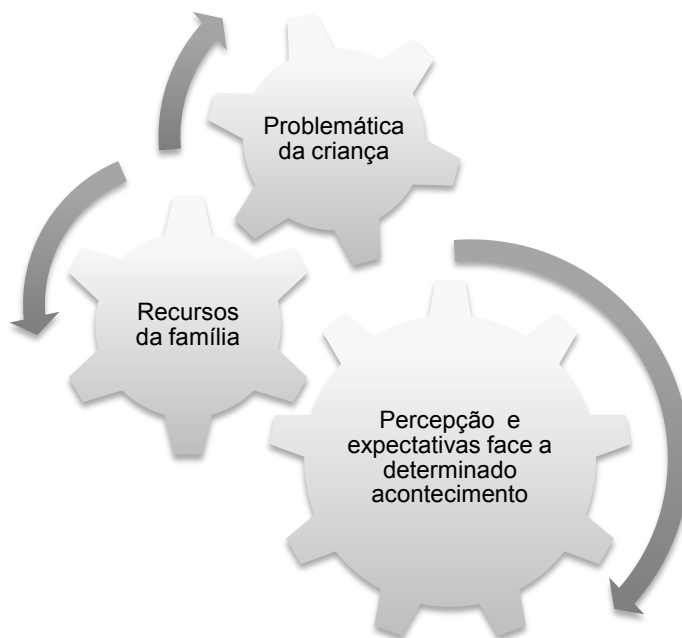


Figura 2. Variáveis que influenciam o *stress* familiar (com base no modelo de Hill, 1959). Adaptado de “Envolvimento parental na educação do aluno com necessidades educativas especiais,” por Correia & Serrano, 2008, *Inclusão e necessidades educativas especiais: Um guia para educadores e professores*, p. 161. Copyright 2008 por Porto Editora

Assim, o autor considera que quanto maior a severidade da deficiência/incapacidade da criança, maior será o *stress* sentido pela família (Hill, 1959, cit. por Correia & Serrano, 2008; Coutinho, 1999); menos recursos disponíveis, tanto psicológicos (características individuais de cada elemento da família), como sociais (rede social formal e informal), maior dificuldade em lidar com a problemática da criança e conseqüentemente, estarão mais sujeitos a situações de *stress*; uma percepção negativa face à deficiência/incapacidade e expectativas desadequadas, são também geradores de *stress*.

Acresce-se ainda a interação das famílias com os profissionais que, apesar de constante e duradoira, nem sempre é livre de controvérsia, podendo tornar-se numa fonte de reforço do *stress* (Gupta & Singhal, 2004; Turnbull & Turnbull, 1978, cit. por Pereira, 1996). Os pais sentem-se muitas vezes incompreendidos e até mesmo culpabilizados pelos acontecimentos com a criança ou por não seguirem as diretrizes de trabalho com as crianças como indicadas pelos técnicos quando, na verdade, se sentiam assoberbados por outras responsabilidades, atendendo a outras

necessidades mais prioritárias no momento (Kupfer, 1984, cit. por Felizardo, 2012; Beckman-Bell, 1980; Bristol, 1979; Marcus, 1977, cit. por Pereira, 1996).

Momentos de *stress* são inevitáveis. O importante é compreender de que forma as famílias se reorganizam para diminuí-lo, evitando que se torne problemático e incapacitador. Às estratégias a que as famílias recorrem para reduzir o *stress* e ir ao encontro das suas necessidades, “os pensamentos e comportamentos utilizados para lidar com as exigências internas e externas de situações que são avaliadas como stressantes” (Folkman & Moskowitz, 2004, p. 745), constituem processos de *coping*.

Olson e colaboradores (1989) distinguem dois tipos de estratégias de *coping*: internas e externas.

i) Estratégias internas de *coping* implicam uma reflexão sobre o acontecimento ou situação stressante, de forma a alterar a sua perceção sobre a mesma (fazendo com que o acontecimento seja menos stressante) ou para resolvê-la. As perceções envolvem interpretações do significado pessoal dos acontecimentos no contexto envolvente: se interpretarmos um acontecimento como negativo, vamos vê-los como algo que ameaça o nosso bem-estar, criando uma necessidade por preencher – fonte de *stress*. Se, por outro lado, considerarmos o acontecimento positivo, surge-nos como um contributo para o nosso bem-estar - *coping*.

Os autores distinguem três tipos principais de estratégias internas de *coping*:

- Reconhecimento passivo: ignorar ou adiar o problema de forma temporária ou definitiva. Este pode revelar-se sob a forma de negação, que pode acontecer numa fase inicial do diagnóstico; recusa em pensar sobre o futuro ou relaxar fazendo outras atividades que os afastem física e psicologicamente do problema.
- Reformulação: divide-se em dois passos: (1) distinguir as situações que podem ser alteradas daquelas que fogem ao seu controlo; (2) agir sobre as situações alteráveis e/ou redefinir o que não pode poder ser mudado de forma a tornar-se mais aceitável.
- Apoio espiritual: é uma estratégia interna e pessoal de procura de significado. As famílias podem recorrer a este tipo de estratégias para tentar compreender o porquê dos seus filhos terem uma deficiência (e.g., acreditar que Deus tem um plano para a criança).

ii) Estratégias externas de *coping* são aquelas que se baseiam nos recursos das famílias e dividem-se em dois tipos:

- Suporte social informal: constituído pela família alargada, amigos e colegas de trabalho. As investigações na área têm revelado que esta é uma das mais importantes estratégias de *coping*, tendo efeito na redução de *stress* e no bem-estar físico e psicológico.
- Suporte social formal: aquele que é prestado pelos profissionais e serviços de apoio. Estas famílias estão sujeitas a um contacto permanente com vários tipos de técnicos desde o diagnóstico até que a criança se torna adulta. O contacto com os profissionais pode, no entanto, também ser uma fonte de *stress*.

Lazarus e Folkman (1984), no contexto do Modelo de Lazarus, atribuem outra categorização às estratégias de *coping*. Segundo os autores, estas envolvem processos cognitivos e comportamentais e dividem-se em dois tipos: *coping* centrado no problema e *coping* centrado nas emoções.

O *coping* centrado no problema prende-se com os esforços do indivíduo em enfrentar a situação originária de *stress*, procurando resolver os constrangimentos a ela associados. Já o *coping* centrado nas emoções difere do anterior na medida em que os esforços do indivíduo face à situação de *stress* não implicam necessariamente uma mudança da mesma. São sim focados na diminuição dos níveis de ansiedade que lhe estão associados (Bennett, 2004, cit. por Felizardo, 2012; Folkman & Moskowitz, 2004).

Todas estas estratégias não serão, no entanto, adequadas para todas as famílias. E mesmo dentro do mesmo sistema familiar, o que funciona melhor para um elemento pode não resultar para outro (e.g., para algumas famílias o suporte espiritual pode não ser adequado ao seu sistema de crenças). Por outro lado, as estratégias de *coping* a que a família recorre podem ir alterando ao longo do ciclo vital da família, adequando-se à situação-problema em particular (McWilliam, 1998; Turnbull & Turnbull, 1990).

3.4. Necessidades das famílias

Tem-se verificado que o nascimento de uma criança com NEE é um momento de crise não normativa e que, portanto, lhe está associada uma reorganização estrutural do sistema familiar. Desde esse momento, a família e em particular os pais, veem-se confrontados com novas situações e tarefas, a que terão de se adaptar para

cumprir uma das principais funções da família – suprir as necessidades individuais e as da criança.

Neste sentido, alguns autores destacam um conjunto de necessidades que os pais de crianças com deficiência/incapacidade sentem desde o seu nascimento e que podem contribuir para um *coping* positivo ou intensificar/criar situações de *stress* (Hornby, 1992, cit. por Carmo, 2004):

- a) Formas de comunicação do diagnóstico. O primeiro contacto que os pais estabelecem com os profissionais e serviços (normalmente da área da saúde) irá influenciar a forma como estes percebem a relação com outros técnicos no futuro, assim como pode afetar a relação e aceitação dos seus filhos (Coutinho, 1999). Sendo que estas famílias estarão em permanente contacto com profissionais de diversas áreas durante grande parte da vida dos seus filhos, torna-se importante que o diagnóstico lhes seja fornecido de forma empática e realista, mas também positiva.
- b) Obter informação compreensível e exata sobre a problemática e desenvolvimento da criança, estratégias a utilizar em casa, assim como informação sobre os seus direitos e encaminhamento para os diferentes serviços disponíveis (Coutinho, 1999; McWilliam & Scott, 2001, cit. por McWilliam, 2012; Simeonsson, 2000)
- c) Apoio emocional e aconselhamento para lidar com as emoções que podem surgir durante a fase de “luto” e com as reações de outros familiares.
- d) Contactar com outros pais com crianças com NEE.

Por outro lado, Turnbull e Turnbull (1990) consideram uma categorização de necessidades familiares mais específica, resultado de um conjunto de alterações ao funcionamento da família, que surgem com a problemática da criança, acarretando preocupações e responsabilidades a vários níveis:

- Necessidades económicas – a deficiência ou incapacidade da criança pode acarretar um agravamento de despesas do agregado familiar, seja por necessidade de adquirir equipamento especializado ou terapias específicas. Por outro lado, muitas vezes um dos progenitores vê-se obrigado a abandonar o emprego para cuidar da criança a tempo inteiro, o que reduz os rendimentos da família.
- Necessidade de cuidados diários – corresponde a uma das principais funções da família e inclui todo o tipo de cuidados e tarefas do dia-a-dia, como alimentação, vestuário, limpeza, transporte e tratamentos médicos. As

exigências das rotinas destes cuidados diários, principalmente quando o grau de autonomia da criança é menor, têm repercussões no bem-estar dos cuidadores, cujo papel é, maioritariamente, assumido pelas mães (Turnbull & Turnbull, 1990; Willer, Intagliata & Wicks, 1981, cit. por Pereira, 1996).

- Necessidades recreativas – quando existe uma criança com NEE no seio da família, muitas vezes não resta muito tempo livre para *hobbies* pessoais e atividades com outros membros da família. Ao mesmo tempo, nem sempre é fácil organizar atividades de lazer que inclua a criança.

- Necessidade de socialização – a socialização, tanto da criança como de todos os indivíduos que compõem o sistema familiar, é um dos processos vitais para o bem-estar e qualidade de vida. As principais preocupações e dificuldades da família neste sentido prendem-se com a socialização da própria criança, sendo que a grande maioria das crianças com NEE apresentam dificuldades ao nível da socialização (Strain, 1982, cit. por Pereira, 1996).

Por outro lado, os próprios pais veem as suas oportunidades de socialização constrangidas, principalmente porque têm dificuldade em conseguir alguém que fique com a criança. Esta necessidade agrava-se quando as famílias não têm retaguarda social.

- Necessidades de autoidentidade – os pais de crianças com NEE muitas vezes questionam-se sobre as suas capacidades parentais. Além disso, há uma preocupação que a deficiência se torne a característica de definição familiar, já que a maioria das atividades se desenrolam em função dela.

- Necessidade de afeto – a família é o primeiro espaço por excelência onde a criança desenvolve relações de afeto. No entanto, uma criança com NEE pode por vezes ter dificuldades em demonstrá-lo, pelas características e/ou gravidade da sua deficiência. Por outro lado, os pais por vezes sentem dificuldade em estabelecer uma vinculação com a criança, seja porque ela não é muito responsiva ou porque a sua aparência física os repele ao toque.

Podem surgir sentimentos de ciúmes ou rejeição por parte dos outros irmãos e conflitos entre o casal.

- Necessidades educacionais/vocacionais – podem surgir conflitos entre a escola e a família se as expectativas dos pais face à educação dos filhos não corresponderem às da escola.

Compreende-se, assim, que as necessidades e preocupações das famílias estarão diretamente ligadas com a idade da criança e com o tipo e severidade da

deficiência/incapacidade. Perante estas, o sistema familiar tenderá para o equilíbrio transformativo, recorrendo às suas competências, pontos fortes e rede de suporte social (McGonigel, Kaufman, & Johnson, 1991).

Em síntese, conhecer as necessidades e recursos das famílias é um ponto de partida essencial para uma intervenção centrada nas competências de resolução de problemas mais do que nos problemas em si e uma adequação dos recursos e apoios às necessidades prioritárias manifestadas pela família.

3.5. Recursos familiares e redes de suporte social

A forma como cada elemento familiar lida com a situação de crise não normativa que é o nascimento de uma criança com NEE, irá ter influência não só na criança e no seu desenvolvimento, como em toda a dinâmica familiar e, especialmente, no funcionamento parental, seja de forma direta ou indireta (Dunst & Trivette, 1988, cit. por Felizardo, 2012). Assim, para estas famílias, é de extrema importância ter uma rede de suporte a que possam recorrer e que as possa auxiliar no seu processo de *coping*. A rede de suporte social pode ser considerada segundo dois tipos de apoio: (i) suporte informal, composto por aqueles que lhes são mais próximos como a família alargada, vizinhos e amigos; (ii) suporte formal, que diz respeito àquele que é prestado por instituições e profissionais especializados no apoio às famílias (e.g., médicos especializados, terapeutas, programas de intervenção precoce; Dunst & Trivette, 1990).

O suporte social de ordem informal desempenha nas famílias de crianças com NEE a mesma função que desempenha para as famílias de crianças com desenvolvimento normativo: fonte de apoio emocional, auxílio nas situações de crise e equilíbrio entre o tempo dedicado ao cuidado das crianças com o tempo dedicado às necessidades pessoais dos pais (Reto & Ramos, 2001). No entanto, no caso de famílias com NEE, assume uma importância ainda maior, já que as exigências latentes ao cuidado da criança são também maiores, verificando-se que as famílias que recorrem ao suporte social informal como estratégia de *coping* nas primeiras fases do ciclo vital registam menos *stress* nas fases posteriores (Beckman & Pokorni, 1988, cit. por Turnbull & Turnbull, 1990).

No que concerne ao suporte formal, os serviços disponíveis para crianças com NEE e suas famílias em Portugal, são ainda bastante escassos e distribuídos de forma desigual, revelando-se uma das principais preocupações dos pais no que respeita ao

cuidado dos seus filhos, essencialmente devido a falta de pessoal qualificado na áreas das NEE em creches e jardins de infância, o que faz com estas crianças não sejam aceites nos mesmos (Reto & Ramos, 2001). Também a nível internacional se verifica a mesma preocupação, como indica Simeonsson (2000), denotando uma necessidade não só de aumentar o pessoal qualificado para trabalhar com crianças com NEE e suas famílias, mas também de adequar a formação daquelas aos diferentes tipos de intervenções e serviços. Refere ainda a importância de coordenar os serviços de apoio das diferentes áreas (eg., saúde, educação).

Por outro lado, a grande maioria dos serviços de apoio à deficiência/incapacidade estão a cargo de Associações ou Cooperativas, muitas vezes criadas por pais ou familiares de pessoas com deficiência/incapacidade, como é o exemplo da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM), Associação Portuguesa de Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA) ou a Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas (CERCI).

Esta é uma realidade que não corresponde ao estabelecido pela Convenção sobre os Direitos da Crianças (Unicef, 1990; ratificada por Portugal em 21 de setembro de 1990), onde consta que cabe aos Estados Partes assegurar cuidados especiais e adequados às características da criança e das respetivas famílias ou de quem detenha a sua guarda de facto (cf. n.º 2 do Artigo 23).

Existem cada vez mais esforços no sentido de integrar as crianças com NEE nas escolas regulares (como é o caso das Unidades de Ensino Estruturado do Autismo [UEEA]), no entanto, à exceção das escolas de referência que dispõem de mais recursos, os técnicos disponíveis para a intervenção junto destas crianças não são suficientes e os que existem são, por norma, professores do ensino especial e psicólogos, não existindo uma verdadeira multidisciplinaridade como era desejável. (Reto & Ramos, 2001).

Ainda assim, as redes de suporte formal representam uma parte importante na capacitação das famílias, ajudando-as a reconhecer os seus pontos fortes e a promover estratégias de *coping* positivo. Apresentam-se também como a maior fonte de suporte informativo para as famílias.

Alguns estudos têm demonstrado que as principais fontes de suporte são as redes de suporte informal, normalmente, outros familiares (McDonald, Kysela, Drummand, Alexander, Enns & Chambers, 1999, cit. por McWilliam, 2012), revelando uma maior e mais positiva influência, tanto direta como indiretamente, na criança e no

funcionamento familiar (Dunst & Trivette, 1988, cit. por Felizardo, 2012; Dunst, Trivette & Jodry, 1997). Uma relação de suporte emocional entre o casal regista-se também como um dos aspetos mais importantes na adaptação à deficiência/incapacidade (Gallagher, Cross & Scharfman, 1981, cit. por Pereira, 1996).

Ainda, o apoio de membros da rede de suporte social funciona como modelo de práticas parentais, estratégias de resolução de problemas e fonte de informação sobre a parentalidade influenciando, em última instância, a interação pais-filhos (Coutinho, 1999; Dunst, et al., 1997). Verifica-se também um impacto direto na criança, na medida em que o contacto com outras pessoas, como é o caso dos avós, proporciona-lhe oportunidades de socialização, possibilitando aos pais aliviar *stress* mais ou menos prolongado, o que se irá reverter positivamente na relação com a criança (Coutinho, 1999).

De uma maneira geral, pode dizer-se que o suporte social, considerado numa perspetiva ecológica, tem implicações, diretas ou indiretas, ao nível do desempenho das funções parentais e do comportamento da criança (Correia, 2012).

Ao identificarem as fontes de suporte informal, os profissionais conseguem compreender melhor a realidade da família e depreender daí se estas necessitam de apoio formal complementar (McWilliam, 2012). Por outro lado, uma colaboração e complementaridade dos diferentes serviços a que estas famílias estão expostas desde cedo (saúde, segurança social, educação), contribuirão para “estruturar as bases de uma parentalidade positiva para estes agregados familiares” (Barradas, 2013, p. 13).

CAPÍTULO III. INTERVENÇÃO SOCIOEDUCATIVA COM FAMÍLIAS: O PAPEL DA EDUCAÇÃO PARENTAL

1. Intervenção socioeducativa com famílias

Se a integração do momento de crise não for feita de forma adequada, a relação entre o casal pode ser afetada e, por conseguinte, o relacionamento entre os progenitores e a criança, podendo surgir situações de risco.

Neste sentido, o momento de transição para a parentalidade torna-se um marco importante para realizar intervenções socioeducativas de caráter preventivo com as famílias e, principalmente, com os pais (Marchand, 1994).

Aliada a esta noção de que a parentalidade se apresenta como um momento de crise, a evolução do mundo pós-moderno, principalmente a partir do século XX, tanto no contexto social, cultural como económico, apresentam novos desafios e exigências às famílias, que se veem obrigadas a reorganizar e repensar as suas funções. A participação eficaz dos pais na educação dos filhos pressupõe um maior conhecimento dos contextos físicos, sociais e virtuais onde estes se movem e, consequentemente, a adoção de práticas educativas que promovam a qualidade da sua relação com eles. Sendo inevitavelmente a família o principal sistema responsável pelo desenvolvimento e socialização cada vez mais desafiante das crianças, necessita de realizar constantes aprendizagens para poder entender melhor o seu contexto e otimizar os seus papéis e funções.

Verifica-se também uma crescente preocupação com as necessidades educativas e afetivas da criança, no entanto, a perda do suporte da família alargada na educação da mesma, o agravamento das dificuldades económicas e o aumento de pais/mães solteiros, contribuíram para o aumento da dificuldade dos pais em desempenhar os seus papéis parentais (Dangel & Polster, 1984). Novas exigências são feitas às famílias, em especial aos pais, cuja própria experiência enquanto educandos se torna insuficiente para os orientar no seu papel de educadores (Durning, 1999, cit. por Gaspar, 2005).

De um progressivo envolvimento dos pais na educação dos seus filhos surgem, nos anos 80, os primeiros programas de intervenção precoce, que deixam de ter o foco exclusivamente na criança para passar a desenvolver práticas centradas na família, considerando que ir ao encontro das necessidades específicas desta irá

repercutir positivamente no desenvolvimento dos seus filhos com necessidades especiais e/ou em risco (Correia & Serrano, 2008).

No caso de intervenção em contextos de risco, esta começa a ter foco também nos agressores, considerando que estes são também alguém que precisa de ajuda, e não apenas na criança. Aqueles não têm obrigatoriamente de sofrer de um distúrbio psicológico (como indica o modelo psiquiátrico), mas são maioritariamente pessoas ditas normais, que manifestam dificuldades a nível de relacionamento emocional e de compreensão do desenvolvimento da criança e da sua função parental (Alberto 2006). Como refere Alberto (2006), “qualquer um pode ser um pai maltratante” (p.43).

De uma maneira geral, a intervenção com famílias de crianças com NEE, seja a nível da Intervenção Precoce ou da Educação Parental, que aqui será abordada, terá sempre como ponto de partida três aspetos fundamentais (Serrano & Correia, 1998):

- a) Necessidades e aspirações da família;
- b) Estilos de funcionamento e formas de estar da família (valores e aspetos culturais);
- c) Redes de suporte social (formais e informais).

2. Conceito de educação parental

Embora a educação parental não seja um conceito novo⁸, tendo como base de origem a realidade norte-americana, não se concretizou sempre com base nos mesmos princípios ou procedimentos. Até às décadas de 60/70, a educação de pais tinha como pano de fundo o modelo médico do défice, que considerava a existência de um especialista em educação parental que ensinava aos pais como proceder junto dos filhos, sem com eles estabelecer relações de parceria. A partir de então, a Educação Parental terá alcançado uma nova importância e dimensão, maioritariamente impulsionada pelo aumento de apoio governamental nos Estados Unidos da América, tendo surgido um dos programas pioneiros na área – o *Head Start*. Este tinha como objetivo “apoiar pais de nível socioeconómico carenciado na preparação das suas crianças face à entrada na escola” (Jalongo, 2002, cit. por Ribeiro, 2003, p. 8).

Já a partir da década de 80, deixa de ver-se a educação familiar e parental como atividade de remediação (como era vista pelo modelo médico), destinada

⁸ Jalongo (2002, cit. por Ribeiro, 2003) indica que a Educação Parental terá surgido sensivelmente entre os finais do século XIX, início do século XX.

apenas a famílias em risco, e com ênfase no profissional-especialista que ensinava às famílias a maneira correta de educar, para passar a pôr-se em prática um modelo “de tipo sociocultural, bio-ecológico, multissistêmico, baseado nas potencialidades” (Gaspar, 2005, p. 68). As famílias passam a ser o centro da intervenção, que tem como objetivo capacitar os pais e valorizar as suas potencialidades, sem a pretensão de oferecer “receitas” para o sucesso parental.

Com esta alteração, a educação de pais passa a elencar-se como um conjunto de atividades educativas e de suporte que possibilitam aos pais e/ou futuros pais o conhecimento das suas próprias necessidades (sociais, emocionais, psicológicas e físicas) e dos seus filhos, otimizando essa díade relacional (Pugh et al., 1994). As atividades de educação parental dirigem-se, não só aos progenitores, mas também a avós, professores, independentemente da idade ou meio social de onde provêm. O seu objetivo último acaba por ser ajudar cuidadores a desenvolver o autoconhecimento e autoconfiança, bem como promover as suas competências de suporte, cuidado e educação das crianças (Pugh et al., 1994), incluindo o sujeito na sua própria formação.

Enquanto alguns autores ainda se dividem entre a utilização do termo “treino parental” ou “educação parental”, uma vez que não lhe reconhecem diferenças, outros utilizam diferentemente estas expressões porque consideram que são referentes a diferentes tipos de intervenção. Segundo Einzig (1999), a expressão treino parental (*parent trainig*) deriva do modelo médico, recorrendo a técnicas de modificação do comportamento, dirigidas a famílias com crianças diagnosticadas com problemas de comportamento desviante. Por sua vez, a expressão educação parental (*parenting education*) refere-se a programas de cariz normalmente voluntário, que podem englobar uma variedade de modelos teóricos, dirigidos a todos os pais que queiram melhorar as suas relações com os filhos. Valorizam o processo ao invés do resultado, objetivando uma melhoria na interação com a criança.

Importa assim adaptar os programas às necessidades, características e contextos das famílias.

No presente projeto serão preteridas as definições de “escola de pais” e “treino parental”, influenciadas pelo modelo médico, pretendendo ensinar e formatar soluções, e será utilizado o termo “educação parental”, já que se considera que ninguém melhor que as próprias famílias saberão identificar os seus pontos fortes, as suas competências e as suas necessidades. O papel do educador será permitir aos participantes conhecerem melhor as especificidades da sua família e das suas

crianças, para que possam encontrar as suas próprias soluções. Pretende-se que nos programas de educação parental exista uma circulação de informação bidirecionada entre educadores e cuidadores, numa hierarquia horizontal de partilha de conhecimentos e aprendizagens (Gaspar, 2004).

Felizardo (2012), destaca a importância e eficácia dos programas de educação parental enquanto estratégias de intervenção centradas na família que contribuem para a diminuição do *stress* parental, promoção da autoestima, permitindo compreender e aceitar as características da criança e as suas contribuições positivas na dinâmica familiar, revelando-se no seu todo como “uma poderosa estratégia de *coping*” (p. 135).

2.1. Desenvolvimento de programas de educação parental

Tendo como base que a intervenção e organização de serviços não devem ser alheias às necessidades das famílias, Doherty (1995) elaborou o modelo *Levels of family involvement model*, constituído por cinco níveis de intervenção que abrangem desde o nível informativo à ação terapêutica:

- Nível 1: A ênfase na família é mínima. Intervenção de tipo informativo, centrada no profissional, que não atende às necessidades dos pais, já que não estabelece com eles qualquer relação de parceria. A este nível, correspondem os programas ou atividades nas quais os pais ou outros familiares participam por razões práticas ou legais. Por esta razão, os programas de nível 1 são os menos adequados para o trabalho com as famílias.
- Nível 2: Informação e orientação, mas com a participação e envolvimento das famílias no processo. Neste nível, as necessidades e dúvidas dos pais são já tidas em conta, desenvolvendo-se uma parceria entre a família e o educador de pais. Deste, espera-se que detenha boas capacidades comunicativas, transmitindo uma informação clara, sendo capaz de esclarecer dúvidas e prestar recomendações pertinentes e práticas. Por um lado, o educador de pais tem a vantagem de poder alcançar um largo número de famílias com informações importantes, num ambiente de baixo risco. Mas por outro, apresenta a desvantagem de não trabalhar com as emoções e experiências dos pais.
- Nível 3: Emoções e suporte. Abrange as atividades, conhecimentos e competências do nível 2 e adiciona-lhe os sentimentos e experiências pessoais

dos pais. Combina os domínios afetivo e cognitivo de uma forma não intrusiva, tornando-o o nível ideal de intensidade para a maioria das atividades centradas na parentalidade.

- Nível 4: Intervenções breves com famílias com necessidades especiais que estão em situações de risco. Essas famílias são por exemplo, pais adolescentes; pais com crianças colocadas em serviços de proteção de menores ou de saúde mental; pais de crianças com doença crónica ou deficiência ou pais na prisão. Dirige-se apenas ao domínio da parentalidade e não às relações conjugais, às desordens psicológicas ou problemas de personalidade dos adultos, encontrando-se no limite entre a educação familiar ou de pais, e as intervenções de tipo terapêutico.
- Nível 5: Terapêutico. Encontra-se fora do âmbito da educação parental. Os participantes estão conscientes de que se encontram num tratamento e não num programa educativo.

Este autor considera assim um modelo contínuo de intervenção familiar em que a maioria das intervenções de educação parental se situa no nível 3. No entanto, retém também a ideia de que alguns pais/familiares podem necessitar de uma intervenção de nível terapêutico antes de integrarem grupos de pais com ênfase na parentalidade (nível 3; Abreu-Lima, et al., 2010).

Por outro lado, não existe uma única base teórica comum a todos os programas de Educação Parental. Existem sim vários modelos teóricos, que os podem influenciar simultaneamente ou de forma única. Medway (1989) destaca três principais modelos contemporâneos de educação parental: modelo reflexivo, modelo comportamental e modelo adleriano.

O modelo reflexivo tem por base alguns princípios da teoria centrada na pessoa de Carl Rogers, tendo como principais características “a tomada de consciência parental, a compreensão e aceitação dos sentimentos da criança” (Ribeiro, 2003, p. 32). Estes modelos de educação parental focam-se essencialmente na otimização e fortalecimento de uma relação de empatia, aceitação e compreensão entre pais e filhos (Ribeiro, 2003; Smith, Perou, & Lesesne, 2002). O principal exemplo de programas que adotam este tipo de modelo é o *PET (Parent Effectiveness Training)* de Thomas Gordon, surgido em 1970, que coloca a ênfase nas estratégias de relacionamento humano, como é o caso da escuta ativa, a emissão de mensagens na primeira pessoa (iniciadas por “eu”) e métodos de resolução de conflitos que implicam

a negociação de uma solução proveitosa tanto para os pais como para as crianças. (Kumpfer, 1999; Smith, 1997).

O modelo behaviorista ou comportamental está associado ao treino de pais e, por isso, enfatiza as competências de aprendizagem, sendo que a modificação ou gestão do comportamento da criança pode apresentar-se como o objetivo ou estímulo. Tendo como objetivo último a modificação do comportamento das crianças, os educadores procuram alterar o comportamento das pessoas significativas no seu meio, como por exemplo, pai, mãe, irmãos, elementos da família alargada e amigos. Esta é a perspetiva mais frequentemente usada com crianças com desordens de comportamento e suas famílias (Ribeiro, 2003; Webster-Stratton & Taylor, 1998, cit. por Einzig, 1999).

Destacam-se como exemplo de programas que se enquadram numa abordagem comportamental, o *Portage Project*, desenvolvido originalmente em 1969 para crianças em idade pré-escolar com problemas de desenvolvimento de uma zona rural dos Estados Unidos, podendo ser aplicado de forma individualizada pelos pais em casa e orientando-se por um conjunto de objetivos comportamentais da criança claramente definidos e detalhados (Pimentel, 2005). Este programa assenta na importância dos pais enquanto principais educadores de crianças com NEE (Ribeiro, 2003).

De salientar, ainda, o *Incredible Years Training Series*, desenvolvido por Carolyn Webster-Stratton, que se define como um programa de prevenção e intervenção que abrange os pais, educadores/professores e as crianças dos dois aos oito anos. Tem por objetivos prevenir, reduzir e tratar problemas de comportamento e emocionais daquelas crianças, esperando, a longo prazo, ser capaz de reduzir a violência, consumo de drogas e a delinquência. É implementado num formato grupal e contempla materiais como vídeos e estratégias de *roleplay*, *brainstorming*, resolução de problemas e suporte (Gaspar, 2003).

Por outro lado, o modelo adleriano, baseado no trabalho de Josef Adler, enfatiza o respeito pela criança e o seu esforço por conseguir obter poder no processo de individualização, colocando a criança, as suas necessidades e a origem do seu comportamento no centro da intervenção (Smith, 1996, cit. por Einzig, 1999). Esta, visa ajudar os pais a compreender os seus filhos, promover a igualdade e respeito mútuo nas relações parentais, promover o encorajamento e uso das consequências naturais e lógicas em substituição das recompensas e da punição e uma comunicação eficaz (Croake, 1983; Gamson et al., 1989; Mullis, 1999, cit. por Ribeiro, 2003).

Um dos exemplos mais utilizados de programas assentes nesta perspetiva é o *STEP – Systematic Training for Effective Parenting*, de Dinkmeyer e McKay (desenvolvido em 1976), que se divide em três versões diferentes, consoante as faixas etárias das crianças – primeira infância, dos seis aos doze anos e adolescência. Abordam temas que incluem uma compreensão do desenvolvimento infantil, estratégias de comunicação eficientes, promoção da disciplina e sentido de responsabilidade (Kumpfer, 1999; Quingostas, 2011).

O *Active Parenting – a Video Based Program*, desenvolvido por Popkin, em 1989, tem por base os mesmos princípios adlerianos mas recorrendo a metodologias mais ativas, com atividades de vídeo para praticar os conteúdos. Foi de facto o primeiro programa a existir em suporte de vídeo (Quingostas, 2011; Ribeiro, 2003).

No contexto português, os programas de educação parental são uma realidade em crescimento, apesar de ainda não muito disseminados a nível global. Os que existem são preferencialmente em formato grupal e diferenciados em termos de conteúdos e bases teóricas.

Podemos assim realçar os seguintes: *Anos Incríveis* e *Construir Famílias*, que correspondem a versões traduzidas e adaptadas para português de programas internacionais validados e standardizados, devendo ser aplicados como definido pelos autores; *Mais Família* e *Missão C*, que são programas portugueses elaborados com base em programas internacionais standardizados e que, embora tenham conteúdos e metodologias bem definidos, não são baseados em evidência e como tal, não podem ser replicados; *Tear*, *Trampolim* e *A Nossa Forma de Ser Família*⁹, estruturados com base no levantamento de necessidades feito junto da população-alvo; *Escola de Mães* e *Parentalidades*, que se enquadram numa intervenção parental de carácter mais flexível, podendo ocorrer adaptações à estrutura dos programas no decorrer da sua implementação, em função de necessidades manifestadas pelos participantes, o que impede este tipo de intervenção de ser replicada noutros contextos (Abreu-Lima et al., 2010).

De notar ainda que o programa *Anos Incríveis* está atualmente a ser implementado, pela primeira vez em contexto nacional, junto de famílias de crianças com Paralisia Cerebral, numa parceria entre a Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e a Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra (APCC, 2015).

⁹ Elaborado, aplicado e avaliado pela investigadora em 2007, com base no Programa *Incredible Years* e nas necessidades identificadas pela população alvo (6 mães beneficiárias do RSI, com crianças de idades compreendidas entre os 2 e os 7 anos).

Por norma, a gravidade e natureza do problema de comportamento da criança dita qual o formato do programa mais adequado. Assim, podem ser levados a cabo individualmente e num contexto clínico de aconselhamento ou num modelo de visitas domiciliárias; podem ser de carácter grupal, em formatos mais ou menos estruturados e estandardizados; ou podem ser de tipo autoadministrado, através da utilização de livros, cassetes áudio e vídeo (Abreu-Lima et al., 2010; Gaspar, 2003).

Os formatos de programas que têm mostrado maior aceitação por partes dos pais e mães envolvidos e melhores resultados são aqueles que utilizam uma metodologia mais expositiva e participativa, recorrendo a técnicas de *roleplay* e meios de apresentação audiovisuais (Marujo, 1994).

Aquele que tem vindo ganhar maior preferência, especialmente em Portugal, é o formato grupal em contextos comunitários, muito pelas vantagens que apresenta: constituição de redes de suporte e apoio entre os participantes; evita o estigma associado aos contextos clínicos; promoção de um sentido de coesão entre os membros e desenvolvimento de competências sociais, como a empatia, ao saber partilhar e saber escutar; processo poderoso de desenvolvimento da autoconfiança e autoestima (Abreu-Lima et al., 2010).

No entanto, estas vantagens do formato grupal não são responsáveis, *per se*, pela eficácia de um programa de educação parental. É necessário que estes se norteiem em alguns princípios comuns, para que a intervenção seja feita da forma mais adequada:

- Respeito e reconhecimento das especificidades de cada família e da diversidade cultural;
- As aptidões, experiência e conhecimento anteriores dos pais devem ser o ponto de partidas, ao invés de se basearem nas falhas;
- Deve ser adequado às necessidades dos pais;
- Adequados tanto para o pai, como para a mãe;
- Participação dos pais na planificação dos programas;
- Adequados à fase do ciclo vital em que a família se encontra;
- Reconhecimento do efeito que os pais têm na criança e vice-versa;
- Explicitar os valores e princípios, nos quais o programa se baseia, bem como os objetivos que se pretendem atingir com a intervenção;
- Monitorização dos resultados e objetivos do programa em coparticipação com os pais (Smith, 1997).

Concluindo, nem todos os programas de educação parental assentam na mesma base e modelo teórico. Se assim o é, será de esperar que também se destaquem uns dos outros no que concerne a objetivos, formatos, métodos, materiais e conteúdos. Apesar disso, de uma forma geral, pode afirmar-se que existe um conjunto de objetivos específicos que servem de base a este tipo de intervenções:

- Informar e orientar os pais sobre o desenvolvimento e a socialização da criança;
- Prevenir problemas de desenvolvimento da criança e promover as relações familiares;
- Capacitar os pais com estratégias relacionadas com o controlo do comportamento da criança;
- Estimular a participação dos pais na aprendizagem e experiência escolar da criança;
- Prestar apoios específicos a famílias de crianças com problemas de desenvolvimento;
- Proporcionar apoios sociais na comunidade (Abreu-Lima, 2010, p. 12).

2.2. Formação Parental no âmbito das NEE

De acordo com o Relatório Anual de Avaliação da Atividade das Comissões de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ) de 2013 (Alvarez & Costa, 2014), das 71567 crianças acompanhadas pelas CPCJ, 992 apresentam deficiência/incapacidade (1,4% do total). Apesar de não indicar se a problemática das crianças é o motivo direto ou indireto de sinalização e acompanhamento pela CPCJ, consideramos estes dados importantes para sustentar a premissa de que fatores de origem biológica ou crónica como a deficiência ou incapacidade constituem fatores de risco inerente às características da crianças, agravado por outros fatores externos relativos ao sistema familiar, como é o caso das práticas parentais e/ou nível socioeconómico baixo, sendo por isso a orientação e educação parental nesta matéria um ponto importante na diminuição destes números.

Remete-se, também, para o artigo 41.º da LPCJP, que estabelece a educação parental como uma das medidas de promoção e proteção¹⁰, executada em meio

¹⁰ Estas medidas são definidas no art. 34.º da referida lei e têm por objetivo afastar as crianças/jovens das situações de perigo em que se encontrem, bem como proporcionar-lhes condições que lhes permitam um adequado desenvolvimento e recuperação física e psicológica em caso de serem vítimas de qualquer forma de exploração ou abuso.

natural de vida que visa “o melhor exercício das funções parentais”, corroborando a importância destas estratégias de intervenção em situações de risco e perigo, seja a nível preventivo ou remediativo. Também a investigação considera que intervenções de formação parental junto de famílias de crianças com NEE ou problemas de comportamento/emocionais específicos são de elevada prioridade (Mann, 2008).

Desta forma, os programas de educação parental surgem como estratégias potenciadoras de fatores de proteção, em detrimento dos fatores de risco, na medida em que permitem a estas famílias otimizar os seus mecanismos de *coping*, compreender as especificidades da criança e da sua problemática nas diferentes fases do seu desenvolvimento e compreender como adaptar as suas práticas parentais, criando situações de interação positivas com a criança (Coutinho, 2004; Gaspar, 2004). Filippini, et al. (2004) acrescentam ainda a importância de auxiliar os pais no processo de aceitação da deficiência/incapacidade.

Ao mesmo tempo que permitem que as famílias conheçam melhor os seus filhos e as suas necessidades, confere-lhes um sentido de autonomia e responsabilidade pela solução dos seus próprios problemas, demitindo-se de uma atitude passiva e dependente face aos técnicos e serviços de apoio. Tornam-se mais conscientes das suas capacidades, traduzindo-se em mudanças positivas face à satisfação das suas necessidades e da criança com deficiência (Coutinho, 2004; Reto & Ramos, 2001).

Nunca ignorando a premissa de que “cada caso é um caso”, e a existência de uma deficiência ou incapacidade não é automaticamente sinónimo de um contexto familiar de risco, consideramos que os programas de educação parental podem ainda funcionar enquanto estratégia socioeducativa de prevenção de negligência parental e maus-tratos, que, muitas vezes, acontecem por falta de informação no que respeita à doença da criança (Moreira et al., 2014) e conseqüente frustração dos pais/cuidadores porque a criança não reage a estímulos da forma que aqueles idealizaram ou porque não atingiu a mesma fase de desenvolvimento que outras crianças da mesma idade.

Macedo (2013), que elaborou o programa de educação parental na área das NEE “Escola de Pais.Nee”, com base na sua formação académica e experiência profissional com estas famílias ao longo dos anos, defende precisamente a importância dos programas de educação parental como uma das medidas que vão ao encontro do definido na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2009): a importância de adoção medidas efetivas e apropriadas que sensibilizem a sociedade (incluindo a família), para a deficiência/incapacidade e o respeito pelos

direitos e dignidade das pessoas com NEE. Estes programas podem, assim, ser destinados não só às famílias, mas também a toda a comunidade, centrando-se em conteúdos como a educação para a diferença e competências parentais.

Também Coutinho (2004) desenvolveu um Programa de Formação de Pais, destinado a 39 mães de crianças com Trissomia 21, com idades compreendidas entre os 6 meses e os cinco anos de idade, com o objetivo de fortalecer competências parentais. Este Programa dividiu-se em três áreas principais: Formação, Informação e Apoio Social.

No contexto internacional, destaca-se um dos poucos programas de educação parental adaptados a PEA, o *Transitioning Together*. Desenvolvido nos Estados Unidos da América, este programa é destinado a famílias de adolescentes com PEA que se aproximam da finalização do ensino secundário, funcionando como uma estratégia de redução de *stress* parental e de melhoria do ambiente e relacionamento familiar (Smith, Greenberg & Mailick, 2014).

Hornby (1992) acrescenta ainda que a vertente grupal destes programas se apresenta especialmente vantajosa para as famílias de crianças com NEE, na medida em que a partilha de experiências com quem com elas se possa identificar, contribui para a diminuição dos sentimentos de isolamento e exclusão social, aumentando a sua rede de apoio. Os pais que manifestam resiliência e maior domínio de estratégias de *coping* positivo, podem ser incluídos em grupos de apoio com pais e famílias cujas competências de *coping* e ajustamento à problemática dos seus filhos estejam ainda em fases iniciais e sobre as quais se pretende intervir (Gupta & Singhal, 2004).

Coutinho (2004), reconhecendo a importância e impacto positivo deste tipo de programas de intervenção familiar nas competências, crenças e expectativas parentais, considera que deveriam ser incluídos nos serviços disponibilizados aos pais no âmbito da intervenção precoce.

2.3. O perfil do educador parental

Mais do que uma boa base teórica e um conjunto de metodologias ativas, o bom desempenho do educador de pais, confere credibilidade às suas intervenções, já que a relação estabelecida entre este e os pais, que se quer de confiança, é uma das peças chave para o sucesso de um programa. Kumpfer (1999) considera existirem nove características principais que o educador de pais deve possuir:

1. Aptidões de comunicação e escuta;

2. Afeto positivo, autenticidade e empatia;
3. Abertura à experiência e capacidade de partilhar;
4. Sensibilidade à família e aos processos grupais;
5. Dedicção, cuidado e preocupação para com as famílias;
6. Flexibilidade;
7. Humor;
8. Credibilidade;
9. Experiência pessoal com crianças quer como pai/mãe, quer como profissional.

No que respeita à formação de base, Macedo (2013) considera que as principais áreas do conhecimento se prendem com a educação e psicologia, sendo que, idealmente, deveria existir uma junção de ambas. Já Reto e Ramos (2001) são da opinião que uma intervenção mais adequada seria aquela que implicasse um “modelo de intervenção multidisciplinar em contexto plurinstitucional” (p. 240), recorrendo a profissionais de áreas diversas e incluindo os diferentes serviços de apoio a que estas crianças e suas famílias recorrem ao longo da vida.

Garcês e Baptista (2001) defendem também que o foco da relação técnico-família deve estar na capacitação das famílias, devendo o papel do técnico ser o de “impulsionador da mudança” (p.117) e não de autoridade que detém um conhecimento superior ao das famílias. Deve dar às famílias a responsabilidade e capacidade de resolução dos seus próprios problemas. Consideram assim que o técnico de intervenção familiar (cujas características gerais consideramos poder aqui extrapolar para em particular para o educador parental) deve levar em conta alguns aspetos antes de iniciar a sua intervenção:

- a. Ouvir a família e tratá-la com respeito;
- b. Reconhecer os valores, interesses e crenças da família;
- c. Falar claramente em linguagem acessível;
- d. Esclarecer a família e dar informações;
- e. Ter em conta preocupações e necessidades, mesmo que sejam diferentes das próprias;
- f. Respeitar as escolhas da família (Garcês & Baptista, 2001, p. 117).

Em suma, espera-se que o educador de pais seja um bom comunicador e, para esse efeito, é necessário, acima de tudo, saber ouvir e saber respeitar o outro sem

fazer juízos de valor dos pais e das suas práticas parentais. Deve, primeiro que tudo, saber “entrar dentro da esfera do outro”, para que possa compreender a sua realidade, deixando claro que a sua função é a de mediador e de co-construtor do processo de aprendizagem e desenvolvimento de competências, evitando estabelecer uma relação de autoridade e sim de partilha. Além disso, deve dominar um conjunto de métodos e estratégias como o *roleplay*, a discussão em pequenos grupos, jogos, vídeo; estar familiarizado com os conteúdos do programa, bem como partilhar da filosofia e fundamentação teórica do mesmo (Kumpfer, 1999; Macedo, 2013).

PARTE II – PLANO DE INVESTIGAÇÃO

1. Conceptualização da investigação

A família, enquanto sistema intimamente interligado entre si, assimila uma nova dinâmica aquando o nascimento de uma criança, trazendo novas funções, necessidades e desafios a cada subsistema. Quando a criança tem uma perturbação do desenvolvimento, em particular PEA, com características particulares que afetam grandemente a capacidade de socialização e comunicação, implica um maior impacto na dinâmica familiar e, em particular, no subsistema parental, sobrecarregando os cuidadores e introduzindo maiores níveis de *stress*, o que pode comprometer a relação de vinculação entre pais e criança (Martins, Walker & Fouché, 2013).

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

Partindo da reflexão sobre estas premissas, considerou-se que a inclusão destas famílias em programas de educação parental poderia constituir-se como uma estratégia de melhoria de bem-estar e redução de *stress*, contribuindo para uma melhor compreensão das especificidades da problemática dos seus filhos e, em última instância, otimizando as competências parentais e o relacionamento pais-filhos.

2. Questão de estudo e objetivos da investigação

No sentido de uma melhor compreensão da forma como as PEA atingem as famílias, foi delineada a seguinte questão orientadora do plano da investigação:

Quais as principais necessidades, dificuldades e recursos das famílias de crianças com PEA, que frequentam o Agrupamento de Escolas de referência no Ensino Estruturado do Autismo [EEA] do concelho da Figueira da Foz, com vista à elaboração de um programa de educação parental?

Esta, por sua vez, dá origem a um conjunto de objetivos específicos. Desta forma, pretende-se com a realização deste estudo:

- Identificar os fatores de risco (pessoais, familiares, contextuais);
- Identificar os fatores de proteção (pessoais, familiares, contextuais);
- Reconhecer as fontes de *stress* parental no domínio da criança e no domínio dos pais;

- Reconhecer estratégias de *coping* familiar;
- Compreender as necessidades de apoio das famílias (informação, suporte social, emocionais e materiais);
- Identificar as redes de suporte social (formal e informal);
- Analisar a percepção dos pais face aos serviços de apoio a que recorrem;
- Delinear estratégias de intervenção adequadas às especificidades das famílias em estudo, consubstanciadas num programa de Educação Parental.

Na parte III do presente Projeto serão explicitados os objetivos do Programa de Educação Parental “Todos Diferentes, Todos Pais”, sustentados no diagnóstico das necessidades, dificuldades e recursos das famílias envolvidas no estudo.

3. Metodologia

3.1. Tipologia do estudo

O plano de investigação enquadra-se no âmbito do tipo de investigação que, em Ciências Sociais e Humanas, é designado de investigação orientada, ou aplicada. Desta forma, define-se como “uma investigação com um forte caráter instrumental, visando uma tomada de decisões, uma melhoria da práxis, o controlo da implementação de políticas socioeducativas” (Coutinho, 2011, p.28).

Assume ainda o formato de uma investigação direcionada para a ação, metodologia em que o investigador tem um papel participativo pretendendo compreender o contexto e intervindo na realidade a estudar com o objetivo final de incutir mudança e solucionar problemas (Coutinho, 2006, 2011).

No caso particular deste projeto, pode dizer-se que para a sua prossecução se recorrerá a uma metodologia de investigação-ação, na medida em que, num primeiro momento, mais de caráter exploratório, após uma extensa análise documental, se faz o levantamento de necessidades, dificuldades e recursos das famílias (investigação) para, a partir desses dados, se construir e desenvolver um programa de educação parental. Através deste pretende-se introduzir uma mudança no contexto e nos intervenientes (ação), colmatando as necessidades identificadas e melhorando a relação dos cuidadores com as crianças.

3.2. Participantes do estudo

Na elaboração do plano de investigação, partiu-se de uma amostra de conveniência, uma vez que foi selecionada com base na proximidade à investigadora e disponibilidade de participação dos indivíduos, tratando-se de um grupo previamente constituído. Não houve assim lugar a um processo de amostragem probabilístico, pelo que os resultados e conclusões obtidos servirão somente para compreender a realidade do contexto particular em estudo, não permitindo a sua generalização fora do mesmo (Coutinho, 2011; Hill & Hill, 2005).

No momento da seleção da amostra e do contexto de recolha de dados, foram ponderados alguns critérios:

a) Problemática da criança – Trissomia 21, PEA e dificuldades de aprendizagem, foram as NEE indicadas nas cerca de 160 crianças em turmas de Educação Especial do Agrupamento. A opção por apenas um dos grupos de NEE prendeu-se com a importância de tornar o grupo de educação parental homogéneo no que a esse fator diz respeito.

b) Tamanho da população – de entre as problemáticas referidas pelo Agrupamento de Escolas, o grupo das PEA foi indicado como aquele com maior número de alunos (28).

b) Disponibilidade das famílias – a participação no estudo era de carácter voluntário e limitado ao desejo de participação por parte das famílias, obtendo-se algumas repostas negativas e não repostas.

c) Contexto de referência em Intervenção Precoce – no momento de decisão pelo contexto de recolha de dados, pesou o facto de o Agrupamento de Escolas em questão ser uma unidade de referência no EEA.

Por outro lado, existiu um critério de exclusão da amostra, não definido *a priori*, mas que surgiu com o decorrer da investigação, que se prendeu com o facto de uma das crianças estar institucionalizada num Centro de Acolhimento (CAT) do concelho e o progenitor ter ele próprio também NEE, pelo que, segundo o indicado pelas professoras, incapacitaria a resposta aos questionários, mesmo com o auxílio da investigadora.

Desta forma, a amostra é composta por 11 cuidadores de crianças com idades compreendidas entre os 4 e os 18 anos de idades (apresentando uma idade média de 9 anos), que frequentam níveis de ensino do pré-escolar ao secundário num Agrupamento de Escolas de referência do EEA da Figueira da Foz.

Como é possível avaliar pelos dados da Tabela 4, os cuidadores inquiridos são na sua maioria mães (n=9; 81.8%), sendo que apenas dois (18.2%) eram os pais das crianças/jovens. De notar que era pedida a participação de apenas um dos progenitores, particularmente aquele que representava o principal cuidador.

As faixas etárias variam entre os 36 e os 57 anos, sendo a média de idades 45.27 anos (± 7.101) e são maioritariamente casados (54.5%), sendo que dois deles estão em união de facto e os restantes três, separados ou divorciados.

Em termos de escolaridade, registam-se dois cuidadores (um pai e uma mãe) com habilitações superiores (Mestrado e Licenciatura, respetivamente), sendo, no entanto, o ensino secundário o nível de habilitações com mais registos (n=4; 36.4%). Verifica-se ainda que a maioria dos respondentes se encontra desempregada (n=5; 45.5%) e de entre aqueles que se encontram empregados, ocupam maioritariamente posição no Grupo 5 da Classificação Portuguesa de Profissões (cf. Anexo A).

Tabela 4

Caracterização sociodemográfica dos pais e sistema familiar (frequências e percentagens)

Variáveis		Categorias						
Grau de parentesco com a criança		Mãe			Pai			
	n	9			2			
	%	81.8			18.2			
Estado civil		União de facto		Casado(a)	Separado(a)/ Divorciado(a)			
	n	2		6	3			
	%	18.2		54.5	27.3			
Habilitações literárias		4º Ano	6º Ano	9º Ano	Secundário	Licenciatura	Mestrado	
	n	1	2	2	4	1	1	
	%	9.1	18.2	18.2	36.4	9.1	9.1	
Situação profissional/Profissão ^(*)		Desempregado(a)		Doméstica	Grupo 2	Grupo 3	Grupo 5	Grupo 7
	n	5		1	1	1	2	1
	%	45.5		9.1	9.1	9.1	18.2	9.1
Nº de filhos		1 Filho		2 Filhos		3 Filhos		
	n	5		4		2		
	%	45.5		36.4		18.2		

Nota. ^(*) Grupo 2 = Especialistas das atividades intelectuais e científicas, Grupo 3 = Técnicos e profissões de nível intermédio, Grupo 5 = Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores, Grupo 7 = Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices; N = 11.

No que ao sistema familiar diz respeito, os dados indicam que as famílias são maioritariamente nucleares (n=8; 72.7%), havendo cinco casos (45.5%) em que o agregado se constitui pelos pais e a criança com PEA e três (27.3%) em que existem mais irmãos. Destaca-se ainda a existência de duas famílias monoparentais maternas (18.2%), sendo que uma é composta pela mãe e a criança/jovem com PEA e a outra pela mãe e três filhos, e uma família reconstruída, composta pela criança com PEA, a mãe e o companheiro. Estes dados indicam também que 45.5% (n=5) das famílias tem apenas um filho – a criança com PEA.

Todas as famílias residem na zona urbana do concelho da Figueira da Foz, há exceção de dois casos em que, apesar de as crianças estudarem no concelho, residem, respetivamente, em Montemor-o-Velho e Tentúgal, ambas em zonas urbanas.

Relativamente às crianças com PEA, como se pode observar na Tabela 5, a maioria dos elementos da amostra frequentam o ensino pré-escolar (n=4; 36.4%), sendo na sua totalidade rapazes¹¹, de idades entre os 4 e os 18 anos (M=8.82; ±5.076) e a grande maioria ocupa a posição de irmão mais novo na fratria (63.6%).

Tabela 5

Caracterização sociodemográfica das crianças/jovens (frequências e percentagens)

Variáveis		Categorias			
		Masculino		Feminino	
Género	n	11		0	
	%	100		0.0	
Nível de escolaridade que frequenta	n	Pré-escolar	1º CEB	2º CEB	Secundário
	%	4	3	2	2
Posição na fratria ^(*)	n	1	2	3	4
	%	7	0	0	4
		63.6	0.0	0.0	36.4

Nota. ^(*) 1 = Irmão mais novo, 2 = Irmão mais velho, 3 = Irmão gémeo, 4 = Sem irmãos; N = 11.

3.3. Instrumentos de Recolha de Dados

Ao planear uma intervenção com famílias, seja de que ordem for, o ponto principal a ter a conta é a escuta. A escuta das preocupações, das suas prioridades e

¹¹ De notar que na população de alunos com PEA do Agrupamento, existiam apenas duas raparigas – uma a frequentar o ensino secundário e outra o 3º CEB.

dos recursos de que dispõem. Só a partir daí será possível construir uma intervenção conjunta com cada tipo de família.

Como refere McWilliam (1998), os instrumentos a que os técnicos podem recorrer para recolher e compreender a informação da parte da família podem variar de acordo com o tipo de intervenção, do serviço que a presta e da continuidade e frequência de contacto que é estabelecido com as famílias. O mesmo autor destaca como estratégias privilegiadas as histórias da criança/família, os questionários de autoavaliação e as entrevistas informais ou semiestruturadas.

Para o estudo aqui desenvolvido, uma vez que o contacto com as famílias foi esporádico, sem oportunidade de desenvolver uma verdadeira relação de confiança e como se dispõe de acesso a informação mais detalhada sobre as crianças e respetivas famílias, as histórias sociais das mesmas não seriam possíveis de realizar e, ao mesmo tempo, considerou-se ser um instrumento dispensável para o estudo em questão. Desta forma, foram escolhidos a entrevista semiestruturada e o inquérito por questionário como métodos mais pertinentes para a recolha de informação.

Os questionários aplicados foram o Inventário de Necessidades da Família e o Índice de *Stress* Parental (ISP), pois acredita-se que os seus objetivos vão ao encontro dos do presente estudo, sendo que dos dados finais obtidos e da sua compreensão e interpretação delinear-se-ão os principais fios condutores da intervenção socioeducativa através do Programa de Educação Parental, tornando-se assim em instrumentos de levantamento de necessidades de (in)formação. Para obter informação sobre os dados sociodemográficos das crianças, seus cuidadores e família no geral, foi elaborado um questionário sociodemográfico.

3.3.1. Entrevista semiestruturada

Este instrumento permitiu uma recolha direta dos dados junto das famílias, dividindo-se em quatro pontos principais de informação: (1) caracterização sociodemográfica, pretendendo obter-se dados relativos à criança, como idade, género, posição na fratria ou gravidade da PEA, assim como informações sobre as características da família, como parentesco do entrevistado com a criança, idade, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, zona de residência e composição do agregado familiar; (2) impacto do diagnóstico, pretendendo compreender a forma como a família reagiu e lidou com a situação, e também a forma

como este lhe foi comunicado; (3) potencialidades e recursos das famílias, onde se pretende compreender a perceção das famílias sobre dificuldades e potencialidades da criança e da família, bem como compreender as estratégias de resolução de problemas a que recorrem; (4) redes de suporte social, onde se colocam questões relacionadas com o apoio formal e informal recebido e a sua importância e adequação às necessidades e preocupações da família e ainda a opinião do(a) entrevistado(a) acerca dos mesmos.

Cabe ainda uma questão final destinada a inferir sobre o interesse dos pais em participar num programa de educação parental.

As entrevistas, cujo guião pode ser consultado no Anexo B, foram gravadas em registo áudio após obtido o devido consentimento por parte dos cuidadores.

3.3.2. Inventário de Necessidades da Família (Bailey & Simeonsson, 1990)

O Inventário de Necessidades da Família, originalmente desenvolvido por Bailey e Simeonsson enquanto *Family Needs Survey*, foi adaptado e traduzido para a realidade portuguesa por Serrano, em 1990, tendo como objetivo compreender as necessidades das famílias com vista a estabelecer prioridades para as intervenções dos serviços de Intervenção Precoce (Carmo, 2004).

Estruturalmente, este questionário é composto por 33 itens, divididos em seis subescalas de necessidades: informação (itens 1 a 7), apoio familiar e social (itens 8 a 15), apoio económico (itens 16 a 21), explicar aos outros (itens 22 a 26), serviços da comunidade (itens 27 a 30) e outras ajudas profissionais (itens 30 a 33). No final há ainda lugar a duas questões abertas onde o inquirido pode indicar outros assuntos que gostaria de discutir, bem como enumerar aquelas que considera serem as suas maiores necessidades.

Para cada item solicita-se ao inquirido que assinale com um (X) numa das seguintes opções, atribuindo-se um valor de 0 a 2 a cada uma:

- (0) Não (necessito deste tipo de apoio);
- (1) Não tenho a certeza;
- (2) Sim (necessito deste tipo de apoio).

Após análise das respostas, procede-se ao somatório de cada uma por categoria, a fim de compreender em que áreas as famílias sentem maiores necessidades.

Foram realizadas pequenas alterações à versão traduzida, já que para o presente estudo, este instrumento foi aplicado com a finalidade de se constituir como um processo de levantamento de necessidades para a posterior elaboração de um programa de educação parental. Acrescentou-se assim um pequeno texto introdutório com a explicação dos objetivos e âmbito da investigação e instruções de preenchimento.

3.3.3. Índice de Stress Parental (Abidin & Santos, 2003)

O ISP, adaptado para a população portuguesa por Abidin e Santos (2003) do *Parent Stress Index* (PSI) elaborado em 1983 por Abidin, é um questionário utilizado na avaliação dos níveis e principais fontes de *stress* nas dinâmicas familiares entre pais e filhos (Santos, 2008). Contém 108 itens distribuídos em dois domínios principais, que por sua vez se compõem em subescalas que, registando valores elevados, indicam fontes de *stress*:

- Domínio da Criança (DC), que abarca questões que pretendem avaliar aspetos das características da criança e a percepção que os pais têm da forma como estas os afetam. Este domínio integra seis subescalas:
 - A. Distração/Hiperatividade – relacionado com o comportamento da criança, que pode manifestar dificuldades de concentração e alguma agitação e instabilidade;
 - B. Reforço aos pais – indicativo de que as relações entre a figura parental e a criança não produzem um reforço e sentimento positivo na primeira;
 - C. Humor – relacionada com o ajustamento afetivo e emocional da criança;
 - D. Aceitação – avalia a concordância entre as expectativas parentais face à criança e as suas reais características físicas, psicologias e emocionais;
 - E. Maleabilidade – reflete a capacidade de adaptação da criança a alterações que surjam no seu ambiente;
 - F. Exigência – avalia o *stress* decorrente do grau de exigência dos cuidados prestados à criança e da sua dependência (Abidin & Santos, 2003; Herbert & Webster-Stratton, 1994).

- Domínio dos Pais (DP), cujo conjunto de questões avalia características pessoais das figuras parentais e do contexto familiar, incluindo sete subescalas:

H. Sentido de competência – avalia o *stress* originado por competências educativas limitadas e sentimento de pouco reforço no papel parental;

I. Vinculação – revela dificuldade da figura parental em manter uma relação emocional e afetiva com a criança;

J. Restrição do papel – a função parental suplanta as necessidades e interesses pessoais dos pais;

L. Depressão – indicativo de sentimentos depressivos (ou mesmo depressão clínica) e pouca disponibilidade emocional da figura parental;

M. Relação entre o casal – sentimento de falta de apoio físico e emocional do outro elemento do casal;

N. Isolamento social – denota pouco suporte da rede social;

O. Saúde – deterioração na saúde dos pais (Abidin & Santos, 2003; Herbert & Webster-Stratton, 1994).

Seguindo a sugestão da autora, a subescala Autonomia não será considerada na avaliação dos resultados desta investigação, uma vez que apresenta fraca consistência interna na adaptação portuguesa (Abidin & Santos, 2003).

Em ambos os domínios são apresentadas hipóteses de respostas em escala de tipo *Lickert*, variando de “1 – discordo completamente” a “5 – concordo totalmente”.

A interpretação dos resultados obtidos é feita com base em percentis, sendo que valores obtidos entre os percentis 15 e 80 são considerados dentro dos limites normativos e resultados que se encontrem no percentil 85 e superior, são considerados elevados, refletindo fontes de *stress* parental (Abidin & Santos, 2003). Consideram-se ainda os dados normativos dos valores médios do estudo feito para adaptação portuguesa do ISP, apresentados na Tabela 6, sendo que valores superiores aos indicados são reveladores de stressores nas diferentes áreas.

Tabela 6

Valores normativos para a adaptação portuguesa do ISP

Subescalas/Domínios	Nº de itens	Média	DP
A. Distração/Hiperatividade	8	21.02	5.33
B. Reforço aos pais	6	9.84	3.22
C. Humor	4	8.90	2.95
D. Aceitação	8	16.57	5.24
E. Maleabilidade	12	27.27	6.19
F. Exigência	8	17.68	4.67
G. Autonomia	8	18.75	3.73
Total DC (com Autonomia)	54	119.96	22.23
Total DC (sem Autonomia)	46	101.21	20.71
H. Sentido de competência	13	28.06	6.27
I. Vinculação	7	12.45	3.30
J. Restrições de papel	7	17.22	5.08
L. Depressão	9	20.25	5.46
M. Relação marido/mulher	7	15.98	4.80
N. Isolamento social	6	13.45	3.53
O. Saúde	5	12.16	3.39
Total DP	54	119.53	23.02
Total Stress (com Autonomia)	108	239.47	41.53
Total Stress (sem Autonomia)	100	220.73	39.34

Nota. Adaptado de "Parenting Stress Index," por Abidin & Santos, 2003. Copyright 2003 por Psychological Assessment Resources, Inc. (PAR).

3.3.4. Questionário sociodemográfico

Este questionário (Anexo C) foi elaborado pela investigadora com o objetivo de obter alguns dados pertinentes para a caracterização da amostra em estudo. Encontra-se dividido em duas partes: a primeira destinada à caracterização do cuidador e da família e a segunda relativa à criança/jovem. Assim, na primeira parte, solicitaram-se dados como a idade do cuidador respondente, o seu estado civil, escolaridade, situação profissional/profissão (codificada de acordo com a Classificação Portuguesa das Profissões [INE, 2011], que pode ser consultada no Anexo A), composição do agregado familiar, nº de filhos e freguesia de residência (para compreender se se trata de uma zona rural ou urbana).

Na parte destinada à caracterização da criança, foi solicitada a indicação da sua idade, género, existência de irmãos e posição na fratria, ano de escolaridade que frequenta e a severidade da PEA.

3.4. Procedimento de recolha de dados

A primeira abordagem, com objetivo de selecionar informação, foi feita no mês de fevereiro, junto da Coordenadora de Educação Especial do Agrupamento de Escolas. Neste primeiro momento, pretendeu-se averiguar o número de alunos assinalados com NEE no Agrupamento e de entre esses, quais as diferentes problemáticas registadas, no sentido de se proceder a uma seleção da amostra do estudo. Este contacto serviu também para recolher informação, de forma informal, sobre outros organismos que apoiam as famílias das crianças com NEE do Agrupamento.

Numa segunda fase, foi necessário remeter um pedido de autorização por correio eletrónico para o Diretor do Agrupamento (Anexo D), explicando o estudo que se pretendia realizar, os objetivos e os instrumentos de recolha de dados. Depois de obtida a autorização, o procedimento foi agilizado com os respetivos professores de Educação Especial de cada escola, pretendendo-se encontrar a melhor forma de contactar com os pais, cedendo os *emails* destes à investigadora e, em alguns, casos, os contactos telefónicos depois de autorizados pelos pais.

Posto isto, os questionários, identificados com um código que pretendia garantir o anonimato e, *a posteriori*, a triangulação dos dados dos questionários com os obtidos nas entrevistas, e acompanhados do consentimento informado (cf. Anexo E), foram assim remetidos aos pais através dos respetivos professores de Educação Especial no final do mês de abril (à exceção de uma mãe que preencheu os questionários com ajuda da investigadora no dia da entrevista),

Na maioria dos casos, houve lugar a um segundo contacto pelos respetivos professores e educadoras para assegurar a importância da sua participação no estudo, que acabou por se revelar impulsionador da participação dos pais.

Mediante autorização dos pais, alguns foram contactados por telefone, cedidos pelos professores e educadoras do Agrupamento, de forma a agendar as entrevistas, realizadas nas respetivas escolas e, num dos casos, na residência de uma das mães.

Nem todos os pais acederam participar na totalidade da investigação, pelo que alguns preencheram os questionários mas não se obteve qualquer resposta sobre a

intenção de participação na entrevista. A Tabela 7 permite uma melhor compreensão da organização da amostra após aplicação dos instrumentos, verificando-se uma maior participação geral dos cuidadores de crianças mais novas, em particular aquelas que frequentam o ensino pré-escolar.

Tabela 7

Frequências e percentagens da participação da amostra por escolas do Agrupamento

Escolas	Instrumentos de recolha de dados				
	Questionários			Entrevistas	
	Entregues	Devolvidos	% Parcial de devolução	Realizadas	% Parcial de participação
Jardim de infância	5	4	80	3	60
1 ° CEB	4	3	75	1	25
2° e 3° CEB	12	2	16.7	1	8.3
Secundário	6	2	33.3	1	16.7
Total	27	11	-	6	-
% Total de devolução/participação	-	-	40.7	-	22.2

Nota. Total de alunos com PEA no Agrupamento no momento da realização do estudo = 27; Amostra final do estudo = 11.

3.5. Procedimentos estatísticos e de análise dos dados

A análise inicial dos questionários prendeu-se com uma triagem de respostas omissas ou inválidas, para que de seguida pudesse proceder-se a uma análise descritiva com base em médias, desvios-padrão, frequências e percentagens, recorrendo ao programa de análise estatística *IBM SPSS Statistics, versão 22*.

Relativamente às entrevistas, foram transcritas na íntegra e posteriormente alvo de leitura extensiva e aprofundada, no sentido de proceder a uma codificação e categorização através do método de análise de conteúdo. Através desta técnica procurou-se informação relevante e comum às seis entrevistas, emergindo assim categorias e subcategorias que permitam obter conclusões acerca dos objetivos traçados para a investigação (Coutinho, 2011). No sentido de assegurar a validade da codificação, a análise de conteúdo (Anexo F) foi realizada pela investigadora e por uma avaliadora experiente.

3.6. Apresentação e discussão dos resultados

Neste ponto serão apresentados os dados obtidos através de cada um dos instrumentos, à exceção daqueles resultantes do questionário sociodemográfico que originaram a caracterização da amostra, abordada anteriormente.

3.6.1. Inventário de Necessidades da Família

No cômputo geral, como pode ver-se na Tabela 8, a média varia entre 0.91 ($\pm 1,868$), correspondente à subescala Necessidades de Serviços da Comunidade, e 10.82 ($\pm 4,813$), da subescala Necessidades Apoio Familiar e Social, indicando as áreas em que os cuidadores sentem menos e mais necessidades de apoio, respetivamente. Destaque também para o valor da média registada na subescala Necessidades de Informação (8.73).

Tabela 8

Médias e desvios-padrão das subescalas de necessidades

Subescalas de Necessidades	Nº de itens	Valores Máximos Possíveis	Média	Desvio-padrão
Necessidades de Informação	7	14	8.73	4.650
Necessidades de Apoio Familiar e Social	8	16	10.82	4.813
Necessidades de Apoio Económico	6	12	5.09	4.036
Necessidades de Explicar aos Outros	5	10	5.45	4.180
Necessidades de Serviços da Comunidade	4	8	0.91	1.868
Necessidades Outras Ajudas Profissionais	3	6	3.45	2.382

Nota. N = 11.

Interessa ainda analisar os dados de uma forma mais específica, para cada item de cada subescala, observando-se as frequências e percentagens que dizem respeito a cada uma.

Observando a subescala Necessidades de Informação, pode verificar-se que as maiores percentagens de respostas positivas e, portanto, indicadoras de necessidades de apoio informativo, se referem a serviços que a criança/jovem pode beneficiar no futuro (n=9; 81.8%); problemática da criança/jovem (n=8; 72.7%); serviços de que a criança/jovem pode usufruir no momento (n=7; 63.6%) e como ensinar a criança/jovem (n=7; 63.6%). Apesar de estes dois últimos itens registarem

igual percentagem de respostas positivas, é de notar que no item 3 há uma percentagem de respostas negativas superior às que se verificam no item 6.

Refira-se, ainda, que a maioria dos pais não manifestou necessidade de informação sobre como brincar ou falar com o seu filho (n=7; 63.6% de respostas negativas).

Estes dados revelam-se significativamente importantes para a planificação do programa de educação parental.

Tabela 9

Frequências e percentagens da subescala Necessidades de Informação

Necessidades de Informação	Não		Não tenho a certeza		Sim	
	n	%	n	%	n	%
1. Sobre crescimento e desenvolvimento das crianças	5	45.5	1	9.1	5	45.5
2. Como brincar ou falar com a criança/jovem	7	63.6	1	9.1	3	27.3
3. Como ensinar a criança/jovem	4	36.4	0	0.0	7	63.6
4. Lidar com o comportamento da criança/jovem	5	45.5	1	9.1	5	45.5
5. Acerca da problemática da criança/jovem	2	18.2	1	9.1	8	72.7
6. Acerca dos serviços que a criança/jovem pode beneficiar no momento	2	18.2	2	18.2	7	63.6
7. Acerca dos serviços que a criança/jovem pode beneficiar no futuro	0	0.0	2	18.2	9	81.8

A subescala Necessidades de Apoio Familiar e Social foi aquela que, em média, registou valores mais elevados (Tabela 10). Verifica-se que a percentagem de respostas afirmativas é superior em todos os itens, à exceção daquele que se refere a necessidades de apoio na gestão e decisão de tarefas caseiras e familiares, aspeto justificável pelo facto de serem as mães a assumir maioritariamente esta tarefa.

Concretamente, obtém-se uma maior percentagem de respostas afirmativas no que respeita a necessidade de apoio para ajudar a família na resolução de problemas (n=9; 81.8%). Note-se também que nenhum dos cuidadores rejeita a hipótese de auxílio nesta área, havendo apenas dois que manifestam não ter a certeza (18.2%).

Destaca-se ainda, com igual percentagem de respostas positivas (n=8; 72.7%), necessidade de ter amigos com quem falar, ter mais tempo pessoal e auxiliar a família a apoiar-se mais mutuamente e, por último, falar com a família sobre as suas preocupações (n=7; 63.6%).

Tabela 10

Frequências e percentagens da subescala Necessidades de Apoio Familiar e Social

Necessidades de Apoio Familiar e Social	Não		Não tenho a certeza		Sim	
	n	%	n	%	n	%
1. Falar com a família sobre as suas preocupações	4	36.4	0	0.0	7	63.6
2. Ter amigos com quem falar	3	27.3	0	0.0	8	72.7
3. Ter mais tempo pessoal	2	18.2	1	9.1	8	72.7
4. Ajudar o cônjuge a aceitar as dificuldades da criança/jovem	3	27.3	2	18.2	6	54.5
5. Ajudar a família a discutir problemas e encontrar soluções	0	0.0	2	18.2	9	81.8
6. Ajudar a família a apoiar-se em momentos difíceis	2	18.2	1	9.1	8	72.7
7. Decidir quem irá gerir tarefas caseiras e familiares	5	45.5	3	27.3	3	27.3
8. Decidir como ocupar os tempos livres da família	4	36.4	2	18.2	5	45.5

Como se pode observar na Tabela 11, na subescala Necessidades de Apoio Económico, as maiores necessidades identificadas foram, respetivamente: apoio para pagar despesas do dia a dia (n=7; 63.6%), conseguir equipamento especial que o filho necessite (n=6; 54.5%) e pagar infantário, terapias e outros serviços de apoio ao seu filho (n=6; 54.5%).

No polo oposto, importa também referir as necessidades que maiores respostas negativas verificaram: pagar a uma ama ou alguém que fique com o seu filho quando necessita sair (n=9; 81.8%), ajuda para conseguir emprego (n=8; 72.7%) e apoio para comprar brinquedos que o seu filho necessite (n=7; 63.6%).

Tabela 11

Frequências e percentagens da subescala Necessidades de Apoio Económico

Necessidades de Apoio Económico	Não		Não tenho a certeza		Sim	
	n	%	n	%	n	%
1. Pagar despesas tais como comida, casa, cuidados médicos, roupas e transportes	4	36.4	0	0.0	7	63.6
2. Arranjar qualquer tipo de equipamento especial que a criança/jovem necessite	5	45.5	0	0.0	6	54.5
3. Pagar infantário, terapias ou outros serviços que a criança/jovem necessite	5	45.5	0	0.0	6	54.5
4. Ajuda para conseguir emprego	8	72.7	0	0.0	3	27.3
5. Pagar ama ou a alguém que fique com a criança/jovem quando precisa de sair	9	81.8	0	0.0	2	18.2
6. Comprar brinquedos que a criança/jovem necessite	7	63.6	0	0.0	4	36.4

Analisando os dados obtidos na subescala Necessidades de Explicar a Outros (Tabela 12), obtém-se uma percentagem elevada relativamente a necessidades de contactar com outras famílias com filhos com as mesmas problemáticas (n=8; 72.7%). E ainda, embora de forma menos expressiva, necessidades de explicar o problema do seu filho a outros familiares próximos (n=6; 54.5%). Registam-se percentagens mais altas de respostas negativas quando concerne necessidades de explicar a problemática do seu filho aos avós (n=6; 54.5%) e saber como responder a outras pessoas sobre o seu filho (n=6; 54.5%).

Tabela 12

Frequências e percentagens da subescala Necessidades de Explicar a Outros

Necessidades de Explicar a Outros	Não		Não tenho a certeza		Sim	
	n	%	n	%	n	%
1. Explicar o problema do filho aos avós	6	54.5	0	0.0	5	45.5
2. Explicar o problema da criança/jovem a outros familiares mais próximos	5	45.5	0	0.0	6	54.5
3. Saber como responder a amigos, vizinhos ou estranhos sobre a criança/jovem	6	54.5	0	0.0	5	45.5
4. Explicar o problema da criança/jovem aos seus pares	5	45.5	1	9.1	5	45.5
5. Contactar com outras famílias de crianças com as mesmas problemáticas	2	18.2	1	9.1	8	72.7

Da análise da Tabela 13 pode verificar-se que no que respeita a serviços da comunidade, os cuidadores, na sua grande maioria, não identificaram necessidades a este nível, particularmente no que se reporta a localizar uma creche ou jardim de infância, que obteve 100% de respostas negativas. Este era um resultado espectacular, na medida em que algumas crianças/jovens já não se encontravam em idade pré-escolar e aquelas que se incluíam nessa faixa etária, frequentavam o jardim de infância do Agrupamento.

Os restantes itens registam também percentagens bastante elevadas de respostas negativas, particularmente no que se refere a necessidades de localizar amas ou serviços de colocação temporária (n=10; 90.9%).

Tabela 13

Frequências e percentagens da subescala Necessidades de Serviços da Comunidade

Necessidades de Serviços da Comunidade	Não		Não tenho a certeza		Sim	
	n	%	n	%	n	%
1. Localizar amas ou serviços de colocação temporária	10	90.9	0	0.0	1	9.1
2. Localizar uma creche ou jardim de infância	11	100	0	0.0	0	0.0
3. Conseguir quem fique com a criança/jovem quando precisa sair	9	81.8	0	0.0	2	18.2
4. Localizar um médico que compreenda as necessidades da criança/jovem	9	81.8	0	0.0	2	18.2

Por último, os valores obtidos na Tabela 14 refletem que, no que concerne a Necessidades de Outras Ajudas Profissionais, os cuidadores manifestaram vontade de ter mais tempo para falar com os professores e/ou terapeutas dos seus filhos (n=6; 54.5%).

Tabela 14

Frequências e percentagens da subescala Necessidades de Outras Ajudas Profissionais

Necessidades de Outras Ajudas Profissionais	Não		Não tenho a certeza		Sim	
	n	%	n	%	n	%
1. Ter mais tempo para falar com os professores e/ou terapeutas da criança/jovem	4	36.4	1	9.1	6	54.5
2. Ter oportunidades de falar com pais de outras crianças/jovens com problemas	3	27.3	3	27.3	5	45.5
3. Encontrar-se regularmente com um conselheiro (psicólogo, assistente social, psiquiatra, etc.) para falar sobre a problemática da criança/jovem	4	36.4	2	18.2	5	45.5

Este questionário era ainda composto por duas perguntas de resposta aberta, sendo que a primeira foi preenchida por um cuidador (pai) e na segunda obtiveram-se quatro respostas (de um pai e três mães), que se discriminam na Tabela 15.

Tabela 15

Registo de respostas a questões abertas do questionário

QUE OUTROS ASSUNTOS GOSTARIA DE DISCUTIR?	DAS QUE REFERIU, QUAIS AS SUAS MAIORES NECESSIDADES?
"Futuro pós-escolaridade". (P9)	<p>"Apoios financeiros". (P4)</p> <p>"Garantir um futuro para o meu filho". (P5)</p> <p>"Local onde possa ocupar o tempo afim de não saturar e regredir". (P9)</p> <p>"As minhas maiores necessidades que eu tenho é o futuro do meu filho. É o meu grande problema". (P11)</p>

Verifica-se assim que as necessidades prioritárias no momento se prendiam, essencialmente, com o futuro da criança/jovem.

3.6.2. Índice de Stress Parental

Da análise dos dados obtidos através do ISP gerou-se um perfil para cada cuidador, a partir dos quais se calcularam médias e desvios-padrão para o total de *stress*, total de cada domínio e respetivas subescalas, representados na tabela 16.

Tabela 16

Médias e desvios-padrão das subescalas, domínios e total

Subescalas/Domínios	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
A. Distração/Hiperatividade	15	32	23.36	5.278
B. Reforço aos pais	6	16	10.45	3.882
C. Humor	4	12	6.82	2.562
D. Aceitação	8	29	18	7.655
E. Maleabilidade	15	38	28.36	7.145
F. Exigência	10	37	18	8.355
Total DC	70	146	105	27.276
H. Sentido de competência	17	39	27.36	6.786
I. Vinculação	7	16	12	2.864
J. Restrições de papel	7	27	18.27	6.278
L. Depressão	9	33	20.64	7.953
M. Relação marido/mulher	10	28	18.36	5.104
N. Isolamento social	8	27	14.91	6.204
O. Saúde	7	24	13.82	5.135
Total DP	81	180	125.36	33.20
Total Stress	151	310	230.36	53.735

Nota. DC = Domínio da Criança; DP = Domínio dos Pais; N = 11.

Observando os resultados obtidos neste questionário, os valores das médias indicam maiores níveis de *stress* decorrentes do Domínio dos Pais ($M=125.36$) em comparação com os obtidos no Domínio da Criança ($M=105$).

Analisando de forma mais específica, verifica-se que no Domínio dos Pais os principais stressores estão ligados às subescalas Sentido de Competência ($M=27.36$), Depressão ($M=20.64$), Relação do Casal ($M=18.36$) e Restrições de Papel ($M=18.27$). Por outro lado, no Domínio da Criança sobressaem as subescalas Maleabilidade de Adaptação ($M=28.36$) e Distração/Hiperatividade ($M=23.36$) como as áreas representativas de maiores fontes de *stress*.

No entanto, quando se comparam estes valores com os valores normativos da adaptação portuguesa do ISP (Tabela 6), as conclusões variam. Tem-se assim que o nível total de *stress* dos cuidadores inquiridos no estudo está acima da média ($M=230.36 \pm 53.735$; $M_2=220,73 \pm 39.34$), bem como os totais dos domínios dos Pais ($M=125.36 \pm 32.20$; $M_2=119,53 \pm 23.02$) e da Criança ($M=105 \pm 27.276$; $M_2=101.21 \pm 20.71$), mantendo-se as características individuais dos pais e do sistema familiar como as maiores causadoras de *stress*.

Na especificidade de cada domínio, verifica-se que no DP, apenas a subescala relativa à Relação do Casal se distancia expressivamente dos valores médios normativos ($M=18.36 \pm 5,104$; $M_2=15.98 \pm 4.80$). No DC, é a subescala Distração/Hiperatividade que apresenta valores mais expressivos em comparação com a norma ($M=23.36 \pm 5.278$). De referir também que nas subescalas Exigência ($M=18 \pm 8,355$), Depressão ($M=20.64 \pm 7.95$) e Reforço aos Pais ($M=10,45 \pm 3,88$), apesar de se apresentarem valores superiores aos normativos (ver Tabela 6), essa diferença não é expressiva.

Por outro lado, os níveis de *stress* registados na amostra são inferiores ao expectável em três subescalas (duas do DP e uma do DC, respetivamente): Sentido de Competência ($M=27.36 \pm 6.786$; $M_2=28,06 \pm 6.27$), Vinculação ($M=12 \pm 2.864$; $M_2=12.45 \pm 3.30$) e Humor ($M=6.82 \pm 2,562$; $M_2=8.90 \pm 2.95$), sendo que apenas nesta última existe uma diferença mais notória entre os valores.

3.6.3. Entrevista semiestruturada

As entrevistas aplicadas permitiram complementar e compreender melhor os dados obtidos quantitativamente através dos questionários, tendo surgido treze

categorias gerais, que se dividiram em subcategorias após análise de conteúdo (Anexo F) e que se podem contemplar na Tabela 17, sendo analisadas seguidamente.

Tabela 17

Categorias e subcategorias resultantes da análise de conteúdo

Categorias	Subcategorias	Registos efetuados	
I. Primeiras suspeitas	Contexto escolar	3	7
	Contexto familiar	4	
II. Diagnóstico	Nascimento aos 3 anos	4	6
	Diagnóstico tardio	2	
III. Apoio na fase de diagnóstico	Apoio reduzido e impessoal	4	6
	Apoio informativo	2	
IV. Natureza da reação	Aceitação	4	11
	Mágoa e culpabilização	3	
	Choque	4	
V. Impacto no sistema familiar	No subsistema individual	4	15
	No subsistema parental	6	
	No subsistema conjugal	5	
VI. Desenvolvimento da criança/jovem	Áreas fortes	6	24
	Dificuldades	18	
VII. Apoios e terapias da criança/jovem	Consulta de desenvolvimento	5	22
	Serviço de Intervenção Precoce	4	
	Terapias	6	
	Apoio educativo/educação especial	4	
	Atividades de tempos livres	3	
VIII. Fontes de apoio à família	Formal	6	11
	Informal	5	
IX. Dificuldades parentais no cuidado e educação da criança/jovem	Articulação com a vida profissional	2	5
	Disponibilidade de tempo	2	
	Falta de continuidade dos técnicos/ intervenção	1	
X. Estratégias de resolução de problemas	Evitamento	1	4
	Culpabilização dos outros	1	
	<i>Coping</i> centrado nos problemas	2	
XI. Perspetivas de futuro	Não pensa no futuro	2	8
	Apreensão	3	
	Criação de resposta social	1	
	Desenvolver a autonomia	2	
XII. Necessidades de apoio dos pais	Não tem necessidades	3	17
	Apoio emocional	3	
	Apoio material	3	
	Apoio informativo	8	
XIII. Envolvimento dos pais no trabalho educativo e terapêutico	Participação nas atividades da escola	1	10
	Atividades educativas em casa	4	
	Articulação educativa e terapêutica	5	
Total			159

Nota. N=6.

De uma forma geral, pode constatar-se que as categorias em que se verificou maior número de registos se referem ao desenvolvimento da criança/jovem (n=24), em particular à identificação das suas dificuldades (n=18), e à categoria de apoio e terapias que a criança/jovem usufrui (n=22), destacando-se a identificação de terapias

como aquela que apresentou maior número de registos (n=6). É também relevante interpretar os dados que originaram as subcategorias.

I. Primeiras Suspeitas

Os primeiros sinais de PEA, ou pelo menos das primeiras diferenças na criança, são maioritariamente detetados pelos pais, em contexto familiar, aspeto também verificado em outros estudos consultados (Lord & McGee, 2001; Zanon, Backes & Bosa, 2014). Estes sinais manifestaram-se, essencialmente, por alterações na comunicação chegando mesmo a haver regressão na aquisição da linguagem, como referem Ribeiro e colaboradores (2013), ou porque o desenvolvimento da criança não estava a acompanhar a fase do ciclo vital em que esta se encontrava.

Apesar disso, alguns casos foram apenas detetados aquando da entrada para o ensino pré-escolar, sendo que os pais afirmaram que até então registavam um desenvolvimento normal.

Estes dados estão de acordo com outros estudos realizados na área, que corroboram as áreas mais afetadas nas crianças/jovens e cujas alterações são primeiramente detetadas pelos progenitores, que se assumem como principais cuidadores (APA, 2013; Ozonoff et al., 2003; Ozonoff et al., 2007; Zanon, et al., 2014).

II. Diagnóstico

Apenas em dois casos o diagnóstico foi obtido tardiamente, entre os 4 e os 7 anos. Na maioria (n=4), foi realizado entre os 2 e os 3 anos de idade.

Regista-se, assim, que a altura do diagnóstico é, em média, correspondente àquela indicada na literatura, acontecendo nos primeiros anos de vida, verificando-se em alguns casos, um desenvolvimento normal até esse momento (APA, 2013; Ozonoff et al., 2003; Ozonoff et al., 2007; Turnbull & Turnbull, 1990).

III. Apoio na fase de diagnóstico

O apoio inicial recebido foi maioritariamente (n=4) percebido como reduzido e impessoal, sendo transmitido aos pais sem uma explicação adequada às suas necessidades de informação sobre o que são as PEA e suas implicações. Por outro lado, as mães transmitiram também a falta de empatia da parte dos médicos, sendo que uma delas afirmou ter recebido o diagnóstico por carta.

No polo oposto, verificam-se dois casos em que os pais afirmam ter recebido apoio informativo e assertivo. De notar que estes cuidadores, uma mãe e um pai, eram

aqueles que registavam maiores qualificações acadêmicas (Licenciatura e Mestrado, respetivamente). Seria interessante compreender se esta diferença de percepção parental tem efetivamente uma relação direta com a capacidade de compreensão dos cuidadores.

Percebe-se, assim, que será necessário redefinir a forma como os profissionais de saúde comunicam a informação de diagnóstico, adequando-a às capacidades e necessidades dos cuidadores (Coutinho, 1999; Simeonsson, 2000).

IV. Natureza da reação

Na forma como o diagnóstico atinge os pais, verifica-se um leque variado de reações que vão desde mágoa e culpabilização ao choque e aceitação, sendo estes dois últimos os que têm mais registos. Há uma vivência muito pessoal do diagnóstico e deficiência/incapacidade em si, com momentos iniciais de choque e incompreensão, uma vez que a criança tinha apresentado um desenvolvimento normal até ali e também por não compreenderem ao certo a natureza da problemática, achando que é alguma espécie de maldição (“para a família do meu homem era espíritos...”).

Por outro lado, dentro do subsistema parental, há diferenças entre os progenitores, verificando-se um caso em que o pai tem mais dificuldade em lidar com situações sociais em que a criança/jovem tem comportamentos diferentes e as pessoas em volta podem não compreender e, ao mesmo tempo, está ainda a fazer o luto do filho idealizado, que o acompanharia nas suas atividades desportivas, enquanto a mãe tem mais facilidade em lidar com situações de “constrangimento social”, explicando a condição do seu filho a quem possa não compreender as suas atitudes. Este aspeto corrobora os dados de evidência científica que indicam que os pais se sentem mais afetados pelas manifestações da problemática da criança a nível social do que as mães (Albuquerque et al., 2012, 2013).

Há também um certo sentimento de resignação, pois não há nada que possam fazer para mudar a condição da criança e uma certa mágoa latente por esse mesmo facto.

O choque inicial traz também alguma culpabilização focada em si mesmas e no Mundo e ao mesmo tempo, atribuição de culpa à progenitora da parte de outros membros da família.

Verifica-se, assim, uma especificidade particular na natureza da reação ao diagnóstico e na forma de lidar com a deficiência/incapacidade da criança, patente

também na revisão da literatura (Correia & Serrano, 2008; Gomes, 2007; Reto & Ramos, 2001).

V. Impacto no sistema familiar

Destacam-se três subsistemas que são os mais afetados pela PEA da criança: o individual, parental e o conjugal. De acordo com os dados obtidos, o impacto é mais sentido no subsistema parental, representando maiores encargos e exigências no cuidado da criança/jovem, em particular para a mãe. A coordenação entre o cuidado da criança/jovem, a gestão das tarefas do dia a dia e a educação e afeto para com os irmãos, são as maiores exigências identificadas, coerentes com os resultados obtidos por Lord e McGee (2001).

Verifica-se ainda algum desacordo entre as estratégias educativas dos progenitores, com alguma impaciência da parte dos pais e uma disciplina mais rígida e maior sobreproteção da parte das mães. Sifuentes e Bosa (2010) obtiveram resultados semelhantes quanto ao desempenho dos papéis parentais.

No subsistema individual, denota-se uma adaptação dos cuidadores às rotinas e necessidades da criança/jovem em detrimento das suas próprias, particularmente no que respeita à vida social (“a minha vida é a vida dele”). Verifica-se ainda uma mãe cuja depressão pós-parto foi agravada pela deficiência/incapacidade da criança e a sua incapacidade de lidar com as suas implicações.

Analisando a influência no subsistema conjugal, os entrevistados identificaram alterações negativas na relação conjugal, implicando algum afastamento e discussões, e também na vida social do casal. Por outro lado, uma das mães entrevistadas contraria esta tendência afirmando que a problemática da criança reforçou a relação do casal, através de uma sintonia de esforços na educação e cuidado do seu filho. Este é um fator também referido por Summers (1987, cit. por Pereira 1996) e Kazak e Marvin, (1984, cit. por Pereira, 1996).

VI. Desenvolvimento da criança/jovem

Relativamente ao desenvolvimento da criança, destacaram-se duas subcategorias que refletem aquelas que os cuidadores consideram ser as maiores dificuldades da criança/jovem e suas áreas fortes/competências. Denota-se aqui a dificuldade geral dos pais em identificar pontes fortes dos seus filhos em contraponto com uma maior facilidade em indicar dificuldades.

Tem-se assim como características fortes das crianças/jovens o temperamento afetuoso, boa memória visual e interesse académico.

As dificuldades prendem-se essencialmente com o comportamento: birras; gritos, principalmente quando contrariado ou repreendido; irritabilidade quando quer algo; comportamentos estereotipados e repetitivos, como por exemplo, nas conversas; desiste facilmente das tarefas; dificuldade em defender-se. De referir ainda, as dificuldades de comunicação, por ausência de desenvolvimento da linguagem.

Estes resultados eram relativamente esperados, uma vez que duas das principais áreas afetadas na criança com PEA são o comportamento e a comunicação (APA, 2013; Garcia & Rodriguez, 1997; Nielsen, 1999).

VII. Apoios e terapias da criança/jovem

Quanto aos apoios recebidos pelas crianças, verifica-se maior destaque para as terapias (da fala, ocupacional e psicossocial num caso específico) e consulta de desenvolvimento no Hospital Pediátrico de Coimbra, que não foi mencionada por apenas uma mãe, uma vez que o seu filho já tem 17 anos. É importante referir que todas as crianças/jovens recebem apoio de terapia da fala e ocupacional pois frequentam um agrupamento de referência no EEA que o providencia no contexto escolar.

À parte desses apoios principais, regista-se a educação especial no agrupamento referido, frequentando a UEEA; serviço de Intervenção Precoce (IP), com uma frequência quinzenal, através de visitas domiciliárias; atividades de tempos livres, como ATL no jardim de infância, hipoterapia e natação.

VIII. Fontes de apoio à família

Neste ponto, os cuidadores identificaram mais fontes de apoio formal do que informal, em particular apoio monetário do subsídio por assistência da terceira pessoa, referente à deficiência/incapacidade dos seus filhos. A nível formal foi ainda mencionado o apoio da técnica de IP do Centro de Saúde e, num caso particular, apoio psiquiátrico.

O apoio informal provém maioritariamente de membros da família (avós, tia, irmã, o outro progenitor), havendo duas mães que mencionam receber ou ter recebido apoio de grupos de educação parental.

IX. Dificuldades parentais no cuidado e educação da criança

Os principais constrangimentos identificados pelos pais no cuidado da criança/jovem, prendem-se com a articulação com a vida profissional, tempo livre e falta de continuidade dos técnicos e intervenções.

Este último aspeto refere-se à constante alteração das terapeutas no contexto escolar, obrigando as crianças a readaptarem-se a novos técnicos, o que, segundo uma das mães, levou a uma regressão do seu filho a nível da alimentação. A mesma mãe indicou ainda que, antes de a criança integrar este agrupamento, foi rejeitada de uma outra creche.

Tal como referem Turnbull e Turnbull (1990), estas famílias estão permanentemente em contacto com técnicos e serviços de apoio de diversas áreas, o que, muitas vezes se torna uma fonte de *stress* (Gupta & Singhal, 2004). Por outro lado, esta rotatividade de técnicos pode ser justificada pela falta de profissionais na área das NEE, como referem Reto e Ramos (2001).

X. Estratégias de resolução dos problemas

Foram identificadas três principais estratégias de *coping*: evitamento ou reconhecimento passivo; culpabilização dos outros (locus controlo externo) e *coping* centrado nos problemas, manifestado pela proatividade de uma das mães em tentar criar uma Associação de apoio a crianças com PEA, colmatando a necessidade que se faz sentir na área de residência. Estas são estratégias correspondentes às identificadas no estudo de Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007).

De referir também o recurso ao suporte social formal como estratégia interna de *coping*, de acordo com as conclusões de Olson e colaboradores (1983, cit. por Turnbull & Turnbull, 1990).

Os cuidadores apresentaram também alguma dificuldade na resposta a esta questão.

XI. Perspetivas de futuro

Os pais encaram o futuro dos seus filhos com apreensão, principalmente em momentos de mudança de escola, transição para o mundo do trabalho e sobre a eventualidade do dia em que os pais vão deixar de estar presentes.

XII. Necessidade de apoio aos pais

As principais necessidades patentes no discurso dos pais prenderam-se com apoio emocional, material e, especialmente, informativo. Neste último âmbito, em particular sobre o desenvolvimento e necessidades educativas das crianças; serviços disponíveis para os seus filhos e estratégias educativas que podem utilizar para superar as dificuldades que sente em alguns aspetos específicos da educação dos seus filhos. Estes são dados que correspondem à evidência científica, particularmente no que respeita à necessidade de apoio informativo (Coutinho, 1999; McWilliam & Scott, 2001, cit. por McWilliam, 2012; Simeonsson, 2000).

O apoio emocional é uma necessidade identificada pelas mães, principalmente em relação ao seu companheiro/cônjuge, com quem gostariam de conseguir partilhar sentimentos sobre o impacto e desafios da deficiência/incapacidade dos seus filhos, sentindo, muitas vezes, que não podem contar com ninguém a não ser elas mesmas. A importância de uma relação de suporte entre o casal na adaptação e aceitação da problemática da criança, foi também identificada por Gallagher, Cross e Scharfman (1981, cit. por Pereira, 1996).

Uma mãe manifesta ainda desejo de contactar com outras famílias com filhos com a mesma problemática que o seu.

A manifesta necessidade de apoio informativo sobre serviços que os seus filhos possam usufruir no futuro, é também verificada no estudo de Marques e Dixe (2011), que, entre outros, recorreu igualmente à escala Inventário das Necessidades da Família.

XIII. Envolvimento dos pais no trabalho educativo e terapêutico

Este envolvimento é mais notório nas atividades enviadas pelas educadoras e terapeutas e que os pais desenvolvem com as crianças em casa. No entanto, no geral, verifica-se um pouco de envolvimento parental nas decisões educativas das crianças em contexto escolar e uma desarticulação entre as necessidades identificadas pelos técnicos e as necessidades prioritárias dos cuidadores.

Regista-se, mais uma vez, uma perceção parental positiva deste envolvimento, nos pais com habilitações académicas de nível superior, que referem haver uma coordenação entre os diferentes técnicos e serviços que acompanham a criança (eg., educadores/professores, terapeutas e explicadora).

Impera assim uma necessidade de tornar os pais em elementos decisores em todo o processo educativo, compreendendo não só as necessidades das crianças, mas também as necessidades que os pais consideram prioritárias.

3.6.4.Triangulação dos resultados

Nesta fase, contrapõem-se os dados obtidos pelos diferentes instrumentos no sentido de compreender a sua concordância ou possíveis incongruências de forma a obter “um retrato mais fidedigno da realidade ou uma compreensão mais completa dos fenómenos a analisar” (Coutinho, 2011, p. 208). Fala-se assim de um processo de triangulação e mais especificamente, triangulação metodológica, uma vez que se recorreu a uma combinação de metodologias de investigação (questionários e entrevista semiestruturada).

Desta forma, ao analisar-se a caracterização da amostra, verifica-se que os resultados são contundentes com a tendência geral da evidência científica que indica que as PEA atingem em maior percentagem rapazes do que raparigas (APA, 2013; CDC, 2014; Ribeiro et al., 2013), sendo a amostra totalmente constituída por rapazes, havendo apenas duas raparigas na população de alunos com PEA no Agrupamento de Escolas em questão.

Cruzando e complementando os dados obtidos pelos diferentes instrumentos, compreende-se que estas famílias estão sujeitas a exigências acrescidas e por vezes avassaladoras, patente no discurso de uma das mães que desabafa na entrevista “...não desejo a ninguém o que passo todos os dias” (P3). Os dados obtidos no ISP concordam e acentuam este aspeto, já que os níveis de *stress* registados são expressivamente mais elevados em todas as áreas (incluindo no valor total de *stress*), quando comparados com os valores normativos da população portuguesa, excetuando nas subescalas Humor, Sentido de Competência e Vinculação. Tem-se assim que esta amostra corresponde ao que se tem vindo a verificar na evidência científica: os pais de crianças com PEA estão sujeitos a maiores níveis de *stress* (Dabrowska & Pisula, 2010; Estes et al., 2009; Hoffman, et al., 2009; Sampaio & Geraldés, 2006; Schieve, et al., 2007; Sprovieri & Assumpção, 2001), proveniente, neste caso, essencialmente do domínio das características parentais.

Do ISP obtém-se ainda que, contrariamente ao que poderia ser esperado no que se refere a crianças com PEA, já que a interação social é uma das áreas comprometidas (APA, 2013; Garcia & Rodriguez, 1997; Nielsen, 1999), os cuidadores

consideram que o grau de afetividade e conexão emocional que estabelecem com a criança/jovem não se impõe como um stressor, o que é confirmado através das entrevistas, já que os progenitores caracterizaram os seus filhos com sendo bastante meigos e afetuosos, com ausência de qualquer comportamento agressivo.

Opondo-se ao que indicam Lord e McGee (2001), a exigência do cuidado e a autonomia da criança apresentam valores no ISP muito próximos dos normativos, indicando que, para estes pais, aquelas características não constituem uma fonte excepcional de *stress*. Por outro lado, também não pode afirmar-se que esta amostra de cuidadores apresente menor disponibilidade emocional para cuidar dos seus filhos, nem se sentem menos recompensados pelas suas funções parentais, já que as diferenças nas subescalas Exigência, Depressão e Reforço aos Pais face aos valores normativos são irrisórias.

Do Inventário das Necessidades das Famílias retira-se que as famílias gostariam de aceder a mais informação sobre os serviços que os seus filhos poderão ter à sua disposição no futuro, particularidades da sua problemática e, também, compreender melhor como ensinar a criança. Estas são necessidades indicadas por vários autores como algumas das mais prementes para estas famílias (Coutinho, 1999; McWilliam & Scott, 2001, cit. por McWilliam, 2012; Simeonsson, 2000). A necessidade de conhecer outras formas de ensinar a criança justifica a existência de níveis elevados de *stress* na subescala Distração/Hiperatividade (no Domínio da Criança), que indica que o comportamento agitado e instável da criança/jovem é um dos principais stressores para estes cuidadores.

No que concerne ao apoio familiar e social, a manifesta necessidade de saber como discutir problemas familiares e encontrar soluções, é sustentada pelos altos valores na subescala Relação marido/mulher (no Domínio dos Pais) do ISP, indicando que essa lacuna advém de um sentimento de falta de apoio físico e emocional do outro progenitor.

É possível ainda compreender e distinguir fatores de risco e de proteção, inerentes às características pessoais dos cuidadores e das crianças/jovens, do âmbito familiar e também do contexto social e cultural, nomeadamente no que respeita à rede de suporte social, como indicam Sapienza e Pedromônico (2005). Desta forma, considerando o paradigma ecossistémico de Bronfenbrenner (1979), podem enumerar-se os seguintes fatores de risco, nos diferentes níveis:

- Características individuais da criança/jovem e dos cuidadores: o grau de autonomia da criança/jovem, associada à severidade da problemática;

comportamento irrequieto e instável, associado a alguma dificuldade de concentração; perturbações emocionais e psicológicas, nomeadamente depressão, que afetam ou afetaram, neste caso particular, duas mães, prejudicando a sua relação com a criança.

- Características do sistema familiar: elevada taxa de desemprego dos progenitores; famílias monoparentais; falta de suporte do outro progenitor no cuidado da criança/jovem, estando esta à responsabilidade, na maioria dos casos, de apenas um elemento do casal, que se verifica ser maioritariamente a mãe; conflitos com as famílias de origem do companheiro e a deteção tardia das primeiras características de PEA, sendo apenas diagnosticadas com a entrada da criança na escola; redes de suporte social fracas ou inexistentes, com particular destaque para a falta de retaguarda familiar na maioria das famílias.
- Características do contexto sociocultural: refletidas na lacuna existente a nível de suporte formal específico para PEA no concelho de residência das famílias e na cultura diferente da família de origem de um dos progenitores que encaram a deficiência/incapacidade da criança como quase sobrenatural.

Por outro lado, existem também alguns fatores de proteção que exercem efeito dissimulativo nos acima referidos. Estes referem-se assim a:

- Características individuais da criança/jovem e dos cuidadores: temperamento afável e carinhoso, muito apegados aos progenitores; capacidade intelectuais não diminuídas.
- Características do sistema familiar: no caso particular de dois progenitores com habilitações académicas de nível superior, essas características parecem desempenhar um papel favorável no acesso e na perceção do apoio recebido; ambientes familiares coesos em que as decisões são partilhadas e discutidas em conjunto, com uma boa retaguarda financeira que permite a uma das mães (doméstica) cuidar do seu filho a tempo inteiro e, noutro caso, aceder a terapias e outros apoios a termo particular; reforço da ligação entre o casal com o nascimento da criança com PEA.
- Características do contexto sociocultural: o facto de todas as crianças frequentarem um Agrupamento de referência no EEA, permite-lhes o acesso a terapia ocupacional e da fala, bem como o apoio de professores de Educação Especial.

Tem-se assim que o impacto da deficiência/incapacidade na família e na sua capacidade de resiliência e, portanto, no efeito superiormente positivo dos fatores de proteção, se deve a características da problemática da criança, características da família, características individuais e existência ou não de contexto de risco (Turnbull & Turnbull, 1990). Deve, assim, ser dada especial atenção ao peso que cada aspeto detetado desempenha na relação familiar e na relação com a criança para que situações de risco não se tornem situações de perigo (Pinheiro, 2006; *World Health Organization* [WHO], 2012).

PARTE III – PROGRAMA “*TODOS DIFERENTES, TODOS PAIS*”

1. Contextualização e importância do programa

De acordo com os dados dos Censos 2001 (INE, 2002), relativamente ao concelho da Figueira da Foz e particularmente à área da antiga freguesia de São Julião, atualmente agregada à freguesia de Buarcos, onde o Agrupamento Figueira Mar se encontra inserido, verifica-se que é a maior freguesia do Município que regista maior número de pessoas com deficiência. Regista-se também um total de 56 crianças e jovens (6.6%), dos 0 aos 19 anos, com deficiência, sendo a deficiência visual a problemática mais frequente.

Complementando esta informação, o Diagnóstico Social do Município da Figueira da Foz, elaborado ao abrigo do Programa Contratos Locais de Desenvolvimento Social MAIS (CLDS+, 2013) indica alguns dados e um conjunto de necessidades identificadas pela CPCJ e Instituto de Segurança Social (ISS), no domínio da intervenção familiar e parental, preventiva da pobreza infantil (eixo 2).

No ano de 2012 foram acompanhados 204 processos na CPCJ da Figueira da Foz (entre elas, 20 crianças com deficiência), sendo o principal motivo de sinalização a negligência (29 casos), seguido por violência doméstica (24 casos), resultando na adoção de medidas de colocação em acolhimento em instituição (consultar artigo 49.º, da LPCJP) para 17 crianças/jovens. Apesar disso, é indicado que as medidas de promoção e proteção em meio natural de vida, em particular aquelas aplicadas junto dos pais, como é o caso da educação parental, foram aquelas a que a CPCJ mais recorreu.

Posto isto, a CPCJ considera um conjunto de medidas de intervenção prioritárias, nas quais se incluem:

Reforço ao nível da responsabilidade parental, nomeadamente no processo de acompanhamento escolar das crianças, nas relações familiares (afetividade), no cumprimento de regras, no assegurar as condições básicas de segurança, saúde alimentar, apoio, proteção, entre outros (CLDS+, 2013, p. 112).

Por sua vez, o ISS sinalizou 50 famílias com necessidade de um acompanhamento de proximidade e treino de competências parentais e sociais. Para estas famílias, considerou as seguintes medidas de intervenção prioritárias: oficinas de treino de competências de gestão familiar; treino de competências em formato

individual ou grupal, recorrendo a simulações do quotidiano; terapia familiar (CLDS+, 2013).

Verifica-se assim a importância da adoção de medidas de intervenção socioeducativa, nomeadamente recorrendo a programas de educação parental, junto de famílias mais vulneráveis.

Já no que diz respeito a serviços de apoio à deficiência/incapacidade, destacam-se o Hospital da Figueira da Foz, através das consultas de desenvolvimento; o Centro de Saúde de Buarcos, com a Equipa Local de Intervenção Precoce; a APPACDM, que dispõem de um CAT preparado para acolher crianças com deficiência/incapacidade, um Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), Lar Residencial e Centro de Estimulação Precoce; a CERCI, mais vocacionada para a área da formação com jovens e adultos e o Agrupamento de Escolas Figueira Mar, enquanto agrupamento de referência no EEA. Pesquisas efetuadas e o conhecimento da realidade figueirense, permitiram compreender que a maioria das valências destas instituições destina-se a jovens a partir dos 16 anos e adultos com incapacidade, havendo uma lacuna no que respeita ao apoio a crianças e famílias. Mais ainda, quando se tratam de crianças com PEA, os serviços disponíveis não são direcionados para esta problemática em particular, não correspondendo às necessidades das crianças e famílias, aspetos que viriam a ser corroborados pela maioria dos pais nas entrevistas realizadas no estudo empírico.

Por outro lado, da investigação realizada foram também obtidos dados que reforçam a importância e necessidade deste tipo de intervenção, nos quais a elaboração das sessões foi baseada, podendo a sua planificação ser consultada em pormenor no Anexo H. Obteve-se assim que estas famílias sentem maior necessidade de apoio a dois níveis:

1) Informativo – particularmente no que respeita aos serviços que a criança/jovem pode vir a beneficiar no futuro, à problemática da criança e como ensinar os seus filhos com PEA.

2) Familiar e Social – essencialmente no que se relaciona com a capacidade de discutir problemas e encontrar soluções e falar com a família sobre as suas preocupações.

Analisando as principais fontes de *stress* identificadas, sobressaem a falta de apoio físico e emocional do outro elemento do casal e o comportamento da criança, particularmente no que se refere a birras e gritos, denotando alguma agitação

irritabilidade. Aliada a estes dados está também uma fraca ou inexistente rede de suporte social informal.

É com base nesta realidade que se considera que a implementação de um programa de educação parental destinado a famílias de crianças com NEE e adaptado às suas necessidades prioritárias, se constitui como uma estratégia importante a incluir nos serviços de apoio do concelho da Figueira da Foz.

2. Objetivos

Com base na revisão bibliográfica e nos dados recolhidos na investigação que, ao mesmo tempo, se constituíram como levantamento de necessidades, foram traçados os seguintes objetivos:

Tabela 18

Objetivos do Programa “Todos Diferentes, Todos Pais”

OBJETIVOS GERAIS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS
Colmatar necessidades de informação	<ul style="list-style-type: none">• Capacitar as famílias a nível de conhecimento das características desenvolvimentais dos seus filhos;• Informar sobre serviços de suporte social formal disponíveis, bem como direitos das famílias e crianças;
Otimizar competências parentais	<ul style="list-style-type: none">• Fornecer estratégias de resolução de conflitos;• Discutir estratégias de interação com a criança que permitam uma potencialização do seu desenvolvimento;
Facilitar a criação de uma rede de suporte social informal	<ul style="list-style-type: none">• Criar um espaço de discussão e partilha de problemas e experiências;
Prevenir situações de maus-tratos	<ul style="list-style-type: none">• Identificar diferentes estilos educativos parentais;• Conhecer vantagens, desvantagens e consequências dos diferentes estilos educativos parentais;• Desenvolver fatores e contextos de proteção.

3. Destinatários

Na constituição do grupo de pais, será necessário ter em consideração que a idade cronológica das crianças muitas vezes pode não corresponder à fase de desenvolvimento em que elas se encontram, pelo que a seleção da amostra deveria ser feita em torno de uma problemática comum, relevando idades cronológicas, não só pela razão referida, mas também para que os pais possam partilhar experiências e ajudar-se mutuamente em diferentes situações do desenvolvimento da criança com PEA.

O grupo parental seria formado pelos pais que manifestaram, através do questionário Inventário das Necessidades das Famílias e da entrevista, necessidade e também vontade em partilhar e discutir os seus problemas e dos seus filhos com outros pais e técnicos, não excedendo o número máximo de 11 participantes, número que se considera ideal para a criação de momentos de discussão e partilha assertivos.

4. Recursos humanos e materiais

Em termos de recursos humanos, seria interessante e importante, reunir uma equipa multidisciplinar com elementos de cada um dos diferentes tipos de serviços que compõem a rede de suporte formal destas famílias, existentes no concelho da Figueira da Foz. Desta forma, além da licenciada em Ciências da Educação, que assumiria aqui a função de educadora familiar, poderiam também ser incluídos os seguintes profissionais, com os inerentes papéis no Programa de Educação Parental:

- Professor(a) de Educação Especial – dotar os pais de estratégias que lhes permitam auxiliar os seus filhos nos trabalhos escolares, contribuindo para uma melhoria do sucesso escolar e, ao mesmo tempo, fazê-los compreender de que forma podem otimizar a relação escola-família;
- Assistente Social – informar os pais/cuidadores dos serviços e apoios sociais de que dispõem, particularmente no que concerne ao concelho da Figueira da Foz e distrito de Coimbra.

No que respeita aos recursos materiais e físicos, idealmente, o local das sessões seria uma sala com mesas e cadeiras com espaço para no mínimo 15 pessoas, boa luminosidade, num local acessível para todos os elementos do grupo, na Figueira da Foz. Deveria ainda, se possível, estar equipada com um quadro onde seja possível tomar anotações. Seria também importante disponibilizar uma sala que

acolhesse as crianças durante o horário das sessões, disponibilizando também técnicos que se encarregassem do seu cuidado.

Seriam ainda utilizados um conjunto de recursos materiais em cada sessão do programa, que se encontram detalhados em anexo (Anexo H), na planificação de cada sessão.

5. Metodologia

Pretende-se o recurso a uma metodologia em que a participação dos pais seja efetiva e não apenas assistencial. Em que haja lugar a momentos de reflexão, discussão e experimentação. Desta forma, considera-se a utilização de metodologias ativas e participativas, expositivas, de discussão e reflexão em grupo, *brainstorming*, dinâmicas de grupo e exercícios grupais.

6. Estrutura e duração das sessões

Os conteúdos temáticos deste programa surgem com base nas necessidades identificadas pelas famílias na investigação realizada previamente e na revisão da literatura na área. No que respeita a opções metodológicas e atividades a realizar, serão também consultados três programas de educação parental: *A Nossa Forma de Ser Família* (implementado e avaliado pela investigadora em 2007), *Ser Família* (Ribeiro, 2003) e *Escola de Pais. NEE* (Macedo, 2013).

O programa será constituído por 12 sessões grupais de duração de 90 minutos cada, podendo haver lugar a um intervalo de 5 minutos, perfazendo um total de 18 horas, ao longo de dois meses. Destaca-se ainda que, apesar de as sessões estarem à partida estruturadas, no decorrer do programa, seja pelas características do grupo, estrangimentos de tempo ou sugestão de temas pelos participantes, as sessões podem sofrer alterações. Desta forma, o programa é composto pela seguinte lista de sessões e temas inerentes:

- 1) Apresentação
- 2) Compreender as Perturbações do Espectro do Autismo
- 3) Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na família
- 4) Pensar o futuro
- 5) Resolução de problemas e conflitos
- 6) Estratégias educativas

- 7) Reforço positivo: O elogio
- 8) Reforço positivo: A recompensa
- 9) Estabelecer limites
- 10) Castigo físico: Disciplina ou maltrato?
- 11) Aprender enquanto se brinca
- 12) Balanço do programa

7. Avaliação

Prevê-se que a avaliação seja feita em quatro momentos distintos: (1) como pré-teste e funcionando como levantamento de necessidades de (in)formação, através dos questionários ISP, Inventário das Necessidades da Família e entrevista semiestruturada; (2) no final de cada sessão, avaliando-se a adequação dos conteúdos, materiais e metodologias utilizados através de uma ficha de avaliação, abrindo espaço a possíveis alterações no decorrer da implementação do programa; (3) em pós-teste, na última sessão do programa de educação parental, voltando a utilizar os questionários do levantamento de necessidades, com objetivo de compreender o impacto da intervenção; (4) recorrendo a sessões de *follow-up*, ao fim de três e seis meses da aplicação do programa, respetivamente, recorrendo-se novamente a uma entrevista semiestruturada, com o objetivo de compreender se o possível impacto positivo da participação no programa se mantém na dinâmica familiar dos pais.

CONCLUSÃO

A chegada de uma criança a uma família constitui-se como um momento de profunda alegria, mas também de inevitáveis preocupações e exigências. Quando essa criança tem um problema de desenvolvimento, como é o caso das PEA que afeta áreas tão fulcrais para a vinculação com os pais e implica um caráter permanente da problemática, não só se preveem níveis de *stress* acrescidos para estas famílias, como há suscetibilidade de ocorrência de situações de risco (Pinheiro, 2006; *World Health Organization* [WHO], 2012).

Com o estudo que aqui se apresentou pretendeu-se precisamente compreender essas preocupações e exigências predominantes, causadoras de *stress* no contexto familiar, no sentido de elaborar um programa de educação parental que se constituísse como uma estratégia de capacitação parental, impulsionadora de contextos de proteção.

Refletindo sobre todo o processo metodológico é possível concluir que os objetivos traçados foram alcançados, compreendendo-se que estas famílias beneficiariam de apoio informativo sobre serviços que possam colmatar necessidades futuras da criança/jovem, principalmente após terminada a escolaridade obrigatória. Verifica-se também uma dificuldade em resolver problemas e encontrar soluções conjuntas no seio familiar, sendo as principais fontes de *stress* decorrentes da relação entre o subsistema conjugal e do comportamento da criança. Notou-se ainda que a identificação de estratégias de *coping* foi o objetivo mais complexo de alcançar, já que os pais apresentaram alguma dificuldade em conseguir identificar as estratégias de resolução que mais utilizam.

Da análise destes dados e do contacto com os cuidadores através das entrevistas, foi possível compreender melhor, ainda que numa ínfima parte, a realidade de uma família com uma criança/jovem com PEA. Foi também possível depreender que a participação destas famílias num programa de educação parental, particularmente quando se verifica uma rede de apoio informal tão parca ou mesmo inexistente, seria importante para os cuidadores, permitindo o contacto com outros pais que partilham uma realidade semelhante à sua.

Apesar de terem sido atingidos todos os objetivos propostos, o presente estudo não existe sem alguns constrangimentos/limitações. Estes prenderam-se com a constituição da amostra recorrendo a uma amostragem não probabilística de conveniência, o que implica que os dados obtidos para a amostra do estudo sejam

válidos apenas para esta, não podendo ser generalizados. Por outro lado, todos os cuidadores residem em zona urbana, sugerindo-se, para estudos futuros, uma maior heterogeneização dos participantes neste sentido.

A nível metodológico, não ter sido possível aceder diretamente a todos os cuidadores dificultou a informação sobre a pertinência do estudo, podendo ter influenciado na escolha pela não participação. Também o facto de nem todos os participantes terem acedido à realização da entrevista (e em dois outros caso pelo local de residência ser fora do concelho de estudo, não permitindo a deslocação da investigadora), preenchendo apenas os questionários, não permitiu uma compreensão mais correta da realidade envolvente à criança/jovem e à família.

Pode agora responder-se à questão que orientou este estudo, registando-se que as necessidades e dificuldades sentidas pelas famílias são, grosso modo, de teor informativo e ao nível do apoio familiar e social. Estas manifestam-se, essencialmente, em informação sobre a problemática da criança, serviços disponíveis no futuro e definir estratégias de discussão e resolução de problemas em família. As necessidades manifestadas converteram-se em conteúdos temáticos a explorar no programa de educação parental “Todos Diferentes, Todos Pais”.

Com a aplicação do programa de educação parental prevê-se a melhoria do bem-estar familiar, associado a uma conseqüente diminuição dos níveis de *stress* e o desenvolvimento de competências pessoais de resolução e gestão de conflitos. Espera-se ainda uma otimização das competências parentais, capacitando os cuidadores no sentido de uma melhor compreensão das características e capacidades da criança, encontrando estratégias para melhor lidar com comportamentos desafiantes das crianças. A avaliação destas competências seria levada a cabo por meio de entrevista em sessões de *follow-up*.

Como indica Gaspar (2005), não se pretende com este tipo de intervenção socioeducativa ensinar receitas milagrosas, mas sim dotar os pais de um sentido de capacidade individual e de estratégias de resolução dos seus próprios problemas, sem delegar responsabilidades noutros.

Numa perspetiva futura, seria interessante recorrer a outros contextos para recolha de dados, nomeadamente os Núcleos de Intervenção Precoce dos Centros de Saúde que englobam crianças e famílias que receberam o diagnóstico mais recentemente, manifestando, possivelmente, outras necessidades e dificuldades, não só pela fase do desenvolvimento em que a criança se encontra, mas também porque estão ainda a iniciar todo o contacto com o “mundo” dos serviços e técnicos de apoio.

Sugere-se também a análise e comparação das percepções das necessidades de apoio dos pais e dos técnicos, nomeadamente, professores e educadores de Educação Especial e profissionais de saúde. Outro fator a ponderar seria alargar a composição da amostra ao outro progenitor e não apenas ao cuidador principal, sendo também um fator pertinente, conhecer o impacto da problemática nos irmãos das crianças/jovens com PEA.

Reforça-se a importância da articulação dos técnicos que intervêm com estas famílias ao longo do seu ciclo de vida (Barradas, 2013; Correia & Serrano, 2008; Felizardo, 2012), aspeto que, no estudo que aqui se apresentou, ficou patente não existir. Concluiu-se também que é necessário a implementação de uma verdadeira prática centrada na família, ouvindo e identificando as principais necessidades e preocupações das famílias e dos cuidadores em particular, articulando-as com aquelas que os profissionais vão reconhecendo na sua intervenção. Por outro lado, é também importante que os pais/cuidadores se autonomizem face aos serviços, não criando uma relação de dependência com aqueles e os técnicos.

Em suma, compreende-se que estas famílias têm dificuldades específicas que por vezes as sobrecarregam. No entanto, é importante referir que, apesar de ser possível identificar fatores de risco aliados ao risco biológico inerente à problemática das crianças/jovens e que devem ser considerados e mediados, estes cuidadores parecem ter encontrado estratégias para lidar com as adversidades da melhor forma que lhes foi possível. Existem efetivamente algumas situações de risco, potenciadas especialmente por fatores familiares, no entanto, com base na investigação realizada, não se identificaram situações de perigo, transparecendo nas entrevistas uma preocupação e amor pelos filhos acima de todas as dificuldades, que peca algumas vezes por sobreproteção.

A família é o seio de crescimento das crianças, o seu primeiro elo com o mundo e por isso, inevitavelmente, todas as crianças tornadas adultas levarão um pouco dela em si. Neste sentido, é importante que cresçam num ambiente em que se privilegie a parentalidade positiva e uma relação de suporte e segurança, para que cresçam a melhor versão de si possível. Como disse em tempos Pitágoras, “Eduquem as crianças e não será necessário castigar os homens”.

BIBLIOGRAFIA

- Abidin, R., & Santos, S. (2003). *Parenting Stress Index*. Lisboa: CEGOC-TEA.
- Abreu-Lima, I., Alarcão, M., Almeida, A., Brandão, M., Cruz, O., Gaspar, M., & Santos, M. (2010). *Avaliação de Intervenções de Educação Parental*. Obtido de <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/62362>
- Alarcão, M. (2000). *(Des)equilíbrios familiares: Uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Alberto, I. (2006). *Maltrato e trauma na infância*. Coimbra: Almedina.
- Albuquerque, S., Pereira, M., Fonseca, A., & Canavarro, M. (2012). Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congénita: Influência dos determinantes da criança. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 39(4), 136-141. doi:10.1590/S0101-60832012000400004
- Albuquerque, S., Pereira, M., Fonseca, A., & Canavarro, M. (2013). *Deficiência e parentalidade: A influência das perceções positivas dos pais na sobrecarga percebida e qualidade de vida* [Artigos em Livros de Atas]. Algarve: Universidade do Algarve. Obtido de <http://hdl.handle.net/10316/23634>
- Alvarez, D., & Costa, M. (2014). *Relatório anual de avaliação da atividade das CPCJ no ano de 2013*. Lisboa: Comissão Nacional de Proteção das Crianças e Jovens em Risco. Obtido de http://www.cnpcjr.pt/Relatorio_Avaliacao_CPCJ_2013.pdf
- American Psychiatric Association (2013). Autism spectrum disorder. In *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^a ed., pp. 50-59). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- American Psychological Association (2010). *Publication Manual of the American Psychological Association* (6^a Ed.). Washington, DC: APA.
- Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra (2015). *As crianças com paralisia cerebral também têm "Anos Incríveis?"*. Obtido de <http://www.apc-coimbra.org.pt/?p=3407>

- Bandeira, D., Koller, S., Hutz, C., & Forster, L. (1996). Desenvolvimento psico-social e profissionalização: uma experiência com adolescentes de risco. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 9,185-207.
- Barradas, D. (2013). *Meninos especiais, pais diferentes* (dissertação de Mestrado). Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.1/3532>
- Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs*, 75, 43-88.
- Bosa, C. (2006). Autismo: Intervenções psicoeducacionais [Supl. I]. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, 47-53. Obtido de <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a07v28s1.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Carmo, M. (2004). *A influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social* (Tese de Mestrado). Obtido de <http://hdl.handle.net/1822/589>
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Centers of Disease Control and Prevention (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010. *MMWR*, 63(2), 1-21. Obtido de <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>
- Contratos Locais de Desenvolvimento Social MAIS (2013). *Diagnóstico Social – Município da Figueira da Foz*. Obtido de http://www.cm-figfoz.pt/images/servicos/por_temas/acao_social/Projetos_e_parcerias/diagnostico.pdf
- Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (2009). Obtido de <http://www.inr.pt/content/1/830/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-publicacao-oficial>

- Correia, I. (2012). *Imprevisibilidade familiar e percepção do suporte social em famílias sinalizadas para Intervenção Precoce – Confronto com famílias de comunidade* (dissertação de Mestrado). Obtido de <http://hdl.handle.net/10316/23244>
- Correia, L., & Serrano, A. (2008). Envolvimento parental na educação do aluno com necessidades educativas especiais. In L. Correia (Ed.), *Inclusão e necessidades educativas especiais: Um guia para educadores e professores* (155-163). Porto: Porto Editora.
- Costa, M. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Escola Superior de Enfermagem de Viseu – 30 anos*, 30, 74-100. Obtido de <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/444>
- Council of Europe (s.d.). *Illustrated brochure on positive parenting*. Obtido de http://www.coe.int/t/dg3/children/corporalpunishment/pdf/PositiveParentingBrochure_prt.pdf
- Coutinho, C. (2006). Aspectos metodológicos da investigação em tecnologia educativa em Portugal (1985-2000). *Atas do Colóquio da AFIRSE*, 14, 1-12. Obtido de <http://hdl.handle.net/1822/6497>
- Coutinho, C. (2011). *Metodologia de investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e prática*. Coimbra: Edições Almedina.
- Coutinho, M. (1999). *Intervenção Precoce: Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down* (Tese de Doutoramento). Obtido de <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/1594>
- Coutinho, M. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 22(1), 55-64. Obtido de <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/aps/v22n1/v22n1a06.pdf>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. Abstract obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20146741>
- Dangel, R., & Polster, R. (Eds.). (1984). *Parent training - Foundations for research and practice*. New York: The Guilford Press.

- Delgado, P. (2006). *Os direitos da criança – Da participação à responsabilidade*. Porto: Profedições.
- Doherty, W. (1995). Boundaries between parent and family education and family therapy: The levels of family involvement model. *Family Relations*, 44(4), 353-358.
- Dunst, C., & Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). Cambridge: Cambridge University Press.
- Dunst, C., Trivette, C. & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M. Guralnick (Ed.). *The effectiveness of early intervention* (pp.3-18). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Einzig, H. (1999). Review of the field: Current trends, concepts and issues, In H. Einzig & S. Wolfendale (Eds.). *Parenting education and support: New opportunities* (pp. 13-29). London: David Fulton Publishers.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay [Author Manuscript]. *Autism*, 13(4), 375-387. doi:10.1177/1362361309105658
- Falkenbach, A., Greice, D., & Werler, V. (2008). A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(Suppl.2), 2065-2073. doi: 10.1590/S1413-81232008000900011
- Felizardo, S. (2012). *Deficiência, família(s) e suporte social: Contextos e trajetórias de desenvolvimento para a inclusão* (Tese de Doutorado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Coimbra.
- Fewell, R. (1986). *Families of handicapped children: Needs and supports across the life span*. Austin: Pro-Ed.
- Filippini, M., Hoogerwerf, E., Lúcio, S., Rodrigues, A., Fyca, G., Diaz, C., & Salas, A. (2004). *Infância, deficiência e violência*. AIAS Bologna Onlus. Obtido de <http://www.fenacerci.pt/web/publicacoes/fenacerci.html>
- Folkman, S., & Moskowitz, J. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.

- Fonseca, A. (2004). Crianças e jovens em risco: Análise de algumas questões atuais, In M. Silva (Ed.), *Crianças e jovens em risco: Da investigação à intervenção* (pp. 11-32). Coimbra: Almedina.
- Gallagher, R., & Tramill, J. (1998). Para além da parte H: Implicações da legislação de intervenção precoce na organização de parcerias de colaboração escola/comunidade. In L. Correia & A. Serrano (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp.33-59). Porto: Porto Editora.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Afrontamento.
- Garcês, I., & Baptista, F. (2001). A intervenção em situação de crise psicológica e relacional da família. In L. Silva (org.), *Ação social na área da família* (pp.103-126). Lisboa: Universidade Aberta.
- Garcia, T., & Rodriguez, C. (1997). *Necessidades Educativas Especiais – A criança autista*. Lisboa: Dinalivro.
- Gaspar, M. (2003). O trabalho com pais na prevenção do comportamento antissocial. In I. Alberto *et al.* (Orgs), *Comportamento antissocial: Escola e família* (pp. 217-229). Coimbra: Centro de Psicopedagogia.
- Gaspar, M. (2004). Educação parental e educação pré-escolar: Uma parceria a construir, um projeto socioeducativo a investir. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 38(1,2,3), 255-268.
- Gaspar, M. (2005). Educação familiar como intervenção socioeducativa: Porquê, para quem, como e por quem. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 39(3), 61-98.
- Gomes, A. (2007). Famílias heroínas – Enfrentar a adversidade de ter um filho diferente. *Educação Especial*, 5, (15-25). Obtido de <http://repositorio.esepf.pt/handle/10000/59>
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35. Obtido de http://www.researchgate.net/profile/Nidhi_Singhal2/publication/228983336_Positive

_perceptions_in_parents_of_children_with_disabilities/links/54fd3a890cf20700c5ea
b828.pdf

Hartley, S., Barker, E., Seltzer, M., Greenberg, J., & Floyd, F. (2011). Marital satisfaction and parental experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism [Author Manuscript]. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3059595/pdf/nihms-264212.pdf>

Herbert, M., & Webster-Stratton, C. (1994). *Troubled families-problem children. Working with parents: A collaborative process*. West Sussex: John Wiley & Sons.

Hill, M., & Hill, A. (2005). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.

Hoffman, C., Sweeney, D., Hodge, D., Lopez-Wagner, M., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness – Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and other development disabilities*, 24(3), 178-187. doi: 10.1177/1088357609338715

Hornby, G. (1992). A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with developmental disabilities. *Disability, Handicap and Society*, 7, 363-374.

IBM SPSS Statistics (Versão 22) [Computer software]. Nova Iorque: Java Compatible.

Instituto Nacional de Estatística (2011). *Classificação portuguesa das profissões 2010*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, IP. Obtido de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOE_Spub_boui=107961853&PUBLICACOESmodo=2

Instituto Nacional de Estatística (2002). Censos 2001. Obtido de <http://censos.ine.pt>

Jones, L., Bellis, M., Wood, S., Hughes, K., McCoy, E., Eckley, L., ... Officer, A. (2012). Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet*, 380(9845), 899-907. doi: 10.1016/S0140-6736(12)60692-8

Jorge, A., Leça, A., Perdigão, A., Laranjeira, A., Menezes, B., Fernandes, M., & Prazeres, V. (Coord). (2008). *Maus tratos em crianças e jovens – Intervenção da Saúde*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Obtido de <http://www.dgs.pt/accao-de->

saude-para-criancas-e-jovens-em-risco/a-accao-de-saude-para-criancas-e-jovens-em-risco/documentos.aspx

Kumpfer, K. (1999). *Strengthening America's families: Exemplary parenting and family strategies for delinquency prevention* [User's guide]. U.S. Department of Justice.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Lei n.º 147/99, de 1 de setembro - Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo.

Lord, C., & McGee, J. (Eds.). (2001). *Educating children with Autism*. Washington, DC: National Academy Press.

Maccoby, E., & Martin, J. (1983). Socialization in the context of the family: Parent child interaction. In P. Mussen (Ed.), *Handbook of Child Psychology* (Vol. 4, pp. 1-101). New York: John Wiley & Sons.

Macedo, C. (2013). *Escola de Pais NEE – Guia de formação parental no âmbito das necessidades educativas especiais*. Mangualde: Edições Pedagogo.

Mann, B. (2008). *What works for whom? Promising practices in parenting education*. Ottawa: Canadian Association of Family Resource Programs.

Marchand, H. (1994). Transições no desenvolvimento pessoal e no desenvolvimento da família. In H. Marchand & H. Pinto (Eds.), *Família: Contributos da Psicologia e das Ciências da Educação* (pp. 43-53). Lisboa: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.

Martins, C., Walker, S., & Fouché, P. (2013). Fathering a child with Autism Spectrum Disorder: An interpretative phenomenological analysis. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 13(1), 1-19. doi:10.2989/IPJP.2013.13.1.5.1171

Marujo, H. (1994). As práticas parentais e o desenvolvimento sócio-emocional: Propostas para uma optimização de recursos e de resultados. In H. Marchand & H. Pinto (Eds.), *Família: Contributos da Psicologia e das Ciências da Educação* (pp. 129-139). Lisboa: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.

Masten, A., & Garmezy, N. (1985). Risk, vulnerability, and protective factors in the developmental psychopathology. In B. Lahey & A. Kazdin (Eds.), *Advances in clinical child psychology* (Vol. 8, pp. 1-51). New York: Plenum Press.

- McGonigel, M., Kaufman, R., & Johnson, B. (1991). *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan second*. Bethesda, Maryland: Association for the Care of Children's Health.
- McWilliam, P. (1998). Entender as preocupações, prioridades e recursos da família. In L. Correia & A. Serrano (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp.39-62). Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. (2012). *Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades especiais*. Porto: Porto Editora.
- Medway, F. (1989). Measuring the Effectiveness of Parent Education. In M. J. Fine (Ed.), *The Second Handbook on Parent Education – Contemporary Perspectives*. (pp. 237-256). California: Academic Press, Inc.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en Thérapie*. Paris: Jean-Pierre Delarge.
- Moreira, M., Bastos, O., Bastos, L., Soares, A., Souza, W., & Sanchez, R. (2014). Violência contra crianças e adolescentes com deficiência: Narrativas com conselheiros tutelares. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(9), 3869-3878. doi: 10.1590/1413-81232014199.12172013
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na sala de aula*. Porto: Porto Editora.
- Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, G., Miguel, T., Coutinho, A., Mota-Vieira, L., ... Vicente, A. (2007). Epidemiology of Autism Spectrum Disorder in Portugal: Prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine e Child Neurology*, 49, 726-733. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.18/327>
- Olson, D., McCubbin, H., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1989). *Families: What makes them work?* London: Sage Publications.
- Organização Mundial de Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Obtido de <http://www.inr.pt/content/1/54/aplicacao-implementacao-cif>

- Ozonoff, S., Rogers, S., & Hendren, R. (2003). *Autism spectrum disorders: A research review for practitioners*. Arlington: American Psychiatric Publishing, Inc.
- Ozonoff, S., Heung, K., & Thompson, M. (2007). Regression and other patterns of onset. In D. Amaral, G. Dawson & D. Geschwind (Eds), *Autism Spectrum Disorders* (pp. 60-74). New York: Oxford University Press.
- Paixão, R. (2002). *Manual de psicopatologia infantil e juvenil*. Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Palacios, J., & Rodrigo, M. (2003). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.
- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Pereira, F. (Coord.). (2008). *Unidades de ensino estruturado para alunos com perturbações do espectro do autismo: Normas orientadoras*. Lisboa: Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pinheiro, P. (2006). *World report on violence against children*. Geneva: United Nations. Obtido de [http://www.unicef.org/violencestudy/3.World Report on Violence against Children.pdf](http://www.unicef.org/violencestudy/3.World%20Report%20on%20Violence%20against%20Children.pdf)
- Pugh, G., De'Ath, E., & Smith, C. (1994) *Confident Parents, Confident Children*. London: National Children's Bureau.
- Quingostas, A. (2011). *Um programa de educação/treino parental* (Dissertação de Mestrado). Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.5/3690>
- Relvas, A. (1996), *O ciclo vital da família. Perspetiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. (2005). Família e stress: Das crises normativas às crises inesperadas – Como intervir numa perspetiva sistémica. In A. Pinto & A. Silva (Eds.), *Stress e bem-estar: Modelos e domínios de aplicação* (pp. 43-57). Lisboa: Climepsi.

- Reppold, C., Pacheco, J, Bardagi, M., & Hutz, C. (2002). Prevenção de problemas de comportamento e o desenvolvimento de competências psicossociais em crianças e adolescentes: Uma análise das práticas educativas e dos estilos parentais. In C. Hutz (Ed.), *Situações de risco e vulnerabilidade na infância e na adolescência: Aspectos teóricos e estratégias de intervenção* (pp. 8-39). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Resolução do Conselho de Ministros nº120/2006, de 21 de setembro - I Plano de ação para a integração das pessoas com deficiências ou incapacidade. Obtido de <http://www.inr.pt/content/1/26/paipdi>
- Reto, F., & Ramos, M. (2001). Família e Deficiência. In L. Silva (Coord.), *Ação social na área da família* (pp. 218-244). Lisboa: Universidade Aberta.
- Ribeiro, M. (2003). *Ser família – Construção, implementação e avaliação de um programa de educação parental* (Dissertação de Mestrado). Obtido de <http://hdl.handle.net/1822/728>
- Ribeiro, I., Freitas, M., & Oliva-Teles, N. (2013). As Perturbações do Espectro do Autismo – Avanços da Biologia Molecular. *Nascer e Crescer – Revista do Hospital de Crianças Maria Pia*, 22(1), 19-24. Obtido de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v22n1/v22n1a04.pdf>
- Sampaio, F., & Geraldês, S. (2006). Necessidades das famílias de crianças com deficiência: Um estudo com a escala Family Needs Survey. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*, 3, 277-287. Obtido de <http://hdl.handle.net/10284/629>
- Santos, V. (2008). *Stress parental e práticas parentais em mães de crianças com perturbação de hiperatividade com défice de atenção* (Dissertação de Mestrado). Obtido de <http://hdl.handle.net/10451/695>
- Sapienza, G., & Pedromônico, M. (2005). Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. *Psicologia em Estudo*, 10(2), 209-216. doi:10.1590/S1413-73722005000200007
- Schieve, L., Blumberg, S., Rice, C., Visser, S., & Boyle, C. (2007). The Relationship between autism and parenting stress [Supplement Article]. *Pediatrics*, 119, 114-121. doi:10.1542/peds.2006-2089Q

- Schmidt, C., Dell'Aglio, D., & Bosa, C. (2007). Estratégias de *Coping* de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131. doi:10.1590/S0102-79722007000100016
- Serrano, A., & Correia, L. (1998). Intervenção precoce centrada na família: Uma perspectiva ecológica de atendimento. In L. Correia & A. Serrano (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp.11-29). Porto: Porto Editora.
- Sifuentes, M., & Bosa, C. (2010). Criando pré-escolares com Autismo: Características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, 15(3), 477-485. Obtido de <http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n3/v15n3a05.pdf>
- Silva, L. (2001). A família de hoje e seus antepassados. In L. Silva (Coord.), *Ação social na área da família* (pp. 14-32). Lisboa: Universidade Aberta.
- Simeonsson, R. (1988). Unique characteristics of families with young Handicapped children. In D. Bailey & R. Simeonsson (Eds.), *Family assessment in early intervention* (pp. 27-43). Columbus: Merrill Publishing Company.
- Simeonsson, R. (2000). *Early childhood development and children with disabilities in developing countries*. Chapel Hill: University of NorthCarolina.
- Smith, C. (1997). *Developing parenting programmes*. London: National Children's Bureau.
- Smith, C., Perou, R., & Lesesne, C. (2002). Parent Education. In M. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting: Applied Parenting* (Vol. 4, pp. 384-410). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum
- Smith, L., Greenberg, J., & Mailick, M. (2014). The family context of Autism Spectrum Disorders: Influence on the behavioral phenotype and quality of life. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 23(1), 143-155. doi:10.1016/j.chc.2013.08.006
- Sprovieri, M., & Assumpção, F. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 59(2A), 230-237. doi:10.1590/S0004-282X2001000200016

- Turnbull, A., & Turnbull, H. (1990). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus, Ohio: Merrill Publishing Company.
- Unicef (1990). *A Convenção sobre os direitos da criança*. Obtido de http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf
- Vieira, C. (2004). Educação familiar e desenvolvimento do género: Reflexões em torno de algumas práticas diferenciadas em função do sexo da criança. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 38 (1, 2, 3), 49-84.
- Warner, H. (2006). Behaviour, attachment and boundary-setting. In H. Warner (Ed.), *Meeting the needs of children with disabilities: Families and professionals facing the challenge together* (pp. 95-104). London: Routledge.
- Webster-Stratton, C. (1992). *The Incredible Years - A trouble shooting guide for parents of children aged 3-8*. Ontario: Umbrella Press.
- Williams, L. (2003). Sobre deficiência e violência: Reflexões para uma análise de revisão de área. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 9(2), 141-154. Obtido de <http://www.laprev.ufscar.br/documentos/arquivos/artigos/2003-williams.pdf>
- World Health Organization (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: World Health Organization. Obtido de <http://www.who.int/iris/handle/10665/41003>
- World Health Organization (2012). *Early childhood development and disability: A discussion paper*. World Health Organization, Unicef. Obtido de http://www.who.int/disabilities/media/news/2012/13_09/en/
- Zanon, R., Backes, B., & Bosa, C. (2014). Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(1), 25-33. doi:10.1590/S0102-37722014000100004

ANEXOS

Anexo A - Classificação Portuguesa das Profissões, 2010 (INE, 2011)

Classificação Portuguesa das Profissões

- Grupo 0** Profissões das Forças Armadas
- Grupo 1** Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos
- Grupo 2** Especialistas das atividades intelectuais e científicas
- Grupo 3** Técnicos e profissões de nível intermédio
- Grupo 4** Pessoal administrativo
- Grupo 5** Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores
- Grupo 6** Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta
- Grupo 7** Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices
- Grupo 8** Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem
- Grupo 9** Trabalhadores não qualificados

Adaptado de “*Classificação Portuguesa das Profissões, 2010*,” por Instituto Nacional de Estatística, I.P., 2011. Copyright 2011 por Instituto Nacional de Estatística, I.P.

Anexo B - Guião de Entrevista

BLOCOS	OBJETIVOS	CONTEÚDOS/QUESTÕES
Legitimação da entrevista	<p>Criar ambiente de empatia; Informar sobre os objetivos e conteúdos principais da entrevista; Reafirmar a confidencialidade dos dados.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação da entrevistadora; - Caracterização da família, impacto do diagnóstico potencialidades e recursos da família e redes de suporte social - Confidencialidade dos dados obtidos - Confirmação de consentimento para gravação áudio da entrevista;
Dados sociodemográficos	<p>Caracterizar a família do ponto de vista sociodemográfico.</p>	<p>1) <u>Dados do entrevistado e da família</u> Parentesco com a criança, composição do agregado familiar, nº de filhos a cargo, idade, estado civil, habilitações literárias, situação profissional, freguesia de residência.</p> <p>2) <u>Dados relativos à criança:</u> Idade, género, posição na fratria, ano de escolaridade que frequenta, tipo de PEA (alto ou baixo funcionamento).</p>
Impacto do diagnóstico	<p>Conhecer o contexto do diagnóstico; Compreender a forma como o diagnóstico de autismo afetou a família.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1) Como e quando soube que o seu filho tinha algum tipo de problema? Quem e como lhe foi dada a informação do diagnóstico? 2) Que idade tinha a criança quando lhe foi feito o diagnóstico? 3) Como se sentiu quando soube o diagnóstico? E os restantes membros da sua família? Como lidaram com a notícia? 4) De que forma o problema do seu filho afetou a sua vida familiar e a sua

		<p>vida pessoal?</p> <p>5) Aquando do momento do diagnóstico foi encaminhada(o) para algum serviço de apoio? Obteve informação sobre o problema do seu filho? Considera que esse apoio inicial foi satisfatório?</p>
Potencialidades e recursos da família	<p>Conhecer as principais dificuldades e competências da família e da criança; Identificar estratégias de <i>coping</i> familiar; Compreender as expectativas dos pais face ao futuro dos seus filhos.</p>	<p>1) Quais considera serem os pontos fortes/principais capacidades do seu filho(a)?</p> <p>2) Quais as principais dificuldades do(a) seu/sua filho(a)?</p> <p>3) Quais as maiores dificuldades que sente no cuidado do seu filho(a)?</p> <p>4) Principais dificuldades/preocupações e forças (competências) da família?</p> <p>5) Como lidam habitualmente com as situações problema? (relacionadas com a criança e/ ou outras situações do contexto familiar);</p> <p>6) Como se sente em relação ao futuro do seu filho(a)? (expectativas e obstáculos)</p>
Redes de suporte social	<p>Conhecer as redes de suporte social (formal e informal) da família; Compreender de que forma a rede formal envolve a família nas suas atividades de apoio.</p>	<p>1) Quais as suas principais fontes de apoio/ajuda enquanto cuidador? (familiares, apoio profissional, grupos sociais, igreja, ...) Com que regularidade recorre a cada um deles? Que tipo de apoio procura em cada uma? (informação, emocional, psicológico).</p> <p>2) Considera que esse apoio é suficiente e adequado às suas necessidades e preocupações? (em relação a cada entidade referida)</p> <p>3) Além do ensino especial na escola, que outras entidades a(s) criança(s) frequentam? (APPDA, APPACDM, hipoterapia, ...). Que outros apoio</p>

		<p>recebem ou receberam? (terapia ocupacional, consultas de desenvolvimento, intervenção precoce, abono de família, subsídios, RSI, ...)</p> <p>4) De que forma é que os diferentes serviços de apoio e técnicos (escola/professores, médicos, psicólogos, ...) envolvem a família no trabalho que desenvolvem com a criança?</p> <p>5) Qual a sua opinião sobre a rede de apoio a famílias e crianças com autismo do concelho da Figueira da Foz?</p>
Encerramento	Finalização da entrevista	<p>- Se existisse um programa, na Figueira da Foz, para pais de crianças com autismo onde pudesse partilhar dúvidas e preocupações sobre diferentes aspetos da vida do seu filho com técnicos e outros pais na mesma situação, estaria interessado(a) em participar?</p> <p>- Agradecer a participação;</p> <p>- Reafirmar a confidencialidade dos dados.</p>

Anexo C – Questionário Sociodemográfico

1. Caracterização sociodemográfica do cuidador e da família

1.1. Parentesco com a criança/jovem: _____

1.2. Idade _____ anos

1.3. Estado civil (assinale com o X a opção correta):

Solteiro(a)	
União de Facto	
Casado(a)	
Divorciado(a)	
Viúvo(a)	
Outro	

1.4. Escolaridade (assinale com um X a opção correta):

Sem escolaridade	
1º CEB (4ª classe)	
2º CEB (6º ano)	
3º CEB (9º ano)	
Ensino Secundário (12º ano)	
Bacharelato	
Licenciatura	
Mestrado	
Doutoramento	
Outro. Qual? _____	

1.5. Situação Profissional/Profissão: _____

1.5. Quem faz parte do seu agregado familiar? _____

1.6. Número de filhos: _____

1.7. Freguesia de residência _____

2. Caracterização sociodemográfica da criança/jovem

2.1. Idade: _____ anos

2.2. Género: Masculino Feminino

2.3. A criança/jovem tem irmãos? Sim Não

2.3.1. Se sim, quais as suas idades? _____

2. 4. Ano de escolaridade que frequenta: _____

2.5. Gravidade da Perturbação do Espectro do Autismo:

Ligeira

Moderada

Profunda

Anexo D – Pedido de autorização para recolha de dados

Exm^o. Sr.

Diretor do Agrupamento **Figueira Mai**
[REDACTED]

O meu nome é Patrícia Morganho e estou a elaborar um projeto de investigação-ação no âmbito do Mestrado em Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, da Escola Superior de Educação de Viseu.

Com este estudo pretender-se-á conhecer as necessidades das famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais do concelho da Figueira da Foz, com vista à posterior elaboração e implementação de um programa de Educação Parental. Sendo o Agrupamento **Figueira Mai** um agrupamento de referência na Intervenção Precoce, considero constituir-se um contexto privilegiado de recolha de dados junto desta população.

Neste sentido, e após um contacto inicial com a Professora **Maria José Pereira**, que me indicou os trâmites a seguir, venho solicitar a autorização de V. Ex.^a para proceder a entrevistas e aplicação de questionários junto dos pais de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo do Agrupamento de Escolas **Figueira Mai**. Desde já asseguro que a informação recolhida será estritamente para fins académicos e será mantida a confidencialidade dos dados obtidos.

Agradecendo antecipadamente a atenção e colaboração que possa dispensar a este estudo, subscrevo-me atenciosamente e coloco-me à inteira disposição para esclarecimentos que possa considerar necessários.

A aluna,

Patrícia Morganho

Figueira da Foz, 4 de março de 2015

Anexo E – Consentimento informado

Exmo.(ª) Sr.(ª) Encarregado(a) de Educação,

No âmbito do Mestrado de Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, da Escola Superior de Educação de Viseu, estou a desenvolver um projeto de investigação cujo objetivo é compreender as necessidades e recursos das famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais

Essas informações serão recolhidas através de entrevista, que será gravada para um registo mais fidedigno dos dados e de questionário parentais. Assegura-se que as informações obtidas serão mantidas sob anonimato e confidencialidade, servindo apenas para uso científico e académico, no contexto desta investigação, não sendo assim revelado qualquer dado que possibilite a sua identificação ou da criança.

A sua participação é voluntária, pelo que poderá abandonar a investigação a qualquer momento que desejar.

.....

Declaro ter sido informado(a) sobre a natureza e os procedimentos da presente investigação, bem como das garantias de anonimato e confidencialidade. Assim, aceito participar na entrevista em causa e a sua respetiva gravação e no preenchimento de questionários, permitindo a utilização dos dados obtidos para fins científicos.

O(A) entrevistado(a): _____

A investigadora: _____

(Patrícia Morganho)

Data: ____ de _____ de 2015

Anexo F – Análise de Conteúdo

I.Primeiras suspeitas

Categories	Subcategorias	Descritores	n
1. Perceção da diferença/primeiras suspeitas	1.1. Contexto escolar	<p>“...nós em casa nunca notámos nada, só mesmo na escola é que a educadora começou a notar porque ele isolava-se dos colegas. Brincava muito sozinho, com brinquedos e isso tudo...” (P1)</p> <p>“...foi na creche que detetaram, eu posso-lhe dizer que o meu filho em casa a única coisa que ele fazia de rotina era querer sempre a mesma papa”. (P3)</p> <p>“...ele isolava-se muito e andava sempre com os mesmos objetos (...) Depois quando passou para os quatro, [a educadora] viu que ele continuava com o mesmo comportamento, chamou-nos a atenção, porque já tinha tido um aluno do mesmo género...” (P5)</p>	3
	1.2. Contexto familiar	<p>“...a minha cunhada falou que ele que tinha algumas coisas que fazia lembrar o autismo (...) começámos a ficar com a ideia que podia haver alguma coisa”. (P2)</p> <p>“O sentar, o levantar, o caminhar (...) ele não estava a adquirir essas capacidades. (...) foi quando uma amiga minha me alertou, me abriu os olhos e foi comigo ao médico para ele me explicar o que é que se passava...” (P6)</p> <p>“... o meu filho falava e já não fala praticamente nada...” (P4)</p> <p>“...uma prima minha que é professora primária aposentada (...) das vezes que estava com ele, fazia-lhe certas perguntas, brincava com ele e depois começou a topar que (...) indicava mais para a parte do autismo. Não nos disse nada com receio da nossa reação...” (P5)</p>	4
TOTAL			7

II. Diagnóstico

Categorias	Subcategorias	Descritores	n
2. Momento de diagnóstico do autismo	2.1. Nascimento aos 3 anos	<p>“Nós soubemos mais ou menos aos 2 anos e meio...” (P1)</p> <p>“Quando ele tinha feito 2 anos há pouco tempo...” (P2)</p> <p>“...fez 3 anos, foi diagnosticado autista”. (P3)</p> <p>“...tinha 3 anos e três ou quatro meses, mais ou menos...” (P4)</p>	<p>4</p>
	2.2. Diagnóstico tardio	<p>“...podia ter sido diagnosticado mais cedo, mas pronto, foi diagnosticado aos 4 anos”. (P5)</p> <p>“...a médica ainda uns anos depois, a médica dele, pediatra é que disse, agora posso dizer que realmente que ele tem características autistas (...) Talvez na primária, aos 5, 6/7 anos”. (P6)</p>	<p>2</p>
TOTAL			<p>6</p>

III. Apoio na fase do diagnóstico

Categories	Subcategories	Descritores	n
3. Apoio na fase do diagnóstico	3.1. Apoio reduzido e impessoal	<p>“Para ser sincera, a médica nunca me disse diretamente que ele tinha autismo. (...) Foi tudo através de carta que foi feito o diagnóstico, por isso para mim foi um bocado difícil digerir isso...” (P1)</p> <p>“...acho que nesse sentido os médicos que haviam de ter mais dó de nós mães e perguntar se a gente sabe o que é... o diagnóstico foi a Dra. D. [do HFFF], foi ela que mo deu...Foi logo assim «o seu filho é autista». Não me perguntaram se eu sabia o que era... (P3)</p> <p>“Aqui a Dr.^a do Hospital [da Figueira da Foz] (...) disse-me mais ou menos o que era, mas passou-me para lá [Hospital Pediátrico de Coimbra] e ela disse logo que era autismo (...) primeiro começaram-me a dizer o que era o autismo e que depois que iam pessoas a casa e que me explicavam melhor, nada”. (P4).</p> <p>“Para nós nunca é suficiente porque nunca sabemos o que é que ele tem, não é. Ainda hoje não sei explicar muito bem, a não ser isso, que ele tem um atraso...” (P6)</p>	4
	3.2. Apoio informativo	<p>“A médica deu-me algumas ideias (...) do que é que se podia fazer face às situações (...) disse-me para eu não cair em (...) contos tipo «banha da cobra» porque não há tratamento que funcione para isto. Há muitas estratégias mas que nenhuma é milagrosa (...) para eu não ir na conversa de pagar fortunas sem garantia de resultados, sendo que não há garantia de resultados (...) a médica disse-me «tem que enfrentar a situação»”. (P2)</p> <p>“Explicaram o que é que achavam e o porquê, nós estivemos 3 horas na consulta, explicaram-nos tudo, nós colocámos as nossas questões”. (P5)</p>	2
TOTAL			6

IV. Natureza da reação

Categories	Subcategorias	Descritores	n
4. Natureza da reação (pais; outros familiares)	4.1. Aceitação	<p>“O meu marido é complicado porque eu acho que ele reagiu muito bem a tudo. Eu até acho que ele reagiu bem demais (...) A minha sogra (...) Foi educadora de infância e para ela pronto, é normal”. (P1)</p> <p>“Não foi um choque muito grande porque eu [pai] fui absorvendo a ideia à medida que foram surgindo suspeitas e tal (...) Encarei. Encaixei bem a situação. (...) Pronto, paciência, tem que ser, é meter a bola para a frente. Foi assim. A minha cunhada, o meu irmão, a minha mãe também...” (P2)</p> <p>“...um balde de água fria logo, mas depois aceitei [mãe] bem e falo nisso. (...) Não tenho qualquer problema de dizer o que ele tem”. (P5)</p> <p>“Fui uma coisa muito gradual, (...) eu acho que até hoje agimos com normalidade. Ele é assim e fiz tudo para não ser”. (P6)</p>	4
	4.2. Mágoa e culpabilização	<p>“...deixei um bocado o menino de parte naquela altura e eu disse ao meu homem, toma conta do menino... o meu filho quando mais precisava de mim, esteve um bocadinho de parte. Estou magoada por isso, mas não posso fazer nada (...) O resto da família (...) a família do meu homem (...) para eles era eu que tinha a culpa”. (P4)</p> <p>“Há sempre aquela mágoa de (...) ele ser assim”. (P6)</p> <p>“O meu marido (...) está-lhe a custar fazer o luto do filho ideal, queria um filho que o acompanhasse nos desportos que ele faz, pronto, e ele não o acompanha. A ele custa-lhe mais”. (P5)</p>	3
	4.3. Choque	<p>“Eu [mãe] chorei, barafustei, sei lá, culpei-me, culpei o mundo, sei lá que é que eu fiz (...) tive uma depressão pós-parto e não foi nada fácil ultrapassar isto”. (P1)</p> <p>“...para ela aquilo foi uma coisa horrível...” (P2)</p> <p>“...para mim [mãe] foi um diagnóstico muito complicado (...) saio do Hospital, venho cá para fora, chorei até dizer chega”. (P3)</p> <p>“...eu [mãe] recebi a notícia como um choque. Tudo muda em casa. Naquele dia parece que até morreu um bocado de mim (...) Para a família do meu homem era espíritos...” (P4)</p>	4
TOTAL			11

V. Impacto no sistema familiar

Categories	Subcategories	Descriptors	n
5. Impacto no sistema familiar	5.1. No Subsistema individual	<p>“Ela já tinha sido afetada com a depressão pós-parto e depois a partir daí agravou-se bastante...” (P2)</p> <p>“... a minha [vida pessoal] acabou. Só tive tempo para ele e pronto, ele só me queria a mim, deixou de brincar com tudo (...)</p> <p>A melhor coisa que eu tenho na minha vida é o meu filho. Não tenho mais alegria nenhuma”. (P4)</p> <p>“...a minha vida é a vida dele. Eu vivo só consoante os horários dele e aquilo que ele precisa... (P6)</p> <p>“Eu digo-lhe, é complicado ter uma criança assim (...) Se eu for comer ao restaurante, se lhe der em gritar, já não como, sou obrigada a vir para fora (...) ela tem cinco “negas”(…) comecei-lhe a dizer que ela tem que deixar o irmão, porque ela é capaz de estar a estudar e deixar os estudos para ir brincar com ele”. (P3)</p>	4
	5.2. No subsistema parental	<p>Maior exigência parental com os cuidados e educação</p> <p>“...ele quer mais atenção do que um filho “normal”, para mim o meu filho é normal. Eu quero ir fazer a comida, se estiver sozinha em casa com ele, ele não me deixa de maneira nenhuma”. (P1)</p> <p>“É tudo em cima de mim. O meu marido não liga”. (P3)</p> <p>“A minha filha, tento não a prejudicar (...) quando ela precisa de mim tento estar sempre disponível, porque o resto do tempo ela já sabe que é para ele (...) para ela também não se sentir que a mãe que é só de um. Tem de ser para os dois, não é”. (P6)</p>	3
		<p>Desarticulação educativa</p> <p>“... ele tem uma maneira de ver, de lidar com ele, eu tenho uma maneira de lidar com ele”. (P1)</p> <p>“O meu homem é cigano, digo a verdade, não tem paciência para nada, é muito nervoso, ralha por tudo e por nada. Sou eu que estou sempre com ele, ele anda sempre de volta de mim”. (P4)</p>	2
		<p>Parentificação de um</p> <p>“...foi a minha filha que esteve a fazer com ele, não cheguei a fazer o capuchinho vermelho</p>	1
			6

		dos filhos	porque eu andava tão stressada..." (P3)		
5.3. No subsistema conjugal	Positivo		"...até solidificou um bocado mais. Pronto, tínhamos de trabalhar os dois". (P5)	1	5
	Negativo		"É lógico que a relação entre mim e o meu marido mudou um bocado". (P1) "Afetou a vida pessoal porque afetou a minha mulher essencialmente". (P2) "...o meu homem queria-me bater (...) Temos dificuldades e passamos a vida toda sempre a ralhar, olhe". (P4) "A vida social e (...) férias, quando ele era pequenino ainda o levávamos, mas depois já é muito difícil". (P6)	4	
TOTAL				15	

VI. Desenvolvimento da criança/ jovem

Categories	Subcategories	Descriptors	n	
6. Desenvolvimento da criança/jovem	6.1. Áreas fortes	Área académica “Sempre gostou muito de números, desde pequenito...” (P1)	1	6
		Afetividade ...é muito meigo, isso é. Muito meiguinho”. (P1) ...Agora tem coisas boas, vem ter comigo beija-me, abraça-me... (P4) ...é muito meigo, muito carinhoso, muito dado... (P5)	3	
		Memória visual ...Tem uma memória visual fantástica. Tem uma memória muito boa e principalmente visual... (P2) “...captava tudo, as marcas dos carros, as letras, assim, nós até pensávamos que ele era sobredotado”. (P5)	2	
	Autonomia ...Não sabe comer sozinho, por isso eu acho que é um caso grave... ainda não sabe puxar a roupa em condições... (P4) ...Autonomia. Agora só de há uns tempos para cá é que já consegue tomar banho sozinho (...) ir à casa de banho e limpar-se sozinho (...) pedir-lhe para fazer um recado é impensável, não consegue... (P5) “Ele usa fraldas 24 horas por dia (...) não come pela mão dele, tenho que lhe dar banho, tenho que o vestir, tenho que o despir, calçar porque ele nada faz disso”. (P6)	3		
	Particularidades alimentares “E é em relação à comida. Qualquer coisa que seja novo, já está a dizer que não gosta”. (P1) ...come muito bem, embora tenha assim fases de que não quer uma coisa, depois não quer a outra... (P2) ...A minha preocupação mais nele é a comida... (P3)	3		

	6.1. Dificuldades	Comunicação	<p>...a comunicação oral, não é, porque ele quer as coisas, quer se explicar e só emite sons... (P2)</p> <p>... enquanto ele não comer mesmo que não vai falar. Então a minha preocupação é mais nisso... (P3)</p> <p>...ele comunicar não sabe comunicar, não fala, não percebe, não sabe o que é as coisas... (P4)</p> <p>...Porque basta uma criança não poder falar, não se saber exprimir... (P6)</p>	4	18
		Atenção	<p>...E dificuldade às vezes em prestar atenção a algumas coisas, ou seja, às vezes chamo por ele ou digo "A. olha para aqui" e ele está concentrado noutra coisa...é difícil chamar-lhe a atenção... (P2)</p> <p>...tem um certo défice de atenção associado... (P5)</p>	2	
		Comportamento	<p>"Ainda não tentou e já está a dizer, «não consigo, não consigo» ". (P1)</p> <p>...é mais nas birras...inventa que quer fazer uma coisa e tem de ser feita e não me deixa em paz enquanto não se faz... coisas que eu quero que ela faça e ele não quer fazer... (P2)</p> <p>Basta eu reclamar com ele ou dizer-lhe não como agora, ele começa nestes gritos... (P3)</p> <p>...não se sabe defender, esconde-se de tudo, se lhe baterem ele deixa...de repente ou começa a chorar ou de repente, não agride ninguém, mas quer alguma coisa irrita-se... (P4)</p> <p>...comportamentos estereotipados, e muito repetitivo nas conversas... (P5)</p>	5	
		Motricidade	<p>...a nível de motricidade fina tinha muita dificuldade e às vezes acabava por comer com as mãos e tudo" (P5)</p>	1	
		TOTAL			

VII. Apoios e terapias da criança/jovem

Categories	Subcategories	Descritores	n
7.Apoios e terapias da criança/jovem	7.1. Consulta de desenvolvimento	<p>...foi para o Pediátrico... (P1)</p> <p>"...as consultas do Pediátrico, foi lá que foi feito o diagnóstico e depois de 6 em 6 meses vai lá". (P2)</p> <p>...aqui no Hospital tem a Dra. D. que é a pediatra de desenvolvimento...em Coimbra tem a consulta de autismo... (P3)</p> <p>...Sim, em Coimbra, no Pediátrico... (P4)</p> <p>Está a ser seguido no Pediátrico (...) de 6 em 6 meses. (P5)</p>	5
	7.2. Serviço de Intervenção Precoce	<p>"A Intervenção Precoce funcionou até ele vir para aqui [jardim de infância]". (P1)</p> <p>"De 15 em 15 dias a educadora S. que é a coordenadora do SNIPI aqui da Figueira da Foz, reúne comigo..." (P2)</p> <p>...Dra. S. que é a que vem cá de 15 em 15 dias da Intervenção Precoce... (P3)</p> <p>...Não sei se conhece a M.? Essa é que tem especialidade para crianças meu filho sentiu muito a falta dela... (P4)</p>	4
	7.3. Terapias	<p>"...aqui [no jardim de infância] ele tem a terapia da fala e a terapia ocupacional..." (P1)</p> <p>...tem o apoio das terapeutas da fala e ocupacional (...) são aqui na escola... (P2)</p> <p>...A terapia da fala que ele tem lá na escola...Terapia ocupacional, no ano passado era uma rapariga, este ano é outra e ele foi-se abaixo... (P3)</p> <p>...Quando andava na creche ainda teve direito a uma terapeuta que ia a casa...a mesma terapeuta, tentou pôr o menino, por gestos, por um computador e por fala... (P4)</p> <p>...as terapias são todas a nível particular (...) todas as semanas de há 2 anos para cá (...) terapia psicossocial, para o integrar na sociedade...Teve durante...3 anos, terapeuta da fala a nível particular e depois também completava com a da</p>	6

	<p>escola”. (P5)</p> <p>“Outros apoios não há, só aqui a da escola, terapia da fala e ocupacional”. (P6)</p>	
7.4. Apoio educativo/ educação especial	<p>...tem as duas educadoras durante a manhã a tempo inteiro com ele e mais dois ou três, e depois durante a tarde vai para a sala (...) da turma normal... (P2)</p> <p>“A única coisa que ele tem é aqui na escola...” (P4)</p> <p>...aos 5 foi para a (...) escola (...) para a Unidade de Autismo do Jardim-de-infância...tem a sala TEACH...sempre pelo agrupamento que tem a Unidade [Estruturada de Autismo]. Sempre acompanhado com uma professora do ensino especial (...) depois tem a explicação...” (P5)</p> <p>...está integrado nesta estrutura de autismo (...) já foi para uma creche que pertencia à APPACDM (...) (P6)</p>	4
7.5. Atividades de tempos livres	<p>...Tem o ATL, que não é escola propriamente dita, e também faz aqui muitas atividades aí com as animadoras... (P2)</p> <p>...na altura das férias...Vai à praia, vai ao parque das merendas, vão ver moinhos, vão aos museus. Aí é que ele vai...tem a piscina ao sábado... (P3)</p> <p>...esteve num ATL que é da APPDA de Coimbra fez aqui umas férias de verão (...) A hipoterapia...está integrado no CAO da APPACDM, vai com eles uma vez por mês (...) vai também à piscina todas as semanas, é um projeto camarário, Mergulhos Diferentes... (P6)</p>	3
TOTAL		22

VIII. Fontes de apoio à família

Categories	Subcategorias	Descritores	n
8.Fontes de apoio à família	8.1. Formal	<p>...Tenho o meu psiquiatra, está-me a dar um apoio, ele é pedopsiquiatra no Pediátrico...ele está-me a dar um apoio tremendo...temos um abono por causa do problema dele. (P1)</p> <p>... O apoio que eu tenho tido é da coordenadora do SNIPI (...) reuniões que tenho aqui com as educadoras (...) Recebe um abono...é concedido a todas as crianças que têm estes problemas...” (P2)</p> <p>...a Dra. S. que é a que vem aqui de 15 em 15 dias, que é da Intervenção Precoce, ela mesmo assim é que me tem dado muito apoio...Recebo também um coiso dele que é 59€... (P3)</p> <p>...Gosto muito destas terapeutas agora este ano...às vezes em questão de roupas e assim, ia à Cruz Vermelha...Estou a receber 180€ de subsídio por causa da doença dele... (P4)</p> <p>“...recebo da Segurança Social, 50 e tal euros...o subsídio de incapacidade”. (P5)</p> <p>... recebo é...o apoio a 3ª pessoa... (P6)</p>	6
	8.2. Informal	<p>“...a minha cunhada dá assim algum apoio psicológico, alguma força, é só isso, mais nada”. (P2)</p> <p>...ando num grupo em Coimbra de Pais em Partilha, Pais Par...uma vez por mês (...) eu desabafo mais no trabalho (...) ela [filha] tem uma coisa boa, ajuda muito nesse sentido...para mim, muitas vezes é a minha confidente... (P3)</p> <p>...Tenho a madrinha dele que quando me liga ela é que me veste e me calça e manda às vezes roupa para o menino... (P4)</p> <p>...Apoio familiar, tanto da parte do pai, como da minha parte (...) família, sempre que necessito...ou para sair ou qualquer coisa (...) Foi interessante, os pais, eu também participei, dizia as dificuldades do F., eles diziam dos deles... (P5)</p> <p>Uma família estruturada. Uma família unida...os meus pais que faleceram há pouco tempo, que me ajudavam quando eu precisava de ir a algum lado ou estavam sempre a dizer que ficavam com ele à noite... vai todos os dias jantar com os avós... (P6)</p>	5
TOTAL			11

IX. Dificuldades parentais no cuidado e educação da criança

Categories	Subcategorias	Descritores	n
9.Dificuldades parentais no cuidado e educação da criança	9.1. Articulação com a vida profissional	<p>...problemas no trabalho, porque não me facilitam nada a vida... (P1)</p> <p>“...o primeiro mês...tive que mudar o meu horário, para ir levá-lo todos os dias à escola... foi...complicado (...) eu se deixar o meu trabalho, não posso...só que o meu filho precisava...” (P3)</p>	2
	9.2. Disponibilidade de tempo	<p>...não temos um horário assim muito compatível com o horário da natação... (P1)</p> <p>...Não podemos ir às compras, não podemos sair, não podemos ir a qualquer lado... (P6)</p>	2
	9.3. Falta de continuidade dos técnicos/ intervenção	<p>“...na creche não mo aceitaram, tive que o mudar de creche (...) A terapeuta da fala na escola tem sido sempre a mesma, a ocupacional é que não. Porque ele no ano passado já comia...chegou a comer na creche... de um momento para o outro, desde que mudou de terapeuta, não come mais nada (...) acho que devia ter um apoio mas devia ser os próprios médicos a dar-mos, a mandarem, não era eu ter que ir pedir”. (P3)</p>	1
	TOTAL		

X. Estratégias de resolução dos problemas

Categories	Subcategories	Descriptors	n
10.Estratégias de resolução dos problemas	10.1. Evitamento	<p>“Não se conversa muito lá em casa...Não sei mesmo. Foge-se um bocado disso”. (P1)</p> <p>“...eu fico muito nervosa e já não tenho cabeça para nada”. (P4)</p>	1
	10.2. Culpabilização dos outros	<p>...como ele não falava, punham-no de parte. Em seis meses que mal tinha terapia... já se livraram dele para aqui...ainda levaram a mal e puseram o meu menino de parte de certeza... (P4)</p>	1
	10.3. Coping centrado nos problemas	<p>“Ele é assim e fiz tudo o que podia para não ser. Fiz de tudo, fui a Lisboa, fui a Aveiro, fui ao Porto, fui onde me diziam “olha, vai àquele médico que é especialista, que é isto (...) nós pais estamos a pensar em realmente fazer a associação...” (P6)</p> <p>“Se há qualquer mudança...eles [membros da família] adaptam-se bem...” (P5)</p>	2
TOTAL			4

XI. Perspetivas de futuro

Categories	Subcategories	Descriptors	n
11. Perspetivas de futuro	11.1. Não pensa no futuro	...em relação ao futuro do meu filho ainda não pensei. Porque acho que nem quero pensar... (P1) ...Não penso nisso...nem vale a pena... não penso no dia de amanhã. É um dia de cada vez... (P3)	2
	11.2. Apreensão com o futuro	...É muito complicado, aí nem sei...é o que me está a preocupar mais é o futuro porque...ele não vai para uma faculdade, agora temos de ver que curso profissional se adaptará mais às competências dele... (P5) “Preocupa-me...É o ele ir para o Ciclo sem se saber defender, sem saber comer (...) um dia quando eu morrer o que é que vai ser dele”. (P4) ...depois há aquela coisa, e quando os pais falham, não é... (P6)	3
	11.3. Criação de resposta social	E é nisso também que estamos a pensar muito a sério em fazer uma associação para pais para esta parte de autismo... já fomos a semana passada à Câmara...E a minha ideia não é mobilar aquilo como uma escola, é como uma casa... (P6)	1
	11.4. Desenvolver a autonomia	...acho que ele vai ser autónomo. Agora, não sei a que ritmo nem quando é que ele atingirá esse grau de autonomia suficiente, não é, para uma pessoa poder viver sem estar sempre dependente dos outros. (P2) ...Queria que ele ficasse, sei lá, que ele ficasse bom, até ao menos, sei lá, um dia saber vestir-se, calçar...não precisar de ninguém, pronto...Queria que ele ficasse bom para não precisar de ninguém... (P4)	2
TOTAL			8

XII. Necessidade de apoio dos pais

12. Necessidade de apoio dos pais	12.1. Não tem necessidades	12.2. Apoio emocional	12.3. Apoio material	12.4. Apoio informativo	Desenvolvimento/ necessidades educativas da criança	Descritores	n
		<p>...não posso falar muito que não precisei ainda... (P1)</p> <p>“Não tenho sentido necessidades de mais”. (P2)</p> <p>“Por enquanto tem sido [suficiente], não tenho tido razão de queixa”. (P5)</p>					3
		<p>“...gostava até de falar com pessoas que tenham os filhos na mesma situação (...) sinto falta de alguma coisa. Mas ainda não tive coragem de dar o seguinte passo. Talvez se o meu marido fosse comigo... (P1)</p> <p>“O meu marido não se abre...eu desabafo mais no trabalho ou com essa senhora que cá vem do que em casa”. (P3)</p> <p>“Eu não posso contar com ninguém...Eu não dependo de ninguém, não vale a pena (...) Também não há nada, o que é que há aqui na Figueira?” (P4)</p>					3
			<p>“É 45€ cada sessão e se já não consigo pagar uma casa, não é dizer que não consigo, o meu ordenado vai todo para lá... (P3)</p> <p>...precisava de lá mais uns jogos que eu não sei o que é que ele joga aqui. Claro que eu não tenho dinheiro para os comprar todos...Eu acho que o Estado devia ajudar mais estas crianças, digo verdade...a gente tem às vezes de saber se há dinheiro para o fim do mês... (P4)</p> <p>“...é muito difícil começar de base, porque os apoios parece que já são poucos para as associações que existem...” (P6)</p>				3
				<p>... houve uma conferência sobre o autismo e eu gostava de ter ido... Eu para ir a essas coisas tinha que ser para falar de um autismo ligeiro, tá a perceber? (P1)</p> <p>... agora recebi o relatório dele e não tive, como se diz, uma fonte que me dissesse assim «tens um grau de 70%, é isto é aquilo» ...Devia haver mais. Para nós mães, quando temos um diagnóstico destes acho que devíamos ter, não digo uma salinha, mas alguém que nos pudesse tirar essas dúvidas, porque razão é que, pronto...explicar o que era, o que não era... (P3)</p>			3

		...não sei como é que hei-de comunicar com ele... (P4)		8
	Serviços disponíveis	Também nunca ninguém me explicou, corri tudo a saber se havia mais alguma coisa a fazer para ajudá-lo... (P4) ...mas não tenho conhecimento. Não procurei mais nada... (P6)	2	
	Estratégias educativas	...fazê-lo entender que ele consegue e que ele chega lá, é isso tudo, é conseguir dar-lhe a volta... (P1) ...as minhas dificuldades com ele particularmente é mais nas birras quando ele mete uma coisa na cabeça e primeiro que ele se desligue daquela ideia é muito complicado, é o principal problema dele (...) tem outro problema que é ir às compras... (P2) ...mandam muita vez a mãe entrar para ver o que fazem com o filho e eu nunca tive essa hipótese. Nunca tive, não sei o que é que ele faz, até era bom para eu aprenderem casa, dava jeito, mas não sei de nada. ... (P4)	3	
TOTAL			17	

XIII. Envolvimento dos pais no trabalho educativo e terapêutico

Categories	Subcategories	Descriptors	n		
13. Envolvimento dos pais no trabalho educativo e terapêutico	13.1. Participação nas atividades da escola	Na escola, quando há atividades, quando há isso tudo, nós estamos sempre aqui... (P1)	1		
	13.2. Atividades educativas em casa	Falamos sobre...o que está a ser feito e o que é que em casa devo dar também a minha colaboração... (P2) ...no ano passado (terapeuta) mandava mais coisas para eu fazer com ele e isso tudo (...) há coisitas que elas [educadoras] às vezes mandam para a gente fazer com ele... (P3) ...Também parte do trabalho que tem em casa...Dão-nos a conhecer o que é que fazem e algumas coisas que dê para nós fazermos em casa, tentamos fazer... (P5) ...posso fazer o acompanhamento que ele precisa e merece... (P6)	4		
	13.3. Articulação educativa e terapêutica	Sim	...para haver coordenação, não haver discrepâncias na forma de atuar com ele e é isso basicamente... (P2) ...tentamos trabalhar todos em conjunto, na escola, terapeuta, explicadora, tudo em conjunto". (P5)	2	5
		Não	...a preocupação da terapeuta da fala está em ele saber despir-se e vestir-se. A minha preocupação acho que era primeiro a comida, porque há coisas que ele tem que aprender sozinho... (P3) ...disse-me que ele não comia e então eu disse que o levava para casa e depois trago-o e ela começou a gritar comigo...a professora até ficou chateada, porque diziam-me uma coisa e por trás faziam outra...Nada (falta de articulação)... (P4) Não, isso não acontece... (P6)	3	
	TOTAL			10	

Anexo G – Critérios de diagnóstico de PEA pelo DSM-V (APA, 2013)

Critérios de Diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (DSM-V, 2013)

<p>A. Limitações persistentes na comunicação social e interação social em vários contextos, manifestado pelo seguinte:</p> <ul style="list-style-type: none">• Limitações de reciprocidade socio-emocional, que vão, por exemplo, da insuficiência de conversa; a partilha reduzida de interesses e emoções; a incapacidade de iniciar ou responder às interações sociais.• Limitações de comportamentos comunicativos não verbais utilizados para a interação social, que vão, por exemplo, da comunicação verbal e não verbal mal integrada; a anormalidade no contacto visual e linguagem corporal ou dificuldades na compreensão e uso de gestos; para uma total falta de expressões faciais e comunicação não verbal.• As limitações no desenvolvimento, manutenção e compreensão das relações, por exemplo, dificuldades de ajuste de comportamento para atenderem a diversos contextos sociais; dificuldades na partilha de jogo imaginativo ou em fazer amigos; a ausência de interesse em pares.
<p>B. Restritos padrões repetitivos de comportamento, interesses e atividades manifestados por pelo menos dois dos seguintes:</p> <ul style="list-style-type: none">• Movimentos estereotipados ou repetitivos, uso de objetos ou discurso (por exemplo, estereotipias motoras simples, alinhamento de brinquedos ou lançamento de objetos, ecolália, frases idiossincráticas).• Insistência na monotonia, a adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados ou comportamento não verbal e verbal (por exemplo, a angústia extrema em pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões de pensamento rígidos).• Interesses altamente restritos e fixos que são anormais em intensidade ou foco (por exemplo, forte apego ou preocupação com objetos incomuns, excessivamente circunscrito ou interesse perseverante).• Hiper ou hipo reatividade a estímulos sensoriais ou interesses incomuns em aspetos sensoriais do ambiente (por exemplo, aparente indiferença à dor/temperatura, resposta adversa a sons ou texturas específicas, cheiro excessivo, fascínio visual com luzes ou movimento).
<p>C. Os sintomas devem estar presentes no período inicial de desenvolvimento.</p>
<p>D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo nas áreas social, ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento atual.</p>
<p>E. Estes distúrbios não são explicados por deficiência intelectual ou atraso no desenvolvimento global. Contudo a deficiência intelectual e perturbação do espectro do autismo frequentemente coocorrem; para fazer diagnósticos de comorbilidade de transtorno do espectro do autismo e deficiência intelectual, a comunicação social deveria ser inferior ao esperado para o nível de desenvolvimento geral.</p>

Nota. Traduzido do original em Inglês “*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*” by American Psychiatric Association, 2013, pp. 50-59. Copyright © 2013 by the American Psychiatric Association.

Anexo H – Planificação das sessões do programa “Todos Diferentes, Todos Pais”

SESSÃO 1 - APRESENTAÇÃO	
OBJETIVOS	<p>Iniciar o desenvolvimento de uma relação de confiança entre os participantes e a dinamizadora;</p> <p>Conhecer os objetivos e pressupostos em que o programa assenta;</p> <p>Delinear, em grupo, as regras a cumprir ao longo das sessões do programa;</p> <p>Saber os conteúdos a abordar nos encontros seguintes;</p> <p>Explorar os conceitos de família, educação parental e parentalidade.</p>
METODOLOGIAS	<p>Exercício de dinâmica de grupo, exposição de diapositivos, discussão e reflexão em grupo, exercício de grupo.</p>
RECURSOS	<p>Humanos: Licenciada em Ciências da Educação</p> <p>Materiais: Pasta da sessão, cronograma das sessões do programa, computador, <i>Microsoft PowerPoint</i>, <i>Data Show</i>; novelo de lã.</p>
ATIVIDADES	<p>Atividade 1 – “A Teia”</p> <ul style="list-style-type: none"> • Duração: 15 minutos • Tamanho do grupo: grupo total • Recursos materiais: novelo de lã • Procedimento: Os participantes e a dinamizadora da sessão dispõem-se em círculo e esta última passa o novelo a outra pessoa, segurando uma parte do fio e apresentando-se (nome, nº de filhos e idades e expectativas para o programa, outras informações que achem importantes). E assim sucessivamente, até o novelo voltar à dinamizadora da atividade. No final observa-se a forma criada com o novelo e em que medida se poderia ou não relacionar com as relações sociais e, mais concretamente, com as interações familiares. <p>Atividade 2 – Apresentação do programa “Todos Diferentes, Todos Pais”</p> <ul style="list-style-type: none"> • Duração: 35 minutos • Tamanho do grupo: grupo total • Recursos materiais: computador, <i>Datashow</i>, <i>Microsoft PowerPoint</i>, pasta da sessão. • Procedimento: Retomam-se as expectativas mencionadas para o programa, discutindo-se o que se entende por Educação Parental e qual a sua pertinência e benefícios que pode trazer para a relação entre pais e filhos. <p>De seguida apresentam-se os objetivos estabelecidos para o programa, a sua estruturação, método de avaliação e as datas das sessões, informando os cuidadores dos principais resultados obtidos na investigação em que participaram e nos quais a organização do programa de baseou.</p> <p>Entrega-se a pasta do programa com o cronograma das sessões e discutem-se eventuais alterações que possam ser feitas e os horários compatíveis para todos.</p>

**ATIVIDADES
(CONT.)**

Atividade 3 – Apresentação de imagens relacionadas com a temática da família

- Duração: 15 minutos
- Tamanho do grupo: grupo total
- Recursos materiais: computador, *Datashow*, *Microsoft PowerPoint*
- Procedimento: Apresentam-se sequencialmente em *PowerPoint* algumas imagens de situações relacionadas com diferentes tipos de famílias com o objetivo de discutir sentimentos que cada uma suscite nos participantes e daí iniciar a discussão sobre o que representa para eles uma família e a sua importância. Discutir com os participantes se acham que a forma como foram educados exerce alguma influência na sua própria forma de educar.

Atividade 4 – “Como mãe/pai eu sou...”

- Duração: 15 minutos
- Tamanho dos grupos: individual.
- Recursos Materiais: folha de registo da atividade
- Procedimento: Entrega-se a folha de registo da atividade aos participantes e pede-se que nela indiquem no espaço indicado, no máximo cinco características que os definam como mães e pais. Seguidamente, cada um dos elementos apresenta ao grupo aquilo que escreveu.

Após terem sido ouvidos todos os participantes, questiona-se o grupo se todas as características mencionadas representam qualidades ou se, por outro lado, consideram ter havido alguma que pudesse ser destacada como um defeito ou aspeto menos positivo do papel de mãe/pai e o que gostariam/acham que teriam de mudar.

Pretende-se gerar um momento de reflexão sobre a especificidade da parentalidade e ausência de pais ou famílias perfeitas. Neste sentido, os programas de educação parental o que podem fazer é auxiliar os pais no desenvolvimento das suas competências, que todos os pais e famílias possuem, para que possam ser “pais suficientemente bons”.

Atividade 5 – Conclusão da sessão

- Duração: 10 minutos
 - Tamanho do grupo: grupo total
 - Recursos materiais: fichas de avaliação da sessão
 - Procedimento: Procede-se a uma revisão dos pontos-chave da sessão e preenchimento da ficha de avaliação da mesma. Esta atividade será repetida no final de cada sessão, no sentido de consolidar os temas abordados e obter dados da adequação dos temas e da prestação da formadora para, se necessário, proceder a adaptações futuras.
-

SESSÃO 2 – COMPREENDER AS PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO

OBJETIVOS	Reconhecer as potencialidades das crianças com PEA além das suas limitações; Compreender a percepção dos pais sobre o conceito de Autismo; Explicar o conceito de PEA a outros; Conhecer realidades, problemas e dificuldades semelhantes aos seus; Partilha de experiências sobre a problemática dos seus filhos.
METODOLOGIAS	Exercício de dinâmica de grupo, exposição de diapositivos, discussão e reflexão em grupo, visualização de um filme.
RECURSOS	Humanos: Licenciada em Ciências da Educação. Materiais: Computador, <i>Microsoft PowerPoint</i> , <i>Data Show</i> ; filme “Arthur e o Infinito”, plasticina, brilhantes, ficha de avaliação da sessão.
ATIVIDADES	<p>Atividade 1 – Recapitulação da sessão anterior</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 5 minutos.• Tamanho do grupo: grupo total.• Recursos materiais: não tem.• Procedimento: Pede-se aos formandos que resumam os principais assuntos tratados na sessão anterior, no sentido de se consolidar os temas já abordados e estabelecer uma ligação com o se pretende abordar em seguida. Todas as sessões serão iniciadas por um momento de reflexão sobre a sessão anterior. <p>Atividade 2 – Dinâmica da Plasticina</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 10 minutos.• Materiais: plasticina, brilhantes.• Procedimento: Distribui-se a cada participante uma bola de plasticina e pede-se que a moldem como quiserem. Ao fazê-lo, irão descobrir que lá dentro está um brilhante. Pode usar-se como metáfora para o mundo diferente que existe dentro de uma criança com PEA que ao mesmo tempo a torna especial. Apesar das limitações, por dentro têm um tesouro por descobrir. <p>Esta atividade serve de introdução ao conceito de PEA.</p> <p>Atividade 3 – Discussão em grupo sobre o conceito de PEA.</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 10 minutos.• Tamanho do grupo: grupo total.• Recursos materiais: não tem.• Procedimento: Mostrar ao grupo um trabalho fotográfico feito pelo pai de uma criança com PEA em que o retrata no seu dia-a-dia: “<i>Echolilia: Sometimes I Wonder</i>” (fonte: http://www.timothyarchibald.com/personal-projects/echolilia-/1/thumbs). <p>Em grupo, partilham-se ideias sobre como explicariam/explicam a outra pessoa o que é o Autismo e de que forma afeta as crianças/jovens.</p>

**ATIVIDADES
(CONT.)**

Atividade 4 - Definição de PEA e principais características das crianças

- Duração: 20 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Recursos materiais: computador, *Datashow*, *Microsoft PowerPoint*.
- Procedimento: Apresenta-se uma breve exposição sobre o que são as PEA e as principais áreas em que afeta a criança/jovem (linguagem, interação social e comportamento). Reforçar a ideia de que apesar de as PEA serem algo que acompanha a pessoa para toda a vida, as manifestações da problemática vão-se alterando ao longo do ciclo de vida e, por outro lado, algumas crianças manifestam mais dificuldades numas áreas do que outras, daí falar-se em *espectro*.
Continua-se o assunto expondo-se algumas das principais características de crianças com PEA, apresentando exemplos de pessoas com PEA que desempenhem papéis importantes na sociedade.

Atividade 5 – Visualização do filme “Arthur e o Infinito”

- Duração: 35 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Procedimento: Discussão em grupo sobre a forma como se reveem ou não nas situações do filme e facilitar um momento de partilha sobre dificuldades do dia-a-dia.
Fonte: <https://www.youtube.com/watch?v=sg1TFInO-GY>

Atividade 6 – Conclusão da sessão

- Duração: 10 minutos.
 - Tamanho do grupo: grupo total.
 - Recursos materiais: fichas de avaliação da sessão.
 - Procedimento:Procede-se a uma revisão dos pontos-chave da sessão e preenchimento da ficha de avaliação da mesma.
-

SESSÃO 3 – IMPACTO DAS PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO NA FAMÍLIA

OBJETIVOS	<p>Compreender a família como um sistema;</p> <p>Reconhecer o impacto das PEA nos diferentes subsistemas familiares;</p> <p>Refletir sobre as diferentes preocupações e necessidades inerentes a cada etapa do ciclo vital da família;</p> <p>Conhecer e partilhar experiências sobre o impacto das PEA e do cuidado da criança.</p>
METODOLOGIAS	<p>Exercício de dinâmica de grupo, exposição de diapositivos; discussão e reflexão em grupo.</p>
RECURSOS	<p>Humanos: Licenciada em Ciências da Educação.</p> <p>Materiais: Computador, <i>Microsoft PowerPoint</i>, <i>Data Show</i>, ficha de avaliação da sessão.</p>
ATIVIDADES	<p>Atividade 1 – Recapitulação da sessão anterior</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 5 minutos.• Tamanho do grupo: grupo total.• Recursos materiais: não tem.• Procedimento: Pede-se aos formandos que resumam os principais assuntos tratados na sessão anterior, no sentido de se consolidar os temas já abordados e estabelecer uma ligação com o se pretende abordar em seguida. <p>Atividade 2 – Discussão em grupo sobre a família enquanto sistema</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 30 minutos.• Tamanho do grupo: grupo total.• Materiais: computador, <i>Datashow</i>, <i>Microsoft PowerPoint</i>, imagens de famílias.• Procedimento: Utilizar uma analogia, comparando a família com uma balança – se colocarmos ou retirarmos mais peso de um dos lados ela desequilibra-se. Da mesma forma, na família, uma alteração num indivíduo afeta cada um dos elementos e o funcionamento do grupo como um todo. Analisa-se assim a família enquanto sistema, composto por subsistemas, ou seja, nela existe o indivíduo (antes de ser pai, mãe filho ou irmão), o casal, o pai/mãe (figura parental) e os irmãos. <p>Compreender que ao longo do tempo, a família está sujeita a um conjunto de transições que implicam mudanças que se constituem como momentos de crise e <i>stress</i> (eg., nascimento de um filho, entrada do filho na escola). <i>Stress</i> esse que nem sempre é algo de disruptivo mas pode, sim, ser um momento de união e crescimento familiar.</p> <p>Apresentar o ciclo vital da família de uma criança com NEE, referindo a especificidade das exigências e preocupações acrescidas em cada etapa. Referir ainda que, no entanto, o ciclo de vida de uma família é flexível, podendo acontecer que se encontrem em dois estádios ao mesmo tempo (eg., famílias com filhos pequenos e com filhos na escola) e, por outro lado, a progressão desenvolvimental da pessoa com NEE pelas diferentes etapas pode acontecer de forma mais rápida ou mais lenta (eg, entrada no pré-escolar e na escola pode ser feita mais tarde em algumas crianças). Introduce-se assim a conceção de que uma NEE afeta toda a família.</p>

**ATIVIDADES
(CONT.)**

Atividade 3 – Discussão em grupo sobre impacto das PEA no sistema familiar

- Duração: 40 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Recursos materiais: computador, *Datashow*, *Microsoft PowerPoint*.
- Procedimento: Em *PowerPoint* expõem-se resultados obtidos em alguns estudos, inclusive aquele realizado com o grupo, indicando o processo pelo qual as famílias passam desde o momento do conhecimento do diagnóstico, com o objetivo de dar a conhecer outras experiências.

Solicita-se a participação dos formandos no sentido de compreender se se identificam com os resultados indicados, nomeadamente no que respeita a: impacto das PEA no subsistema individual, conjugal, parental e fraternal; estados de reação parental à deficiência/incapacidade; fontes de *stress* familiar. Pensar sobre estratégias de resolução dessas dificuldades.

Continua-se a discussão, referindo-se que as NEE podem implicar conflitos nas dinâmicas familiares:

- Sobrecarga num dos cuidadores (por norma a mãe) que muitas vezes acaba por deixar o trabalho;
- Culpabilização mútua do casal pela deficiência/incapacidade da criança;
- Parentificação dos irmãos e sentimentos de negligência da parte dos pais.

Atividade 4 – Conclusão da sessão

- Duração: 15 minutos.
 - Tamanho do grupo: grupo total.
 - Recursos materiais: fichas de avaliação da sessão.
 - Procedimento: Procede-se a uma revisão dos pontos-chave da sessão e preenchimento da ficha de avaliação da mesma.
-

SESSÃO 4 – PENSAR O FUTURO

OBJETIVOS	<p>Compreender a importância das redes de apoio informal.</p> <p>Conhecer diferentes tipos de serviços de apoio de reabilitação para o presente e futuro;</p> <p>Partilhar ideias sobre serviços de apoio para as diferentes idades, fases de desenvolvimento e grau de severidade da PEA;</p> <p>Conhecer estratégias de criação de grupos de apoio e associações de pais vocacionadas para o Autismo.</p>
METODOLOGIAS	Exposição de diapositivos, <i>brainstorming</i> , discussão e reflexão em grupo.
RECURSOS	<p>Humanos: Licenciada em Ciências da Educação, Assistente Social.</p> <p>Materiais: Computador, <i>Microsoft PowerPoint</i>, <i>Data Show</i>, situações em vídeo do programa <i>Parenting Wisely</i>, quadro (ou cartolina), ficha de avaliação da sessão.</p>
ATIVIDADES	<p>Atividade 1 – Recapitulação da sessão anterior</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 10 minutos• Tamanho do grupo: grupo total• Recursos materiais: Não tem.• Procedimento: Pede-se aos formandos que resumam os principais assuntos tratados na sessão anterior, no sentido de se consolidar os temas já abordados e, seguidamente, apresentam-se os temas a discutir na presente sessão. <p>Atividade 2 – Legislação na área das PEA</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 20 minutos.• Tamanho dos grupos: grupo total.• Recursos Materiais:• Procedimento: Breve exposição em <i>PowerPoint</i> sobre as linhas gerais das principais leis relativas à pessoa com NEE. <p>Atividade 3 – Serviços de apoio: agora e depois...</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 40 minutos.• Tamanho dos grupos: grupo total.• Recursos Materiais:• Procedimento: Pretende-se com esta atividade, informar os participantes sobre os apoios de que os seus filhos podem usufruir e dos seus direitos nas variadas áreas, assumindo-se no entanto, que alguns destes aspetos podem já ser do seu conhecimento: <p>Saúde (isenção de pagamento de taxas moderadoras)</p> <p>Educação (criação de um contingente para alunos com NEE que desejam ingressar no ensino superior)</p> <p>Segurança Social (subsídio mensal vitalício concedido a pessoas com deficiência/incapacidade com mais de 24 anos de idade)</p> <p>Emprego e Formação Profissional (medidas de emprego e estágio que incentivam as</p>

empresas a admitir funcionários com deficiência/incapacidade; formação especial destinada a pessoas com deficiência/incapacidade)

Transportes (isenção de imposto automóvel na aquisição de automóveis ligeiros)

Habitação (condições especiais de acesso ao crédito para aquisição ou construção de casa própria)

Fiscalidade (benefícios a nível do IVA, o contribuinte do IRS com deficiência/incapacidade tem proteção através da concessão de isenções e deduções à coleta).

Mencionar ainda acesso a cursos profissionais, Centros para a Qualificação e o Ensino Profissional (antigos Centros de Novas Oportunidades), bem como atividades de ocupação de tempos livres disponíveis no Concelho e no Distrito de Coimbra e IPSS cuja missão seja o apoio à família. Sugere-se aos pais a possibilidade de criarem a sua própria Associação, fornecendo-lhes informação sobre as principais medidas necessárias.

Atividade 4 – Conclusão da sessão

- Duração: 15 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Recursos materiais: fichas de avaliação da sessão.

Procedimento: Procede-se a uma revisão dos pontos-chave da sessão e preenchimento da ficha de avaliação da mesma.

SESSÃO 5 – RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS E CONFLITOS

OBJETIVOS	Identificar conflitos existentes na esfera familiar; Reconhecer estratégias de resolução/gestão de conflitos a que mais recorrem; Conhecer e aplicar técnicas de resolução de conflitos.
METODOLOGIAS	Exposição de diapositivos, <i>brainstorming</i> , discussão e reflexão em grupo, <i>roleplay</i> .
RECURSOS	Humanos: Licenciada em Ciências da Educação. Materiais: Computador portátil; <i>Microsoft PowerPoint</i> ; <i>Data Show</i> , situações em vídeo do programa <i>Parenting Wisely</i> , quadro (ou cartolina), ficha de avaliação da sessão.
ATIVIDADES	<p>Atividade 1 – Recapitulação da sessão anterior</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 10 minutos• Tamanho do grupo: grupo total• Recursos materiais: Não tem.• Procedimento: Pede-se aos formandos que resumam os principais assuntos tratados na sessão anterior, no sentido de se consolidar os temas já abordados e, seguidamente, apresentam-se os temas a discutir na presente sessão. <p>Atividade 2 – Discussão e reflexão em grupo sobre o conceito de conflito</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 20 minutos.• Tamanho dos grupos: grupo total.• Recursos Materiais:• Procedimento: Inicia-se a discussão propondo ao grupo uma reflexão sobre o que é um conflito e que identifiquem situações pessoais de conflito familiar (eg., desacordo nas estratégias educativas, falta de apoio emocional/físico na educação dos filhos de parte do/a companheiro/a). Pede-se ainda aos formandos que exemplifiquem como normalmente resolvem esses conflitos (eg., discutem, evitam...). <p>Atividade 3 – Técnicas de resolução de conflitos</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 20 minutos.• Tamanho dos grupos: grupo total.• Recursos Materiais:• Procedimento: Após o debate em grupo, apresentam-se alguns diapositivos contendo a definição de conflito, estratégias para evitar a escalada do conflito, importância da comunicação e estratégias que podem ser utilizadas na resolução e gestão de conflitos (cedência, resolução de problemas, inação, confrontação e negociação).

**ATIVIDADES
(CONT.)**

Atividade 4 – Roleplay

- Duração: 30 minutos.
- Recursos materiais: não necessita.
- Tamanho do grupo: grupos de três elementos e um de dois elementos.
- Procedimento: Os formandos agrupam-se em grupos de três (e outro de dois elementos). Apresentam-se situações de conflito familiar e pede-se que os participantes representem estratégias possíveis de resolução: conflitos entre o casal; entre um dos pais e a criança, sendo que o outro progenitor contradi-lo na frente da criança; entre o casal e a família de origem (eg., divergências geracionais na educação dos seus filhos).

Atividade 4 – Conclusão da sessão

- Duração: 10 minutos.
 - Tamanho do grupo: grupo total.
 - Recursos materiais: fichas de avaliação da sessão.
 - Procedimento: Procede-se a uma revisão dos pontos-chave da sessão e preenchimento da ficha de avaliação da mesma.
-

SESSÃO 6 – ESTRATÉGIAS EDUCATIVAS

OBJETIVOS	<p>Recolher dados para posterior avaliação dos estilos educativos dos pais;</p> <p>Compreender a função da família e a sua importância no desenvolvimento da criança;</p> <p>Identificar os diferentes estilos educativos parentais e as suas implicações no desenvolvimento da criança;</p> <p>Identificar o estilo educativo predominante na relação de cada participante com os seus filhos.</p>
METODOLOGIAS	Exposição de diapositivos, discussão e reflexão em grupo.
RECURSOS	<p>Humanos: Licenciada em Ciências da Educação.</p> <p>Materiais: Computador portátil, <i>Microsoft PowerPoint</i>, <i>Data Show</i>, ficha de avaliação da sessão.</p>
ATIVIDADES	<p>Atividade 1 – Recapitulação da sessão anterior</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 5 minutos.• Tamanho do grupo: grupo total.• Recursos materiais: Não tem.• Procedimento: Pede-se aos formandos que resumam os principais assuntos tratados na sessão anterior, no sentido de se consolidar os temas já abordados. De seguida apresentam-se os temas a discutir na presente sessão. <p>Atividade 2 – Preenchimento do Questionário de Práticas Parentais (QPP)</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 15 minutos.• Materiais: Questionário de Práticas Parentais.• Procedimento: Pede-se aos elementos do grupo que preencham o questionário individualmente, indicando-se que os resultados serão comunicados na sessão seguinte. <p>Atividade 3 – Reflexão em grupo sobre a função da família</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 15 minutos.• Tamanho do grupo: grupo total.• Recursos materiais: computador, <i>Microsoft PowerPoint</i>, <i>Datashow</i>.• Procedimento: Começa-se a discussão em grupo, remetendo para a primeira sessão em que se abordou o que é uma família, questionando agora os pais sobre “Para que serve a família? Qual é a sua função?”. <p>Passa-se então a explicar a função interna (proteção) e externa (socialização) que aquela desempenha no desenvolvimento da criança, sendo também responsável por promover a autonomia e sentido de pertença através de relações que se querem de suporte.</p>

Atividade 4 - Estratégias educativas: alguns conceitos

- Duração: 15 minutos.
- Tamanho do grupo: total.
- Recursos materiais: computador, *Datashow*, *Microsoft PowerPoint*.
- Procedimento: Continuando o assunto abordado na atividade anterior, desenvolve-se o tema indicando que no sentido de fazer cumprir as funções da família, os pais ou outras figuras parentais/cuidadores, vão desenvolvendo um conjunto de estratégias educativas, que adequam às características da criança/jovem ao longo do ciclo vital. Nesta interação pais/filhos há três aspectos importantes: atitudes parentais (crenças e sistemas de valores dos cuidadores) + práticas educativas parentais (coercivas ou indutivas, no sentido estabelecer regras e limites) = estilos educativos parentais.

Atividade 5 – Estilos educativos parentais

- Duração: 35 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Procedimento: Apresentar imagens de situação de interação entre pais e filhos que representem cada um dos estilos educativos (permissivo, autoritário, afirmativo e negligente) e solicitar que os formandos comentem acerca do que vêm nelas; que tipo de relação lhes parece existir entre aquele pai/mãe e o(a) filho(a). Após esse primeiro momento de discussão, questionar o grupo se alguma das situações poderia representar o seu próprio cotidiano ou com qual delas mais se identificam. Posto isto, apresenta-se ao grupo cada um dos estilos educativos parentais e suas principais características, nomeadamente no que diz respeito ao grau de envolvimento parental e exigência de cada um, e também ao tipo de comunicação estabelecida na relação pais/filhos e implicações de cada um no desenvolvimento da criança. Ressalvar que não recorremos sempre ao mesmo estilo educativo em todas as situações. Indica-se de seguida que a literatura refere o estilo permissivo como o mais utilizado por figuras parentais de crianças com NEE, havendo uma desculpabilização e tolerância de comportamentos inadequados, decorrentes de comportamentos de superproteção e compensação da parte dos cuidadores. Termina-se a atividade com a nota de que é importante que os pais compreendam e vejam a criança além da sua deficiência/incapacidade, já que esta, além das características impostas pelas PEA, tem também todas as necessidades dos seus pares com desenvolvimento normativo. Neste sentido, os pais não devem desconsiderar o estabelecimento de regras e limites e utilização de estratégias de reforço positivo.

Atividade 6 – Conclusão da sessão

- Duração: 10 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Recursos materiais: fichas de avaliação da sessão.
- Procedimento: Procede-se a uma revisão dos pontos-chave da sessão e preenchimento da ficha de avaliação da mesma.

SESSÃO 7 – REFORÇO POSITIVO: O ELOGIO

OBJETIVOS	<p>Perceber a importância dos elogios no reforço e promoção de comportamentos adequados;</p> <p>Conhecer as formas mais eficazes de elogiar;</p> <p>Identificar os comportamentos dos filhos que necessitam e/ou merecem elogios.</p>
METODOLOGIAS	<p>Exposição de diapositivos, discussão e reflexão em grupo, <i>brainstorming</i>, exercício de dinâmica de grupo.</p>
RECURSOS	<p>Humanos: Licenciada em Ciências da Educação</p> <p>Materiais: Computador portátil, <i>Microsoft PowerPoint</i>, <i>Data Show</i>, folha-resumo “dicas para bem elogiar”, ficha de avaliação da sessão.</p>
ATIVIDADES	<p>Atividade 1 – Recapitulação da sessão anterior</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 5 minutos.• Tamanho do grupo: grupo total.• Recursos materiais: Não tem.• Procedimento: Pede-se aos formandos que resumam os principais assuntos tratados na sessão anterior, no sentido de se consolidar os temas já abordados. De seguida apresentam-se os temas a discutir na presente sessão. <p>Atividade 2 – Dinâmica de grupo “jogo do elogio”</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 15 minutos.• Tamanho do grupo: grupo total e dinamizadora• Materiais: sem material.• Procedimento: Cada participante tece um elogio à pessoa que se encontra à sua direita (eg., gosto muito da camisola que traz hoje, combina muito bem com essa saia). A orientadora da sessão pode começar exemplificando. <p>Seguidamente, refletiu-se sobre o significado e aplicação latentes na atividade realizada, questionando os participantes sobre o que sentiram (desconforto, vergonha, pouco à vontade ou se por outro lado se sentiram bem ao receberem o elogio) e se acham importante receber um elogio e elogiarem-se a si mesmos por algo que saibam que fizeram bem.</p> <p>Faz assim, de certa forma, uma análise ao autoconceito e autoestima dos pais enquanto seres individuais e não apenas enquanto figuras parentais.</p> <p>Remata-se a atividade com a ideia de que é importante o autorreconhecimento de um bom desempenho paterno, refletindo-se no comportamento dos filhos que aprendem por modelagem.</p> <p>Atividade 3 – <i>Brainstorming</i> sobre o tema</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 15 minutos.• Tamanho do grupo: grupo total.• Recursos materiais: computador, <i>Microsoft PowerPoint</i>, <i>Datashow</i>.• Procedimento: Com esta atividade pretende averiguar-se a postura dos

participantes em relação aos seus filhos, no que respeita ao elogio dos seus comportamentos. Neste sentido, a discussão e reflexão em grupo orienta-se em torno das seguintes questões base:

- Costumam elogiar frequentemente as vossas crianças?
- Que tipo de elogios é que lhes costumam fazer? O que é que lhes costumam dizer e fazer?
- E quando vocês eram crianças, os vossos pais costumavam elogiar aquilo que vocês faziam?
- Acham que isso teve influência na forma como educam os vossos filhos?
- Deem exemplos de benefícios e aspetos prejudiciais do elogio para o comportamento da criança (que serão registados em PowerPoint ou no quadro).
- Em que situações/que tipo de comportamentos acham que eles devem ser elogiados? (tomar nota das repostas).

Atividade 4 – Elogio: benefícios e dicas para o tornar mais eficaz

- Duração: 15 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Recursos materiais: computador, *Microsoft PowerPoint*, *Datashow*.
- Procedimento: Apresentação de diapositivos em *PowerPoint* sobre os benefícios de elogiarem os seus filhos (eg., aumenta a autoestima e a confiança em si próprios e nos outros, reforça comportamentos positivos).

De seguida reflete-se em grupo se consideram haver formas mais eficazes de elogiar, expondo-se diapositivos com alguns exemplos de estratégias que reforçam os elogios (eg., elogiar com sorrisos, contacto visual e entusiasmo; elogiar de forma positiva sem os combinar com críticas; elogiar no momento em que o bom comportamento acontece).

Atividade 5 - Discussão e reflexão em grupo sobre situações do quotidiano

- Duração: 30 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Recursos materiais: computador, *Microsoft PowerPoint*, *Datashow*.
- Procedimento: Descrevem-se algumas situações suscetíveis de ocorrer no quotidiano entre pais e filhos e pede-se aos participantes que descrevam como reagiriam perante as mesmas:

1) O vosso filho fez-vos um desenho e vem todo orgulhoso mostrar-vos o que fez. Como é que vocês reagem? O que dizem e fazem? (em vez de se limitarem a dizer algo como “*Ah, que lindo!*”, podem dizer algo como “*Muito bem, está muito bonito, tens muito jeito!*”, elogiando detalhes específicos do desenho).

2) Mãe e filho acabam de brincar com os legos e o filho começa a arrumá-lo dentro da caixa. Como reagiriam? (“*Bom trabalho! Estás a arrumar as peças todas!*”; “*Gostei muito de brincar contigo!*”, complementando o elogio com um beijo/abraço ou um sorriso).

3) A mãe chega ao quarto e vê a criança a fazer a cama, apesar de estar mal feita

(eg., *“Muito bem, gosto muito quando fazes a tua cama e ajudas a mãe!”*).

4) O filho está a arrumar o quarto pois está tudo espalhado. Entretanto, a mãe entra no quarto e diz:

Mãe: *“Se vais arrumar o quarto ao menos faz como deve ser, Olha para isto! Tudo fora do sítio!”*

Filho: *“Só queria ajudar!”*

A mãe agiu bem? O que deveria ter dito? (a crítica vai fazer com que a criança se restrinja de voltar a ajudar. A mãe deveria ter agradecido a ajuda e dado dicas para melhorar o desempenho do filho).

Após a reflexão em grupo, apresentam-se alguns exemplos que poderiam ter sido utilizados perante determinada situação de forma a incentivar a criança na prossecução de comportamentos adequados, desvalorizando comportamentos de indisciplina.

Atividade 6 – Conclusão da sessão

- Duração: 10 minutos.
 - Tamanho do grupo: grupo total.
 - Recursos materiais: fichas de avaliação da sessão.
 - Procedimento: Procede-se a uma revisão dos pontos-chave da sessão e preenchimento da ficha de avaliação da mesma. Por último, entrega-se uma folha-resumo de “dicas para bem elogiar” e define-se como trabalho para casa elogiarem os seus filhos pelo menos uma vez.
-

SESSÃO 8 – REFORÇO POSITIVO: A RECOMPENSA

OBJETIVOS	<p>Perceber a importância e riscos das recompensas materiais no reforço e promoção de comportamentos adequados;</p> <p>Elaborar um programa de recompensas adequado às características desenvolvimentais dos seus filhos;</p> <p>Conhecer as formas mais eficazes de recompensar.</p>
METODOLOGIAS	Exposição de diapositivos, discussão e reflexão em grupo.
RECURSOS	<p>Humanos: Licenciada em Ciências da Educação</p> <p>Materiais: Computador portátil; <i>Microsoft PowerPoint</i>; <i>Data Show</i>, folha de registo de comportamentos desejáveis, duas cartolinas, marcadores, autocolantes, “saco-surpresa” (puzzle, carrinhos e chupa-chupas), fichas de avaliação da sessão.</p>
ATIVIDADES	<p>Atividade 1 – Recapitulação da sessão anterior</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 5 minutos.• Tamanho do grupo: grupo total.• Recursos materiais: Não tem.• Procedimento: Pede-se aos formandos que resumam os principais assuntos tratados na sessão anterior, no sentido de se consolidar os temas já abordados. Discute-se como correu a tarefa recomendada para casa e de seguida apresentam-se os temas a discutir na presente sessão. <p>Atividade 2 – Discussão e reflexão em grupo sobre o tema da sessão</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 15 minutos.• Materiais: Computador portátil; <i>Microsoft PowerPoint</i>; <i>Data Show</i>.• Procedimento: Introduce-se o tema da sessão, orientando a discussão em torno de algumas questões:<ul style="list-style-type: none">- O que é recompensar?- Qual a diferença entre elogio e recompensa? (<i>elogio é uma recompensa social</i>)- Costumam utilizar recompensas para conseguir/reforçar determinado comportamento por parte dos seus filhos? A que tipo de recompensas costumam recorrer?- Quais são os comportamentos dos vossos filhos que costumam recompensar? Porque recorrem às recompensas para esses comportamentos?- Utilizam com mais frequência recompensas materiais/concretas ou sociais? Apontem alguns exemplos. <p>Atividade 3 – Lista de comportamentos desejáveis</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 15 minutos.• Tamanho do grupo: individual.• Recursos materiais: folha de registo de comportamentos desejáveis.• Procedimento: entrega-se uma folha da atividade a cada um dos participantes, solicitando que a preencham com alguns exemplos de comportamentos dos seus

filhos que gostassem que ocorressem mais vezes. De seguida, pede-se que, individualmente, leiam em voz alta a lista elaborada por cada um.

Atividade 4 – Exemplos de recompensas

- Duração: 10 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Recursos materiais: Computador portátil; *Microsoft PowerPoint*; *Data Show*.
- Procedimentos: Em *PowerPoint*, apresentam-se ao grupo alguns exemplos de recompensas concretas a que podem recorrer para reforçar o comportamento desejável: materiais baratos (eg., marcadores, papel e lápis, livros para colorir; guloseima no lanche para a escola), privilégios especiais em casa (eg., escolher a sobremesa para o jantar; ter um amigo em casa para brincar; vestir-se com a roupa dos pais), atividades exteriores especiais (eg., ir ao cinema, ir ao parque, comer um gelado) e atividades especiais com os pais (eg., fazer um bolo com a mãe/pai ou 10 minutos de tempo extra de brincadeira).

Atividade 5 – Tabela de recompensas

- Duração: 35 minutos.
- Recursos Materiais: duas cartolinas, marcadores, autocolantes, “saco-surpresa” (puzzle, carrinhos e chupa-chupas).
- Procedimento: inicia-se a sessão entregando uma recompensa simbólica a cada elemento do grupo pela participação nas sessões.

ATIVIDADES (CONT.)

Em seguida, pede-se aos pais que elaborem uma tabela de recompensas, com a orientação da dinamizadora da sessão. Naquela, deverão constar os comportamentos que enumeraram na atividade 3. Por cada vez que determinado comportamento fosse cumprido, deveriam atribuir um autocolante na tabela e, sempre que juntassem três autocolantes deveriam permitir às crianças retirar uma recompensa do “saco-surpresa”.

Para o efeito, fornece-se a cada um dos participantes uma folha de cartolina e marcadores, explicando que se pretende que desenhem uma tabela para uma semana com o objetivo de promover, no máximo dois comportamentos nos seus filhos.

Atividade 6 – Conclusão da sessão

- Duração: 10 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Recursos materiais: fichas de avaliação da sessão.
- Procedimento: Faz-se uma revisão dos pontos-chave da sessão e preenchem-se as fichas de avaliação da mesma. Por último, entrega-se uma folha-resumo “dicas para recompensar corretamente” e define-se como trabalho para casa iniciarem a aplicação da tabela de recompensas.

SESSÃO 9 – ESTABELECEER LIMITES

OBJETIVOS	Reconhecer a importância do estabelecimento de limites e regras consistentes para o comportamento da criança, de forma a controlar comportamentos desafiantes e potenciar comportamentos adequados; Identificar comportamentos que demandem o estabelecimento de limites; Compreender formas adequadas de estabelecer limites.
METODOLOGIAS	Exposição de diapositivos, discussão e reflexão em grupo.
RECURSOS	Humanos: Licenciada em Ciências da Educação Materiais: Computador portátil, <i>Microsoft PowerPoint</i> , <i>Data Show</i> , folha de atividade da dinâmica dos 9 pontos, folha-resumo “como estabelecer limites”, ficha de avaliação da sessão.
ATIVIDADES	<p>Atividade 1 – Recapitulação da sessão anterior</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 5 minutos.• Tamanho do grupo: grupo total.• Recursos materiais: Não tem.• Procedimento: Pede-se aos formandos que resumam os principais assuntos tratados na sessão anterior, no sentido de se consolidar os temas já abordados. Discute-se como correu a tarefa recomendada para casa e de seguida apresentam-se os temas a discutir na presente sessão. <p>Atividade 2 – Discussão e reflexão em grupo sobre o tema da sessão</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 10 minutos.• Tamanho do grupo: grupo total.• Materiais: Sem materiais. <p>Procedimento: Em grupo, reflete-se sobre algumas situações em que considerem ser necessário impor limites, bem como a importância da sua aplicação, recorrendo às seguintes questões orientadoras da discussão:</p> <ul style="list-style-type: none">- Quais as situações/comportamentos que mais os preocupam, em que sentem que os seus filhos mais os desafiam?- Como é que se sentem nessas alturas e como reagem? <p>Atividade 3 – Discussão de situações do quotidiano</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 20 minutos.• Tamanho do grupo: grupo total.• Recursos materiais: computador, <i>Microsoft PowerPoint</i>, <i>Datashow</i>.• Procedimento: Apresentam-se cinco imagens em <i>PowerPoint</i> que retratam situações concretas em que se pretenda saber qual a opinião dos formandos sobre a necessidade ou não de imposição de limites (eg., assistir televisão em vez de realizar as tarefas de casa, arrumar o quarto)

**ATIVIDADES
(CONT.)**

Atividade 4 – Como estabelecer limites

- Duração: 15 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Recursos materiais: computador, *Microsoft PowerPoint*, *Datashow*.
- Procedimento: Em *PowerPoint*, apresentam-se ao grupo alguns exemplos concretos de como estabelecer limites e regras assertivas (eg., não dar ordens desnecessárias; estabelecer expectativas realistas e dar orientações de acordo com a idade e fase de desenvolvimento/capacidade de compreensão da criança; não ameaçar – utilizar ordens do tipo “quando – então”, particularmente no caso das PEA, devem recorrer a ordens curtas e o mais específicas possível; importante haver coordenação e consistência educativa entre os progenitores).

Atividade 5 – Dinâmica dos 9 pontos

- Duração: 10 minutos.
- Tamanho do grupo: individual.
- Material: folha de atividade.
- Procedimento: Entrega-se aos formandos a folha da atividade que contém o teste dos nove pontos. Estes devem unir todos os pontos com um máximo de 4 traços, sem levantar o lápis e sem passar duas vezes pelo mesmo ponto. Terminado o tempo definido para a atividade, discute-se em grupo o que se sentiu durante a realização da mesma.

Pretende-se com esta atividade reconhecer a frustração inerente à incapacidade de resolver a situação, fazendo o paralelo para a atividade parental. Por vezes surgem situações difíceis em que é complicado lidar com o comportamento da criança, particularmente tratando-se de crianças com PEA e, como tal, estabelecer limites pode tornar-se tarefa árdua e os pais podem sentir-se frustrados por não conseguirem obter dos seus filhos o esperado e pedido. No entanto, há determinadas atitudes a evitar.

Atividade 6 – Atitudes a evitar

- Duração: 10 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Material: computador, *Microsoft PowerPoint*, *Datashow*.
- Procedimento: Continuando o tema introduzido na atividade anterior, pede-se aos participantes que, com base no que tem vindo a ser referido, deem exemplos de verbalizações ou atitudes a serem evitadas no relacionamento com a criança, anotando-se as respostas dadas no quadro ou em *PowerPoint*, caso não exista o primeiro. Finda a discussão em grupo, apresentam-se alguns exemplos comumente utilizados na interação pais-filhos (eg., “Não gosto mais de ti!”, “Se não comeres a sopa toda, vem o homem do saco e leva-te...”, “Fazes-me perder a cabeça! Já estou a ficar doente por tua causa!”).

Atividade 7 – Conclusão da sessão

**ATIVIDADES
(CONT.)**

- Duração: 10 minutos.
 - Tamanho do grupo: grupo total.
 - Recursos materiais: fichas de avaliação da sessão, folha-resumo.
 - Procedimento: Faz-se uma revisão dos pontos-chave da sessão e preenchem-se as fichas de avaliação da mesma. Por último, entrega-se uma folha-resumo “como estabelecer limites” e atribui-se uma tarefa para fazer em casa: brincar com os filhos durante pelo menos 10 minutos.
-

SESSÃO 10 – CASTIGO FÍSICO: DISCIPLINA OU MALTRATO?

OBJETIVOS	<p>Refletir sobre a problemática dos maus-tratos e do limite entre castigos físicos como forma de educação;</p> <p>Conhecer a existência de diferentes formas de maltrato;</p> <p>Compreender as consequências do maltrato para a vítima;</p> <p>Perceber a existência de estratégias educativas alternativas ao castigo físico;</p> <p>Saber como aplicar estratégias educativas alternativas ao castigo físico como o <i>time out</i> ou ignorar.</p>
METODOLOGIAS	Exposição de diapositivos, <i>brainstorming</i> , discussão e reflexão em grupo.
RECURSOS	<p>Humanos: Licenciada em Ciências da Educação.</p> <p>Materiais: Computador portátil; <i>Microsoft PowerPoint</i>; <i>Data Show</i>, situações em vídeo do programa <i>Parenting Wisely</i>, quadro (ou cartolina), ficha de avaliação da sessão.</p>
ATIVIDADES	<p>Atividade 1 – Recapitulação da sessão anterior</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 5 minutos• Tamanho do grupo: grupo total• Recursos materiais: Não tem.• Procedimento: Pedem-se aos formandos que resumam os principais assuntos tratados na sessão anterior, no sentido de se consolidar os temas já abordados e, seguidamente, apresentam-se os temas a discutir na presente sessão. <p>Atividade 2 – <i>Brainstorming</i> sobre o conceito de maus-tratos</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 10 minutos.• Tamanho dos grupos: grupo total.• Recursos Materiais: quadro (ou cartolina e marcadores, caso aquele não exista).• Procedimento: De forma a introduzir o tema, questiona-se os participantes sobre é que é para eles o maltrato infantil e que identifiquem o que consideram serem formas de maltrato. As ideias que vão surgindo serão anotadas no quadro (ou numa cartolina, na ausência do primeiro) pela orientadora da atividade. No final, esta lê as sugestões reunidas, gerando-se uma reflexão sobre as opiniões obtidas. <p>Atividade 3 – O que se entende por maltrato?</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 10 minutos.• Tamanho dos grupos: grupo total.• Recursos Materiais:• Procedimento: Recorrendo à exposição de diapositivos em <i>PowerPoint</i>, apresentam-se definições do conceito de maltrato, bem como as diferentes formas em que se manifesta (negligência e abandono, abuso psicológico, abuso sexual, abuso físico, mendicidade, exposição à violência parental, síndrome do bebé abandonado, síndrome de <i>Munchausen</i> por procuração).

**ATIVIDADES
(CONT.)**

Atividade 4 – Reflexão e discussão em grupo sobre vantagens e desvantagens da palmada

- Duração: 10 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Recursos materiais: sem material.
- Procedimento: Discute-se com o grupo a existência de vantagens e desvantagens da utilização da palmada para controlar um comportamento desadequado. Pretende-se, assim, compreender a posição dos participantes em relação a esta estratégia educativa, alertando-os para a linha tênue entre disciplina e maltrato, sem no entanto criticar nenhum dos pais e mães que pudessem recorrer a este tipo de estratégia.

Atividade 5 – Consequências do maltrato infantil

- Duração: 10 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Recursos materiais: sem material.
- Procedimento: Em *PowerPoint*, apresentam-se diapositivos sobre as consequências do maltrato na criança (a nível físico, comportamental, cognitivo, socio-afetivo e no seu desenvolvimento global).

Atividade 6 – Estratégias educativas alternativas ao castigo físico: Ignorar e *time out*

- Duração: 10 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Recursos materiais: Computador portátil; *Microsoft PowerPoint*; *Data Show*.
- Procedimento: Começa por questionar-se se os participantes se, com base no que já foi referido, consideram que o castigo físico é uma forma de disciplina ou de maltrato. Depois de ouvidas as opiniões, apresentam-se diapositivos que expõem outras alternativas de disciplina, bem como a forma de as aplicar e suas vantagens:
 - Ignorar (pode ser utilizada perante birras, provocações, discussões e “choramingos”)
 - *Time out* ou período de afastamento (útil para problemas de maior intensidade como brigar, desafiar, agressões e comportamentos destrutivos)

É importante reforçar que estas estratégias devem ser aplicadas de forma consistente e adaptadas à idade da criança (eg., uma criança de 2 anos não conseguirá manter-se quieta todo o tempo de um *time out* de 5 minutos, perdendo assim o seu propósito). Os pais devem também ter em conta que todas as crianças irão testar estes métodos.

**ATIVIDADES
(CONT.)**

Atividade 7 – Visualização de cenas do programa *Parenting Wisely*

- Duração: 30 minutos.
- Tamanho do grupo: grupo total.
- Recursos materiais: Computador portátil; *Microsoft PowerPoint*; *Data Show*, situações em vídeo do programa *Parenting Wisely*, quadro (ou cartolina).
- Procedimento: Apresentam-se ao grupo duas cenas do programa *Parenting Wisely* com várias soluções possíveis:

- 1) Supermercado: a filha quer levar doces e a mãe não quer que ela compre.
- 2) Ao telefone: A mãe está ao telefone a tratar de um assunto importante e é constantemente interrompida pela filha.

Questionam-se os participantes se são situações que já lhes ocorreram e como agem/agiriam, anotando-se no quadro (ou cartolina) as respostas dadas.

Após discussão das formas possíveis de reação, foram expostas as hipóteses sugeridas pelo programa:

- 1) Envolver a criança, dar uma palmada na criança e retirá-la da loja, ceder aos seus pedidos, estabelecer regras e consequências antes de sair de casa.
- 2) Desligar de imediato o telefone e resolver o problema, gritar com a criança e mandá-la sentar-se nas escadas, resolver o problema em conjunto com a criança (negociação).

Segue-se um momento de reflexão sobre os benefícios e consequências de cada resposta, ponderando-se qual a mais eficaz, lembrando todas as estratégias mencionadas ao longo do programa.

Atividade 8 – Conclusão da sessão

- Duração: 5 minutos.
 - Tamanho do grupo: grupo total.
 - Recursos materiais: fichas de avaliação da sessão.
 - Procedimento: Faz-se uma revisão dos pontos-chave da sessão e preenchem-se as fichas de avaliação da mesma.
-

SESSÃO 11 – APRENDER ENQUANTO SE BRINCA

OBJETIVOS	<p>Perceber que existem e quais os contributos do brincar para a criança;</p> <p>Conhecer algumas características do desenvolvimento da criança;</p> <p>Identificar benefícios para os filhos da participação dos pais nas suas brincadeiras;</p> <p>Reconhecer benefícios para pais e mães de brincar com os seus filhos;</p> <p>Compreender formas de participar nas brincadeiras da criança</p>
METODOLOGIAS	Exposição de diapositivos, <i>roleplay</i> , discussão e reflexão em grupo.
RECURSOS	<p>Humanos: Licenciada em Ciências da Educação, Educadora/Professora de Educação Especial.</p> <p>Materiais: Computador portátil; <i>Microsoft PowerPoint</i>; <i>Data Show</i>, folha-resumo “brincar com a criança”, caixa de brinquedos, ficha de avaliação da sessão.</p>
ATIVIDADES	<p>Atividade 1 – Recapitulação da sessão anterior</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 10 minutos• Tamanho do grupo: grupo total• Recursos materiais: Não tem.• Procedimento: Pede-se aos formandos que resumam os principais assuntos tratados na sessão anterior, no sentido de se consolidar os temas já abordados. Discute-se como correu a tarefa recomendada para casa e de seguida apresentam-se os temas a discutir na presente sessão. <p>Atividade 2 – Discussão e reflexão em grupo sobre o tema da sessão</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 10 minutos• Tamanho dos grupos: grupo total• Recursos Materiais: nenhum• Procedimento: Inicia-se uma reflexão em torno do nome atribuído à sessão – “Aprender enquanto se brinca”, pretendendo saber quem acham que aprende. No seguimento da conversa, a orientadora da sessão questiona os participantes sobre o papel dos pais nas brincadeiras dos filhos: se estes devem ter lugar nas mesmas ou se, pelo contrário, é um momento só deles. <p>Atividade 3 - Roleplay</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 20 minutos• Tamanho dos grupos: grupo total.• Recursos Materiais: caixa de brinquedos• Procedimento: Pede-se a cada participante que escolha um brinquedo da caixa que mais se aproxime das preferências do seu filho e que tentem explicar o que o tornaria tão atraente aos olhos dele. <p>De seguida, pede-se que exemplifiquem com os brinquedos selecionados:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Uma situação em que não se estruturam as atividades e as consequências no comportamento da criança.2. Situação em que os pais organizam completamente as brincadeiras.

3. O que fazer quando as brincadeiras se tornam violentas.

Atividade 4 – A importância do brincar

- Duração: 30 minutos
- Tamanho dos grupos: grupo total
- Recursos Materiais: computador portátil; *Microsoft PowerPoint*; *Data Show*
- Procedimento: Através da exposição de diapositivos em *PowerPoint*, apresentam-se alguns contributos gerais do brincar para a criança (eg., aprender a relacionar-se, desenvolvimento afetivos e emocional, desenvolvimento de capacidades físicas) e também aspetos específicos para cada faixa etária.

Abordam-se ainda benefícios, para pais e filhos, inerentes à interação com os “mais crescidos” durante as brincadeiras. Termina-se a atividade, mencionando algumas dicas para pais e mães sobre como brincar com os filhos (eg., respeitar o ritmo e nível de desenvolvimento da criança, usar comentários descritivos e encorajar a criança a resolver problemas por si mesma) e reforçando a ideia de que de todas as estratégias de interação entre pais e filhos, a brincadeira e os elogios são aquelas que nunca são demais usar.

Atividade 5 – Conclusão da sessão

- Duração: 10 minutos
 - Tamanho do grupo: grupo total
 - Recursos materiais: fichas de avaliação da sessão, folha-resumo.
 - Procedimento: Faz-se uma revisão dos pontos-chave da sessão e preenchem-se as fichas de avaliação da mesma. Por último, entrega-se uma folha-resumo “brincar com a criança”.
-

SESSÃO 12 – BALANÇO DO PROGRAMA

OBJETIVOS	<p>Recapitulação dos temas abordados ao longo do programa;</p> <p>Realizar um balanço geral do funcionamento do programa;</p> <p>Analisar se as expectativas traçadas no início do programa corresponderam à realidade;</p> <p>Identificar aspetos positivos e negativos no funcionamento das sessões;</p> <p>Sugerir mudanças a efetuar no futuro;</p> <p>Refletir sobre a influência do programa no comportamento dos filhos e dos participantes.</p>
METODOLOGIAS	<p>Exposição de diapositivos, <i>brainstorming</i>, discussão e reflexão em grupo.</p>
RECURSOS	<p>Humanos: Licenciada em Ciências da Educação, Professora de Educação Especial, Assistente Social.</p> <p>Materiais: Computador portátil; <i>Microsoft PowerPoint</i>; <i>Data Show</i>, questionários Índice de <i>Stress Parental</i> e Inventário de Necessidades da Família, papel de cenário e canetas coloridas, ficha de avaliação do programa.</p>
ATIVIDADES	<p>Atividade 1 – Recapitulação dos conteúdos abordados ao longo do programa</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 20 minutos• Tamanho do grupo: grupo total• Recursos materiais: Não tem.• Procedimento: Inicia-se a sessão por uma recapitulação dos conteúdos abordados no programa, questionando-se os pais sobre quais pensam ter sido mais importantes/interessantes para eles. <p>Pretende-se também saber quais consideram ter sido os aspetos mais positivos e, por outro lado, aqueles que pensam poderiam ter sido melhorados.</p> <p>Atividade 2 – Preenchimento de questionários</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 30 minutos.• Tamanho dos grupos: grupo total.• Recursos Materiais: questionários Índice de <i>Stress Parental</i> e Inventário de Necessidades da Família.• Procedimento: Pede-se aos participantes que voltem a preencher os questionários <i>Índice de Stress Parental</i> e <i>Inventário de Necessidades das Famílias</i>, bem como uma ficha de avaliação do programa. <p>Atividade 3 – Cartaz final</p> <ul style="list-style-type: none">• Duração: 40 minutos.• Tamanho dos grupos: grupo total.• Recursos Materiais: papel de cenário, canetas coloridas.• Procedimento: Solicita-se aos participantes a elaboração de um cartaz coletivo alusivo ao nome do programa “<i>Todos Diferentes, Todos Pais</i>” e sobre a família. Cada

um poderá deixar um testemunho, uma frase, um pensamento e/ou desenho sobre o que significa ser uma família *diferente* mas, ao mesmo tempo, tão igual a tantas outras.

- Os pais e mães poderão ainda partilhar mensagens sobre o significado dos temas abordados nas sessões e o que deles apreenderam. As formadoras também realizarão a tarefa em conjunto com os pais/mães.
-

Anexo I – Cronograma de Atividades

TAREFAS	2014								2015						
	MAIO	JUN.	JUL.	AGO.	SET.	OUT.	NOV.	DEZ.	JAN.	FEV.	MAR.	ABR.	MAIO	JUN.	JUL.
Seleção dos principais temas de interesse no âmbito do Mestrado															
Revisão da literatura															
Definição da área de estudo do projeto															
Estruturação do plano de investigação															
Pesquisa de informação sobre instituições com apoio à família no concelho da Figueira da Foz															
Seleção de instituições possíveis															
Enquadramento teórico															

Seleção dos instrumentos de recolha de dados															
Pedido de autorização para realização do estudo															
Elaboração de guião de entrevista															
Recolha de dados															
Análise e tratamento dos dados															
Planificação do programa de Educação Parental															
Entrega e defesa do projeto															
TAREFAS	MAIO	JUN.	JUL.	AGO.	SET.	OUT.	NOV.	DEZ.	JAN.	FEV.	MAR.	ABR.	MAIO	JUN.	JUL.
	2014								2015						