

Universidade do Porto

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**APOIOS PRESTADOS E NECESSIDADES SENTIDAS: A PERSPETIVA DE PAIS
DE CRIANÇAS COM PEA**

Jordana Sofia Costa Azevedo

Outubro 2017

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado de Psicologia, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pela Professora Doutora *Teresa Maria Pinto da Cruz Barreiros Leal* (FPCEUP).

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceptuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, o autor declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. O autor declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Agradecimentos

Á minha avó a quem dedico este meu trabalho. Obrigada pelo amor incondicional, por sempre acreditares em mim e nunca me deixares desistir. Obrigado por sempre cuidares da criança que continuo a ser aos teus olhos. Prometo continuar a ser a criança, a menina sensível e meiguinha. E acima de tudo prometo nunca te desiludir...

Agradeço à minha orientadora Professora Doutora Teresa Leal pelos ensinamentos, acolhimento, disponibilidade, eficácia e apoio prestado ao longo da elaboração deste estudo.

Á direção da instituição que gentilmente abriu as suas portas a este projeto de investigação e me acolheu confortavelmente.

Aos pais participantes neste estudo pela disponibilidade, pelo voto de confiança, por satisfazerem as minhas curiosidades de investigadora, essencialmente por privarem comigo sobre momentos delicados e difíceis, mas ainda assim eu gostaria de vos dizer que o que prevaleceu dos vossos discursos foi o amor.

Aos meus pais por acreditarem em mim, em especial à minha mãe por me permitir chegar até aqui e sempre me erguer e lembrar de que sou capaz!

Aos meus irmãos, por serem meus suportes, em particular à minha irmã pelo carinho e pelos convites que intervalaram o meu trabalho.

Ao meu namorado, pelo amor, por ser a minha força, o meu abrigo, o meu melhor amigo, pela paciência e pelas revisões, por me incentivar a alcançar os meus objetivos. Obrigado por seres quem és.

Sem individualizar agradeço a todos os familiares e amigos que fazem parte da minha vida pelos incentivos e por acreditarem em mim.

Resumo

As evidências empíricas revelam que a contribuição conjunta do apoio formal e do apoio informal pode ser muito importante para os pais de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) (Renty & Roeyers, 2005). Quanto às necessidades de apoio destes pais, os estudos indicam que cuidar da criança autista influencia a vivência familiar, sendo que as atividades de lazer, as condições financeiras, a saúde mental e emocional, a relação conjugal, a relação com outros filhos e as relações sociais são influenciadas por esta condição (Hutton & Caron, 2005). Os desafios que uma criança com PEA coloca a seus pais implicam que sejam desenvolvidos apoios eficazes que possam responder às necessidades das famílias. Embora exista muita literatura internacional sobre as necessidades de famílias com crianças com PEA, pouco se sabe acerca dos apoios prestados e das necessidades sentidas pelos pais de crianças com PEA em Portugal.

Este estudo tem como objetivo colmatar esta lacuna, pretendendo conhecer os tipos de apoio recebidos pelos pais de crianças com PEA e identificar as suas necessidades de apoio. Participaram neste estudo 7 pais de crianças com PEA com idades compreendidas entre os 34 e os 43 anos cujos filhos frequentam o 1º ciclo do ensino básico e são acompanhados numa instituição do Grande Porto. Os dados foram recolhidos através de uma entrevista semiestruturada e posteriormente foi realizada uma análise de conteúdo das transcrições das 7 entrevistas. Foram identificados 13 tipos de apoio recebidos pelos pais: Apoio dos profissionais; Apoio online; Apoio dos amigos; Apoio da família; Obtenção de informação; Avaliação/Encaminhamento; Apoio nos contextos de vida da criança; Programas/Formação; Apoio da escola; Leituras/Pesquisas; Apoio Financeiro; Desporto e Apoio centrado na família. Foram ainda identificadas 19 necessidades de apoio, entre elas: Apoio centrado na família; Apoio financeiro; Apoio de Profissionais competentes; Informação fundamentada; Apoio psicológico aos pais; Apoio na vida quotidiana/Tarefas domésticas; Apoio centrado na criança; Materiais de apoio aos pais; Dotação da escola de mais recursos; Tempo para o próprio; Apoio da entidade empregadora; Investimento nos serviços públicos; Local para colocar o filho por períodos delimitados; Maior aceitação por parte da sociedade. Os resultados evidenciaram que os apoios prestados aos pais não dão resposta a todas as suas necessidades.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo; Apoios recebidos; Necessidades de apoio

Abstract

Empiric evidences highlighted the importance of formal and informal support to parents of children with the diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) (Renty & Roeyers, 2005). Regarding the support needs of these parents, several studies indicate that take care of autistic children influence the family dynamics: leisure activities, financial conditions, mental health, marital relationship, relationship with other children and social networks are all influenced by this condition (Hutton & Caron, 2005). This way, it is important to develop strategies and resources to support these families. The challenges a child with ASD places on parents implies that effective supports are developed that can respond to the needs of families. Although there is much international literature on the needs of families with children with ASD, little is known about the support provided and the needs felt by the parents of children with ASD in Portugal.

Our study aimed to understand what resources and support parents with autistic children had access. Furthermore, we identified the additional support that the existent resources could not supply. Our sample were composed of seven parents (aged 34 through 43 years old) whose children attended the 1st cycle of basic education and received institutional support in Porto. We used a semi-structured interview and posteriorly a content analysis were conducted. Our results highlighted 13 different support resources: Professional Support; Online Support; Friends Support; Family Support; Information Resources; Evaluation/ Routing; Support in children's real-life contexts; Formation; Scholl Support; Reading/Research; Financial Support; Sports; and Family-Centered Support. Moreover, 19 support needs were found: Family-Centered Support; Family Support; Information; Formation; Financial Support; Professional Support; Competent Professionals; Substantiated Information; Psychological Support for Parents; Support in everyday life; Children-Centered Support; Support Resources; Better school resources; Private Time; Employers Support; Public Services; Competent Places to their children; Parental Counseling; Social acceptance. The results showed that parental support does not meet all of their needs.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Support Received; Support Needs

Resumé

Les évidences empiriques révèlent que la contribution joint du soutien formel et du soutien informel, peut être important pour les parent des enfants souffrant des troubles du spectre de l'autisme (TSA) (Renty & Roeyers, 2005). Quant à la nécessité du soutien aux parents d'enfant souffrant de TSA, les études indiquent que le soin de l'enfant autistique á de l'influence sur la vie familiale, étant donné que les activités de loisir, les conditions financières, la santé mental et émotionnelle, la relation conjugale, la relation avec les autres enfants et les relations social sont influencé par cette condition (Hutton & Caron, 2005). Les défis qu'un enfant avec TSA place sur ses parents impliquent que des soutiens efficaces sont développés pour répondre aux besoins des familles. Bien qu'il existe beaucoup de littérature internationale sur les besoins des familles avec des enfants avec TSA, on sait peu de choses sur le soutien fourni et les besoins ressentis par les parents d'enfants avec TSA au Portugal.

Cette étude a comme objective connaître les types de soutien reçu par les parents des enfants souffrant de TSA et d'identifier les nécessités de soutien non-fourni par les soutiens fournis. On participée á cette étude, 7 parents dont l'âge est compris entre 34 et 43 ans dont les enfants sont en primaire et sont suivis par une institution du Grande Porto. Les données ont été relevé á travers d'une interview á semi-structuré et après il a été fait une analyse du contenue. Les résultats ont englobé 13 types de soutien reçus par les parents: Soutien des professionnelles; Soutien online; Soutien des amis; soutien de la famille; Supplément d'information; Évaluation/en cheminement; Soutien dans les contextes de la vie de l'enfant; Programmes/Formations; soutien scolaire: Lectures/ recherches; soutien Financiers; Sport e soutien centré sur la famille. Et encore 19 nécessités de soutien: Soutien centré sur la famille; Soutien de la famille; Obtenir de l'information; Programmes / Formations; Soutien financier; Soutien par des professionnelles; Professionnelles compétent; Information fondés; soutien psychologique des parents; Soutien dans la vie quotidienne/Tâches ménagères; soutien centré sur l'enfant; Matérielles de soutien aux parents; Fournir l'école d'autres ressources; Temps pour les mêmes; soutien de l'employeur; Investissement des services publics; Endroit où placer l'enfant; Conseillement des parents; Plus grande acceptation de la par de la société. Les résultats mettent en évidence que les soutiens reçus par les parents ne sont pas suffisant pour faire face á leurs nécessités de soutien.

Mots-clés: Troubles du spectre de l'autisme; Soutiens reçus; Nécessités de soutien.

Índice Geral

Introdução	1
Capítulo I. Enquadramento Teórico	3
1. O Autismo: Definição, Prevalência, Etiologia, Evolução Histórica e Caraterização	3
1.1. Alterações da interação social	5
1.2. Alterações da comunicação	6
1.3. Alterações da imaginação e reportório de interesses	7
2. A PEA: primeiros sinais de alerta	8
3. Modelos de Intervenção na PEA.....	10
3.1. Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH)	10
3.2. Applied Behavior Analysis (ABA)	10
3.3. Developmental, Individual-difference, Relationship-based Model (DIR).....	11
3.4. Son-Rise (SRP)	12
4. O apoio a pais de crianças com PEA	13
5. Necessidades dos pais de crianças com PEA.....	15
Capítulo II. Estudo Empírico	18
1. Método	18
1.1. Objetivos e questões de investigação	18
1.2. Participantes	18
1.3. Instrumentos	19
1.3.1. Entrevista semiestruturada.....	19
1.3.2. Questionário Sociodemográfico	19
1.4. Procedimento.....	19
1.4.1. Procedimento de recolha de dados	19
1.4.2. Procedimento de análise de dados	20
2. Resultados	21
2.1. Apoios recebidos pelos pais participantes no estudo	21
2.2. Ausência de apoios recebidos pelos pais participantes no estudo.....	24
2.3. Quais os apoios prestados aos pais de crianças com PEA?.....	24
2.4. Apoios necessários pelos pais participantes no estudo	25
2.5. Os apoios prestados são suficientes para satisfazer as necessidades de apoio dos pais de crianças com PEA?	30

Conclusão	36
Limitações e trabalhos futuros	37
Referências Bibliográficas	38
Anexos	41

Índice de Figuras

Figura 1 - Gráfico representante dos apoios recebidos pelos pais e a respetiva frequência	25
Figura 2 - Gráfico representante das necessidades de apoio elencadas pelos pais e respetiva frequência.	31

Índice de Anexos

Anexo A. Critérios de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo.....	43
Anexo B. Guião da entrevista	45
Anexo C. Questionário Sociodemográfico	47
Anexo D. Consentimento informado	48
Anexo E. Manual de codificação	49

Introdução

A presente dissertação insere-se no âmbito do mestrado integrado em psicologia e tem como principal objetivo conhecer os tipos de apoio recebidos pelos pais de crianças com PEA e identificar as suas necessidades de apoio.

A PEA pode ser considerada como uma das perturbações que maior impacto negativo causa nas suas famílias. As limitações na relação e na comunicação e os comportamentos atípicos difíceis de prever, contribuem para que a prestação de cuidados à criança seja uma experiência profundamente desgastante para os cuidadores. As especificidades e as exigências da criança com Autismo implicam sucessivas adaptações e reorganizações por parte dos pais e da família (Autism Europe, 2001). Os desafios que a criança com PEA coloca aos seus pais implicam que sejam desenvolvidos apoios eficazes que possam responder às necessidades das famílias. Embora exista muita literatura internacional sobre as necessidades de famílias com crianças com PEA, pouco se sabe acerca dos apoios prestados e das necessidades sentidas pelos pais de crianças com PEA em Portugal. Este estudo pretende colmatar esta lacuna, dando a conhecer os tipos de apoio recebidos pelos pais de crianças com PEA e as suas necessidades de apoio.

A ideia deste estudo surgiu após a revisão da literatura acerca dos apoios prestados aos pais de crianças com PEA e das necessidades sentidas pelos mesmos. *Como é ser pai/mãe de uma criança com PEA? Como lidam os pais com as alterações das suas vidas?* E ainda mais importante: *Existindo formas de apoiar as crianças com PEA, o mesmo existe para estes pais? Ou ficam esquecidos, enredados nas dificuldades dos seus filhos até se esquecerem deles próprios?* Deste modo, e perante todas estas questões e dúvidas tornou-se nosso especial interesse conhecer todos os tipos de apoio recebidos pelos pais de crianças com PEA e também perceber se os apoios recebidos são suficientes para suprir as necessidades destes pais. Acreditamos que o bem-estar dos pais tem impacto positivo nas suas crianças com PEA. Em suma, consideramos que os familiares destes pais, a comunidade em geral e os serviços de apoio disponíveis, todos, devem ser sensíveis às necessidades de apoio dos pais de crianças com PEA de forma a auxiliarem e a promoverem a saúde geral e o bem-estar destes pais.

De forma a possibilitar outras vivências aos pais de crianças com PEA torna-se primordial escutar a sua opinião acerca dos apoios recebidos e das necessidades de apoio sentidas. Assim, surgiu o presente estudo intitulado *Apoios prestados e necessidades sentidas: A Perspetiva de pais de crianças com PEA*. O presente estudo inclui, num

primeiro capítulo, uma revisão de literatura já existente relativamente às PEA, nomeadamente a sua definição, prevalência, etiologia, evolução histórica e caracterização. Inclui também uma referência aos primeiros sinais de alerta de PEA e uma breve descrição de alguns modelos de intervenção. É ainda efetuada uma revisão da literatura acerca dos apoios a pais de crianças com PEA, bem como das necessidades de apoio destes pais. No segundo capítulo são descritos os objetivos, as questões de investigação, bem como os participantes, os instrumentos e os procedimentos utilizados na recolha e análise de dados. Por fim, são apresentados e discutidos os resultados obtidos, tendo em conta os objetivos deste estudo, bem como apresentadas as conclusões retiradas do mesmo e possíveis direções para estudos futuros.

Capítulo I. Enquadramento Teórico

1. O Autismo: Definição, Prevalência, Etiologia, Evolução Histórica e Caracterização

O Autismo é uma perturbação neurodesenvolvimental que inclui uma tríade de dificuldades no desenvolvimento, que compreende a interação social, a comunicação verbal e não-verbal e os comportamentos, interesses e atividades restritos, repetitivos e estereotipados (APA, 2000; Levy et al., 2009 citado por Ribeiro 2012).

O número de indivíduos diagnosticados com Autismo tem vindo a aumentar, sendo que na Europa estima-se a existência de cerca de 1 em 150 crianças. No que respeita à prevalência desta perturbação destaca-se o sexo masculino (4:1), sendo que não existem diferenças na sua distribuição no que concerne à etnia e ao estatuto socioeconómico (Autism Europe, 2008). Em Portugal, estima-se que a existência da Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é de 10 por cada 10000 crianças (Oliveira et al., 2007 citado por Ribeiro 2012). Apesar dos avanços na compreensão da etiologia do Autismo os fatores que contribuem para esta patologia não são elucidados de forma clara, sendo admitida uma etiologia multifatorial com destaque para a componente genética e ambiental (Autism Europe, 2008).

O termo Autismo provém do grego *autos*, que significa “si mesmo” e *ismos* que traduz uma orientação ou estado. Assim, podemos considerar que o Autismo é uma condição ou estado de alguém que aparenta estar absorvido em si mesmo. Este termo foi proposto no início do século XX por Bleuler para descrever nos adultos esquizofrénicos o retraimento sobre si mesmos e o isolamento num mundo interior que implica a perda do contacto com a realidade. Deste modo, o Autismo é, então, considerado como um sintoma. Anos mais tarde, o termo foi transferido para crianças, já não para descrever um sintoma, mas sim como uma síndrome particular em que o desenvolvimento é acompanhado pelo retraimento sobre si próprio (Gillet, 2014). O primeiro autor a descrever o Autismo como uma patologia bem definida foi o pedopsiquiatra Leo Kanner, que em 1943 publicou o artigo intitulado “*Autistic Disturbance of Effective Contact*”. Neste artigo, Kanner descreve onze crianças (oito rapazes e três raparigas) que apresentam um conjunto de comportamentos característicos. Este conjunto de comportamentos e a perturbação que lhes dava origem ficou conhecida como Perturbação Autista. A descrição do autor acerca desta patologia inclui os critérios de diagnóstico dos comportamentos infantis específicos, tal

como ele os observara, pelo que constitui um marco histórico no progresso do conhecimento científico sobre o Autismo. De acordo com Kanner (1943) o “autismo na primeira infância” apresenta as seguintes características: profundo distanciamento autista; desejo obsessivo em manter a rotina; boa capacidade de memorização; expressão inteligente e pensativa; mutismo ou linguagem sem intenção de comunicação; sensibilidade excessiva aos estímulos e uma relação engenhosa com os objetos (Waterhouse, 2000 citado por Ferreira, 2011). De notar que Kanner diferenciou estes comportamentos da esquizofrenia infantil, sobretudo devido ao extremo isolamento. Além disso, referiu que esta patologia não se revela à nascença, mas após um aparente desenvolvimento típico nos primeiros anos de vida. O seu estudo centrou-se sobretudo na inadaptação das crianças, nas dificuldades em estabelecer relações interpessoais e em comunicar.

Na mesma altura, na Áustria, Hans Asperger redige a sua tese sobre a “Psicopatia Autista”, ilustrando quatro casos de crianças que apresentavam limitações nas relações com o meio envolvente e uma personalidade organizada de acordo com essas limitações. Em 1944, Asperger faz uma descrição da perturbação, publica e apresenta os resultados do seu estudo à comunidade científica através de um artigo intitulado “*Die Autistischen Pshychopathen in Kindesalter*”.

Os indivíduos do grupo de estudo de Kanner, e do grupo de estudo de Asperger partilhavam algumas características comuns, nomeadamente a tendência para manterem interesses obsessivos ou invulgares e a preferência por rotinas. No entanto as descrições de Kanner e de Asperger não estavam totalmente de acordo, embora seja de enaltecer a importância dos dois estudos para a história do Autismo na criança. A definição de Autismo inicialmente abrangiu um conjunto de comportamentos que pareciam corresponder a um padrão, no entanto a existência de diferenças entre pacientes, conduziu à possibilidade de o Autismo envolver mais do que uma perturbação (Ferreira, 2011).

Em 1979, Wing e Gould publicaram os resultados do seu estudo, em Camberwell. Os resultados confirmavam que, embora as crianças autistas apresentassem várias dificuldades, existiam três áreas de incapacidade comuns, sendo elas: linguagem e comunicação, competências sociais, e flexibilidade de pensamento ou de imaginação. Ora, esta “Tríade de Incapacidades” de Wing, tornou-se a base do diagnóstico. Em 1988, Wing propõe o conceito “Espectro do Autismo” definido como “uma gama variada de manifestações do comportamento do mesmo distúrbio, reforçando a hipótese da existência

de um núcleo central de perturbações e características comuns a um conjunto de patologias com uma intensidade e severidade variável” (Ferreira, 2011, p. 17).

Assim, atualmente é defendido pelos especialistas a existência de um variado leque de comportamentos e dificuldades denominado de Perturbações do Espectro do Autismo. Ora, as manifestações desta perturbação variam consoante a gravidade da condição autista, o nível de desenvolvimento e a idade cronológica, daí o uso do termo espectro (APA,2014).

Os estudos desenvolvidos por Wing e Gould permitiram perceber que as crianças com Autismo apresentavam uma tríade de perturbações específicas, tais como: Perturbação na interação social; Perturbação na comunicação e Perturbação no jogo simbólico e reportório de interesses, sendo que constituem as características comuns nas PEA.

1.1. Alterações da interação social

Os estudos de Kanner e Asperger já mencionados destacaram as limitações na capacidade de interação social destas crianças. Porém, os autores referiram diferentes casos, sendo que em alguns a interação era mesmo impossível e em outros a interação estava presente, embora de forma não recíproca ou entendível. Os défices nesta área demonstrados pelos indivíduos autistas são perceptíveis através dos seus comportamentos. O problema central reside na dificuldade em processar a informação social. Ora, este facto associado às dificuldades cognitivas existentes na maioria dos sujeitos, implica uma elevada dificuldade na realização de atos sociais adequados (Jordan, 2000 citado por Ferreira 2011). Assim, torna-se bastante difícil para estes indivíduos a aprendizagem de atividades funcionais, pois estas implicam adaptações, mudanças constantes e flexibilidade cognitiva para o ajuste aos diversos contextos que o sujeito integra. De verdade, os indivíduos com Autismo necessitam de regras, previsibilidade e de abordagens estruturadas que possibilitem a melhoria das suas aprendizagens e apoiem as adaptações ao meio envolvente (Cavaco, 2009 citado por Ferreira 2011).

O aspeto mais evidente e transversal em todos os casos é a falta de compreensão manifestada pelos sujeitos em relação aos sentimentos e pensamentos dos outros. Portanto, estes sujeitos têm dificuldades elevadas na descentração da sua perspetiva para se colocarem no lugar do outro e assim, compreenderem e apreenderem os sentimentos e pensamentos dos outros em redor. De acordo com a generalidade dos especialistas, os défices no domínio das relações sociais recíprocas são considerados atualmente, como o aspeto central e determinante das dificuldades de aprendizagem e adaptação das PEA, pois

influenciam o desenvolvimento em todos os outros domínios (Coelho & Aguiar, 2011). Investigações científicas recentes (Maestro & Muratori, 2008 citado por Coelho & Aguiar, 2011) afirmam que crianças autistas evidenciam desde cedo no desenvolvimento uma alteração profunda na capacidade de iniciar comportamentos socialmente orientados para o outro e na aptidão para partilhar experiências sociais e comunicativas com os outros. Além disso, o início precoce desta perturbação reduz abruptamente a informação social à qual a criança tem acesso, o que contribui para a desorganização desenvolvimental ao nível neurológico e psicológico. As investigações permitiram também a confirmação de que as crianças com Autismo exibem um défice de atenção específico em relação aos estímulos sociais (e.g. olhar, sorrir ou vocalizar em direção ao outro), pois atendem mais facilmente aos estímulos não sociais. De verdade, aquilo que é mais saliente aos olhos da criança com PEA é bastante diferente daquilo que é saliente aos olhos de uma criança com desenvolvimento típico. Neste sentido, a “generalidade dos investigadores e clínicos consideram que tornar o mundo social mais evidente para as crianças com PEA constituirá a estratégia de eleição para um desenvolvimento mais normalizado ao longo da vida” (Coelho & Aguiar, 2011, p. 22).

1.2. Alterações da comunicação

Quanto às alterações ao nível da comunicação verbal e não-verbal, de acordo com a descrição de Wing, estas manifestam-se de modo diferente, consoante a gravidade da perturbação (Coelho & Aguiar, 2011). Os problemas de comunicação surgem desde cedo, como por exemplo, a criança é incapaz de pedir um objeto apontando-o com o dedo. Além disso, excecionalmente partilha interesses com os outros, isto é, não revela iniciativa na interação social (Jordan, 2000; Farrell; 2008 citado por Ferreira 2011). De acordo com Siegel (2008, citado por Ferreira 2011), ao nível da comunicação verbal estima-se que cerca de 50% das crianças autistas não desenvolvem uma linguagem eficaz apesar de poder existir linguagem verbal.

Ao longo do espectro do Autismo, os sujeitos apresentam dificuldades acentuadas e permanentes ao nível da pragmática da comunicação. Deste modo, os indivíduos têm dificuldade em compreender que a linguagem permite transmitir informação emocional e social aos outros, bem como em perceber os sentimentos e pensamentos dos outros. Assim, a dificuldade em aprender formas de utilização social e a ausência de prazer na comunicação é transversal a todo o espectro, mesmo nos casos em que o indivíduo adquiriu o vocabulário, na medida em que o utiliza para falar para o outro e não com o

outro. Ora, por este motivo o indivíduo com PEA envolve-se frequentemente em monólogos sobre temas do seu interesse pessoal e dedica pouca atenção aos interesses, aborrecimentos, respostas ou comentários dos intervenientes da conversa. De notar, que em grande parte dos casos dos indivíduos que adquiriram linguagem existem alterações na prosódia, nomeadamente na entoação, controlo do volume da voz e velocidade do discurso (Coelho & Aguiar, 2011).

De acordo com Jordan (2000, citado por Ferreira 2011) é necessário criar canais de comunicação para a criança e para quem a rodeia de forma a possibilitar a interação social e diminuir os canais de comunicação incompreensíveis.

1.3. Alterações da imaginação e reportório de interesses

Quanto à perturbação no jogo simbólico e reportório de interesses salientam-se também os diferentes casos embora, na maioria dos casos, a atividade imaginativa é ineficaz na sua função adaptativa. Os indivíduos com esta perturbação não têm a capacidade de desenvolver a representação interior do pensamento do outro. Além disso, têm capacidade limitada em antecipar o futuro e em lidar com os acontecimentos passados. Ora, a carência de imaginação e de jogo espontâneo conduz a criança a realizar sistematicamente os mesmos jogos (e.g. bater ou rodopiar) com o intuito de obter a autoestimulação, criando um padrão rígido de comportamentos (Frith, 2003 citado por Ferreira 2011). Assim, as dificuldades ao nível da imaginação estão associadas à existência de interesses limitados e a comportamentos repetitivos e estereotipados. “Segundo Wing, este aspeto do comportamento faz mais sentido se for encarado como o “reverso da medalha” do défice ao nível da imaginação: se a pessoa não consegue retirar prazer de atividades que envolvem o pensamento criativo e flexível ou trocar ideias com as outras pessoas, se não tem interesse no que as outras pessoas fazem ou não as pode compreender, se não consegue integrar as experiências passadas e presentes para fazer planos para o futuro e ter capacidade de antecipação, então só lhe resta repetir as atividades e rotinas que lhe dão prazer e, para além disso, segurança, graças à sua previsibilidade” (Coelho & Aguiar, 2011, p. 25).

Todavia, as investigações sugerem que a explicação para estes comportamentos pode ser mais complexa, envolvendo dificuldades neuropsicológicas relacionadas com as funções executivas (Ozonoff et al., 2005; Hill, 2008 citado por Coelho & Aguiar, 2011). Este termo inclui diversos aspetos do desenvolvimento cognitivo como a flexibilidade mental, o planeamento e a iniciação da ação, sendo que neste conjunto de domínios os

sujeitos com PEA revelam dificuldades. As disfunções executivas associadas à PEA, nomeadamente a rigidez e preservação poderão ser a explicação para a inflexibilidade de determinadas ações face à realização de uma atividade, e para a preferência pelo comportamento repetitivo e pelas rotinas (Coelho & Aguiar, 2011).

2. A PEA: primeiros sinais de alerta

A Perturbação do Espectro do Autismo é antes de mais uma perturbação do neurodesenvolvimento, pois manifesta-se precocemente e acarreta défices no desenvolvimento como danos no funcionamento pessoal, social, académico ou profissional. Os défices de desenvolvimento variam desde limitações muito específicas na aprendizagem ou no controlo de funções executivas até prejuízos globais como as capacidades sociais ou a inteligência. Considerando a PEA, esta caracteriza-se por défices persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos. Para além dos défices na comunicação social, o diagnóstico para PEA requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2014). Os critérios de diagnóstico de PEA podem ser consultados no Anexo A.

O diagnóstico de PEA é realizado na maioria dos casos, no segundo período de desenvolvimento que se inicia aos 2 anos e estende-se até aos 5-6 anos da criança, no período pré-escolar (Gillet, 2014).

Os primeiros sintomas podem incluir informações sobre atrasos precoces do desenvolvimento ou perda de capacidades sociais ou linguísticas. As características comportamentais desta patologia tornam-se evidentes na primeira infância, pelo que em alguns casos aparece a falta de interesse em interações sociais no primeiro ano de vida. Os primeiros sintomas desta perturbação envolvem o atraso no desenvolvimento da linguagem, acompanhado por ausência de interesse social ou interações sociais incomuns (e.g. puxar as pessoas pela mão sem contacto visual, padrões estranhos de brincadeiras, como carregar brinquedos, sem brincar com eles, e padrões raros de comunicação, tais como conhecer o alfabeto, mas não responder ao próprio nome). O período da primeira infância corresponde ao momento em que os pais da criança autista referem as suas principais inquietações (Sauvage, 1984 citado por Gillet, 2014). Assim, salienta-se o estudo de Ornitz, Guthrie e Farley (1977) que através de um questionário a pais de crianças autistas, revelou que os pais se mostravam intrigados com o filho bebé, que por volta dos 6

meses não lhes “pedia nada”, dava a sensação de reparar pouco ou nada neles, dirigindo-lhes poucos ou nenhuns sorrisos. Estes sinais precoces foram também assinalados por Maestro et al., (2002, citado por Gillet, 2014) que analisaram filmes de família trazidos pelos pais. Na análise desses filmes os autores notaram que as crianças autistas, por volta dos 6 meses, procuravam pouco contacto interpessoal, revelavam maior atração visual pelos estímulos não sociais (e.g. objeto ou brinquedo), comparativamente aos estímulos sociais (e.g. rostos de pessoas). Diversos estudos identificaram sinais precoces a partir do final do primeiro semestre, nomeadamente psicomotores, tais como a manutenção da postura, o controlo do tónus e a amplitude dos movimentos. Na observação destes bebés destaca-se também o facto de se revelarem demasiado sérios, sem posturas antecipatórias para pedir colo ou “indiferentes”, quando no colo dos pais (Sauvage, 1984 citado por Gillet, 2014). Em contrapartida, outros estudos revelaram um aparecimento tardio dos indicadores precoces, antecipando um desenvolvimento sociocognitivo e psicomotor normativo até ao final do primeiro ano de vida. Neste sentido, destaca-se o estudo de Malvy *et al.* (1999, citado por Gillet, 2014) que analisou filmes de família de 12 crianças autistas e 12 crianças de controlo, sem conseguir salientar sinais anómalos durante o primeiro ano de vida. Estes autores observaram, contudo, o surgimento a partir do primeiro ano de uma ausência de intenção de interação e um défice de imitação, assim como uma aparência séria e silenciosa, ausência de desenvolvimento da linguagem articulada, considerada como um dos principais sinais de “alerta” de PEA.

Os estudos que evidenciaram sinais precoces na primeira infância, referem alterações sociocognitivas, como o surgimento da atenção conjunta por volta dos 6 meses, o surgimento de comportamentos intencionais para um objetivo por volta dos 11-12 meses e o surgimento das primeiras palavras por volta dos 14 meses. Alguns autores mencionam a fase de regressão para explicar a quebra no desenvolvimento, que se observa entre os 18-22 meses, com alterações na expressão do olhar e o aparecimento de comportamentos de isolamento (Davidovitch *et al.*, 2000; Rogers & DiLalla, 1990, citado por Gillet 2014). O termo regressão deve ser entendido como a existência de perturbações e perda de informação adquirida e não como um retorno a capacidades anteriores de um bebé mais jovem (Gillet 2014).

Na realidade, a intervenção, bem como os atuais apoios, podem mascarar estas dificuldades em determinados contextos. Embora, os sintomas permaneçam suficientes para causar prejuízo atual no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo (APA, 2014).

3. Modelos de Intervenção na PEA

A presente secção visa apresentar alguns dos modelos de intervenção utilizados na PEA, nomeadamente: Metodologia TEACCH, Programa ABA, Modelo DIR e Modelo SRP.

3.1. Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH)

Este modelo surgiu na Carolina do Norte, EUA em 1996, desde então tem vindo a ser utilizado em Portugal de forma a dar resposta aos alunos portadores de PEA em escolas do ensino regular. Numa perspetiva educacional, o modelo TEACCH assenta no ensino de capacidades de comunicação, organização e partilha social. Este modelo foca-se nas áreas fortes comumente encontradas nas crianças com PEA, sendo elas, a perceção visual e a memorização de rotinas. Na realidade o Modelo TEACCH baseia-se na individualização, na adaptação ambiental e no ensino estruturado. O ensino estruturado baseia-se num conjunto de metodologias que, através da estruturação do espaço, tempo, materiais e atividades, desenvolve na criança uma organização interna que facilita os processos de aprendizagem e de autonomia (Cardoso, 2014). Este programa visa a implementação de serviços de apoio às crianças com Autismo, com o envolvimento dos pais, e abrange idades desde o pré-escolar até à idade adulta. Ora, a pesquisa e o treino multidisciplinar dos técnicos visa a prestação de ajuda, nos seguintes domínios: resolução de problemas familiares, que visa ajudar os familiares a lidar com as necessidades especiais da criança; educação, tendo em consideração que estas crianças devem ser retiradas do isolamento familiar e integradas em escolas públicas; apoio e inserção comunitários (García-Sánchez, 1999 citado por Saldanha 2014).

3.2. Applied Behavior Analysis (ABA)

Em Portugal a escola ABA (ABC Real Portugal, 2008) sugere que este tipo de intervenção reduz os comportamentos estereotipados e disruptivos característicos dos indivíduos autistas, especialmente se a intervenção tiver início precoce, permite ainda que estas crianças acompanhem e frequentem as escolas regulares. O objetivo fulcral do programa ABA é o desenvolver de competências, que impulsionem a autonomia e a independência da criança autista. Como tal, são ensinadas as competências básicas, ao

nível da linguagem, como a linguagem expressiva e abstrata, a interação com os outros nos diferentes contextos, a autonomia, a imitação verbal e não-verbal e o brincar com objetos. Quanto aos comportamentos estereotipados, agressivos e a autoagressão é realizada a análise funcional que avalia e reforça a ocorrência de comportamentos adequados, com o intuito de dotar a criança com um vasto leque de comportamentos apropriados e funcionais. Aqui “a aprendizagem para que seja satisfatória é analisada regularmente e é ajustada para que a intervenção tenha sucesso” (Saldanha, 2014, p. 269). Neste sentido, é de salientar o papel fundamental da família que deve favorecer a estimulação e a continuidade das aprendizagens das sessões de ensino, através da generalização no dia-a-dia da criança, nos diferentes contextos. No modelo ABA é realizada uma análise funcional do comportamento, que consiste na aplicação de métodos de análise comportamental com o intuito de alterar os comportamentos. Deste modo, o objetivo da intervenção é sobretudo a mudança do meio e não apenas a mudança da criança. Assim, neste programa destaca-se a avaliação e a manipulação dos antecedentes, o que permite um enfoque pró-ativo em detrimento de um enfoque reativo. Ora, a combinação com outras intervenções que não exclusivamente o enfoque nas consequências produz resultados mais eficazes e duradouros (Dunlap, Kern & Worcester, 2001 citado por Saldanha 2014). Os autores Dunlap e Ken (1997, citado por Saldanha 2014) destacam as seguintes características da técnica ABA: ênfase na individualização; consideração por princípios básicos como o empirismo e a observação direta; uso de procedimentos educativos eficazes (reforço positivo, análise de tarefas, comportamento modelado, desenvolvimento de estratégias de autorregulação); focalização da função sobre a forma e disciplina dinâmica, baseada numa persistente experimentação e pesquisa contínua de melhoria. Esta abordagem é caracterizada pela utilização de um meio cuidadosamente controlado, onde se destacam os estímulos relevantes, o ensino de modo direto e sistemático de pequenas e mensuráveis unidades de comportamento e o reforço das respostas corretas.

3.3. Developmental, Individual-difference, Relationship-based Model (DIR)

O modelo DIR (modelo baseado no Desenvolvimento, nas Diferenças Individuais e na Relação) é um modelo de intervenção que tem vindo a alcançar resultados encorajadores, de acordo com o Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders (ICDL, 2000). Ora, este modelo admite que as crianças autistas podem vivenciar uma grande variedade de desafios biológicos nas áreas de processamento sensório-motor que as impede de interagir, comunicar e aprender. Este modelo de relação promove o

desenvolvimento emocional da criança, sendo que os pais e os outros adultos interagem com a criança com o intuito de promover o desenvolvimento cognitivo e comunicativo. É um modelo de intervenção intensivo e global, que alia a abordagem Floor-time (i.e. uma terapia onde são utilizados vários brinquedos, normalmente desenvolvida no chão) ao envolvimento e participação da família, tendo em consideração a importância da sua relação emocional com a criança, e também as distintas especialidades terapêuticas da equipa interdisciplinar (e.g. terapia ocupacional, terapia da fala, psicologia), bem como a articulação e integração nas estruturas educacionais (Silva et al., 2003, citado por Cardoso 2014). O modelo DIR envolve três tipos de atividades, as interações espontâneas e criativas (Floor-time) que visam estimular a iniciativa da criança e o comportamento intencional, bem como aprofundar a atenção conjunta, desenvolver as capacidades simbólicas através do jogo e de conversações; as interações semiestruturadas de solução de problemas com a intenção de potenciar a aprendizagem de novas competências e conceitos; e as atividades de jogo motor, sensorial e espacial para fortalecer a área de processamento sensorial, nomeadamente a modulação e a integração sensoriomotora, os desafios perceptuais e motores, as atividades de processamento viso espacial, a discriminação tátil e as brincadeiras com os pares (Lampreia, 2007).

3.4. *Son-Rise* (SRP)

O SRP foi desenvolvido em 1976 pelo casal Kaufman que experimentaram diversas formas de chegar até seu filho Raun, diagnosticado com Autismo severo. De verdade, desde que Raun melhorou, após três anos de trabalho intensivo, os Kaufman têm oferecido o SPR a várias famílias internacionalmente. Assim, este programa foi criado por pais, para pais e também para profissionais, sendo utilizado há várias décadas nos EUA. O método utilizado valoriza a relação entre as pessoas e consiste em ensinar a criar e implementar programas e ações centradas nas crianças. Os pais aprendem a interagir de uma forma divertida e dinâmica com os filhos e encorajam o desenvolvimento social, emocional e cognitivo da criança autista. Este método foi criado de forma a ser desenvolvido em casa da criança, sendo que os pais adquirem técnicas e ferramentas educacionais para trabalharem com os filhos e também para desenvolverem competências de aprendizagem e de comunicação. De acordo com Houghton (2008, citado por Cardoso 2014) o SRP contorna a limitação da sala de aula ao utilizar o quarto, geralmente na casa da criança, que é especificamente projetado para diminuir a estimulação sensorial. De notar que durante as sessões de brincadeira no quarto está apenas o adulto e a criança. O programa de

intervenção SRP é centrado na criança, tal significa que o tema da brincadeira provém dos interesses da criança e que esta decide quando iniciar e terminar a interação. Trivette (2003) que analisou 13 estudos que observaram este tipo de interação concluiu “que um estilo de interação responsivo por parte do cuidador influencia de forma positiva o desenvolvimento cognitivo das crianças em risco” e também que “tem uma influência positiva no desenvolvimento socio-emocional dessas crianças” (p. 5). Na realidade, quanto mais tempo a criança passa envolvida com o adulto, mais aprende. É de salientar que os facilitadores e os pais que utilizam o SRP fazem da interação social o foco primordial no trabalho individual junto da criança autista, reconhecendo que a exclusão da experiência social é o principal desafio do Autismo. Num estudo de famílias utilizando o programa SRP em suas casas, Williams (2004, citado por Houghton, 2008), afirmou que as famílias se sentiam mais positivas, com a implementação do SRP e que referiam uma melhoria na interação de toda a família.

4. O apoio a pais de crianças com PEA

No que respeita aos serviços disponíveis às famílias importa ressaltar que cada família é única, pelo que os serviços devem ser concebidos individualmente, a fim de assegurarem a melhor opção e as prioridades das famílias (McWilliam, 2003). De verdade a cooperação entre os técnicos e a família deve atender às suas necessidades e expectativas. (Macedo, 2014).

As evidências empíricas sugerem que os indivíduos que contactam com profissionais de saúde com boas capacidades comunicativas manifestam maior satisfação com os serviços e beneficiam em termos comportamentais na adesão à intervenção, além de melhorarem os seus índices de saúde (Dickson; Hargie; Morrow, 2003).

No que concerne aos pais de crianças com PEA, estes contactam em maior frequência e sentem-se mais ajudados pelos profissionais da área da linguagem e da comunicação, como por exemplo os terapeutas da fala, embora outros profissionais como os pediatras e os psicólogos, também sejam referidos pelos pais (Cassidy et al., 2008 citado por Lopes 2015).

O estudo de Robert, Leblanc e Boyer (2014) refere que quando os pais consideram as suas experiências com os profissionais positivas relatam menores níveis de *stress*. O mesmo estudo indicou que os pais com menores níveis de *stress* apresentam uma percepção

mais positiva da sua situação e dos recursos disponíveis, bem como melhores estratégias de *coping*. Os resultados deste estudo indicam que o apoio dos profissionais está relacionado com ganhos positivos para os pais de crianças com PEA (MacMullin, Tint & Weiss 2011).

No que concerne ao apoio formal destacamos o estudo de Semensato e Bosa (2013) que envolveu casais com filhos diagnosticados com Autismo há pelo menos dois anos, com idades compreendidas entre os 5 e os 10 anos. Este estudo menciona os relatos dos pais quanto à sua perceção de apoio por parte dos profissionais. Assim diversos fatores surgem relacionados com a perceção de apoio dos pais, nomeadamente o conhecimento dos profissionais sobre o Autismo e a relação de confiança entre estes e a família. A perceção de apoio dos pais também está relacionada com a empatia e com capacidade de troca de informações do profissional com a família durante a intervenção. Os profissionais também são fonte de apoio na intervenção pela capacidade em lidarem com as crianças com Autismo e pelo facto de gostarem de crianças, o que na conceção dos pais conduz a melhores resultados. Neste sentido, também a capacidade de trabalho em equipa dos profissionais foi reconhecida no sucesso da intervenção e como fonte de apoio para os pais. Esta capacidade remete para a importância de existir uma rede de apoio profissional para a família e também para a importância da interdisciplinaridade, sendo que este aspeto foi relacionado com uma redução do desgaste da comunicação com diversas pessoas separadamente. A perceção de apoio dos pais durante a intervenção depende também da aceitação do profissional pela criança

Este estudo destacou também as crenças dos pais sobre os profissionais envolvidos nos atendimentos clínicos e educacionais, sendo que a perceção de apoio dos pais surge relacionada com a habilidade dos profissionais para lidar com a família e também por saberem trabalhar com os pais as expectativas sobre o Autismo e as potencialidades da criança.

Ainda nos estudos de Semensato e Bosa (2013) os pais mencionam a perceção de apoio proporcionada pela família, pela procura de informação acerca do filho, pela participação em grupos de pais, palestras e conversas com profissionais e também pela procura de direitos legais para as famílias de crianças com Autismo, como a redução de carga horária profissional.

Neste sentido para além dos apoios formais, estas famílias necessitam de suporte social para auxiliar no processo de *coping* e facilitar a adaptação perante os desafios impostos pelo cuidar da criança autista (Lin, Tsai & Chang, 2008). O estudo de Richard, Phyllis e Jean (2007, citado por Lopes 2015) sobre estratégias de *coping* em pais de

crianças com Autismo, indicou que os pais alcançam uma boa adaptação, quando obtêm encorajamento e suporte dos amigos e familiares. O suporte social, para estes pais, parece estar associado à redução de sentimentos de depressão, a melhorias no estado de humor e a baixos níveis de *stress* parental (Ekas et al., 2010; Karst & Hecke, 2012 citado por Lopes 2015). Estes autores referem ainda que o suporte vindo da própria família está associado a altos níveis de otimismo por parte dos pais.

O estudo de Reinke e Solheim (2014) centra-se nas experiências de apoio social online das mães de crianças com PEA, estas referem que utilizam as tecnologias de informação disponíveis na internet para partilhar as suas experiências, fornecer e também receber suporte informativo e emocional. As mães referem sentirem-se atendidas e aceites pelos grupos de conversas online, e mencionam que a receção de informação as ajudou a resolver situações stressantes, a aliviar o sofrimento e a desenvolver estratégias de *coping*. A internet é referenciada pelas mães como um refúgio seguro que lhe confere conforto e permite o contacto com outros pais que partilham a mesma realidade. No que respeita às vantagens do recurso online as mães referem o acesso rápido e fácil ao apoio o que lhes permite ter acesso a apoio informativo e emocional na frequência, na duração e no momento que precisam, o que por sua vez permite uma maior flexibilidade e ajuste às suas vidas diárias.

A contribuição conjunta do apoio formal com o apoio informal, pode ser muito importante para as famílias com crianças com PEA (Renty & Roeyers, 2005).

5. Necessidades dos pais de crianças com PEA

O diagnóstico de Autismo na criança assume-se como um acontecimento de vida capaz de gerar uma crise no seio da sua família, pois implica diversas alterações no sistema familiar (Twyot et al, 2007). Os pais experienciam sentimentos como ansiedade, confusão, raiva e descrença (Giarelli et al, 2005). Este diagnóstico surge frequentemente tardio, pelo que os pais revelam insatisfação e frustração com o processo de obtenção do diagnóstico (McMorris, Cox, Hudson, Liu & Bebko, 2013), o que por sua vez pode aumentar o risco de problemas de saúde mental dos pais destas crianças (Weiss, Cppadocia, McMullin, Viecili & Lunsky, 2012, citado por McMoris et.al. 2013).

As investigações sobre os desafios colocados aos pais de crianças com PEA têm levantado preocupações sobre o bem-estar dos pais, sendo que vários fatores de risco

foram identificados nesta população, incluindo a saúde mental e física prejudicada, o isolamento social e a falta de coesão familiar (Gialllo, Madeira, Jellett & Porter 2013; Silva & Schalock, 2012, citado por Vasilopoulou e Nisbet, 2016). Em grande parte dos pais destas crianças salienta-se o pior funcionamento social e a menor satisfação com o ambiente. Estes défices ao nível da qualidade de vida dos pais de crianças com PEA podem ser entendidos no contexto dos desafios que os pais enfrentam. De verdade diferentes aspetos têm sido associados aos pais destas crianças, tais como o aumento dos níveis de *stress*, a privação do sono e a fadiga (Vasilopoulou e Nisbet, 2016).

No que concerne a necessidades dos pais de crianças com PEA destacamos os estudos de Turnbull et.al. (1986 citado por Geraldês 2005) segundo o qual as necessidades destas famílias podem ser agrupadas em seis categorias. A primeira categoria prende-se com as necessidades económicas, na medida em que a existência de um filho com deficiência pode acarretar na família encargos financeiros adicionais, nomeadamente, com medicação, serviços especiais, atividades, transportes, entre outros (Booth-LaForce & Kelly, 2004 citado por Geraldês 2005). As necessidades económicas são por isso frequentes nas famílias de crianças com PEA. Outra categoria elencada pelos autores foi a necessidade de cuidados diários, no caso das PEA as crianças podem apresentar falta de autonomia, pelo que a necessidade de cuidados pode prolongar-se no tempo (Benson, 1985 citado por Geraldês 2005). O cuidar do outro associado ao trabalho doméstico que os pais têm de realizar em suas casas pode também ter impacto no bem-estar psicológico, físico e financeiro dos pais (Seligman & Darling, 1989 citado por Geraldês 2005). A terceira categoria engloba as necessidades recreativas, sendo que a presença de um membro com PEA no seio da família pode comprometer os momentos de descontração em família. Os pais referem as dificuldades em organizar saídas e a impossibilidade em ir de férias devido à especificidade dos seus filhos com PEA (Jarbrink, Fombonne & Knapp, 2000 citado por Geraldês 2005). A dificuldade acrescida dos pais de crianças com PEA em comparação com pais de crianças com outras incapacidades deve-se sobretudo à existência da perturbação da relação social e da comunicação (Marques, 2000). A quarta categoria são as necessidades de socialização. A criança com PEA apresenta dificuldades ao nível da interação social, ou seja, na relação com o outro, sendo que estas características podem acarretar problemas de conduta. Os pais destas crianças consideram que estes atributos dos seus filhos colocam restrições nas suas oportunidades de socialização, sobretudo devido à inexistência de alguém que tome conta da criança (Geraldês, 2005). Outra categoria são as necessidades de identidade pessoal, sendo que a criança com PEA pode ter impacto na

definição da identidade da família. Os pais destas crianças apresentam dificuldades quanto ao sentido de competência e autoestima como pais. O desenvolver de uma identidade pessoal positiva pode constituir um desafio, pois a incapacidade pode assumir a característica central de identificação da família (Geraldês, 2005). Por fim, os pais de crianças com PEA têm necessidades de apoio afetivo e emocional. A família proporciona um envolvimento especialmente favorável ao desenvolvimento das relações afetivas e autoestima. Atendendo às particularidades únicas de cada família, o impacto da criança com PEA no seio familiar pode ser diferente, podendo ser visto como de forma negativa ou positiva pelas as suas famílias (Geraldês, 2005).

No que se refere à possível relação entre as necessidades na PEA e as variáveis sociodemográficas, um estudo de Gomes e Geraldês (2005, citado por Lopes 2015), concluiu que as necessidades são significativamente maiores para as mães, para as famílias com progenitores jovens, para famílias com baixas habilitações e em famílias cuja criança é do sexo masculino.

Por outro lado o estudo de Brown, Ouellette-Kuntz, Hunter, Kelley e Lam (2011, citado por Lopes 2015), destacou as necessidades mais frequentemente mencionadas pelos pais de crianças com PEA, tais como a necessidade de maior facilidade em obter informação acerca dos serviços e programas especiais; a necessidade de inclusão social da e para a criança, sendo que os pais referem falta de atividades e programas sociais ou de treino de competências sociais para os seus filhos, assim como falta de compreensão e de aceitação das dificuldades das crianças com PEA por parte de outras crianças; por fim a necessidade de apoio permanente para os seus filhos, e não apenas em momentos de crise.

Os pais destas crianças sentem ainda falta em obter tempo para si mesmos, nomeadamente para cuidarem de si, para poderem estar com outros filhos ou com outras pessoas (Hall & Graff, 2010). Além disso, referem a importância de criar espaço para realizarem atividades de lazer regulares na companhia exclusiva do cônjuge, como forma de reduzir o *stress* (Hartley et al, 2011).

Em suma, o cuidar da criança com PEA influencia a vivência familiar, sendo que as atividades de lazer, as condições financeiras, a saúde mental e emocional dos cuidadores, a relação conjugal, a relação com outros filhos e as relações sociais são influenciadas por esta condição (Higgins et al, 2005; Hutton & Caron, 2005).

Perante estas dificuldades impostas pela PEA, tanto para a criança como para a sua família, é necessário desenvolver formas eficazes de apoio que respondam às necessidades e expectativas de ambos.

Capítulo II. Estudo Empírico

1. Método

1.1. Objetivos e questões de investigação

As evidências empíricas revelam que a contribuição conjunta do apoio formal e do apoio informal pode ser muito importante para os pais de crianças com PEA (Renty & Roeyers, 2005). Quanto às necessidades de apoio dos pais de crianças com PEA, os estudos indicam que cuidar da criança autista influencia a vivência familiar, sendo que as atividades de lazer, as condições financeiras, a saúde mental e emocional, a relação conjugal, a relação com outros filhos e as relações sociais são influenciadas por esta condição (Hutton & Caron, 2005). Os desafios que uma criança com PEA coloca aos seus pais implicam que sejam desenvolvidos apoios eficazes que possam responder às necessidades das famílias. Embora exista muita literatura internacional sobre as necessidades de famílias com crianças com PEA, pouco se sabe acerca dos apoios prestados e das necessidades sentidas pelos pais de crianças com PEA em Portugal. Este estudo tem como objetivo colmatar essa lacuna, pretendendo conhecer os tipos de apoio recebidos pelos pais de crianças com PEA e identificar as necessidades de apoio.

Neste sentido, duas questões de investigação orientam este estudo:

- a) Quais os apoios prestados aos pais de crianças com PEA?
- b) Os apoios prestados são suficientes para satisfazer as necessidades de apoio dos pais de crianças com PEA?

1.2. Participantes

A amostragem deste estudo foi por conveniência e não foi imposta qualquer restrição quanto ao ser pai ou mãe de crianças com PEA, com a salvaguarda de que apenas uma das figuras parentais seria alvo de entrevista. Assim, o participante traduziu-se naquele que acompanhou a criança à sessão no dia agendado para a entrevista. O requisito imposto foi ser pai ou mãe de crianças com PEA com idades compreendidas entre os 6 e os 9 anos com o intuito de possibilitar uma retrospectiva acerca de todo o processo referente ao antes, durante e após a obtenção do diagnóstico permitindo a identificação das necessidades dos pais e dos apoios recebidos nestes diferentes momentos. Neste estudo participaram 7 pais de crianças com PEA com idades compreendidas entre os 34 e os 43

anos, o que resulta numa média de idade de 39 anos. Entre os participantes cinco são do sexo feminino e dois do sexo masculino.

A maioria dos pais tem formação superior e os restantes o ensino secundário. Relativamente ao tempo de obtenção do diagnóstico, três crianças receberam o diagnóstico de PEA há aproximadamente 7 anos, duas crianças receberam-no há aproximadamente 4/5 anos e uma criança há 3 anos. Duas crianças são do sexo feminino e cinco do sexo masculino.

1.3. Instrumentos

1.3.1. Entrevista semiestruturada

O instrumento utilizado foi a entrevista semiestruturada com a finalidade de conhecer os tipos de apoio prestados aos pais de crianças com PEA, bem como as necessidades sentidas através desse apoio. O guião desta entrevista foi elaborado tendo como alvo os pais de crianças com PEA e tendo em consideração a informação veiculada pela literatura que identifica as necessidades dos pais de crianças com Autismo. Deste modo a entrevista elaborada é composta por 22 questões. A entrevista inclui questões acerca do apoio recebido, bem como questões acerca do apoio considerado necessário pelos pais em diferentes momentos (e.g. antes, durante e após a obtenção do diagnóstico) e perante situações específicas associadas à PEA (e.g. *stress*, adaptações/reorganizações de vida: conjugal, profissional, lazer). O guião da entrevista pode ser consultado no Anexo B.

1.3.2. Questionário Sociodemográfico

Este questionário foi elaborado com o objetivo de obter informação acerca dos participantes. Foi recolhida informação acerca dos pais, nomeadamente, data de nascimento, habilitações académicas e profissão. Este questionário incluiu também uma questão adicional referente ao número de anos que decorreram desde o diagnóstico de PEA (Cf. Anexo C).

1.4. Procedimento

1.4.1. Procedimento de recolha de dados

Num primeiro momento foi agendada uma reunião numa instituição do Grande Porto que presta serviços multidisciplinares para a promoção do desenvolvimento ao longo da vida. Nessa reunião foi descrito o objetivo do estudo e obteve-se autorização para a sua realização. Foi então elaborado um documento para entregar aos pais de crianças com PEA

acompanhadas na instituição com a descrição do objetivo do estudo, do tipo de procedimento, da natureza voluntária da participação, da existência de confidencialidade e da declaração de consentimento informado (Cf. Anexo D). Seguidamente, foram agendadas as entrevistas com os pais que aceitaram participar. As entrevistas decorreram entre os meses de fevereiro e março de 2017 e foram realizadas num dos gabinetes de consulta da instituição. Antes do início de cada entrevista foi apresentado e assinado o consentimento informado por ambos os intervenientes, isto é participante e investigador. As entrevistas foram realizadas entre as 16h e as 18h30 com uma duração variável entre 25 minutos e 1h30 minutos, procedendo-se ao seu registo em formato áudio. Procedeu-se ainda à elaboração de um questionário com questões de natureza sociodemográfica. Este questionário foi deixado na receção da instituição e entregue aos pais em visitas subsequentes e recolhido após o preenchimento por parte de todos os pais.

1.4.2. Procedimento de análise de dados

Pretendeu-se identificar os apoios recebidos e as necessidades sentidas pelos pais em diferentes momentos (antes, no momento, e após o diagnóstico) e perante situações específicas associadas à PEA (e.g.: lidar com o *stress*, adaptações/reorganizações necessárias na vida conjugal, profissional, no lazer). Cada um destes momentos e situações constituiu uma categoria. O procedimento escolhido para sistematizar e analisar os apoios e as necessidades referidas pelos pais em cada um destes momentos e situações foi a análise de conteúdo mista. Neste tipo de análise, as categorias emergem das respostas às questões formuladas na entrevista, bem como da revisão da literatura já existente sobre o tema. A informação teórica é articulada com os resultados da análise indutiva (Lemos, 1993). Foram então analisadas as respostas individuais dos pais e procedeu-se ao agrupar de respostas semelhantes que originaram as subcategorias que corresponderam a diferentes tipos de apoio recebido e a diferentes tipos de necessidades sentidas. Esta análise incluiu também a contagem da frequência de ocorrência de cada subcategoria (Cf. Manual de Codificação, Anexo E).

Foi ainda efetuada a sistematização dos dados recolhidos através do questionário sociodemográfico (idade, habilitações académicas, profissão e número de anos desde o diagnóstico da criança).

2. Resultados

Nesta secção apresentamos os resultados obtidos no presente estudo. Primeiramente analisamos os apoios recebidos pelos pais participantes no estudo e respondemos à nossa primeira questão de investigação: *Quais os apoios prestados aos pais de crianças com PEA?* De seguida analisamos quais as necessidades dos pais participantes no estudo e respondemos à nossa segunda questão de investigação: *Os apoios prestados são efetivamente suficientes para sstisfazer as necessidades de apoio dos pais de crianças com PEA?*

De forma a conseguirmos analisar quer os apoios recebidos, quer as necessidades de apoio elencadas pelos participantes recorreremos à análise de conteúdo das sete entrevistas transcritas. Foi também efetuado o registo de frequência do aparecimento das diferentes subcategorias, e recorreu-se a exemplos do discurso dos pais para ilustração.

2.1. Apoios recebidos pelos pais participantes no estudo

Da análise das respostas dos pais às questões relativas ao apoio recebido foi possível identificar aos apoios fornecidos aos pais. As respostas dos pais às questões da entrevista elencaram treze tipos de apoios recebidos.

O primeiro apoio referido pelos pais alude ao apoio prestado pelos profissionais, sendo mencionado vinte e seis vezes ao longo das entrevistas realizadas. Este apoio é ainda referido cinco vezes pelos pais entrevistados como o apoio recebido considerado mais importante. O apoio prestado pelos profissionais é referido em várias das questões colocadas. Assim, quatro pais entrevistados mencionam a obtenção de apoio profissional no período anterior ao diagnóstico, conforme ilustra a seguinte afirmação: *A educadora acabou por confirmar algumas diferenças.* O apoio dos profissionais é também referido por sete dos pais participantes como o apoio recebido no pedido de auxílio após a obtenção do diagnóstico. No que concerne à gestão comportamental dos filhos, cinco pais entrevistados referem o suporte prestado pelos profissionais: *Qualquer situação que se passa com o meu filho eu recorro aqui e prestam o apoio.* Os profissionais são também mencionados por dois pais, como a entidade que auxilia no lidar com o stress diário. O apoio prestado pelos profissionais é ainda referido por quatro pais no que respeita ao auxílio prestado na entrada da criança para a escola. Por fim, quatro dos pais entrevistados mencionam o apoio prestado pelos profissionais na resolução de problemas complicados: *A psicóloga (...) ajuda a perceber onde é que tudo correu mal.*

O segundo apoio foi mencionado por dois pais participantes no estudo e refere-se ao apoio online. Este apoio foi referenciado por um dos pais no período anterior ao diagnóstico do seu filho, sendo que este pai afirma ter procurado informações via internet. Este apoio é ainda referido por um pai no que respeita à gestão do comportamento do seu filho. Através do uso da internet os pais contactam com outros pais de crianças com PEA e expõem e discutem acerca de estratégias de gestão comportamental funcionais com os respetivos filhos, conforme ilustra a seguinte afirmação: *Utilizo o grupo de Facebook e nós [pais] vamos trocando experiências.*

O apoio prestado pela rede social dos pais, nomeadamente o apoio proveniente de amigos é também referido por um dos pais participantes, no período anterior à obtenção do diagnóstico, sendo que os elementos que constituem a rede informal de suporte aos pais podem ser fundamentais ao alertarem para a diferença: *A primeira vez que alguém notou alguma coisa foi uma amiga.*

O apoio da família foi referenciado dez vezes pelos pais como um apoio recebido, sendo mencionado como resposta em várias questões da entrevista realizada. Importa ainda destacar que o apoio prestado pela família foi referido uma vez como o apoio recebido considerado mais importante. O apoio prestado pela família é recebido por um dos pais no período anterior à obtenção do diagnóstico. Este apoio é também mencionado por dois pais face às adaptações e reorganizações de vida, especificamente no que respeita às atividades de lazer. Neste aspeto um dos pais salienta a exclusividade da família: *É tudo ao nível do núcleo familiar mais próximo.* O apoio da família é mencionado por dois pais no que se refere às adaptações e reorganizações de vida, relacionadas com a relação conjugal: *Tem os avós para namorar com a minha mulher.* O apoio familiar é também mencionado por um dos pais no auxílio para lidar com o stress: *Os apoios dos meus pais e do meu companheiro (...) quando eu estou mais stressada e há alturas em que ela está mais agitada, levam-na a passear para eu descansar.* A família surge para dois dos pais entrevistados como uma fonte de apoio na prestação de cuidados diários à criança. Por último, dois dos pais entrevistados mencionam o apoio prestado pela família na ajuda para lidar com problemas complicados.

Outro tipo de apoio referido por um dos pais como recebido foi a obtenção de informação no momento de obtenção do diagnóstico. Esta informação obtida pelo pai refere-se às características da PEA e a formas de lidar com a mesma.

O sexto tipo de apoio recebido pelos pais participantes no estudo refere-se à avaliação e ao encaminhamento para terapias, Este apoio foi recebido por dois pais no momento de comunicação do diagnóstico.

Outro tipo de apoio referido pelos pais é o suporte nos contextos de vida da criança, sendo recebido por dois pais participantes no estudo após a obtenção do diagnóstico da criança. Este apoio refere-se ao acompanhamento da criança no infantário, ao suporte providenciado pela escola e ao auxílio de terapias ao domicílio, conforme ilustra a seguinte afirmação: *Algumas horas por semana de alguém que ia a casa e ajudava a trabalhar com ele.*

No que concerne à gestão do comportamento das crianças, dois dos pais entrevistados mencionam o apoio providenciado pela participação em programas e formações: *Investimos no Son-Rise.*

O apoio prestado pela escola é referido por seis pais ao longo das entrevistas realizadas, sendo mencionado como resposta em várias das questões colocadas. Este apoio foi recebido por um dos pais nas adaptações e reorganização quanto às atividades de lazer, sendo que este pai aproveita o período em que a criança está na escola para dedicar tempo a si mesmo e aos seus interesses. O apoio da escola é também referido por quatro pais aquando da entrada da criança para a escola, tal como ilustra a seguinte afirmação: *Tive muita sorte de ele ter entrado naquela primeira escola, porque toda a gente foi sempre cinco estrelas.* Por fim este apoio foi recebido por um pai na resolução de problemas complicados: *Os problemas mais complicados é do comportamento e aí (...) se for na escola lidam os professores que estão com ele na altura.*

Ainda na resolução de problemas complicados um dos pais entrevistados refere o apoio obtido através de leituras e pesquisas realizadas.

O décimo primeiro apoio foi mencionado por um dos pais e refere-se ao apoio financeiro, recebido face às despesas de saúde e educação do filho. Este pai considera o apoio recebido algo escasso, tal como comprova a seguinte afirmação: *Apoio tenho (...), mas é um apoio pequeno.*

Os apoios até agora descritos pelos pais como recebidos surgiram em diferentes momentos e também perante situações específicas, tal como é possível apreender através da análise até ao momento realizada. No entanto é de salientar a existência de mais dois tipos de apoio referidos pelos pais e mencionados apenas na questão referente aos apoios recebidos considerados mais importantes. Assim, um dos pais entrevistados menciona o desporto no auxílio à criança: *Faz-lhe muito bem o futebol, porque é um desporto coletivo*

que ajuda a socializar, ainda que também trabalha a motricidade. O apoio centrado na família é também mencionado por um pai como o apoio recebido considerado mais importante e refere-se ao suporte prestado aos pais da criança com PEA.

2.2. Ausência de apoios recebidos pelos pais participantes no estudo

Importa ainda destacar que nas questões relacionadas com o apoio recebido, os pais participantes na entrevista mencionam vinte e quatro vezes a ausência de apoio. Assim, seis pais entrevistados referem a ausência de apoio recebido perante as adaptações e reorganizações na vida profissional, tal como confere a seguinte afirmação: *Não tive apoio nenhum, neste momento sou trabalhadora independente.* A ausência de apoio é mencionada por três pais quanto às adaptações e reorganizações relacionadas com as atividades de lazer: *Nunca consigo arranjar tempo (...), acaba por ser tudo à volta dele (...) uma atividade em que eu esteja sozinha é mais difícil.* A falta de apoio é também mencionada por dois pais nas adaptações e reorganizações relacionadas com a vida conjugal. Esta ausência de apoio é ainda referida por três pais no que respeita ao lidar com o stress diário: *Não tivemos o apoio de ninguém, normalmente tento auto sanar-me.* Esta ausência de apoio é também referida por três pais no que concerne à prestação de cuidados ao filho. No momento de entrada da criança na escola são dois os pais que mencionam a ausência de apoio prestado. Por fim, cinco pais entrevistados mencionam a ausência de apoio no que concerne às despesas de saúde e educação dos seus filhos: *As ajudas são nulas.*

2.3. Quais os apoios prestados aos pais de crianças com PEA?

Após a análise dos resultados acima realizada, reunimos as condições necessárias que nos permitem responder à primeira questão de investigação: *Quais os apoios prestados aos pais de crianças com PEA?* Assim sendo são treze os apoios efetivamente prestados aos pais de crianças com PEA participantes neste estudo. Assim, os apoios recebidos e elencados pelos pais são os seguintes: Apoio dos profissionais; Apoio online; Apoio dos amigos; Apoio da família; Fornecimento de informação; Avaliação/Encaminhamento; Apoio nos contextos de vida da criança; Programas/Formação; Apoio da escola; Leituras/Pesquisas; Apoio Financeiro; Desporto e Apoio centrado na família. A frequência destes apoios pode ser consultada na Figura 11. Deste conjunto de apoios destacamos os tipos de apoio mais recebidos pelos pais entrevistados, sendo eles, o Apoio dos

profissionais, mencionado vinte e seis vezes ao longo das entrevistas realizadas, o Apoio da família referido dez vezes ao longo das entrevistas e também o Apoio da escola referido seis vezes nas entrevistas realizadas.

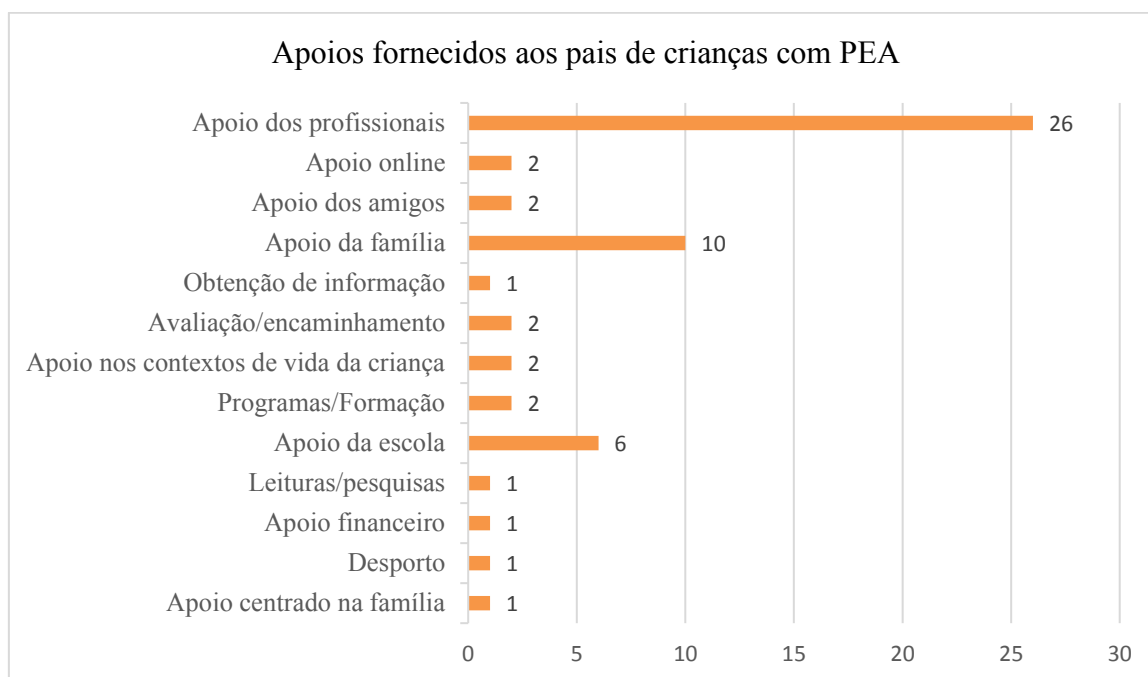


Figura 1 - Gráfico representante dos apoios recebidos pelos pais e a respetiva frequência

2.4. Apoios necessários pelos pais participantes no estudo

Da análise das respostas dos pais nas questões referentes ao apoio considerado necessário é possível aceder às necessidades de apoio não supridas. As respostas dos pais às questões da entrevista elencaram dezanove tipos de apoios necessários.

De notar que algumas das necessidades de apoio elencadas pelos pais coincidem com o tipo de apoio que os mesmos dizem ter recebido. Este facto pode indicar que, embora tendo recebido esse tipo de apoio, este não foi prestado em todos os momentos e situações necessárias.

O primeiro apoio necessário elencado pelos pais foi o apoio centrado na família. Esta necessidade foi referida pelos pais oito vezes em diferentes questões e foi considerada uma vez como um dos apoios dos quais os pais mais sentem falta. Destas oito vezes um pai referenciou esta necessidade no período anterior ao diagnóstico: *Gostava que houvesse aulas para a família*. Quatro pais referenciam esta necessidade no momento de comunicação do diagnóstico: *Não há apoio nenhum aos pais*. Esta necessidade foi também elencada por um pai no âmbito da gestão comportamental do filho que refere a necessidade de suporte aos elementos da família que convivem e lidam com a criança. Surge também

elencada uma vez como uma necessidade de apoio face às adaptações e reorganizações de vida dos pais: *Uma terapia que envolvesse o casal faria falta*. No contexto de lidar com o stress, outro pai salienta a necessidade de apoio centrado na família. Saliente-se também que o apoio centrado na família foi considerado por um pai como um apoio recebido e um dos mais importantes.

A segunda necessidade de apoio elencada pelos pais refere-se ao apoio da família, sendo referida duas vezes ao longo das entrevistas realizadas. Apesar de o apoio por parte da família ter sido referido dez vezes como apoio recebido pelos pais, um dos pais elencou a ausência deste tipo de apoio no momento de comunicação do diagnóstico: *Havendo apoio da família é muito mais fácil* e também no que concerne à prestação de cuidados ao filho: *Ter algum familiar, (...) que pudesse ajudar*. Este facto demonstra que, apesar de em geral os pais receberem apoio da família e o considerarem como um dos apoios recebidos mais importantes, este entrevistado não usufruiu desse apoio e sentiu-o como necessário.

Os pais mencionam também a necessidade de obterem informação acerca da PEA e de formas de lidar com a mesma. Na secção anterior um dos pais entrevistados menciona a receção deste apoio no momento de comunicação do diagnóstico. Contudo, três pais referem esta necessidade nesse mesmo momento, conforme ilustra a seguinte afirmação: *Basicamente o que é o autismo?* Este facto revela a necessidade de ser providenciada mais informação aos pais no momento referido. Esta necessidade de apoio surge também no período após a comunicação do diagnóstico, conforme ilustra a seguinte afirmação: *A primeira necessidade que nós sentimos enquanto pais é dar resposta: o Autismo e agora?* Por fim, esta necessidade foi também elencada por um pai aquando da entrada da criança para a escola e refere-se à necessidade de obtenção de informação sobre os serviços e apoios disponíveis.

A quarta necessidade de apoio elencada pelos pais refere-se à necessidade de existência de programas e formações. Como visto anteriormente um dos pais entrevistados refere ter frequentado cursos de formação por iniciativa própria no âmbito da gestão comportamental do seu filho. No entanto, um outro entrevistado refere a necessidade de acesso a programas e formações no domínio do comportamento e da gestão comportamental do seu filho, como revela a seguinte afirmação: *Eu gostava muito de ter aulas(...) como aquelas de preparação para o parto*.

A necessidade de apoio financeiro é referida onze vezes ao longo das entrevistas realizadas e cinco vezes considerada como o apoio do qual os pais sentem mais falta: *Dinheiro tirava uma certa pressão e daria um certo alívio; Ter apoio financeiro conseguia*

melhorar muitos aspetos. O apoio financeiro é obtido por um pai no que concerne as despesas de saúde e educação do seu filho. Porém, seis pais entrevistados elencam a necessidade de apoio face a essas mesmas despesas. Os pais salientam sobretudo a necessidade de apoio financeiro por parte do estado: *Mais apoio do estado*. A necessidade de apoio financeiro é referida duas vezes no que concerne as adaptações e reorganizações de vida. Os pais referem a necessidade de obter apoio económico para ajudar no pagamento de terapias e na contratação de serviços de apoio doméstico de forma a conseguirem mais tempo livre, um dos pais afirma: *Basicamente é de dinheiro* e outro pai diz: *O dinheiro serve para muita coisa*. O apoio financeiro é também referido por três pais como um apoio necessário para ajudar a lidar com o stress: *O apoio financeiro resolvia tudo*.

A sexta necessidade elencada pelos pais no decorrer das entrevistas é a necessidade de maior apoio por parte dos profissionais no que diz respeito a resolução de problemas complicados. Como vimos anteriormente, o apoio dos profissionais é o apoio mais recebido pelos pais, contudo dois deles sentem a necessidade de maior apoio por parte destes a nível de estratégias para a resolução de problemas complicados, um dos pais refere: *Maior tempo com os pais e com quem tem de lidar com ele para aprendermos estratégias*.

A sétima necessidade de apoio elencada pelos pais ao longo da entrevista refere-se à necessidade de profissionais competentes, com mais formação e maior sensibilidade ao Autismo. Esta necessidade foi elencada por três pais no período anterior ao diagnóstico. Um exemplo que espelha esta necessidade é o discurso de um dos pais que afirma: *A nível das pessoas que estão na escola falta muito a sensibilidade*.

A oitava necessidade de apoio elencada por um dos pais refere-se à necessidade de informação fundamentada no período anterior à obtenção do diagnóstico: *Eu estava a ver casos extremos que é o que tentam pôr lá [internet] e não estava a conseguir filtrar a informação*. Esta necessidade foi referida pelo pai que anteriormente mencionou ter recebido apoio online. Porém, esse apoio parece não ter sido suficiente, salientando-se a necessidade de acesso facilitado à informação baseada na evidência.

Os pais entrevistados referem também a necessidade de obtenção de apoio psicológico. Esta necessidade é elencada cinco vezes ao longo das entrevistas em várias questões colocadas e referida uma vez no que concerne aos apoios dos quais os pais sentem mais falta. Duas das referências a esta necessidade ocorrem no momento de comunicação do diagnóstico, como exemplo um pai que refere: *Só se fosse para um*

psicólogo porque é uma pressão que tenho, só quem é pai (...) é um medo de solidão, medo do futuro acho que é inevitável. Outras duas referências a esta necessidade surgem no período após a obtenção do diagnóstico, onde os pais salientam a necessidade de obtenção deste apoio, para conseguirem lidar com o cansaço físico e emocional, as mudanças nas suas vidas e os sentimentos de culpa: *É ter aquela noção, sei lá, a culpa é minha.* Outra referência à necessidade de apoio psicológico surge para lidar com as adaptações e reorganizações de vida: *Uma pessoa precisa de apoio psicológico.*

A décima necessidade elencada pelos pais seis vezes no decorrer das entrevistas consiste na necessidade de apoio na vida quotidiana e nas tarefas domésticas. Assim, duas das referências a esta necessidade ocorrem no período após a comunicação do diagnóstico sendo que um dos pais expressa esta necessidade da seguinte forma: *Diminuir as outras tarefas que tanto eu como o pai tínhamos a cargo para podermos dedicar mais tempo a ele, seja ter possibilidade de ter alguém que fizesse as tarefas domésticas.* No que concerne às adaptações e reorganizações de vida dois pais referem: *Era bom haver alguma assistência por algumas horas a nível doméstico.* Também para lidar com o stress um pai expressa: *Gostava de ter alguém e depois poder delegar tarefas.* A necessidade de apoio na vida quotidiana e tarefas domésticas surge também no âmbito da prestação dos cuidados ao filho, um dos pais salienta: *O vestir é uma coisa que tenho que fazer todos os dias (...) se houvesse alguém que pudesse dar apoio nisso, era ótimo.*

O apoio centrado na criança surge como uma necessidade de apoio elencada por dois pais no momento após a obtenção do diagnóstico: *Sem dúvida aumentar o número de horas terapia (...) eu acho que uma hora é muito pouco.*

A necessidade de obtenção de materiais de apoio é elencada três vezes ao longo das entrevistas. Esta necessidade de apoio é referida por um pai para a resolução de problemas complicados e também após a obtenção do diagnóstico: *Uma lista de contactos, um breve resumo de todo o espectro.* Esta necessidade de apoio é também mencionada por outro pai na gestão do comportamento da criança: *Se é um espectro é porque se sabe o que pode acontecer (...)isso pode ser posto assim, numa tabela, num gráfico (...) dava muito jeito.*

A décima segunda necessidade elencada pelos pais no decorrer das entrevistas diz respeito à necessidade de dotar a escola de outros recursos. Esta necessidade de apoio é referida pelos pais cinco vezes, bem como considerada por quatro pais como a necessidade de apoio da qual os pais mais sentem falta. Esta necessidade é referida por dois pais na gestão comportamental do seu filho: *Em contexto de escola, eu acho que deveria haver pessoal especializado que pelo menos soubesse o que é o Autismo.* Por sua vez, no

momento de entrada para a escola três pais elencam esta necessidade, tal como expressa a seguinte afirmação: *As escolas têm poucos funcionários, portanto mesmo ter um auxiliar com a minha filha é muito difícil.*

Os pais referem também a necessidade de obterem tempo para os próprios. Esta necessidade é elencada por três pais no âmbito das adaptações e reorganizações de vida. Estes pais salientam a necessidade de obterem tempo para si mesmos, sem a presença do filho, tal como ilustra a seguinte afirmação: *Para mim o que eu precisava era de uma pausa.*

A décima quinta necessidade de apoio elencada pelos pais consiste na obtenção de apoio da entidade empregadora e surge face às adaptações e reorganizações de vida. Um dos pais sugere: *Redução do número de horas de trabalho (...) acho que isso faz a diferença.* Esse mesmo pai considera a necessidade de apoio da entidade empregadora como uma das necessidades de apoio da qual mais sente falta.

Outra necessidade de apoio elencada pelos pais refere-se ao investimento nos serviços públicos. São sete as referências a esta necessidade, sendo que uma dessas referências diz respeito às adaptações e reorganizações de vida, um dos pais salienta: *Nunca me prestaram [o serviço público] com tanta qualidade como o privado.* Outra referência a esta necessidade surge no âmbito de lidar com o stress, um dos pais tece o seguinte comentário: *Eu não tenho a segurança de o pôr numa escola pública.* A necessidade de investimento nos serviços públicos surge referenciada por dois pais no que concerne a lidar com problemas complicados. Esta necessidade é também referida por três pais quando referem as despesas de saúde e de educação do filho.

Os pais referem ainda a necessidade de existência de um local para, por vezes, colocar o filho, sendo referida por dois pais a propósito dos apoios necessários para lidar com o stress.

A décima oitava necessidade de apoio referida pelos pais envolve o aconselhamento aos pais e é salientada por um pai como apoio necessário para lidar com o stress: *Uma espécie de leve terapia em relação aos pais, no sentido quase coaching.*

Por último surge a necessidade de maior aceitação por parte da sociedade em relação à criança com PEA: *Pessoas dispostas a aceitar que há crianças que são diferentes,* sendo referida como um dos apoios dos quais os pais mais sentem falta e que teriam impacto ao nível da melhoria das suas vidas e dos seus filhos.

2.5. Os apoios prestados são suficientes para satisfazer as necessidades de apoio dos pais de crianças com PEA?

Após a análise dos resultados acima realizada, reunimos as condições necessárias que nos permitem responder à primeira questão de investigação: *Os apoios prestados são suficientes para satisfazer as necessidades de apoio dos pais de crianças com PEA?* Feita esta análise é possível concluir que os apoios recebidos pelos pais não são suficientes para suprir as suas necessidades. Tal facto pode ser constatado pelo elevado número de necessidades de apoio elencadas pelos pais em estudo. As necessidades de apoio não supridas são ao todo dezanove, sendo elas: Apoio centrado na família; Apoio da família; Obtenção de informação; Programas/Formação; Apoio financeiro; Apoio dos profissionais; Profissionais competentes; Informação fundamentada; Apoio psicológico aos pais; Apoio na vida quotidiana/Tarefas domésticas; Apoio centrado na criança; Materiais de apoio aos pais; Dotação da escola de outros recursos; Tempo para o próprio; Apoio da entidade empregadora; Investimento nos serviços públicos; Local para colocar o filho; Aconselhamento aos pais; Maior aceitação por parte da sociedade. A frequência das necessidades de apoio acima mencionadas pode ser consultada na Figura 2.

Das necessidades elencadas destaca-se a necessidade de apoio financeiro, referenciada onze vezes ao longo das entrevistas, a necessidade de apoio centrado na família com oito referências e a necessidade de investimento nos serviços públicos sete vezes referidas pelos participantes.

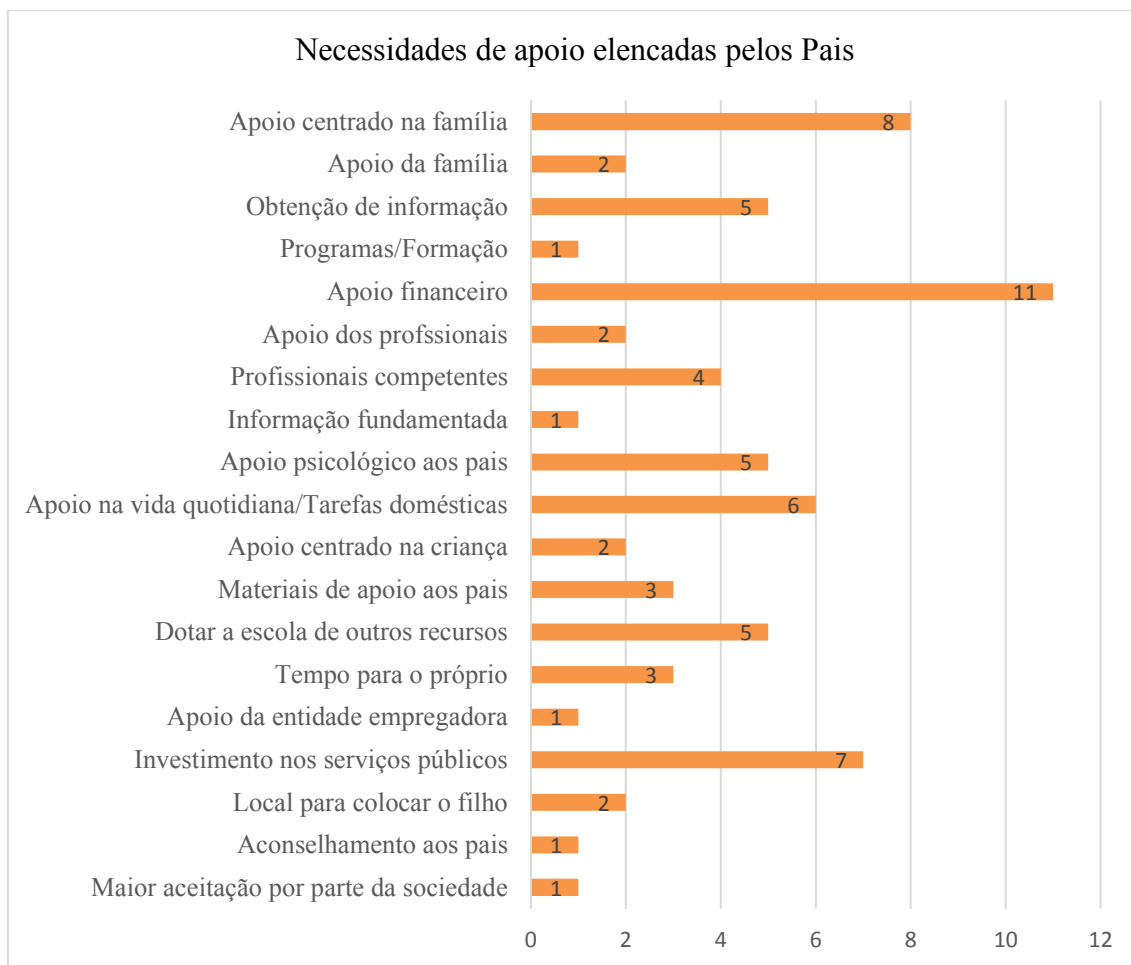


Figura 2 - Gráfico representante das necessidades de apoio elencadas pelos pais e respetiva frequência.

3. Discussão dos resultados obtidos

Este estudo teve como objetivo conhecer os tipos de apoio fornecidos aos pais de crianças com PEA e perceber se o apoio recebido é suficiente para suprir as necessidades de apoio sentidas pelos pais.

No que concerne à primeira questão de investigação percebemos que existe uma grande variedade de apoios recebidos pelos pais, incluindo apoios de carácter formal e informal. Por outro lado, este estudo permitiu também aceder à importância atribuída pelos pais aos apoios recebidos, sendo que os participantes deste estudo elencaram quatro tipos de apoio que consideram os apoios recebidos mais importantes, sendo eles: Apoio dos profissionais; Desporto; Apoio centrado na família e Apoio da família. Entre estes apoios

destaca-se o Apoio dos profissionais referido por cinco pais como o apoio recebido mais importante.

Os apoios mais elencados pelos pais como recebidos referem-se: ao Apoio prestado pelos profissionais que acompanham a criança, mencionado vinte e seis vezes ao longo das entrevistas; ao apoio proveniente da família, referido dez vezes no decorrer das entrevistas e o apoio concedido pela escola, referenciado seis vezes nas entrevistas realizadas. Em seguida refletimos acerca da importância destes apoios mais vezes referenciados pelos pais do presente estudo.

Os profissionais são considerados como um recurso importante para as famílias de crianças com PEA. De facto, quando os pais consideram as suas experiências com os profissionais positivas relatam menores níveis de *stress*, uma percepção mais positiva da sua situação e dos recursos disponíveis, bem como melhores estratégias de *coping* (Robert et.al. 2014). O apoio dos profissionais está então relacionado com ganhos positivos para os pais de crianças com PEA (MacMullin et.al. 2011) e a relação de confiança entre os profissionais e a família está relacionada com a percepção de apoio sentida pelos pais (Semensato & Bosa 2013). De acordo com o anteriormente salientado, o apoio prestado pelos profissionais é claramente referido nas entrevistas realizadas como o mais recebido e também como o mais importante para os pais. Na nossa opinião este facto pode indicar a satisfação dos pais com o apoio recebido por via dos profissionais, bem como a importância deste apoio nas suas vidas.

No que se refere ao apoio prestado pela família, esta pode desempenhar um importante papel ao nível da facilitação e adaptação dos pais aos desafios impostos pelo cuidar da criança com PEA (Lin, et.al. 2008). A percepção de apoio familiar sentida pelos pais parece estar associada à redução de sentimentos de depressão, a melhorias no estado de humor e a baixos níveis de *stress* parental (Karst & Hecke, 2012 citado por Lopes, 2015). O presente estudo salienta a importância do apoio familiar para os pais participantes, sendo por isso considerado um apoio dos mais recebidos e um dos apoios mais importantes.

No que respeita ao apoio prestado pela escola, os pais percebem o contexto escolar como uma fonte de apoio quando os profissionais da escola estabelecem a comunicação com os pais. Além disso a ida da criança para a escola é vista pelos pais como benéfica para o desenvolvimento da criança (Semensato & Bosa, 2013). Os pais em estudo valorizam o apoio prestado pela escola quer para os próprios quer para os seus filhos.

De notar que o Apoio dos profissionais e o Apoio da família, para além de serem os mais fornecidos são também considerados pelos pais como os mais importantes. Na nossa opinião este facto revela a adequação destes apoios recebidos às necessidades de apoio sentidas pelos pais e às suas expectativas.

No que concerne à segunda questão de investigação, emerge um considerável conjunto de necessidades de apoio mencionadas pelos pais. Algumas dessas necessidades de apoio refletem que o apoio recebido é insuficiente para alguns dos pais entrevistados, que sentem necessidade de receber estes apoios também noutras momentos e noutras situações, como por exemplo: Apoio centrado na família; Apoio da família; Obtenção de informação; Programas/Formação; Apoio financeiro e Apoio dos profissionais.

Por outro lado, os pais enumeram um conjunto de necessidades de apoio que nem sempre são contempladas pelo apoio recebido, sendo elas: Profissionais competentes; Informação fundamentada; Apoio psicológico aos pais; Formação dos profissionais para comunicar o diagnóstico; Apoio na vida quotidiana/Tarefas domésticas; Apoio centrado na criança; Materiais de apoio aos pais; Dotação a escola de outros recursos; Tempo para o próprio; Apoio da entidade empregadora; Local para colocar o filho por períodos delimitados; Aconselhamento aos pais e Investimento nos serviços públicos.

Entre o conjunto de necessidades de apoio, os pais destacam seis necessidades de apoio dos quais mais sentem falta e que seriam importantes para melhorar a qualidade de vida das suas famílias e também do seu filho, sendo elas: Apoio psicológico aos pais; Maior aceitação por parte da sociedade; Apoio financeiro; Dotação de a escola de outros recursos; Apoio centrado na família e Apoio da entidade empregadora.

Quanto às necessidades de apoio elencadas pelos pais em estudo estas corroboram a informação encontrada na literatura internacional. Na nossa opinião este facto revela que apesar de se conhecer as necessidades de apoio dos pais de crianças com PEA, o apoio fornecido a estes pais não contempla todas as suas necessidades. Em seguida iremos refletir acerca de algumas das necessidades de apoio referidas pelos pais.

Os pais dizem ter recebido Apoio dos Profissionais e parecem em parte satisfeitos com o apoio recebido. Porém, é de salientar o facto de a referência à necessidade de Profissionais competentes ter surgido em três dos pais entrevistados. Aqui os pais salientam o contexto escolar, dizendo ser preciso dotar a escola de outros recursos e ainda reformular o plano de ensino de forma a facilitar a adaptação e a inclusão da criança com PEA. Os estudos de Brown et.al., (2011, citado por Lopes 2015) destacam a falta de conhecimento sobre o Autismo no setor público, bem como a falta de compreensão e de

aceitação das dificuldades das crianças com PEA. Assim, a necessidade de Profissionais competentes parece estar relacionada com as necessárias mudanças nas instituições escolares. Outro aspeto que gostaríamos de salientar refere-se à necessidade de Formação dos profissionais para comunicar o diagnóstico, sendo que os pais mencionam a falta de sensibilidade dos profissionais na comunicação do diagnóstico dos seus filhos. De acordo com Platt e Keller (1994, citado por Semensato e Bosa 2013) a comunicação empática é uma aptidão que pode ser ensinada e aprendida e que envolve a compreensão dos sentimentos e das ideias dos pais. Os dados obtidos salientam a necessidade de profissionais sensíveis e com a devida formação acerca da PEA nos diferentes contextos que prestam apoio aos pais e às crianças.

Destacamos ainda a necessidade de Informação fundamentada que esteja disponível via online. Neste aspeto acreditamos que também os profissionais podem ter um papel ativo ao direcionar as pesquisas realizadas pelos pais e ao facilitar o acesso à informação. Semensato e Bosa (2013) destacam o papel dos profissionais no auxiliar as famílias a “filtrar” a informação veiculada na internet, de forma a tornar o recurso online um potencial apoio. Neste aspeto achamos que seria importante que as associações ou organizações de Autismo credenciadas criassem conteúdos didáticos com informação organizada, fundamentada e sistematizada que os pais pudessem consultar via online.

No que respeita à necessidade de Apoio financeiro, os pais consideram que esta necessidade poderia em parte ser suprida, caso existissem serviços públicos de qualidade que pudessem dar uma resposta às necessidades das famílias e das crianças com PEA. De acordo com Booth-LaForce e Kelly (2005, citado por Geraldês 2005) a existência de um filho com PEA pode acarretar na família encargos financeiros adicionais, com medicação, serviços especiais, atividades, entre outros. Aqui partilhamos a opinião com os pais do estudo, sendo que a prestação de bons serviços públicos permitiria aos pais uma redução dos encargos financeiros.

Estes pais elencam também a necessidade de Tempo para o próprio de forma a poderem dedicar-se a atividades de lazer e assim reduzirem os seus níveis de *stress*. De facto, a presença de um membro com PEA na família pode comprometer os momentos de descontração dos pais (Geraldês, 2005). Aqui salientamos a importância de serem criados locais ou serviços que pudessem assegurar os cuidados da criança de forma a que os pais tivessem tempo livre para eles próprios. De verdade esta é uma falha que precisa de ser colmatada de forma a promover o bem-estar dos pais e consequentemente das crianças. Os pais também precisam de momentos para socializar com outras pessoas e familiares, porém

os atributos dos seus filhos colocam restrições nas suas oportunidades de socialização, sobretudo devido à inexistência de alguém que possa cuidar da criança (Geraldes, 2005). Seria de extrema importância o fornecimento de um serviço de apoio em que alguém com a devida formação, em casa ou noutros contextos, assegurasse de forma regular o cuidar da criança por curtos períodos de tempo. Este serviço de apoio permitiria aos pais o envolvimento em atividades sociais e recreativas e possibilitaria tempo de descanso aos pais o que poderia reduzir o *stress* e torná-los mais capazes de lidar com os seus filhos.

Considerando as necessidades de apoio dos pais de crianças com PEA torna-se primordial repensar, adaptar e ajustar os apoios fornecidos aos pais e às famílias destas crianças. De verdade os pais constituem a base de desenvolvimento das crianças e neste sentido é essencial promover o bem-estar e a saúde geral dos pais.

Conclusão

No final deste trabalho percebemos que o apoio mais recebido pelos pais corresponde ao Apoio prestado pelos profissionais, já no que respeita às necessidades de apoio os pais consideram um conjunto de apoios, tais como: o Apoio centrado na família, a Obtenção de informação, o Apoio financeiro, Profissionais competentes e Apoio psicológico aos pais. Estes apoios, devido à sua natureza, podem ser assegurados pelos profissionais. De facto, grande parte das necessidades de apoio enumeradas pelos pais podem ser satisfeitas por profissionais.

Os profissionais de saúde, de educação e os prestadores de serviços devem ser conhecedores dos desafios específicos que os pais de crianças com PEA enfrentam, para assim providenciarem os tipos de serviços, apoios e intervenções que melhor se adequam às necessidades de apoio de cada criança e de cada família. A obtenção do diagnóstico de PEA pode ser uma situação geradora de *stress* nos pais das crianças, sendo o apoio dos profissionais muito importante. Os profissionais devem saber apresentar o diagnóstico de forma precisa, empática e respondendo às preocupações dos pais. A reação ao diagnóstico é diferente em cada pai, sendo importante identificar as crenças e conhecimentos prévios dos pais sobre a PEA e sobretudo, fornecer informação correta, atual, relevante e relacionada com a situação específica da criança. Torna-se igualmente importante que os profissionais forneçam estratégias de intervenção e materiais de apoio aos pais que os auxiliem a lidar com os comportamentos dos seus filhos. Os profissionais podem também fornecer informação acerca dos serviços e dos grupos de apoio disponíveis na comunidade de forma a diminuir os encargos financeiros dos pais. Os pais de crianças com PEA mencionaram também a necessidade de Apoio psicológico, pelo que os profissionais devem providenciar apoio emocional, expressar empatia, compreensão e disponibilizar tempo aos pais para falarem das suas preocupações e dos seus sentimentos. O cuidar da criança com PEA requer muito tempo por parte dos pais, o que limita algumas das suas vivências, como por exemplo aquelas que são relacionadas com as atividades de lazer e com a socialização. Assim, é importante que os profissionais apoiem e incentivem os pais na procura de atividades que lhes confirmem prazer, e sobretudo, que permitam o aliviar do *stress* decorrente do cuidar do filho com PEA (Ribeiro, 2012).

Gostaríamos de salientar que o número de necessidades de apoio elencadas neste estudo indica que nem todas as necessidades dos pais de crianças com PEA estão a ser

satisfeitas. Na nossa opinião, a primazia em satisfazer as necessidades de apoio dos pais reveste-se de grande importância quando consideramos que o bem-estar e a boa saúde geral dos pais têm impacto ao nível da criança. Assim providenciar os apoios necessários aos pais significa promover e desenvolver as capacidades da criança com PEA.

Limitações e trabalhos futuros

O número reduzido de participantes, bem como o facto de todos serem acompanhados na mesma instituição pode colocar limitações na diversidade de experiências dos pais. Por estes motivos, os resultados obtidos devem ser vistos com cautela, pois não representam as perspetivas de todos os pais de crianças com PEA. Estamos cientes que uma amostra maior e que envolvesse outras instituições tornaria os resultados do nosso estudo mais consistentes e generalizáveis.

No que concerne a sugestões para trabalhos futuros, sugerimos a elaboração de um estudo mais alargado com crianças e famílias acompanhadas por outros serviços. Outra sugestão seria o desenvolvimento de um estudo mais alargado a famílias de crianças e jovens com PEA de outras faixas etárias. Seria particularmente interessante estudar os apoios recebidos e as necessidades de pais de jovens em transição para a vida adulta. Por fim, achamos que seria igualmente relevante dar voz a jovens com PEA, ouvindo as suas perspetivas acerca das necessidades de apoio sentidas.

Referências Bibliográficas

- AMA (2005), *Associação Mão Amiga: Associação de Pais e Amigos de Pessoas Autistas*. Acedido em 02 de Agosto de 2013, em www.maoamiga.org.
- American Psychiatric Association (APA) (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5* (5ª ed.). Brasil: Artmed Editora Ltda.
- Autism Europe (2001). *The Needs of Autistic and their Families*. Obtido em 25 de junho de 2016 em <http://www.autismeurope.org/files/files/familyneeds-eng2.pdf>.
- Autism Europe (2008). *Persons with autismo spectrum disorders: identification, understanding, intervention*. Bruxelas: Autism Europe
- Cardoso, N. (2014). *Modelo TEACCH Intervenção em crianças com PEA Estudo de caso* (Dissertação de mestrado). Universidade Católica Portuguesa, Viseu.
- Coelho, A., & Aguiar, A. (2011). *“Olha para Mim” Testemunhos de Mães de Crianças com PEA*. Porto: Autor.
- Dickson, D., Hargie, O., & Morrow, N. (2003). *Communication skills training for health professionals*. Londres: Chapman and Hall.
- Ferreira, I. (2011). *Uma Criança com Perturbação do Espectro do Autismo Um Estudo de Caso* (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Castelo Branco - Escola Superior de Educação.
- Geraldes, S. (2005) *Necessidades dos pais de crianças com perturbações do espectro do autismo: estudo desenvolvido em três instituições especializadas da cidade do porto* (Dissertação de Licenciatura). Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J., & Levy, SE. (2005). *Intervention Pilot for Parents of Children with Autistic Spectrum Disorder*. *Pediatric Nursing*, 31 (5):389-399.
- Gillet, P. (2014) *Neuropsicologia do autismo na criança*. Lisboa: Edições Piaget
- Gray, E. (2002). *Ten Years on: A longitudinal study of families of children with autism*. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215-222.
- Hall, H.R., & Graff, J.C. (2010). *Parenting Challenges in Families of Children with Autism: a Pilot Study*. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33:187 – 204.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2011). *Marital Satisfaction and Parenting Experiences of Mothers and Fathers of Adolescents and Adults with Autism*. *Am J Intellect Dev Disabil*, 116(1):81-95.

- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). *Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder*, (2):125-137.
- Houghton, K. (2008). *Empirical Research Supporting the Son-Rise Program*. Obtido em 25 de junho de 2016, em <http://www.autismtreatmentcenter.org/>
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). *Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England*, 20(3):180-189.
- Lin, R., Tsai, F., & Chang, L. (2008). *Coping mechanisms of parents of children recently diagnosed with autism in Taiwan: A qualitative study*. *Journal of Clinical Nursing*, 17(20), 2733-2740.
- Lampreia, C. (2007). *A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo*. *Estudos de psicologia* 24(1), 105-114
- Lemos, M. S. (1993). *A motivação no processo de ensino-aprendizagem em situação de aula*. (Dissertação de Doutoramento). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação – Universidade do Porto.
- Lopes, A. (2015) *As necessidades e as redes de apoio de famílias de pessoas com perturbação do autismo* (Dissertação de mestrado). Faculdade de Ciências Médicas - Universidade Nova de Lisboa.
- Macedo, A. (2014) *Famílias de crianças com perturbações do espectro do autismo: contributos para a compreensão das suas necessidades* (Dissertação de mestrado). Escola Superior de Educação de Lisboa - Instituto Politécnico de Lisboa
- MacMullin, J. A., Tint, A., & Weiss, J. (2011). *Professional support and positive gain for mothers of children with ASD*. *Journal on Developmental Disabilities*, 17(2), 31-34.
- McMorris, C., Cox, E., Hudson, M., Liu, X., & Bebko, J. (2013). *The Diagnostic Process of Children with Autism Spectrum Disorder: Implications for Early Identification and Intervention*. *Journal on Developmental Disabilities*, 19(2), 42-49.
- McWilliam, P.J., (2003). *Práticas de Intervenção Precoce Centradas na Família*. Porto: Porto Editora
- Ornitz, E. M., Guthrie, D., & Farley, A. H. (1977). *The Early Development of Autistic Children*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 207-229.
- Reinke, J. & Solheim, C. (2014) *Online Social Support Experiences of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder*. *J Child Fam Stud* (2015) 24:2364–2373

- Renty, J. and Roeyers, H. (2006), *Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents*. Child: Care, Health and Development, 32: 371–385. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00584.x
- Ribeiro, N. (2012). *Viver com o Autismo: Necessidades dos Pais de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo* (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto.
- Robert, M., Leblanc, L. & Boyer (2014) *When satisfaction is not directly related to the support services received: understanding parents' varied experiences with specialised services for children with developmental disabilities*. John Wiley & Sons Ltd, British Journal of Learning Disabilities, 43, 168–177
- Saldanha, A. (2014) *O jogo em crianças autistas*. Lisboa: Coisas de ler Lda.
- Semensato, M., & Bosa, C. (2013) *Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico*. Revista Educação Especial | v. 26 | n. 47 | p. 651-664
- Trivette, C. M. (2003). *Influence of Caregiver Responsiveness on the Development of Young Children with or at Risk for Developmental Disabilities*. Bridges, 1 (3), 1 - 13.
- Twoy, R., Connolly, P.M., Novak, J.M. (2007). *Coping strategies used by parents of children with autism*. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners 19: 251– 260.
- Vasilopoulou, E. & Nisbet, J. (2016) *The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review*. Research in autism spectrum disorders 23, 36-49

Anexos

Anexo A. Critérios de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo

Critérios de diagnóstico	299.00 (F84.0)
<p>A. Défices persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, que se manifestam atualmente ou por história prévia (os exemplos que se seguem são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):</p> <ol style="list-style-type: none">1. Défices na reciprocidade socioemocional, como por exemplo, a abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal, compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afetos, dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.2. Défices nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, como por exemplo, a comunicação verbal e não verbal pouco integrada, a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou défices na compreensão e uso gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.3. Défices para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, como por exemplo, a dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos, a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares. <p><i>Especificar a gravidade atual:</i></p> <p>A gravidade baseia-se em prejuízos na comunicação social e em padrões de comportamento restritos e repetitivos.</p> <p>B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestados atualmente ou por história prévia por pelo menos dois dos seguintes exemplos (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):</p> <ol style="list-style-type: none">1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (e.g. estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (e.g. sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente).3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (e.g. forte afeição ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos).4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspetos sensoriais do ambiente (e.g. indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento). <p><i>Especificar a gravidade atual:</i></p> <p>A gravidade baseia-se em prejuízos na comunicação social e em padrões restritos ou repetitivos de comportamento.</p> <p>C. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se manifestar plenamente até que as demandas sociais excedam as suas capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas ao longo da vida).</p>	

D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.

E. Estas perturbações não são melhor explicadas por deficiência intelectual (Perturbação do desenvolvimento intelectual) ou por atraso global do desenvolvimento. Deficiência intelectual ou perturbação do espectro do autismo costumam ser comórbidos; para fazer o diagnóstico da comorbidade da perturbação do espectro do autismo e da deficiência intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral do desenvolvimento.

Adaptado do DSM-5 (APA, 2014)

Anexo B. Guião da Entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA

1. No período prévio ao diagnóstico formal que apoios recebeu?
 - 1.1. Que apoios considera que teriam sido necessários?
2. No momento de comunicação do diagnóstico que tipos de apoio lhe foram prestados pela entidade competente?
 - 2.1. Que outras necessidades surgiram e não foram satisfeitas?
3. Após a obtenção do diagnóstico quais os tipos de apoio que recebeu?
 - 3.1. Que outros apoios teriam sido necessários?
4. Já aconteceu sentir dificuldades em confortar, ensinar ou controlar os comportamentos do seu filho que tipos de apoio lhe foram prestados?
 - 4.1. Que outros apoios considera que teriam sido necessários?
5. Que tipos de apoio tem/teve face às necessárias adaptações e reorganizações na sua vida?

Especificar:
Relacionado com a vida profissional
Relacionado com atividades de lazer
Relacionado com a relação conjugal

 - 5.1. Que outros apoios consideraria necessários face às situações anteriores?
6. Que tipo de apoios recebe/recebeu para ajudar a lidar com o *stress* do dia-a-dia?
 - 6.1. Que outros apoios considera que seriam necessários?
7. Quais os apoios que recebe/recebeu na prestação de cuidados diários ao seu filho(a)?
 - 7.1. Que outros tipos de apoio seriam necessários?
8. Que apoios lhe foram prestados com a entrada do seu filho(a) na escola?
 - 8.1. Que outros apoios teriam sido necessários?
9. Quais os apoios que recebe/recebeu na resolução de problemas complicados?

- 9.1. Que outros apoios seriam necessários?
10. No que concerne à economia da família (e.g. perda/abandono de emprego) que apoios são/foram prestados face às despesas de saúde e de educação do seu filho(a)?
- 10.1. Que outros apoios seriam necessários?
11. De uma forma geral quais os tipos de apoio recebidos que considera mais importantes?
12. De uma forma geral quais os apoios de que sente falta e que pensa que seriam mais importantes para melhorar a sua vida e do seu filho(a)?

Anexo C. Questionário Sociodemográfico



Necessidades de apoio sentidas por pais de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo

Estudo desenvolvido pela lic. Jordana Azevedo sob orientação da Prof. Teresa Leal

Questionário para um estudo desenvolvido no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto

Objetivo:

O objetivo deste questionário é obter informação que possibilite a melhor caracterização da população alvo da entrevista.

O preenchimento: Informa-se que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a sua identidade nunca será revelada em qualquer relatório ou publicação, a menos que o autorize por escrito.

Nome do entrevistado: _____

Data de nascimento: _____

Habilitações académicas: _____

Profissão: _____

Há quanto tempo recebeu o diagnóstico do seu filho(a)? _____

Muito obrigado pela sua colaboração!

Anexo D. Consentimento informado



Necessidades de apoio sentidas por pais de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo Estudo desenvolvido pela lic. Jordana Azevedo sob orientação da Prof. Teresa Leal

Consentimento Informado para um estudo desenvolvido no âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto

Objetivo:

O objetivo desta entrevista é identificar os apoios recebidos, bem como as necessidades de apoio sentidas por pais de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo.

Procedimento:

A entrevista será registada num gravador de voz digital após o seu consentimento. Poderá informar o entrevistador se não quiser responder a qualquer das perguntas ou desejar acabar a entrevista a qualquer momento.

Natureza voluntária do estudo e confidencialidade:

A participação nesta pesquisa é inteiramente voluntária, podendo assim recusar-se a participar na entrevista a qualquer momento. Informações pessoais assim como o nome não serão associados às suas respostas. Qualquer informação que o(a) possa identificar não será incluída em relatórios ou publicações realizadas no âmbito do estudo. Os dados serão apenas acessíveis aos investigadores que trabalham no projeto e serão mantidos em local seguro.

Declaração de consentimento:

Tendo lido as informações acima descritas, declaro que entendo o objetivo do estudo. Coloquei todas as perguntas necessárias acerca do procedimento tendo obtido respostas esclarecedoras. Entendo que tenho o direito de não responder a perguntas se assim o desejar. Entendo, ainda, que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada em qualquer relatório ou publicação, a menos que eu o autorize por escrito. Declaro assim dar o meu consentimento à minha participação neste estudo.

Nome completo do Participante: _____

Data: _____

Assinatura do Participante: _____

Nome completo do Investigador: _____

Data: _____

Assinatura do Investigador: _____

Anexo E. Manual de codificação

Categoria: Apoio recebido antes do diagnóstico		
Subcategoria: Definição	Frequência	Alguns exemplos
Apoio dos profissionais - Refere-se ao conjunto de profissionais que alertaram os pais para a existência de possível perturbação do desenvolvimento, engloba profissionais de saúde, como pediatras e psicólogos, bem como, terapeutas e elementos do contexto escolar (e.g. professores, educadores).	4 (E1; E2 E3; E5)	<ul style="list-style-type: none"> • “A educadora acabou por confirmar algumas diferenças.” • “O apoio mais significativo foi do pediatra.”
Apoio online – Refere-se ao uso do motor de busca de informação e de grupos de <i>Facebook</i> utilizados pelos pais.	1 (E1)	<ul style="list-style-type: none"> • “Procurar informação na internet.”
Apoio dos amigos – Refere-se aos elementos que constituem a rede de suporte dos pais.	2 (E2; E7)	<ul style="list-style-type: none"> • “A primeira vez que alguém notou alguma coisa foi uma amiga.”
Apoio da família – Refere-se aos elementos da família que fornecem suporte dos pais.	1 (E6)	<ul style="list-style-type: none"> • “Apoio só familiar, dos familiares mais próximos.”
Apoio necessário antes do diagnóstico		
Profissionais competentes – Refere-se à necessidade de formação e de maior sensibilidade dos profissionais dos contextos escolar e de saúde acerca do Autismo.	3 (E2; E5; E7)	<ul style="list-style-type: none"> • “Acho que é muito necessário encontrar as pessoas certas.” • “A nível das pessoas que estão na escola falta muito essa sensibilidade.”
Informação fundamentada – Refere-se à necessidade de acesso facilitado à informação baseada na evidência.	1 (E1)	<ul style="list-style-type: none"> • “Eu estava a ver casos extremos que é o que tentam por lá não estava a filtrar informação.”
Apoio centrado na família – Refere-se à necessidade de suporte aos elementos da família que convivem e lidam com a criança com PEA.	1 (E2)	<ul style="list-style-type: none"> • “Eu queria que a família acreditasse (...) gostava que houvesse aulas para a família.”

Apoio recebido na comunicação do diagnóstico

Obtenção de informação - Refere-se à informação recebida pelos pais acerca da PEA e sobre formas de lidar com a mesma.

1
(E5)

- “Aqui foi de ir tentando perceber um pouco e entender as coisas de outra forma e reagir de outra maneira.”

Ausência de apoio – Refere-se ao sentimento de desamparo referido pelos pais e à frieza por partes dos profissionais na comunicação do diagnóstico.

3
(E1; E3;
E4)

- “Passado meia hora, numa avaliação com a psicóloga ele apontou para Asperger foi assim a sangue frio, foi assim logo de imediato.”

Avaliação/Encaminhamento – Refere-se à avaliação realizada pelos profissionais e ao encaminhamento por parte dos profissionais para avaliação e terapias.

2
(E3; E4)

- “E agora marque uma avaliação.”
- “Agora vai ter de fazer terapias.”

Apoio necessário na comunicação do diagnóstico

Apoio psicológico aos pais – Refere-se à necessidade dos pais em obter suporte por parte de psicólogos que compreendam, escutem e entendam os pais das crianças com PEA e ajudem a lidar com a pressão, medo de solidão e medo do futuro experienciado pelos pais.

2
(E2; E5)

- “É bom ter o psicólogo para às vezes (...) É bom existir alguém que perceba, que oiça e que entenda.”
- “Só se fosse para um psicólogo porque é uma pressão que tenho, só quem é pai (...) é um medo de solidão, medo do futuro acho que é inevitável.”

Apoio da família – Refere-se à necessidade dos pais em obter apoio por parte dos elementos da família.

1
(E2)

- “Havendo o apoio da família é muito mais fácil.”

Obtenção de informação – Refere-se à necessidade dos pais em obter um diagnóstico preciso, necessidade de serem entendidos nas suas questões e dúvidas, em obter informação sobre o Autismo, bem

3
(E1; E3;
E4)

- “Necessidade naquela altura era ter um nome.”
- “Basicamente o que é o autismo?”

como, informação sobre terapias e tratamentos.

Apoio centrado na família – Refere-se à necessidade elencada pelos pais da existência de um suporte dirigido aos próprios e às suas famílias.

4
(E2; E3;
E4; E6)

- “Gostava que houvesse aulas para a família.”

Formação dos profissionais para comunicar o diagnóstico – Refere-se à necessidade de maior sensibilidade dos profissionais na comunicação do diagnóstico e na preparação dos pais para o receber.

1
(E4)

- “Uma sensibilidade fantástica em que num quarto de hora a olhar para a minha filha, olhou para mim e disse (...) tem autismo.”

Apoio recebido após a comunicação do diagnóstico

Apoio dos profissionais – Refere-se aos profissionais específicos (e.g. pediatras, terapeutas, psicólogos) que prestam apoio à criança e aos pais.

7
(E1; E2
E3; E4;
E5; E6;
E7)

- “Acompanhamento para ele (...) às vezes para mim, para conseguirmos continuar.”
- “A escola esteve muito presente colocou à disposição uma psicóloga, uma professora de ensino especial.”
- “Algumas horas por semana de alguém que ia a casa e ajudava a trabalhar com ele.”

Apoio nos contextos de vida da criança – Refere-se ao acompanhamento no infantário, ao auxílio de terapias ao domicílio e também ao apoio prestado pela escola ao colocar à disposição diferentes profissionais junto da criança.

2
(E1; E6)

Apoio necessário após a comunicação do diagnóstico

Apoio psicológico aos pais – Refere-se à necessidade dos pais em obterem apoio por parte dos psicólogos no que concerne às várias mudanças de vida, ao cansaço físico e emocional, aos sentimentos de culpa, à privação do sono e na facilitação à adaptação ao diagnóstico.

2
(E1; E4)

- “Cansaço físico e emocional, senti muito com o facto de ter deixado o trabalho.”
- “É ter aquela noção, sei lá, a culpa é minha.”

Apoio na vida quotidiana/Tarefas

2
(E2; E6)

- “Diminuir as outras tarefas que tanto eu

domésticas – Refere-se ao auxílio necessário mencionado pelos pais, como a participação nos cuidados prestados à criança com PEA e no auxílio doméstico.		como pai tínhamos a cargo para podermos dedicar mais tempo a ele, seja ter possibilidade de ter alguém que fizesse as tarefas domésticas.”
Obtenção de informação – Refere-se à necessidade dos pais em compreenderem e saberem como lidar com a PEA.	1 (E3)	<ul style="list-style-type: none"> • “A primeira necessidade que nós sentimos enquanto pais é dar resposta: o Autismo e agora?”
Apoio centrado na criança – Refere-se à necessidade de aumento do número de horas de terapia e de maior dedicação a cada criança.	2 (E1; E3)	<ul style="list-style-type: none"> • “Sem dúvida aumentar o número de horas de terapia (...) eu acho que uma hora é muito pouco.”
Materiais de apoio aos pais – Refere-se à necessidade mencionada pelos pais de obtenção de materiais de suporte que possibilitem maior compreensão da PEA.	1 (E3)	<ul style="list-style-type: none"> • “Uma lista de contactos, breve resumo de todo o espectro.”

Apoio recebido na gestão comportamental

Apoio dos profissionais - Refere-se aos profissionais específicos (e.g. pediatras, terapeutas, psicólogos) que prestam apoio à criança e aos pais no que concerne à gestão comportamental.	5 (E1; E2; E5; E6; E7)	<ul style="list-style-type: none"> • “Qualquer situação que se passa com o meu filho eu recorro aqui e prestam o apoio.”
Programas/Formação – Refere-se aos cursos de formação frequentados pelos pais por iniciativa própria.	2 (E3; E4)	<ul style="list-style-type: none"> • “Investimos no Son-Rise.”
Apoio online – Refere-se ao motor de busca de informação e grupos de <i>Facebook</i> utilizados pelos pais.	1 (E4)	<ul style="list-style-type: none"> • “Grupo no Facebook e nós vamos trocando experiências.”

Apoio necessário na gestão comportamental

Dotar a escola de outros recursos – Refere-se à necessidade de a escola atender à especificidade de cada criança, bem como à necessidade de existência de pessoal especializado a fornecer apoio a	2 (E1; E4)	<ul style="list-style-type: none"> • “Os apoios nem sempre são dados de forma correta atendendo à especificidade da criança, porque as
---	---------------	---

crianças com PEA.		prioridades estão muito viradas para a parte da aprendizagem.”
		<ul style="list-style-type: none"> • “Em contexto de escola, eu acho que deveria haver pessoal especializado que pelo menos soubesse o que é o Autismo.”
Materiais de apoio aos pais – Refere-se à necessidade mencionada pelos pais de obtenção de materiais de suporte que possibilitem maior compreensão da PEA face à gestão comportamental.	1 (E2)	<ul style="list-style-type: none"> • “Se é um espectro é porque se sabe o que pode acontecer (...) isso pode ser posto assim numa tabela, num gráfico (...) dava muito jeito.”
Programas/Formação – Refere-se ao facto de os pais desejarem formação relativa à antecipação de comportamentos desadequados.	1 (E2)	<ul style="list-style-type: none"> • “Eu gostava muito de ter aulas (...) como aquelas de preparação para o parto.”
Apoio centrado na família – Refere-se à necessidade de suporte aos elementos da família que convivem e lidam com a criança com PEA.	1 (E5)	<ul style="list-style-type: none"> • “Terapia em conjunto, uma mediação com a minha mulher.”
Apoio recebido nas adaptações/reorganizações - Vida Profissional		
Ausência de apoio – Refere-se à falta de apoio aos pais por parte de entidade patronal.	6 (E1; E2; E3; E4; E5; E7)	<ul style="list-style-type: none"> • “Não tive apoio nenhum, neste momento sou trabalhadora independente.”
Apoio recebido nas adaptações/reorganizações - Atividades de lazer		
Apoio da escola – Refere-se ao facto de a escola proporcionar tempo livre aos pais para as suas atividades de lazer enquanto a criança está na escola.	1 (E1)	<ul style="list-style-type: none"> • “Tenho o tempo que ele está na escola.”
Ausência de apoio – Refere-se ao facto de os pais não obterem apoio para se dedicarem às atividades de lazer na ausência da criança.	3 (E2; E6; E7)	<ul style="list-style-type: none"> • “Nunca consigo arranjar tempo acaba por ser tudo à volta dele.”
Apoio da família – Refere-se ao apoio	2	<ul style="list-style-type: none"> • “É tudo ao nível do

prestado pelos elementos da família o que facilita a realização das atividades de lazer.	(E3; E4)	núcleo familiar mais próximo.”
--	----------	--------------------------------

Apoio recebido nas adaptações/reorganizações - Relação Conjugal

Apoio da família - Refere-se ao apoio prestado pelos elementos da família o que facilita o investimento dos pais na relação conjugal.	3 (E1; E3; E6)	<ul style="list-style-type: none"> • “Ajuda dos avós (...) um programa só a dois.”
--	----------------------	---

Ausência de apoio – Refere-se à ausência de apoio aos pais para que possam investir na relação conjugal.	2 (E2; E4)	<ul style="list-style-type: none"> • “A vida conjugal foi muito complicada.”
---	---------------	---

Apoio necessário face as alíneas anteriores

Tempo para o próprio – Refere-se à necessidade dos pais em obterem tempo para si mesmos na ausência do filho.	3 (E2; E3; E6)	<ul style="list-style-type: none"> • “Para mim o que eu precisava era de uma pausa.”
--	----------------------	---

Apoio na vida quotidiana/tarefas domésticas – Refere-se à necessidade de os pais em obterem apoio para a realização das tarefas domésticas e na vida diária junto da criança.	2 (E3; E6)	<ul style="list-style-type: none"> • “Era bom haver alguma assistência por algumas horas a nível doméstico.”
--	---------------	---

Apoio da entidade empregadora – Refere-se á necessidade dos pais em obterem uma redução do número de horas de trabalho.	1 (E6)	<ul style="list-style-type: none"> • “Redução do número de horas de trabalho (...) acho que isso faz a diferença.”
--	-----------	---

Apoio financeiro – Refere-se à necessidade dos pais em obterem apoio económico para ajudar no pagamento de terapias e em contratar serviços de apoio doméstico de forma a poderem dedicar mais tempo à criança e terem mais tempo livre.	2 (E4; E6)	<ul style="list-style-type: none"> • “Basicamente é de dinheiro.”
---	---------------	--

Apoio psicológico aos pais – Refere-se à necessidade dos pais em obterem apoio por parte dos psicólogos.	1 (E4)	<ul style="list-style-type: none"> • “Uma pessoa precisa de apoio psicológico.”
---	-----------	--

Apoio centrado na família – Refere-se à necessidade de suporte aos elementos da família que convivem e lidam com a criança com PEA.	1 (E5)	<ul style="list-style-type: none"> • “Uma terapia que envolvesse o casal faria falta.”
--	-----------	---

Investimento nos serviços públicos – Refere-se à necessidade de colmatar as lacunas no serviço público no que concerne à PEA.

1
(E6)

- “Nunca me apresentaram com tanta qualidade como o privado.”

Apoio recebido para lidar com o *stress*

Ausência de Apoio – Refere-se à falta de suporte mencionado pelos pais para lidar com o *stress*.

3
(E1; E2;
E3)

- “Não tivemos apoio de ninguém, normalmente tento auto sanar-me.”

Apoio da família – Refere-se ao suporte obtido através dos elementos da família na ajuda a lidar com o *stress*.

1
(E4)

- “Os apoios dos meus pais e do meu companheiro”

Apoio dos profissionais – Refere-se ao apoio prestado pelos profissionais que acompanham a criança.

2
(E5; E6)

- “Apoio daqui.”

Apoio necessário para lidar com o *stress*

Local para colocar o filho – Refere-se à falta de um local para de forma regular colocar o filho para aliviar o *stress*.

2
(E2; E4)

- “Existir um sítio onde ele pudesse estar.”
- “Podia haver alguém que pudesse ficar com as crianças.”

Apoio financeiro – Refere-se à falta de apoio económico que ajude no encontrar de soluções para lidar com o *stress*.

3
(E2; E4;
E7)

- “O apoio financeiro resolvia tudo.”

Aconselhamento aos pais – Refere-se à necessidade de os pais obterem apoio para lidar com situações stressantes.

1
(E3)

- “Uma espécie de leve terapia em relação aos pais, no sentido quase coaching”

Apoio na vida quotidiana/tarefas domésticas - Refere-se à necessidade dos pais em obterem apoio, na realização de tarefas domésticas e na vida diária de forma a poderem aliviar o *stress*.

1
(E6)

- “Ter alguém e depois poder delegar tarefas.”

Apoio centrado na família – Refere-se à necessidade de suporte aos elementos da família que convivem e lidam com a criança com PEA.

1
(E6)

- “Era importante haver uma consulta extra sem ser o tempo que roubamos nos intervalos das sessões.”

Investimento nos serviços públicos –
 Refere-se à necessidade de colmatar as lacunas no serviço público no que concerne à PEA.

1
(E2)

- “Eu não tenho a segurança de o pôr numa escola pública.”

Apoio recebido na prestação de cuidados ao filho

Ausência de apoio – Refere-se à falta de apoio dos pais no que concerne à prestação de cuidados à criança.

3
(E1; E2;
E7)

- “Acabo por ser eu a fazer tudo.”
- “Ninguém, sou eu.”

Apoio da família – Refere-se ao apoio prestado pelos familiares no que toca à prestação de cuidados à criança.

2
(E4; E6)

- “Sou eu, o pai e os avós pontualmente.”

Apoio necessário na prestação de cuidados ao filho

Apoio família/amigos - Refere-se à necessidade de os pais obterem apoio por parte da rede de suporte que facilite a prestação de cuidados à criança.

1
(E2)

- “Ter algum familiar, algum amigo que pudesse”

Apoio na vida quotidiana/tarefas domésticas – Refere-se à necessidade de os pais obterem apoio na prestação de cuidados diários ao filho.

1
(E4)

- “O vestir é uma coisa que tenho que fazer todos os dias (...) se houvesse alguém que realmente pudesse dar apoio nisso, era ótimo”

Apoio recebido na entrada para a escola

Apoio da escola – Refere-se ao apoio prestado pela comunidade escolar na adaptação da criança à escola.

4
(E1; E2;
E4; E7)

- “Tive muita sorte de ele ter entrado naquela primeira escola, porque toda a gente foi sempre cinco estrelas.”

Ausência de apoio – Refere-se à falta de apoio mencionada pelos pais no que concerne à adaptação da criança à escola.

2
(E3; E4)

- “Basicamente nenhuns”

Apoio dos profissionais – Refere-se ao apoio prestado pelos profissionais que acompanham a criança.

4
(E1; E5;
E6; E7)

- “Os apoios que eu tive foi daqui, da equipa que o acompanhava.”

Apoio necessário na entrada para a escola

Dotar a escola de outros recursos – Refere-se à necessidade da escola se dotar de outros recursos (e.g. formação de professores, aumento do número de funcionários, conhecimento sobre a PEA) de forma a facilitar a adaptação e inclusão da criança com PEA.

3
(E2; E4;
E6)

- “Haver uma formação para professores, eu acho que eles precisavam imenso.”
- “As escolas têm poucos funcionários, portanto mesmo ter

		uma auxiliar com a minha filha é muito difícil.”
Obtenção de informação – Refere-se à necessidade de fornecer informação aos pais sobre serviços e apoios disponíveis.	1 (E3)	<ul style="list-style-type: none"> • “Uma espécie de providência de informação e bastante clara dos apoios, bastante clara dos serviços.”
Apoio recebido na resolução de problemas complicados		
Apoio dos profissionais – Refere-se ao apoio prestado pelos profissionais que acompanham a criança no que concerne à resolução de problemas complicados.	4 (E1; E2; E5; E6)	<ul style="list-style-type: none"> • “A questão é falada e trabalhada com a psicóloga que depois ajuda.”
Apoio da família – Refere-se ao apoio prestado pelos elementos da família no que concerne à resolução de problemas complicados.	2 (E3; E4)	<ul style="list-style-type: none"> • “Os meus pais.”
Apoio da escola – Refere-se ao apoio prestado no contexto escolar face à ocorrência de problemas complicados.	1 (E6)	<ul style="list-style-type: none"> • “Na escola lidam os professores que estão com ele.”
Leituras/Pesquisas – Refere-se à obtenção de informação por parte dos pais através de leituras ou pesquisas.	1 (E3)	<ul style="list-style-type: none"> • “Nós, como unidade pesquisamos, lemos.”
Apoio necessário na resolução de problemas complicados		
Apoio dos profissionais – Refere-se à necessidade dos pais e dos cuidadores em obterem maior apoio por parte dos profissionais de forma a obterem estratégias para a resolução de problemas complicados.	2 (E1; E6)	<ul style="list-style-type: none"> • “Mais tempo com os pais e com quem tem de lidar com ele para aprendermos estratégias.”
Investimento nos serviços públicos – Refere-se à necessidade de colmatar as lacunas no serviço público no que concerne à PEA.	2 (E1; E4)	<ul style="list-style-type: none"> • “Em termos públicos acho que o apoio devia ser maior” • “Se o estado fornecesse os apoios necessários.”
Materiais de apoio aos pais – Refere-se à necessidade mencionada pelos pais de	1 (E3)	<ul style="list-style-type: none"> • “Guia prático.”

obtenção de materiais de suporte que possibilitem maior compreensão da PEA.

Apoio recebido face às despesas de saúde e educação

Apoio financeiro – Refere-se ao apoio económico obtido pelos pais no que concerne às despesas de saúde e educação.	1 (E5)	<ul style="list-style-type: none"> • “Apoio tenho (...) mas é um apoio pequeno.” • “As ajudas são nulas.”
Ausência de apoio – Refere-se à ausência de apoio referida pelos pais no que concerne às despesas de saúde e educação.	5 (E1; E2; E4; E6; E7)	<ul style="list-style-type: none"> • Não tive apoio nenhum.”

Apoio necessários face às despesas de saúde e educação

Apoio financeiro – Refere-se à ausência de apoio económico por parte do estado referido pelos pais.	6 (E1; E2; E4; E5; E6; E7)	<ul style="list-style-type: none"> • “Apoio financeiro do estado.” • “Mais apoio do estado.”
Investimento nos serviços públicos - Refere-se à necessidade de colmatar as lacunas no serviço público no que concerne às crianças com PEA.	3 (E1; E2; E7)	<ul style="list-style-type: none"> • “Tempo e mais frequência também de sessões por semana.”

Apoios recebidos considerados mais importantes

Apoio dos profissionais – Refere-se à importância e satisfação dos pais no que concerne ao apoio recebido por parte dos profissionais que acompanham a criança.	5 (E2; E4; E5; E6 E7)	<ul style="list-style-type: none"> • “O pediatra, as psicólogas (...) foram pessoas que nos guiaram e estou muito satisfeito.”
Desporto – Refere-se à importância dos benefícios provocados pelo desporto na criança com PEA.	1 (E1)	<ul style="list-style-type: none"> • “Faz-lhe muito bem o futebol, porque é um desporto coletivo que ajuda a socializar.”
Apoio centrado na família – Refere-se à importância do apoio prestado aos pais de criança com PEA.	1 (E4)	<ul style="list-style-type: none"> • “As possibilidades de alguns centros de terapias tentam ter para ajudar os pais.”
Apoio da família – Refere-se à importância do apoio dos elementos da família.	1 (E4)	<ul style="list-style-type: none"> • “O apoio dos meus pais.”

Apoios dos quais sente falta

Apoio Psicológico aos pais – Refere-se à	1	<ul style="list-style-type: none"> • “Às vezes para os pais
---	---	--

necessidade dos pais em obter apoio psicológico.	(E1)	é muito difícil de perceberem que precisam de ajuda.”
Maior aceitação por parte da sociedade – Refere-se à necessidade sentida pelos pais de maior aceitação do seu filho por parte da sociedade.	1 (E2)	<ul style="list-style-type: none"> • “Pessoas dispostas a aceitar que há crianças que são diferentes.” • “Dinheiro tirava uma certa pressão e daria um certo alívio.”
Apoio financeiro – Refere-se à necessidade dos pais em obterem apoio económico de forma a obterem bons serviços de apoio para os seus filhos e aliviarem o <i>stress</i> provocado pela carência económica.	5 (E1; E4; E5; E6; E7)	<ul style="list-style-type: none"> • “Ter apoio financeiro consiga melhorar muitos aspetos.” • “Professores deviam ter uma formação diferente (...) maior abertura em vez de tentarem encaixar todos no mesmo molde.” • “Era preciso mais professores de ensino especial, mais auxiliares com a devida formação.”
Dotar a escola de outros recursos – Refere-se à necessidade de reformulação do plano de ensino e das atividades, de forma a abranger a especificidade das crianças com PEA, e também à necessidade de uma escola mais flexível e com formação específica de professores e auxiliares educativos.	4 (E2; E4 E5; E6)	<ul style="list-style-type: none"> • “Era preciso mais professores de ensino especial, mais auxiliares com a devida formação.”
Apoio centrado na família – Refere-se à necessidade sentida pelos pais em obterem apoio para si mesmos.	1 (E5)	<ul style="list-style-type: none"> • “Mediação com a minha esposa era importante”.
Apoio da entidade empregadora – Refere-se à necessidade dos pais em obterem uma redução da carga horária de forma a poderem dedicar mais tempo aos seus filhos.	1 (E6)	<ul style="list-style-type: none"> • “Tempo em termos de redução da carga horária.”