



**INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE LISBOA**

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÕES DO
ESPECTRO DO AUTISMO: CONTRIBUTOS PARA A
COMPREENSÃO DAS SUAS NECESSIDADES**

**Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa
para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação,
Especialização em Intervenção Precoce**

Ana Marta Moita de Macedo

Lisboa, 2014



INSTITUTO POLITÉCNICO DE LISBOA
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE LISBOA

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÕES DO
ESPECTRO DO AUTISMO: CONTRIBUTOS PARA A
COMPREENSÃO DAS SUAS NECESSIDADES**

**Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Lisboa
para a obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação,
Especialização em Intervenção Precoce**

Ana Marta Moita de Macedo

Sob a orientação de:

**Professor Doutor Francisco Vaz da Silva
ESELX**

Lisboa, 2014

RESUMO

Este estudo pretende ser um contributo para a compreensão das Necessidades e Expectativas das famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA).

Para responder aos objetivos propostos foi definida uma amostra de dez famílias, subdividida em dois grupos de participantes: famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo apoiadas por equipas de Intervenção Precoce e famílias de crianças com espectro do autismo apoiadas pelo *Programa Son-Rise*.

As metodologias utilizadas para compreender as necessidades das famílias com crianças com P.E.A. e as formas como respondiam a essas necessidades, incluindo iniciativas na busca de informação e apoios, foram a entrevista e as grelhas de avaliação das necessidades da família.

Para compreender a Satisfação em relação aos apoios recebidos, foram realizados questionários de satisfação da qualidade dos serviços de Intervenção Precoce (I.P.).

Verificou-se que não existiam diferenças significativas nos dois grupos, relativamente ao tipo de necessidades sentidas, sendo estas comuns a todos os participantes e mesmo a famílias de crianças com outros tipos de perturbação.

No entanto, foram notórias diferenças em relação à perceção dos programas de apoio e à satisfação das famílias com os mesmos.

O grupo de famílias *Son-Rise* descreveu o programa como um apoio à família, que a envolveu e deu autonomia para a sua implementação em casa. Este grupo referiu ainda que o programa lhes proporcionou trocas de experiências com outras famílias na mesma situação e lhes deu esperança.

Por outro lado, o grupo de famílias da Intervenção Precoce referiu-se ao tipo de ajuda recebido como tendo sido direcionado à criança e não à família sendo, por isso, insuficiente.

Acerca da utilidade e eficácia do programa de intervenção, para o grupo de participantes *Son-Rise*, a ajuda que obteve do programa foi bastante útil e superou as expectativas iniciais, enquanto que, para o grupo de participantes apoiados pela Intervenção Precoce, a ajuda foi útil, mas não superou as expectativas.

As expectativas apontadas pelos dois grupos de participantes centravam-se nas áreas da comunicação, da autonomia e da capacidade da criança levar uma vida normal, alcançando a felicidade e a cura total.

Palavras Chave: Perturbação do Espectro do Autismo, Famílias, Necessidades e expectativas das famílias, Programas de Intervenção Precoce

ABSTRACT

This study sought to be a contribution to understanding the needs and expectations of families of children with Autism Spectrum Disorders (ASD).

To meet the proposed objectives we selected 10 families, which were divided into two groups of participants: families of children with ASD supported by Early Intervention (EI) teams and families of children with ASD supported by the "*Son-Rise* Program".

The methodology used to understand the needs of families with children with ASD and the ways they respond to those needs, including initiatives in seeking information and support, was the interview.

To understand the satisfaction with the support received, the participant families answered a satisfaction survey and filled an evaluation inventory of families' needs.

Results showed that in the group of families supported by the *Son-Rise*, needs more pointed clung to the dimensions of Information (which services they may have access in the future) Family and Social Support. In the group of families supported by the Early Intervention the needs identified were related to Information (service currently provided to the child), the Financial sector and support for the explanation of the problem to others.

The group of *Son-Rise* families described the program as a family support, that involved and gave autonomy to implement at home.

This group also noted that the program gave them exchange experiences with other families in the same situation and gave them hope.

On the other hand, the group of EI families referred to the type of help received as being directed to the child and not the family and is therefore insufficient.

About the usefulness and effectiveness of the intervention program, the group of *Son-Rise* participants, the help they got from the program was very useful and exceeded the initial expectations, while for the group of participants supported by the Early Intervention, assistance was helpful, but not exceeded the expectations.

The expectations identified by the two groups of participants were focused in the areas of communication, autonomy and the child's ability to lead a normal life, achieving happiness and total healing.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Families, Needs and expectations of families, Early Intervention Programs

AGRADECIMENTOS

O espaço limitado desta secção de agradecimentos, seguramente, não me permite agradecer, como devia, a todos aqueles que, ao longo do *Mestrado em Intervenção Precoce* me ajudaram, direta ou indiretamente, a cumprir mais uma etapa da minha formação académica.

Desta forma, deixo apenas algumas palavras, poucas, mas um sentido e profundo agradecimento.

À Coordenadora do Mestrado de Intervenção Precoce, da Escola Superior de Educação de Lisboa, Professora Doutora Marina Fuertes, agradeço a oportunidade e o privilégio que tive em frequentar este Mestrado, que muito contribuiu para a minha formação pessoal.

Ao Professor Doutor Francisco Vaz da Silva, o meu sincero agradecimento pela orientação neste projeto. Obrigada pelo profissionalismo e disponibilidade, sem os quais a realização deste trabalho não seria possível.

À Professora Doutora Clarisse Nunes, agradeço todo o auxílio e apoio, manifestados ao longo deste ano.

À Associação Vencer Autismo, em especial ao José Santos (Joe), à Susana Siva, à Madalena Pereira e à Joana Silva, agradeço por me possibilitarem a realização deste Projeto, pela sua disponibilidade e colaboração na comunicação com as famílias apoiadas pelo Programa *Son-Rise* e também pelo seu incentivo neste trabalho de investigação. Parabéns, também, pelo maravilhoso trabalho que continuam a desenvolver junto das famílias de crianças com P.E.A.

À APSA, Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger, um sentido agradecimento pelo apoio prestado na comunicação com as famílias apoiadas pelas equipas de Intervenção Precoce e pela oportunidade de frequência de Seminários acerca do tema em estudo.

Expresso também toda a minha gratidão e solidariedade a todas as famílias e crianças que, embora no anonimato, prestaram uma contribuição fundamental para que este estudo fosse possível e para o avanço da investigação científica nesta área. Obrigada pela confiança e por me terem aberto a porta da vossa casa e do vosso coração.

Às minhas colegas de trabalho, um muito obrigada pelo vosso companheirismo e ajuda, fatores muito importantes na realização desta Tese e que me permitiram que cada dia fosse encarado com particular motivação.

Aos meus amigos - vocês sabem quem são – porque a amizade não se agradece, o meu obrigada “apenas” pelos intermináveis desabafos ao telemóvel e pela partilha dos bons (e menos bons) momentos.

À minha família, em especial à minha mãe, ao meu irmão e à minha avó, um enorme obrigada por acreditarem sempre em mim e naquilo que faço e por todos os ensinamentos de vida.

Ao Dave, um agradecimento especial pelo apoio e carinho diários, pelas palavras doces e pela transmissão de confiança e de força, em todos os momentos. Por estar sempre do meu lado, por tudo, a minha enorme gratidão.

Espero que esta etapa, que agora termino, possa, de alguma forma, retribuir e compensar todo o carinho, apoio e dedicação que, constantemente, me oferecem.

A eles, dedico todo este trabalho.

PRÓLOGO

A todas as famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo, sobretudo àquelas que pude conhecer e que me abriram as portas do seu mundo, ensinando-me a magia de acreditar, dedico este texto que, para mim, traduz a maneira como todas elas aprenderam a ver a vida depois de “chegarem à Holanda” e não a “Itália”, como sempre tinham sonhado.

“Ter um bebê é como planejar uma fabulosa viagem de férias para Itália. Você compra montes de guias e faz planos maravilhosos... o Coliseu, o David de Miguel Ângelo, as gôndolas de Veneza...

Você pode até aprender algumas frases em italiano, é muito excitante.

Após meses de antecipação, finalmente chega o grande dia! Você arruma as malas e embarca. Algumas horas depois você aterriza. O comissário de bordo diz:

- Bem-vindo à Holanda.

- Holanda? - Diz você. - O que quer dizer com Holanda? Eu escolhi a Itália! Eu devia ter chegado à Itália! Eu devia ter chegado à Itália. Toda minha vida eu quis conhecer a Itália!

Mas houve uma mudança de plano de vôo. Eles aterraram na Holanda e é lá que você deve ficar.

O mais importante é que eles não o levaram para um lugar horrível e desagradável, onde existe sujidade, fome e doença.

É apenas um lugar diferente.

Você precisa de sair e comprar outros guias.

Deve aprender uma nova língua e irá encontrar pessoas que jamais imaginara.

É apenas um lugar diferente. É mais baixo e menos ensolarado do que Itália.

Mas, após alguns minutos, você pode respirar fundo e olhar à sua volta.

Começa, então, a notar que a Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrandt e Van Gog.

Mas todos os que você conhece estão ocupados indo e vindo de Itália, comentando a temporada maravilhosa que passaram por lá.

E por toda a sua vida você dirá:

- Sim era onde eu deveria estar. Era tudo o que eu tinha planejado.

A dor que isso causa nunca, nunca irá embora. Porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa.

*Porém, se você passar a vida toda a remoer o facto de não ter chegado a Itália,
nunca estará livre para apreciar as coisas belas e muito especiais existentes na
Holanda.”*

Emily Perl Knisley, (1987)

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	3
CAPÍTULO I – A EVOLUÇÃO HISTÓRICA DO CONCEITO DE PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO (PEA).....	4
1.1. VISÃO INICIAL	5
1.2. VISÃO ATUAL	7
CAPÍTULO II – DIAGNÓSTICO, IMPACTO E NECESSIDADES DA FAMÍLIA	9
2.1. DIAGNÓSTICO	10
2.2. O IMPACTO DO AUTISMO NA FAMÍLIA	12
2.3. NECESSIDADES E EXPECTATIVAS DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM P.E.A.	17
2.3.1. Necessidades das famílias	17
2.3.2. Expectativas das famílias	19
CAPÍTULO III – MODELOS E PRÁTICAS EM INTERVENÇÃO PRECOCE.....	21
3.1. INTERVENÇÃO PRECOCE EM PORTUGAL	22
3.2. PRÁTICAS DE I.P. JUNTO DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM P.E.A. 27	
3.3. PROGRAMA <i>SON-RISE</i>	31
3.3.1. Objetivos da formação de pais	31
3.3.2. Princípios orientadores do Programa <i>Son-Rise</i>	35
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO.....	37
CAPÍTULO IV – METODOLOGIA DO ESTUDO.....	38
4.1. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO	39
4.2. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO E DOS PARTICIPANTES NA INVESTIGAÇÃO	40
4.2.1. Caracterização das famílias participantes na investigação	40
4.3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	42
4.3.1. Instrumentos de recolha e tratamento de dados	42
CAPÍTULO V – APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS	43
5.1. NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM P.E.A.	44
5.1.1. Resultados das entrevistas	45
5.1.1.1. Necessidades relacionadas com a Aceitação Social	45
5.1.1.2. Necessidades relacionadas com a Integração escolar	47
5.1.1.3. Necessidades relacionadas com Dificuldades da criança, Metas e objetivos da Famílias	48

5.1.1.4.	Necessidade de Apoio emocional e pistas para lidar com a criança	54
5.1.1.5.	Necessidades relacionadas com a Vida do casal e das crianças	55
5.1.1.6.	Necessidades relacionadas com questões financeiras e laborais	56
5.1.1.7.	Expectativas das famílias em relação ao futuro	57
5.1.2.	Resultados dos Questionários das Necessidades das Famílias (Anexo E - Inventário das Necessidades da Família)	58
5.1.2.1.	Necessidades relacionadas com Informação	58
5.1.2.2.	Necessidades relacionadas com o Apoio Social e Familiar	59
5.1.2.3.	Necessidades relacionadas com aspetos Financeiros	59
5.1.2.5.	Necessidade de ajuda para tomar conta da criança	61
5.1.2.6.	Necessidades relacionadas com Serviços comunitários	61
5.2.	DIFERENÇAS ENTRE OS DOIS GRUPOS DE PARTICIPANTES	62
CAPÍTULO VI – DISCUSSÃO DE RESULTADOS		75
CAPÍTULO VII – CONSIDERAÇÕES FINAIS		81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS		85
ANEXOS		92

ÍNDICE DE FIGURAS

Quadro I - Critérios de Diagnóstico do Transtorno Autista	10
Quadro II - Objetivos gerais e específicos da Investigação	39
Quadro III - Dados das famílias participantes na investigação	41
Quadro IV - Necessidade de Aceitação Social.....	45
Quadro V – Integração Escolar	47
Quadro VI – Necessidades relacionadas com a linguagem e a comunicação	49
Quadro VII – Necessidades relacionadas com o lidar com alterações nas rotinas.....	51
Quadro VIII – Necessidades relacionadas com Comportamentos difíceis	52
Quadro IX – Necessidades relacionadas com a Autonomia.....	53
Quadro X – Necessidade de Apoio emocional e pistas para lidar com a criança.....	54
Quadro XI – Necessidades relacionadas com a vida do casal.....	55
Quadro XII – Necessidades financeiras e laborais.....	56
Quadro XIII – Expectativas em relação ao Futuro.....	57
Quadro XIV - Necessidade de Informação	58
Quadro XV – Necessidade de Apoio Social e familiar (Dados dos Questionários).....	59
Quadro XVI - Necessidades financeiras (Dados dos Questionários).....	59
Quadro XVII - Necessidade de ajuda para explicar a outros o problema da sua criança (Dados dos Questionários).....	60
Quadro XVIII - As famílias necessitam de ajuda para tomar conta da criança (Dados dos Questionários)	61
Quadro XIX - As famílias necessitam de Serviços comunitários (Dados dos Questionários)....	61
Quadro XX - Frequência de escolha das Necessidades	63
Quadro XXI – Necessidades relacionadas com Informação: Frequência de escolha.....	64
Quadro XXII - Necessidade relacionadas com o Apoio Social e Familiar: Frequência de escolha	65
Quadro XXIII – Necessidades relacionadas com aspetos financeiros: Frequência de escolha... 66	66
Quadro XXIV – Necessidade de apoio na explicação a outros: Frequência de escolha	67
Quadro XXV - Necessidade de apoio para tomar conta da criança: Frequência de escolha.....	68
Quadro XXVI – Necessidades relacionadas com Serviços Comunitários: Frequência de escolha	68
Quadro XXVII - Opinião das famílias acerca do tipo de ajuda facultada às mesmas pelos Programas de Intervenção escolhidos (Dados das entrevistas dos dois grupos de participantes)70	70
Quadro XXVIII - Expectativas das famílias em relação ao Futuro da criança	72
Quadro XXIX – Opinião relativa às respostas educativas	73

INTRODUÇÃO

“Quem não tenha tido medo de ter um filho anormal levante o braço. Ninguém levantou o braço. Toda a gente pensa nisso, como se pensa num tremor de terra, como se pensa no fim do mundo, uma coisa que só acontece uma vez. Eu tive dois fins do mundo.”

(Fournier, 2008:11).

As Perturbações do Espectro do Autismo (P.E.A.) são um transtorno que pode afetar, não só o indivíduo, mas toda a sua família.

As famílias de crianças com P.E.A. vêm-se frente ao desafio de ajustar os seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações desta condição, além da necessidade de se adaptarem à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho.

Este trabalho tem como finalidade contribuir para a compreensão das necessidades e expectativas das famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA).

Para tal, o estudo foi dividido em duas partes. Na Parte I do estudo encontra-se o enquadramento teórico, onde é feito um breve sumário da evolução histórica do conceito de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) e onde são explicados os conceitos da problemática, nas diferentes perspetivas: inicial e atual.

Seguidamente são abordadas as temáticas do diagnóstico, do impacto da perturbação nas famílias e das necessidades das mesmas.

Dando continuidade ao tema anterior, apresentam-se os modelos e práticas em Intervenção Precoce, dando ênfase às práticas centradas na família.

Na II Parte, apresenta-se o Estudo Empírico, explicando inicialmente a metodologia utilizada.

Seguidamente são explicitados os objetivos da Investigação, assim como as questões e subquestões a ela inerentes e a caracterização dos participantes e do contexto do Estudo.

Posteriormente é feita a apresentação dos procedimentos metodológicos, assim como dos instrumentos de recolha e tratamento de dados, finda a qual, é apresentada a análise dos resultados.

Segue-se a apresentação das considerações finais e das referências bibliográficas,
que inspiraram a Investigação

Esta Investigação termina com uma reflexão sobre as limitações do estudo e são
deixadas pistas para novas Investigações.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I – A EVOLUÇÃO HISTÓRICA DO CONCEITO DE PERTURBAÇÃO DO ESPECTRO DO AUTISMO (PEA)

1.1. VISÃO INICIAL

Foi nos princípios do séc. XX que surgiu pela primeira vez a designação “Autismo”, aludindo à esquizofrenia.

Denominada “Autos” que significa “si mesmo” por Bleur, em 1911 (citado por Bettelheim, 1987, p. 417) o autor referiu, ainda: “(...) aqueles que vivem num mundo muito pessoal e deixam de ter qualquer contacto com o mundo”.

Segundo Leo Kanner (1943), o termo “autismo” provém da palavra Grega “Autos” próprio, “ismo” que traduz uma orientação ou estado. Daqui resultou o termo “autismo,” utilizado para descrever alguém que está alheado de tudo e todos, centrado em si próprio. Kanner descreveu o autismo como uma forma de psicose infantil e fez uma descrição sobre crianças cujos comportamentos lhe pareciam ser diferentes de todos os outros.

Publicou em 1943 os primeiros relatórios clínicos acerca desta síndrome, intitulados “Autistic Disturbance of Effective Contact”.

A este propósito Kanner (1943: 218-219) afirma que: “Desde 1938, têm chegado à nossa atenção um número de crianças cuja condição difere tão marcada e unicamente de qualquer coisa referida até hoje, que cada caso merece – e eu espero que eventualmente receba – uma consideração detalhada das suas particularidades fascinantes”.

O que o autor tinha podido observar eram comportamentos estereotipados e dificuldades no desenvolvimento da linguagem, assim como um contacto social muito limitado.

Kanner (1943: 223) refere que: “mesmo uma revisão rápida dos dados faz com que inevitavelmente apareça um número de características essenciais comuns. Estas características formam uma “síndrome” única e rara, apesar de, provavelmente, ser mais frequente do que é visível na escassez dos casos observados”

Kanner diferencia estes comportamentos da esquizofrenia infantil, devido ao extremo isolamento e “afastamento” dos seus pacientes e referia que se tratava de um distúrbio inato.

Com Eisenberg (1956), Kanner descobriu que a síndrome se poderia revelar, não à nascença, mas depois de um desenvolvimento aparentemente normal, ou seja, no nos primeiros anos de vida.

O estudo de Kanner acerca do assunto (1943) centrava-se na inadaptação das crianças, na dificuldade que estas demonstravam em estabelecer relações pessoais e em comunicar.

Kanner usou a palavra “autista” para descrever todos estes sintomas e dar ênfase à noção de afastamento social.

Em 1944, Hans Asperger publica também descrições de crianças que apresentavam comportamentos diferentes, parecidos aos estudados por Leo Kanner. Asperger faz a apresentação dos resultados dos seus estudos à comunidade científica através de um artigo que se intitulava “Die Autistischen Pshychopathen in Kindesalter”.

Tanto Kanner (1943) como Asperger (1944) referem que as crianças por si estudadas têm perturbações de natureza sócio afetiva, bem como dificuldades de desenvolvimento e adaptações sociais. Ambos os autores defendem que estas crianças sofrem de um isolamento social inato.

No entanto, notavam que este isolamento manifestado pelas crianças com síndrome de Asperger era frequentemente relatado como distração, e auto-centração, enquanto que as crianças com autismo se mostravam profundamente distantes e num mundo próprio, alheadas de tudo.

Tal como refere Marques (2000: 226) “Ambos observam nestas crianças um contacto visual muito pobre, estereotípias verbais e comportamentais assim como uma marcada resistência à mudança.”

Também no aspeto da comunicação, as descrições de Kanner e Asperger, entravam em divergência. Kanner (1943) referia que os seus pacientes não falavam, não usavam linguagem para comunicar.

Asperger (1944), no entanto, referia que os seus pacientes falavam fluentemente e tinham uma certa originalidade e liberdade de linguagem.

As descrições de Kanner (1943) e Asperger (1944) divergiam, uma vez mais, no que tocava às capacidades de aprendizagem. Kanner (1943) defendia que estas crianças aprendiam mais facilmente através de rotinas e mecanizações. Asperger (1944) defendia que estas crianças aprendiam melhor se fizessem produções espontâneas.

Em suma, o conceito de autismo, inicialmente, abarcou um conjunto de comportamentos que pareciam corresponder a um padrão.

No entanto, pareciam existir diferenças em alguns pacientes, que revelavam que o conceito em si poderia abarcar mais do que uma perturbação.

Assim, hoje em dia, é defendida pelos especialistas a existência de um leque variado de comportamentos e dificuldades - resultantes das observações de Kanner, Asperger, entre outros - a que se deu o nome de Perturbações do Espectro do Autismo.

1.2. VISÃO ATUAL

“As perturbações do espectro do autismo (PEA) constituem-se como perturbações do neurodesenvolvimento, incluindo alterações comportamentais, de comunicação e de interação social. De acordo com o DSM-IV TR estão descritas cinco perturbações do espectro do autismo na categoria das perturbações do desenvolvimento: a perturbação autista, a síndrome de Asperger, a perturbação invasiva do desenvolvimento sem outra especificação, a perturbação desintegrativa da infância e a síndrome de Rett.” (Ribeiro, Freitas & Teles , 2013. pp. 19-24.)

As Perturbações do Espectro do Autismo são explicadas por diversas teorias: as teorias comportamentais que: “(...) tentam explicar os sintomas característicos desta perturbação com base nos mecanismos psicológicos e cognitivos subjacentes (...)” e as teorias neurológicas e fisiológicas que “(...) tentam fornecer informação acerca de uma possível base neurológica (...)”(Marques, 2000:53-54).

Atualmente, as P.E.A continuam a ser definidas pelos compromissos ao nível do comportamento, estabelecidas no DSM-IV visto ainda não estarem estabelecidos marcadores neurobiológicos ou genéticos que justifiquem esta situação.

A partir da classificação utilizada pelo Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV,1994; DSM-IV-TR,2002) podemos verificar que os compromissos das pessoas com Perturbações do Espectro do Autismo se distribuem por áreas de desenvolvimento específicas sendo as mais comprometidas a comunicação, a interação social e a autonomia.

Encontramos na literatura mais duas teorias explicativas das P.E.A.: a Teoria Afetiva e a Teoria Cognitiva.

A Teoria Afetiva foi proposta por Kanner (1943), sendo citada em 1988 por Baron-Cohen. Este considerava que as crianças autistas tinham dificuldades nas relações pessoais que envolviam afetos e isto se iria refletir nas relações que estabeleciam com o mundo. Kanner reconhecia, nestas crianças, a incapacidade de

reconhecimento dos outros como pessoas, considerando-as meros objetos e muitas dificuldades na capacidade de simbolizar.

Por sua vez, a Teoria Cognitiva opõe-se à teoria afetiva ao defender que as crianças com P.E.A. vêm as suas capacidades de representação primária e secundária alteradas, o que faz com que haja alterações nos padrões pragmáticos do autista e daí surjam as dificuldades descritas.

Desta forma, torna-se extremamente difícil construir o diagnóstico das P.E.A, porque englobam um grande número de patologias diferentes, assim como se torna complicado explicar o funcionamento da pessoa com P.E.A.

Hoje, segundo a perspectiva de Gillberg (1990), poder-se-á considerar que as P.E.A. são um conjunto de síndromes comportamentais, com múltiplas etiologias e com distúrbios de desenvolvimento, caracterizados por um deficit na interação social, com perturbações de linguagem e alterações de comportamento, nomeadamente, ao nível da autonomia.

CAPÍTULO II – DIAGNÓSTICO, IMPACTO E NECESSIDADES DA FAMÍLIA

2.1. DIAGNÓSTICO

Segundo Ribeiro, Freitas e Teles (2013), a prevalência das Perturbações do Espectro do Autismo é variável conforme os diferentes estudos. Segundo o mesmo estudo, atualmente, esta variação é de cerca de 20/10 000 e 60/10 000 crianças. Em Portugal continental e nos Açores a prevalência das PEA, em 2007, era cerca de 9,2/10 000 crianças no continente e 15,6/10000 nos Açores.

O DSM-IV adotou os seguintes critérios para o diagnóstico do Transtorno Autista:

Quadro I - Critérios de Diagnóstico do Transtorno Autista

Critérios Diagnósticos para 229.00 Transtorno Autista (F84.0)
<p>A Um Total de seis (ou mais) itens de (1) (2) e (3), com pelo menos dois de (1), e um de (2) e de (3):</p> <p>(1) Défice qualitativo na interação social, manifestado pelo menos por duas das seguintes características:</p> <p>(a) Acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contacto ocular, expressão facial, postura corporal e gestos reguladores da interação social;</p> <p>(b) Incapacidade para desenvolver relações com os seus pares, adequadas ao nível de desenvolvimento;</p> <p>(c) Falta de espontaneidade para partilhar prazeres, interesses ou realizações com outras pessoas (por ex.: não mostrar, trazer ou indicar objetos de interesse);</p> <p>(d) Falta de reciprocidade social ou emocional.</p> <p>(2) Alteração qualitativa na comunicação, manifestada pelo menos por uma das seguintes características:</p> <p>(a) Atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral (não acompanhada de tentativas para compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica)</p> <p>(b) Em indivíduos com fala adequada, acentuada incapacidade na competência para iniciar ou manter uma conversação com os outros:</p>

- (c) Uso estereotipado ou repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática;
- (d) falta de jogo realista espontâneo, variado, ou de jogo social imitativo adequado ao nível de desenvolvimento;

(3) Padrões de comportamento interessem e atividades restritas, repetitivas e estereotipados, que se manifestam pelo menos por uma das seguintes características:

- (a) Preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses anormais em intensidade ou no seu objetivo;
- (b) Adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais;
- (c) Maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por ex.: sacudir ou rodar as mãos ou dedos ou movimentos complexos de todo o corpo);
- (d) Preocupação persistente com partes de objetos.

B Atraso ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos três anos de idade: (1) interação social, (2) linguagem usada na comunicação social (3) jogo simbólico ou imaginativo.

C A perturbação não é melhor explicada pela presença de Rett ou Perturbação Desintegrativa da Segunda Infância.

Fonte: Adaptado do DSM-IV

2.2.O IMPACTO DO AUTISMO NA FAMÍLIA

De acordo com Guralnick (2000; citado por Correia, 2005) a família de uma criança que apresenta problemas no seu desenvolvimento é afetada por vários fatores que têm impacto no modo como vai interagir com a criança, o que pode ser muito prejudicial para o seu desenvolvimento. Este autor aponta quatro fatores:

1. A falta de informação que a família possui em relação aos problemas do desenvolvimento infantil;
2. A dificuldade da família em aceitar a perturbação da sua criança;
3. Alterações na rotina da família e graves dificuldades no orçamento familiar devido à necessidade de oferecer um tratamento de qualidade à criança;
4. Capacidade da família administrar os fatores anteriores, de forma a manter-se unida, o que, quando não acontece, pode ser devastador para todos os seus membros.

Estudos realizados por Bristol & Schopler (1984) referem que as características clínicas da síndrome, afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a procura de cuidados e conseqüentemente, o nível de dependência de pais e/ou cuidadores aumenta. Essa situação pode constituir um fator de stress em potencial para familiares. Estes autores, referem, ainda, a existência de stress agudo em famílias que possuem um membro com diagnóstico de Autismo e que o stress parece ser influenciado por características específicas do Autismo e não apenas por um atraso do desenvolvimento.

Perante as dificuldades que as P.E.A. apresentam, tanto para a criança como para a sua família, é necessário encontrar terapêuticas eficazes de apoio que respondam às necessidades e expectativas de ambos.

É neste âmbito que muitas famílias recorrem à Intervenção Precoce e/ou a programas de apoio, de modo a encontrar respostas para estas dificuldades.

As P.E.A. são perturbações com grande impacto negativo nas famílias: *“Para os pais, o contacto diário com a criança autista é extremamente desgastante. A família*

está assim exposta a um stress crónico, sem expectativas de alívio a curto ou médio prazo” (Ozonoff et al., 2003, p. 43)

Asperger (1944) reconheceu a gravidade com que as dificuldades destas crianças afetavam a sua vida quotidiana, o que, na sua opinião “tornava a vida dos pais um verdadeiro inferno e levava os educadores ao desespero”. (Asperger, 1944: citado por Cumine, Leach & Stevenson, 2006).

As fontes de stress das famílias com crianças com Perturbações do Espectro do Autismo, tal como sumariadas por Koegel (1992; citado por Ellis et al., 2002), referem-se a: (1) desenvolvimento cognitivo inconsistente, (2) dependência crónica ao longo da vida, (3) comportamentos disruptivos de difícil controlo, (4) restrições a que família fica sujeita, (5) encargos financeiros ao longo da vida.

Embora a família seja, à partida, um contexto de desenvolvimento importante para a criança, pode beneficiar muito da orientação dos técnicos. Uma vez que a família passa muito mais tempo com a criança do que o terapeuta, pode ajudá-la a desenvolver as suas habilidades socio-comunicativas, naturalmente, nas diversas situações do dia-a-dia. Todo o trabalho deve ser feito em conjunto, estabelecendo-se uma relação de entre ajuda entre a família e os técnicos. *“Por isso, é fundamental uma atenção especial para que a família encontre suporte para lidar e enfrentar estas adversidades e que compreenda que unida pode enfrentá-las, além de compreender que não é porque a sua criança tem dificuldades que ela não pode se desenvolver e se inserir na família.”* (Correia, 2005, p.13).

A Família é um micro sistema (Bronfenbrenner, 1992) que permite um conjunto de atividades, papéis e relações interpessoais experimentadas pelo indivíduo no contexto familiar e educacional.

Bronfenbrenner (1992) defende um modelo ecológico, pelo qual há uma relação dinâmica e recíproca entre o indivíduo em desenvolvimento e os contextos que se relacionam com ele (familiar, social, económico e cultural).

Daí que se, no seio da família, houver uma perturbação num ou de um dos seus membros, isso terá repercussões na dinâmica familiar (processos de interação proximais) e em todos os seus membros.

Esta perspetiva mais recente, concebe o desenvolvimento humano como o resultado de quatro componentes e das relações dinâmicas e interativas que se estabelecem entre elas: *processo, pessoa, contexto e tempo.*

Processo: tem a ver com as ligações entre os diferentes níveis e é constituído pelos papéis e atividades diários da pessoa em desenvolvimento. Para se desenvolver intelectual, emocional, social e moralmente um ser humano, criança ou adulto, requer participação ativa e uma interação progressivamente mais complexa, com pessoas, objetos e símbolos no ambiente imediato.

Para ser efetiva, a interação tem que ocorrer numa base bastante regular e em períodos de tempo alargados. Estas formas duradouras de interação no ambiente imediato referem-se a processos proximais. Como exemplos de padrões duradouros destes processos podemos considerar a relação pais-criança, as atividades criança-criança em grupo ou jogo solitário, como ler, resolver problemas, executar tarefas complexas e adquirir conhecimentos e experiências novas (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Pessoa: refere-se às mudanças, ou não, na vida do ser humano em desenvolvimento, no decorrer de sua existência. A abordagem ressalta a importância de se considerar as características do indivíduo em desenvolvimento, como suas convicções, nível de atividade, temperamento, além de suas metas e motivações. Para o autor, isso tudo tem um considerável impacto na maneira pela qual os contextos são experienciados pela pessoa, tanto quanto os tipos de contextos nos quais o sujeito se insere. Características do tipo pessoais, como género ou idade, que podem influenciar na maneira pela qual outros lidam com a pessoa em desenvolvimento, como valores e expectativas que se têm na relação social devem ser consideradas. Qualidades pessoais como estas podem nutrir ou romper a operação de processos de crescimento psicológico. Além disso, o autor aponta que nenhuma característica da pessoa pode existir ou exercer influência sobre o desenvolvimento isoladamente (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Os vários ambientes subdivididos pelo autor, abrangendo tanto os ambientes mais imediatos nos quais vive a pessoa em desenvolvimento, como os mais remotos, mas que se relacionam e têm o poder de influenciar o curso de desenvolvimento humano. Esses ambientes são denominados micro, meso, exo e macrossistemas como atrás descrevemos.

Tempo: pode ser entendido como o desenvolvimento no sentido histórico ou, por outras palavras, como ocorrem as mudanças no decorrer dos tempos, devido às pressões sofridas pela pessoa em desenvolvimento.

Para Bronfenbrenner e Morris (1998), eventos históricos podem alterar o curso de desenvolvimento humano, em qualquer direção, não só para indivíduos, mas para segmentos grandes da população. A passagem de tempo em termos históricos tem efeitos profundos em todas as sociedades.

A interação familiar tem a ver com o tipo de relações e processos de interação que respondem às necessidades individuais e coletivas.

O ciclo de vida familiar é a sequência de mudanças que afetam a família, alterando os seus recursos, as suas funções e a sua interação.

Quando começam a surgir os primeiros sintomas de P.E.A., confirmados por um diagnóstico, as famílias podem passar por diversas etapas: a angústia pode tornar-se inevitável, seguida pelo receio e o medo face à dificuldade em lidar com esta situação.

As P.E.A. criam muitas dificuldades e dúvidas nos pais, visto que estes têm de enfrentar desafios muito específicos.

Na realidade, trata-se de uma perturbação ao nível da relação social e da comunicação, conduzindo um maior desequilíbrio da relação pais/filhos. Como refere Marques (2000), estas crianças podem manifestar um comportamento permanentemente inadequado, às horas das refeições, na escola ou numa saída com a família. São crianças com um nível de atividades invulgar, que exigem uma atenção e uma supervisão reforçadas, ou seja, são crianças com sérios problemas de comunicação e de interação. Em suma, são crianças que causam, nas suas famílias, elevados níveis de ansiedade, preocupação e instabilidade.

O principal problema destas famílias passa pelo facto de não conseguirem comunicar com os seus filhos de forma natural e espontânea.

Podemos sugerir que as crianças com P.E.A. não desenvolvem um grande esforço para comunicar, por não compreenderem a utilidade de tal competência, nem do empenho que as suas famílias põem no desenvolvimento de competências de interação.

A interação social assume uma forma de relação social e é aqui que a criança com P.E.A. apresenta dificuldades no seu desenvolvimento.

A forma mais típica de interação social é aquela em que há uma influência recíproca entre os participantes. Até que ponto a criança com P.E.A. tem a oportunidade de estabelecer uma interação social de qualidade?

As interações sociais são, talvez, o aspeto mais significativo para um desenvolvimento social, para a socialização propriamente dita, para estabelecer relações de amizade e para adquirir a linguagem.

O facto da criança com P.E.A. não conseguir estabelecer interações sociais no seu meio próximo, pode fazer com que esta se isole, adquira comportamentos inadequados, sofra, e que o seu desenvolvimento fique em risco.

O certo é que cada família, e dentro desta, cada membro é afetado pelo membro autista de maneira diferente. O impacto que produz o autismo, além de variar nas famílias, e nos indivíduos que as formam, muda segundo a etapa em que se encontra cada um.

O efeito das P.E.A. é parecido ao que produz qualquer outra incapacidade permanente num membro da família, pelo que várias dificuldades são comuns a outros tipos de perturbações.

Do ponto de vista da dinâmica familiar, é importante perceber que existe um processo de luto subjacente, quando do nascimento de uma criança disfuncional, seja ela física, emocional ou intelectual; ou ainda a combinação de todos esses aspetos. Processo esse que nem sempre é bem aceite pela família, agravando o quadro já existente. Usualmente essas famílias passam pelas mesmas fases descritas por Bolwby (1993), quanto à elaboração do luto: raiva, negação, depressão e por fim, se possível, a aceitação.

Segundo Morgan (1988) os relacionamentos entre os diferentes componentes da família são caracterizados pelas interações recíprocas e bidirecionais. Os padrões de influência dentro do sistema ocorrem de forma circular. Estabelecendo uma relação de mútua interdependência entre os seus membros. Desta forma as condições presentes num dos membros (ex. stress) tenderão a repercutir nos outros subsistemas (ex. stress familiar), afetando a família como um todo.

“Considerando a reciprocidade entre os componentes, considera-se que os padrões de interação dos pais com o filho afetam ao mesmo tempo em que são afetados pela relação do filho com estes pais” (Schaffer, 1996. p. 111).

Tal como refere Siegel (2008:183): “Antes de os pais de uma criança com autismo serem pais dessa criança, eram um casal. Antes de se conhecerem, eram pessoas com as suas identidades próprias. No processo de dar respostas às múltiplas exigências de educar uma criança autista, é muito possível que marido e mulher se

percam um do outro e que cada um deles comece a perder a sua identidade separada da criança. As famílias com melhor funcionamento antes de a criança nascer, ou de lhe ser feito o diagnóstico de autismo, normalmente aceitam-na melhor do que as famílias cujo funcionamento era pobre”.

2.3. NECESSIDADES E EXPECTATIVAS DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM P.E.A.

2.3.1. Necessidades das famílias

Os fatores externos atuam diretamente no desenvolvimento da criança, assim sendo, relativamente ao microsistema da criança - a família - acreditamos que a ação da intervenção precoce, centrada na mesma, subentende o conhecimento das suas necessidades, forças e recursos, respeitando a vontade e valores de cada uma.

Relativamente à importância social da família e das relações estabelecidas inicialmente pelas crianças, vários autores, entre os quais Corsaro defendem que estas na interação com os adultos recebem “estímulos para a integração social, sob a forma de crenças e valores” que são transformados, “gerando juízos, interpretações e condutas infantis” este conceito foi definido por este como “reprodução interpretativa”, “capacidade de interpretação e transformação que as crianças tem da herança cultural transmitida pelos adultos” (Corsaro; citado por Sarmiento, 2009, p.34)

Chegamos assim a uma nova perspectiva bioecológica em que o adulto influencia a criança mas a criança também vai influenciar o adulto.

“As crianças não recebem apenas uma cultura constituída que lhe atribui um lugar e papéis sociais, mas operam transformações nessa cultura, seja sob a forma como a interpretam e integram, seja nos efeitos que nela produzem, a partir das suas próprias práticas” (Sarmiento. M, 2008).

Muitas vezes, as famílias com crianças com P.E.A., tem dificuldade em lidar com as "perdas" que este tipo de situação impõe: expectativas frustradas, impossibilidade de realizar desejos destinados à criança, etc.

Enfim, são muitas as situações de perda que aparecem relacionadas nestes casos. Esse conjunto de situações frequentemente, leva a que a família se isole do seu contexto

social, tenha relutância em pedir ajuda, não visite amigos nem parentes, enfim, tenham ela mesma um comportamento autocentrado e com baixa qualidade na comunicação (Siegel: 2008).

Muitos são os fatores que influenciam a forma como uma família se adapta às exigências acrescidas por ter uma criança autista. Comparadas com outras perturbações do desenvolvimento, o autismo podem ser um desafio mais difícil para as famílias porque as crianças com este défice não “retribuem” da mesma forma que outras crianças.

Apesar das crianças com P.E.A. poderem ser afetuosas e recetivas à sua maneira, continua a ser diferente daquilo que os pais de crianças mais velhas estavam à espera (Siegel 2008).

Segundo Bronfenbrenner, o ser humano é visto como um sujeito ativo em recíproca e constante interação com o meio. Este meio, que interfere no desenvolvimento do indivíduo e é alterado por ele, não se limita ao contexto imediato, visto que *“o desenvolvimento das capacidades humanas depende, num grau bastante significativo, de contextos mais latos, sociais e institucionais.”* (Portugal, 1992, p. 37).

A recolha e transmissão aos pais, através de conversas informais, registos de rotinas, pode levar as equipas de IP a formar e melhorar as conceções dos pais, tornando a sua intervenção mais equilibrada e envolvendo a família em todo o processo.

As equipas podem estabelecer com as famílias “espaços de ouvir e escutar, onde a criança sinta que confiam e acreditam nela...” (Soares 2005)

O conceito “centrado na família”, foi introduzido por Bronfenbrenner (1975) no campo da Intervenção Precoce na década de 70 do século XX como afirmam Trivette e colaboradores (citados por Serrano, 2007).

Estes autores, sugerem que a prestação de ajuda centrada neste termo compreende quer o elemento relacional, quer o de participação. Sendo que é o uso concomitante dos dois que distingue a abordagem centrada na família de outras que envolvem o trabalho com as mesmas.

Mais tarde, a definição do mesmo conceito foi questionada e reformulada, sendo que passou a assumir-se que “a prestação de serviços centrada na família, levada a cabo por diversas disciplinas e em diversos contextos, reconhece o carácter central da família na vida dos indivíduos. Baseia-se em escolhas informadas da família e centra-se nos seus pontos fortes e capacidades.” (Allen & Petr, 1996, citado em Serrano, 2007, p. 20)

O envolvimento familiar deve então ser visto no processo de IP, como “uma resposta às necessidades da família caracterizada pelo seu carácter “inclusivo e sistémico e não apenas centrada em receios diretamente relacionados com as necessidades do seu filho com NEE” (Simeonsson & Bailey, 1990, citado em Serrano, 2007, p. 19). Tendo como objetivo “ (...) ajudar os pais a tornarem-se competentes e capazes, através da disponibilização de recursos (formais e informais) no seio da comunidade, para que possam influenciar positivamente a educação e o desenvolvimento dos seus filhos com NEE ou em risco” (Dunst, Trivette & Deal, 1988 citados em Serrano, 2007, p. 19)

Pode então concluir-se que de facto “os fatores de envolvimento parental familiar constituem, (...), um critério de eficácia nos programas de IP ” (Correia & Serrano, 2000, p. 15)

2.3.2. Expectativas das famílias

Numa tentativa de corresponder às práticas veiculadas nas anteriores abordagens teóricas, reconhece-se “a família enquanto um todo sistémico decisivo em todo o processo de intervenção, passando a ser unidade de intervenção, entendendo-se, assim, que a resposta às necessidades da criança passa pela promoção da qualidade de vida da família integrada no seu contexto social” (Almeida, 2007, p. 63).

Desta forma, defendemos uma intervenção centrada na família, reconhecendo que " (...) o bem-estar de cada membro da família afeta todos os outros (McWilliam, 2003, p.12)”.

Entendemos, por isso, que para a construção de um plano de Intervenção para uma criança é essencial escutar e dialogar com a família, no sentido de compreender quais os seus desejos, quais as suas necessidades e as suas expectativas.

As famílias de crianças com P.E.A. vêm-se frente ao desafio de ajustar os seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações desta condição, além da necessidade de se adaptar à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho.

“Aquilo que começa por parecer uma esperança razoável de cura pode mais tarde evoluir no sentido da participação social, de auto – determinação e da auto – estima – por outras palavras, evoluir para a esperança de que a criança pode viver uma

vida feliz, produtiva e com significado, a qualquer nível que seja” (Ruble & Dalrymple, 1996, p. 74).

CAPÍTULO III – MODELOS E PRÁTICAS EM INTERVENÇÃO PRECOCE

3.1. INTERVENÇÃO PRECOCE EM PORTUGAL

Em Portugal o conceito de Intervenção Precoce é definido, como “(...) o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da acção social”. (Diário da República, 2009, p. 7298)

A Intervenção Precoce ganhou terreno em Portugal com o Despacho conjunto nº 891/99 onde se declarou que seria necessário intervir junto das famílias para atenuar problemáticas de desenvolvimento e educação. Este documento propunha-se regulamentar a intervenção durante três anos, findo os quais estava prevista uma avaliação que fundamentaria decisões posteriores neste domínio.

Dez anos depois, em 2009, surge O Decreto de Lei n.º 281/2009.

O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância abrange as crianças entre os 0 e os 6 anos, com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias.

Segundo o Decreto-Lei n.º 281/2009, o SNIPI tem os seguintes objetivos: “a) Assegurar às crianças a protecção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de acções de IPI em todo o território nacional; b) Detectar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento; c) Intervir, após a detecção e sinalização nos termos da alínea anterior, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento; d) Apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação; e) Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social.

Ao comparar os dois documentos legais, podemos verificar que houve grandes alterações, nomeadamente no que diz respeito à participação das famílias no processo de avaliação e intervenção precoce. A importância da IP orientada para a família, é também mencionada por Bairrão, J. e Almeida (2002:23) “ (...) A Intervenção Precoce deverá pois, proporcionar redes de apoio formal e informal coordenadas, com o objectivo de melhorar o bem-estar da unidade familiar, nuclear e alargada, promovendo o desenvolvimento da criança e respondendo às preocupações e necessidades da família

através de um processo de capacitação e fortalecimento progressivo com vista à sua melhor adaptação e inserção social”.

Assim sendo, os serviços devem ser prestados de acordo com as necessidades que a família considera prioritárias e que à família deve ser dado um papel e uma voz activa nas tomadas de decisão relativamente ao que pretende para si e para o seu filho.

Estes pressupostos, têm como base as teorias actuais do desenvolvimento, nomeadamente, as teorias transaccionais, bioecológicas e sistémicas (Sameroff, 1975,1995; Sameroff & Fiese, 1990, 2000; Bronfenbrenner 1979,1989; Bronfenbrenner & Morris, 1998; Turnbull & turnbull, 1986; Lerner, 2000).

No que diz respeito às equipas de IP, é imprescindível que estas se organizem numa abordagem interdisciplinar, já que os profissionais das diferentes áreas (medicina, educação, psicologia, fisioterapia, terapia da fala,...) com os seus conhecimentos e experiências distintas devem procurar uma constante cooperação, só através de um verdadeiro trabalho de equipa é que poderemos falar em qualidade da IP.

A *European Agency for Development in Special Needs Education* (2005-2010), define Intervenção Precoce como sendo “ (...) um conjunto de serviços/recursos para as crianças em idades precoces e suas famílias, os quais são disponibilizados quando solicitados pela família, num certo período de vida da criança, incluindo qualquer acção realizada quando ela necessita de apoio especializado(...)”.

Segundo a mesma entidade, existem cinco princípios da Intervenção Precoce na Infância, comuns a todos os países da Europa: a disponibilidade (garantir a universalidade no acesso aos recursos e qualidades dos serviços), a proximidade (disponibilizar serviços próximos das famílias/descentralizar serviços e recursos), a viabilidade financeira (encargos financeiros referentes aos serviços de IPI), a interdisciplinaridade (envolvimento de profissionais de diferentes áreas disciplinares que procuram respostas centradas na família e na criança) e a diversidade (das áreas envolvidas na IP).

Em Portugal os legisladores adotaram a seguinte definição ou conceção de IP Intervenção Precoce “(...) o conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social”. (Diário da República, O Decreto -Lei n.º 281/2009)

Com exceção do trabalho de Almeida, Felgueiras e Pimentel (1997), não foi publicado, em Portugal, mais nenhum estudo de avaliação sobre programas de I.P. nos quais a opinião dos pais tenha sido uma medida de avaliação. Na maioria dos casos, os painéis refletem apenas a opinião dos técnicos. Mas e os pais? Não serão eles, para além da criança, os principais interessados?

Não serão as suas opiniões válidas? Será que os modelos teóricos invocados se refletem nas práticas de I.P.? Será que as práticas e medidas correspondem realmente às necessidades das famílias e das crianças, ou apenas àquilo que os técnicos julgam ser as necessidades dessas famílias e crianças?

“A intervenção precoce diz igualmente respeito aos serviços, apoios e recursos necessários para que as famílias possam promover o desenvolvimento dos seus filhos, criando oportunidades para que elas tenham um papel ativo neste processo” (Almeida, 2004).

O modelo de intervenção centrado na família (Dunst, 1985) defende uma perspetiva ecológica e de sistemas sociais do desenvolvimento da criança. Segundo este modelo, a intervenção deve estar centrada na ajuda aos pais para obter serviços e capacidades que facilitem a adaptação e o desenvolvimento da criança e da família. Este modelo defende também a importância da definição de necessidades e prioridades que reforcem a família (Serrano, 2007). Os profissionais devem, por isso, conhecer a família, em diferentes aspetos. Dunst, Trivette e Deal (1988; citados por Serrano, 2007) definiram quatro princípios para a implementação deste modelo:

- a) “Identificar as aspirações e projetos da família usando os necessários procedimentos e estratégias de avaliação baseados nas necessidades para determinar o que a família considera suficientemente importante para merecer o seu tempo e a sua energia.
- b) Identificar os pontos fortes e as capacidades da família para realçar aquilo que esta já faz bem e determinar quais os pontos fortes que aumentam as suas probabilidades de mobilizar recursos para satisfazer necessidades.

- c) “Fazer um mapa” de rede social pessoal da família, para identificar quer as fontes de apoio e os recursos existentes, quer as potenciais fontes de apoio e assistência.

- d) Funcionar assumindo um número diferenciado de papeis para capacitar e corresponsabilizar a família, a fim de que esta se torne mais competente no que respeita a mobilização de recursos que satisfaçam a suas necessidades e permitam que alcancem os seus desejos” (p.42).

Não há dúvida, no entanto, que existiu evolução na Intervenção Precoce em Portugal nos últimos anos. Existe alguma preocupação política a este nível, o que confere alguma esperança no sentido de continuar o caminho percorrido até aqui, havendo ainda muito a fazer.

Existem, no entanto, alguns contratempos que precisarão de ser enfrentados, como a disponibilidade e a proximidade dos intervenientes, a diversidade de recursos e a viabilidade financeira, tão necessários para levar a cabo, com sucesso, um projeto de Intervenção Precoce.

Portugal surge como um país empenhado nestas questões, embora a IP tenha ainda um longo caminho a percorrer.

O DL 281/2009 defende que é crucial integrar, tão precocemente quanto possível, nas determinantes essenciais relativas à família, os serviços de saúde, as creches, os jardins-de-infância e a escola. Defende ainda que deve desenvolver-se o sistema de intervenção precoce de forma a potenciar e mobilizar todos os recursos disponíveis no âmbito de uma política de integração social moderna e justa, criando, para tal, O SNIPI (Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância).

Apesar dos aspetos positivos, como a criação do decreto-lei 281/2009, a implementação de um sistema organizacional interdisciplinar e um aumento crescente do número de crianças e famílias apoiadas, existem ainda, para a IPI, desafios a responder. Segundo Pimentel, Pinto e Mendes (2010) os desafios são ainda: a baixa cobertura dos serviços às crianças entre os 0 e os 2 anos; a deteção e encaminhamento tardia dos casos; uma prática interdisciplinar insuficiente e uma formação profissional insuficiente.

Os mesmos autores, no seu estudo, salientam que um dos padrões da qualidade dos serviços de intervenção precoce é, sem dúvida, a formação de profissionais. Não só a formação inicial mas a formação especializada, com o intuito de formar profissionais altamente especializados e qualificados em intervenção precoce.

Para além da formação, os autores referiram ainda a importância da implementação e supervisão das práticas que garanta o enfoque adequado dos casos, a reflexão e a atualização contínuas, sendo de extrema importância a necessidade de: a) impulsionar a prevenção, generalizar os programas de base comunitária, estabelecer critérios de seleção das crianças que devem ser atendidas e evitar a sobre intervenção nas famílias; b) superar a fase da mera “justaposição” de profissionais para passar a formar equipas cooperativas que partilhem informação e que elaborem e organizem as suas propostas e atuações trabalhando juntos; c) sistematizar os processos de avaliação e elaboração de programas de apoio, estabelecendo procedimentos regulares de registo das situações evolutivas, de formulação de objetivos, de participação da família, de programação das intervenções, de avaliação de resultados e de satisfação da família.

Relativamente ao atendimento a dar às famílias, é importante que o modelo de funcionamento das equipas seja centrado na família, apoiando-se nas forças para responder às necessidades. Longe vão os tempos em que se defendia, a nível ideológico, uma intervenção apenas focalizada na criança, no entanto, McWilliam, Tocci e Harbin, (1998), referem que ser centrado na família não significa que abandonemos os nossos interesses pela criança e as nossas responsabilidades em ajuda relativamente à saúde e desenvolvimento da criança.

A equipa a intervir com a criança e a sua família deverá ser transdisciplinar com um único responsável de caso, que deverá promover a troca de informações sobre o caso, entre equipa e entre família e equipa, de forma a poder intervir nos diferentes contextos de forma mais adequada às necessidades da criança. Será tão importante a elaboração de um Plano Educativo Individual (P.E.I.) como um Plano Individualizado de Apoio à Família (P.I.A.F.). Não nos podemos esquecer que os principais “técnicos” das crianças são os prestadores de cuidados e é à luz disto que transcrevemos na íntegra a afirmação de Robin McWilliam, (2002:23), “podemos ter um maior impacto nos prestadores de cuidados do que nas crianças, mas os prestadores de cuidados têm um maior impacto nas crianças do que nós.”

A intervenção ideal deve, por isso, ser o mais precoce e expedita possível, sendo principal responsabilidade dos técnicos de intervenção precoce capacitar a família para resolver os seus problemas.

“Quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem” (Decreto-Lei n.º 281/2009/6 Outubro)

Tendo em conta o que nos dizem a legislação e os estudos realizados, é muito importante que as crianças e as famílias sejam desde logo acompanhadas, assim que são notados os primeiros sinais.

A pedopsiquiatra Teresa Goldsmith refere que “o tempo da criança não volta atrás. É o que se pode fazer em certo momento que fica e que vai servir de alicerce para o futuro”. Esta deverá ser sempre a perspetiva face à intervenção precoce. (Teresa Goldsmith; citada por Inácio, 2002, p. 15).

3.2. PRÁTICAS DE I.P. JUNTO DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM P.E.A.

Não há ainda uma cura cientificamente comprovada para as P.E.A.

No entanto, os especialistas sugerem que as dificuldades sentidas pelas crianças e pelas suas famílias podem ser atenuadas, através de uma Intervenção Precoce, diminuindo o hiato que existe entre estas e as crianças com um desenvolvimento padrão.

Independentemente do grau de comprometimento das áreas afetadas, as crianças com P.E.A. podem desenvolver a comunicação verbal, a interação social e a autonomia, se forem estimuladas, através de um Programa adequado às suas necessidades e características.

Este programa deve, não só ter em conta as características e dificuldades da criança, mas também as necessidades e expectativas das famílias, envolvendo-as sempre no processo.

Dentro do universo terapêutico focado nas P.E.A., optámos por seleccionar a abordagem de Terapia Familiar, que de seguida será apresentada, por ser aquela que mais se coaduna com as intervenções abordadas nesta Investigação, uma vez que, em ambas – Intervenção Precoce e *Son-Rise* - se pressupõe a participação da família:

Terapia familiar - Depois de um período de luto, dor e estigma, o envolvimento parental começa a ganhar uma dimensão única em todo este processo. Hoje em dia, começaram a ver-se os pais como parceiros na vida da criança autista.

Cada família é única e os serviços devem ser concebidos individualmente, a fim de assegurar a melhor opção entre as opções de serviço disponíveis e as prioridades da família. Afinal, a última palavra quanto à “melhor opção” cabe à família (Mcwilliam, 2003, p.11)

De acordo com Marques (2000), os pais devem ser encarados como coterapeutas, com um papel relevante em todo o processo, desde a avaliação inicial até à implementação do programa específico, numa base comportamental. Os pais teriam “como função principal consolidar e proceder à generalização para outros contextos, das aprendizagens realizadas com o grupo de técnicos” (Marques, 2000: 108).

Para que seja possível existir uma real cooperação técnicos família, para que esta última esteja realmente envolvida, é necessário dar-lhe voz, ouvir o que tem a dizer, quais são as suas necessidades e expectativas.

Correia (2005) defende que as intervenções deverão ter sempre em conta, uma avaliação prévia, que leve em conta a funcionalidade, a idade cronológica, a promoção de bem-estar físico e emocional e também a opinião dos pais.

O mesmo autor refere ainda que a intervenção deve ser individualizada, respeitando sempre a singularidade de cada criança. Para tal, é imprescindível conhecer as suas capacidades e dificuldades, bem como ter em conta os seus gostos, necessidades e interesses para o desenvolvimento das estratégias de intervenção. No fundo, os adultos responsáveis por estas crianças devem funcionar como guias, dando-lhes suporte para que estas se possam desenvolver.

Ainda segundo Correia (2005), na Intervenção Precoce, o estabelecimento de interações sociais entre a criança com P.E.A. e as pessoas que a rodeiam só é realizado a partir do momento em que esta passa a prestar atenção ao adulto para que, a partir daí, consiga interagir com ele.

Assim, um dos objetivos da intervenção é conseguir que a criança experiencie uma efetiva interação interpessoal, a partir da qual será possível promover o desenvolvimento da utilização funcional da linguagem.

Para que isso aconteça, podem ser criadas situações, em contextos naturais de interação, nas quais seja necessário à criança a capacidade de comunicar com os outros,

por iniciativa própria. “Ou seja, na abordagem desenvolvimentista, o terapeuta facilita o desenvolvimento de linguagem e a comunicação criando contextos que motivem as crianças a comunicarem” (Correia, 2005, p. 15).

No entanto, deve ser mantida uma rotina e consistência nestas interações (por exemplo, disponibilizar os mesmos brinquedos e estabelecer o mesmo horário para a intervenção), uma vez que estas crianças são frequentemente resistentes a alterações nas rotinas estabelecidas e mudanças no ambiente. Assim, procura-se assegurar que a criança se sinta segura e confiante para o estabelecimento das interações sociais.

Respeitando estes princípios na intervenção das crianças com P.E.A., acredita-se que elas desenvolvam capacidades de comunicação e interação que lhes permitam um desenvolvimento mais o típico possível.

São exemplos de programas que seguem estes princípios com base numa visão desenvolvimentista, os seguintes:

- . SCERTS (Model for enhancing communication and socioemotional abilities – Modelo para aumentar a comunicação e habilidades socioemocionais), desenvolvido por Prizant, Wetherby & Rydell (2000);
- . DIR (Developmental, individual-difference, relationship-based model intervention program), desenvolvido por Greenspan & Wieder (2000);
- . AAC (augmentative and alternative communication), analisada por Mirenda & Erickson (2000);
- . Programa *Son-Rise* (Programa americano, já atualmente desenvolvido em Portugal, centrado nas famílias e nas crianças)

Acreditamos que a família funciona como um sistema onde os seus membros são interdependentes, e em que o comportamento de um afeta e é afetado pelo comportamento dos demais. Acreditamos também que a aprendizagem, no seu sentido mais amplo, ocorra no contacto com o outro, na relação que se estabelece entre as pessoas e que, por sua vez, é construída pelo contexto onde o encontro se dá.

Dentro desta perspetiva, interessa perceber como as P.E.A., presentes num dos membros da família, criam um contexto de relações (ou de ausência delas) que leva algumas famílias a isolarem-se, posto que existe um padrão de aprendizagem do grupo familiar que é construído na e pelas relações.

Gauderer (1997) já apontava para o sofrimento da família de um portador de deficiência e pontuava a necessidade da mesma receber uma abordagem que acolhesse este sofrimento, tanto por razões humanitárias, como principalmente, para que funcione melhor, pelo que, uma família saudável proporciona uma vida melhor para a criança com P.E.A.

“A evolução conceptual das duas últimas décadas no que respeita aos objetivos da intervenção precoce, colocando a família no centro dessa mesma intervenção, não poderia deixar de ter efeitos nas estratégias de avaliação dos programas de intervenção precoce.” (Pimentel, 1999, p.147).

O campo da Intervenção Precoce (I.P.) tem vindo a sofrer uma evolução que tem levado a alterações no que concerne a objetivos e metodologias de avaliação dos programas.

Alterações que originaram conceitos como a ênfase na família, a coordenação de serviços e de recursos da comunidade e a parceria família-profissionais. Sendo que com a evolução de uma prática centrada na criança, para uma prática centrada na família e na comunidade, passou igualmente a ter-se em consideração as diferentes características destes intervenientes (Almeida, 2007).

Cada vez mais subsiste uma preocupação com a avaliação dos seus efeitos nas famílias e com o processo de avaliação desses efeitos. Esta prática, constituiu um desafio à avaliação da eficácia dos programas, uma vez que são várias as condicionantes quando se pratica uma abordagem ecológica (Almeida, 2007).

Assim sendo, a avaliação é considerada “uma forma de analisar, compreender e aprender com o próprio trabalho e experiência em que estamos envolvidos, podendo tornar-se um processo contínuo, quase sem fim” (Pimentel, 1999, p. 145), devendo debruçar-se nas características da criança, do contexto e no levantamento das suas necessidades e nas forças e recursos da família, assim como deve ter sempre em conta os fatores culturais, as crenças e os valores da mesma.

Ou seja, “uma avaliação compreensiva dos programas tem que considerar múltiplos elementos da ecologia do desenvolvimento da criança, (...) no mínimo (...) criança, programa e família. (Bagnato, 2007; citado em Mendes, 2010, p. 63).

Em suma, atualmente, a I.P. tem como principal objetivo “promover o desenvolvimento da criança e, simultaneamente, capacitar a família para responder às

necessidades especiais do seu filho, tornando mais ricas as interações família-criança, (...) proporcionando uma intervenção centrada na família.” (Almeida, 2007, p. 239).

Acreditamos que uma Intervenção realmente centrada não só na criança, mas também na família, será mais produtiva para todos os intervenientes: os técnicos verão os seus objetivos alcançados, e as famílias as crianças terão as suas necessidades satisfeitas.

O Programa de Intervenção *Son-Rise*, do qual fizeram parte cinco das famílias participantes nesta Investigação, acredita na Intervenção centrada na família.

3.3. PROGRAMA SON-RISE

Fundado em 1983 pelos pais de Raun Kauffman, uma criança a quem tinha sido diagnosticado Autismo profundo, *The Autism Treatment Center of America* é uma organização sem fins lucrativos, em Sheffield, Massachusetts, que trabalha com famílias de todo o mundo com crianças com Perturbações do Espectro do Autismo, formando-as no Programa *Son-Rise*.

3.3.1. Objetivos da formação de pais

Contactámos pessoalmente a Associação Vencer Autismo de modo a obter mais informação acerca do trabalho realizado com as famílias, no Programa *Son-Rise*.

Segundo a Associação Vencer Autismo, implementadora do Programa em Portugal, “este é um método de Intervenção criado por pais, para pais e profissionais, ensinando-os a criar e implementar programas centrados na criança e desenvolvidos no contexto familiar.

Segundo os mesmos, o *Son-Rise* é um programa para o tratamento de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo ou com outras dificuldades de desenvolvimento similares, que utiliza uma abordagem relacional e que valoriza a relação interpessoal. O programa não é simplesmente um conjunto de técnicas e estratégias a serem utilizadas com uma criança, mas um estilo de se interagir, uma maneira de se relacionar que inspira a participação espontânea em relacionamentos sociais. A ideia é que os pais aprendam a interagir de forma prazerosa, divertida e

entusiasmada com a criança, encorajando então altos níveis de desenvolvimento social, emocional e cognitivo.”.

Os princípios deste método defendem que os pais são os maiores aliados da criança, desenvolvendo um programa educacional destinado, não só às crianças, mas também às suas famílias.

Joe Silva, presidente da Associação vencer Autismo, numa comunicação pessoal, a propósito deste estudo, refere: “Nós ensinamos aos pais como utilizar técnicas e ferramentas educacionais e atitudinais, que os ajudem a ser os educadores mais efetivos que as crianças possam ter, possibilitando que suas crianças se aperfeiçoem em todas as áreas da aprendizagem, desenvolvimento, comunicação e aquisição de habilidades Isto é conseguido através de uma formação de pais.

Segundo Kauffman, (1994) no início da década de 1970, nos EUA, foi-lhe diagnosticado autismo severo, com 4 anos de idade.

Os especialistas afirmaram que Raun Kauffman não teria recuperação e propuseram a sua institucionalização. Os seus pais, Barry e Samahria Kauffman iniciaram um longo caminho de pesquisa na tentativa de encontrar uma maneira de se aproximarem e comunicarem com o seu filho. Segundo o mesmo autor, assim surgiu o Programa *Son-Rise*.

Kauffman (1994:55) defende que os objetivos da formação de pais do Programa *Son-Rise* são os seguintes:

- Ajudar a criança a relacionar-se com os outros: “Não importa em que nível de desenvolvimento a criança está, este programa pode ajudá-la a ligar-se profundamente a ela e a construir uma interação social significativa. Na formação são dados à família os recursos sobre o autismo necessários para criar dentro da criança um prazer sincero na interação humana, para que inicie a comunicação e a interação. As famílias aprendem a ajudar o seu filho a mover-se para além dos comportamentos repetitivos “stimming”, sem lutar contra esses comportamentos. São dadas às famílias estratégias para aumentar o contacto ocular, um passo importante para aprender e interagir.”
- Motivar e ensinar a criança: “Todas as crianças têm o direito de ser educadas por alguém que acredite nelas. Todos os pais querem que o seu filho(a) seja capaz de

dizer o que quer, de expressar amor e tomar conta de si próprio. Nós acreditamos com certeza que a criança pode aprender se estiver altamente motivada. Neste programa, as famílias aprendem a descobrir as motivações e interesses do seu filho. Aprendem a torná-los experiências dinâmicas e personalizadas, para que a criança possa aprender e adquirir as competências necessárias para ter sucesso na escola e na sua vida – desde ir à casa de banho ou aumentar o tempo de atenção a ler um livro ou cooperar com os outros.”

- Desenvolver o discurso e a linguagem da criança: “Independentemente da criança utilizar a linguagem ou não, há maneiras de ensinarmos as famílias a ajudar o seu filho a aumentar as suas competências de comunicação. As famílias aprendem a implementar estratégias funcionais para aumentar a sua comunicação verbal, que ajudarão a criança a interagir, pedir algo/fazer solicitações e expressar-se. Quer a “criança” tenha 3 ou 23 anos, nós não acreditamos que alguma vez seja “tarde demais” para que ele aprenda a comunicar.”
- Adquirir a capacidade de gerir/liderar o seu programa: “Ter terapias contínuas ajuda as famílias (ocupando horas com o seu filho) e ao seu filho (variando as pessoas que o ensinam). Neste programa, as famílias aprendem a recrutar e treinar uma equipa de suporte – com confiança. Podemos ajudá-las a usar uma aprendizagem contínua, o treino e o suporte comunitário para manter a eficácia e o sucesso do programa. Também falamos com as famílias sobre questões quotidianas, tais como “quantas horas são precisas para o programa”, “como variar o dia do seu filho” e “como adaptar o seu programa de encontro às necessidades da sua família”.
- Criar um ambiente de aprendizagem ótimo: “A criança é capaz de uma grande aprendizagem num ambiente que seja confortável, seguro e livre de hiperestimulação. Este programa é mostrado às famílias como construir um ambiente ideal. Ajudamo-las a encontrar e filtrar quase todas as distrações mais comuns, muitas das quais pode nem perceber que estão a afetar a aprendizagem

da criança. Além disso, as famílias aprendem a eliminar as situações de controlo e tensão que inibem as interações úteis. A família vai perceber como usar este ambiente especial de aprendizagem para maximizar o desenvolvimento e a participação do seu filho enquanto torna a sua vida mais fácil e menos caótica.”

- Contornar de forma decisiva e útil os comportamentos desafiantes: “Todos os pais e professores lutam com certas coisas que as suas “crianças” fazem. O programa ensina as famílias a ajudar o seu filho a encontrar comportamentos diferentes e meios mais úteis de comunicar. Além disso, faculta técnicas práticas de prever estes comportamentos antes de eles acontecerem. Isto torna a vida quotidiana muito mais fácil – para a família e para a criança.”
- Aproveitar as oportunidades de aprendizagem no dia-a-dia: “O programa ajuda as famílias a tornarem-se eficazes a ensinar as atividades diárias ao seu filho. As refeições, a hora do banho, os momentos em que conduz o carro, a hora de dormir e as viagens são várias oportunidades para ajudar o seu filho a aprender e crescer sem o tirar da viagem ou atividade. Aprenderão a utilizar estas experiências para o benefício máximo da criança.”
- Treino de atitudes e competências: “Para muitos, ter um filho com dificuldades de desenvolvimento e realizar um programa para o ajudar pode ser bastante desafiante. Contudo, acreditamos que os pais são a principal força na vida dos filhos. O que faz com que cuidar da família – e ajudá-la a cuidar de si – seja uma prioridade para nós. A família tem indicações especializadas e contínuas, numa atitude de paz, não crítica, otimista e de esperança. Inspiramos a família a ultrapassar os obstáculos que podem, por vezes, parecer intransponíveis. As famílias têm a oportunidade de falar sobre os seus problemas e encontrar respostas. Seja a gestão do stress ou do tempo, nós podemos ajudá-las a tratar delas para que possam cuidar do seu filho o melhor possível.”

3.3.2. Princípios orientadores do Programa *Son-Rise*

Ainda segundo Kauffman (1994:60), os princípios orientadores do Programa *Son-Rise* são os seguintes:

- O potencial da criança é ilimitado: “Não acreditamos em “falsa” esperança. Não podemos prever o que cada criança vai alcançar, mas não aceitamos que a alguma criança ou pai seja dito aquilo que não vai alcançar. Nenhum pai deve ter de pedir desculpas por acreditar na sua criança.”
- O Autismo não é uma perturbação comportamental: “É uma perturbação relacional e interativa. Na sua essência, é um desafio neurológico em que as crianças têm dificuldades de relacionamento e de conexão com as pessoas à sua volta. A maioria dos chamados desafios comportamentais tem a sua origem neste défice relacional. É por isso que a nossa dinâmica, entusiasmo e método de brincadeiras focam tão intensamente a socialização. Claro que queremos que a família se divirta com a sua criança, mas mais importante, queremos que a criança se divirta com a sua família.”
- A Motivação e a não repetição, são a chave de toda a aprendizagem: “Muitas das abordagens tradicionais são “contra o cérebro”, tentam formatar as crianças ensinando-as através da repetição infinita. Em vez disso, procuramos as motivações específicas de cada criança e usamo-las para lhes ensinar as competências que necessitam de adquirir. Assim, temos não só a participação voluntária da criança, mas também um período de atenção mais longo e aumento das suas competências.”
- Os comportamentos repetitivos (*stims*) da criança têm uma enorme importância e valor: “Temos um profundo respeito e aceitação pelas nossas crianças. Isso permite-nos atravessar a barreira que separa o mundo das famílias do nosso, fazendo algo ousado e pouco usual. Em vez de a parar, juntamo-nos à criança nos seus comportamentos ritualistas e repetitivos. Fazendo isto, criamos afinidades e ligação, a plataforma de toda a educação e desenvolvimento futuro.

Ao participar com a criança nestes comportamentos, promovemos o contacto ocular, desenvolvimento social e inclusão de outros nas brincadeiras.”

- A criança pode evoluir no ambiente adequado: “A maioria das crianças dentro do espectro autista está sobre estimulada por uma quantidade de distrações que a maioria de nós nem sequer repara. Mostramos às famílias como criar um ambiente livre de distrações e onde as interações sejam facilitadas. Paralelamente, este quarto de jogos/trabalho (playroom) fará diminuir as situações de “conflito” e tensão que inibem o progresso e a interação adequada, possibilitando não só o desenvolvimento, como também uma interação mais próxima, que os pais tanto anseiam”
- “Os pais e os profissionais são mais efetivos quando se sentem confortáveis, e otimistas acerca das capacidades da sua criança e com esperança relativamente ao seu futuro: “Muitas vezes, os pais são confrontados com diagnósticos assustadores e pessimistas relativamente à sua criança. É-lhes dito o que a criança nunca irá fazer e o que nunca poderá ter. Não aceitamos que alguém possa dizer o que a criança nunca irá alcançar. Ajudamos os pais a focarem-se na atitude e a recuperar o otimismo e a esperança. Ajudamo-los a ver o potencial da sua criança e assim conseguirem definir objetivos. Nesta perspetiva, vimos já que tudo é possível. Adicionalmente, aos profissionais, muitas vezes não é dada a ajuda e a orientação que necessitam para que possam ajudar a criança com quem estão a trabalhar. Compreendemos a pressão com que os profissionais lidam diariamente e, deste modo, poderemos dar-lhes uma fórmula que lhes permita sentirem-se com a energia e força e fornecer-lhes as ferramentas para que possam ajudar também as crianças com quem trabalham.”
- “O Programa *Son-Rise* pode ser efetivamente combinado com outras terapias complementares tais como: Intervenções Biomédicas; terapias sensoriais; Dietas sem Glúten e sem Caseine, Terapias de integração auditiva entre outras.”

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO IV – METODOLOGIA DO ESTUDO

4.1. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO

Da revisão da literatura retira-se como conclusão principal que as crianças com P.E.A. têm um comprometimento nas seguintes áreas: interação social, linguagem e comportamento.

Desses comprometimentos advêm muitas dificuldades para as famílias.

Este estudo tem como objetivos gerais conhecer as necessidades das famílias com crianças com PEA e as formas como procuram responder a essas necessidades, incluindo as iniciativas na busca de informação e apoios, bem como o grau de satisfação relativamente a esses apoios (serviços de I.P. estatais e/ou o Programa *Son-Rise*).

De modo a compreender as necessidades e expectativas das famílias em questão, delinearam-se os seguintes objetivos:

Quadro II - Objetivos gerais e específicos da Investigação

Objetivos Gerais	Objetivos Específicos
<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer as necessidades das famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo 	<ul style="list-style-type: none"> - Obter uma descrição das necessidades das famílias, na perspetivas das próprias famílias - Averiguar que tipo de necessidades estão associadas à P.E.A. - Compreender o que leva as famílias a procurar apoios para além dos serviços de Intervenção Precoce estatais
<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer as expectativas das famílias de crianças com perturbações do Espectro do Autismo e as formas como procuram responder às necessidades sentidas, incluindo as iniciativas na busca de informação e apoios. 	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar os indicadores de avaliação dos programas na perspetiva das famílias - Comparar as expetativas das famílias apoiadas por programas privados com as das famílias apoiadas por equipas de I.P. estatais
<ul style="list-style-type: none"> - Investigar o grau de satisfação das famílias em relação aos serviços de apoio à criança e à família 	<ul style="list-style-type: none"> - Averiguar se os apoios recebidos – serviços de I.P. estatais e Programa <i>Son-Rise</i> – correspondem às expectativas das famílias, - Comparar os graus de satisfação das famílias apoiadas pelas equipas de I.P. estatais e pelo programa <i>Son-Rise</i>

4.2. CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO E DOS PARTICIPANTES NA INVESTIGAÇÃO

Esta investigação tem um carácter exploratório e foi realizada com um reduzido número de participantes.

Na sua realização foi utilizada uma abordagem mista, contendo dados quantitativos e qualitativos.

4.2.1. Caracterização das famílias participantes na investigação

Para responder aos objetivos propostos foi definida uma amostra de conveniência, subdividida em dois grupos de participantes: um grupo de famílias de crianças com P.E.A. apoiado por equipas de Intervenção Precoce e outro de famílias de crianças com P.E.A. apoiado por um programa específico – “*The Son-Rise Program*”.

A angariação de famílias participantes no nosso estudo teve o auxílio da Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger (APSA) e da Associação Vencer Autismo.

Os intervenientes na investigação foram 10 famílias portuguesas, com crianças com Perturbações do Espectro do Autismo até aos 6 anos.

Embora tenha sido solicitada a participação de ambos os progenitores das crianças em todas as famílias, tal não foi possível, pelo que, ao todo, 19 adultos participaram na investigação.

Todas as famílias tinham em comum estarem a ser apoiadas por programas de intervenção.

Um grupo de cinco famílias era apoiado pela Intervenção Precoce do Estado e outro grupo de cinco famílias era apoiado pelo Programa *Son-Rise*.

No quadro seguinte podem observar-se os dados demográficos destas famílias. Para salvaguardar a identidade dos participantes e das crianças, foram escolhidos nomes fictícios, pelos quais serão tratados ao longo da dissertação.

Quadro III - Dados das famílias participantes na investigação

Famílias I.P.	Idades	Habilitações literárias
Mãe do Rodrigo	40 anos	12º ano
Pai do Rodrigo	34 anos	Licenciatura
Mãe do Nuno	37 anos	12º ano
Pai do Nuno	34 anos	Licenciatura
Mãe do Gustavo	32 anos	12º ano
Mãe do David	38 anos	12º ano
Pai do David	35 anos	Licenciatura
Mãe da Rita	31 anos	9º ano
Pai da Rita	39 anos	9º ano
Famílias <i>Son-Rise</i>	Idades	Habilitações literárias
Mãe do Rafael	47 anos	12º ano
Pai do Rafael	47 anos	Licenciatura
Mãe da Graça	51 anos	Mestrado
Pai da Graça	40 anos	9º ano
Mãe da Clara	36 anos	Licenciatura
Pai da Clara	40 anos	Licenciatura
Mãe do Gonçalo	39 anos	12º ano
Pai do Gonçalo	41 anos	11º ano
Mãe do Ricardo	41 anos	12º ano
Pai do Ricardo	37 anos	12º ano

Esta investigação seguiu as normas éticas da Declaração de Helsínquia (WHO, 2004), pelo que todas as famílias foram informadas dos objetivos e implicações do estudo. Todos os participantes tomaram conhecimento antes da investigação daquilo que envolvia a sua participação e da possibilidade de poderem desistir a qualquer momento do estudo, sem implicações para os próprios.

Após os esclarecimentos, todas as famílias assinaram um Termo de Consentimento Informado (Anexo A).

4.3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

4.3.1. Instrumentos de recolha e tratamento de dados

A metodologia utilizada para compreender as necessidades das famílias com crianças com P.E.A. e as formas como procuram responder a essas necessidades, incluindo as iniciativas na busca de informação e apoios, foi a entrevista, constituída por perguntas abertas, onde os entrevistados puderam dar a sua opinião usando o seu próprio vocabulário, expressando livremente as suas ideias. Posteriormente foi feita a análise de conteúdo das entrevistas realizadas (Anexo G).

Foi também realizado um Inventário de Necessidades da Família (Anexo C).

Como complemento de informação, foi pedido às famílias o preenchimento de mapas de rotinas (Anexo D), de modo a perceber-se, de modo mais concreto, o que fazem para procurar ultrapassar as dificuldades na comunicação, comportamentos e linguagem das crianças.

Na comparação dos dados relativos aos dois grupos de famílias, serão analisados os qualitativos e quantitativos recolhidos – abordagem mista.

Este estudo foi realizado, em grande parte, na região de Lisboa, embora tenham existido algumas deslocações dos investigadores a locais combinados com os participantes para a recolha de dados, como Sintra, Cascais e Amadora.

Para entrevistar os participantes que viviam em pontos mais distantes do país, recorreu-se às tecnologias de informação e à ferramenta “Skype”, com as quais foi possível, em tempo real e em videoconferência, entrevistar as famílias e obter os dados dos questionários.

CAPÍTULO V – APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Seguidamente iremos apresentar os resultados relacionados com as Necessidades e Expectativas das famílias com crianças com P.E.A.

Numa primeira parte, consideraremos os resultados baseados nas entrevistas realizadas e, numa segunda parte, os resultados dos questionários efetuados.

Para finalizar o capítulo, apresentaremos as principais diferenças encontradas nas opiniões dos dois grupos de participantes, relativamente às necessidades e expectativas das famílias com crianças com P.E.A.

5.1. NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM P.E.A.

Para avaliar as **Necessidades das Famílias de Crianças com P.E.A.**, para além da entrevista, foi realizado um questionário - Inventário das Necessidades da Família (Anexo E). Os resultados obtidos encontram-se nas secções abaixo apresentadas:

5.1.1. Resultados das entrevistas

5.1.1.1. Necessidades relacionadas com a Aceitação Social

Quadro IV - Necessidade de Aceitação Social

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de Registo
Aceitação Social	As crianças com PEA são incompreendidas	PEA é desconhecida e incompreendida	A sociedade não está informada e tem uma noção errada do Autismo	<p>“Bom, eu acho que são, sobretudo, desconhecidas(...) As pessoas têm muita dificuldade em perceber...” Família do David</p> <p>“Acho é que têm uma noção um bocado errada, transmitida por filmes, e pensam que o autista é assim muito metido no seu mundo, mas super inteligente e que faz tudo. Infelizmente é muito mais do que isso, as pessoas não fazem ideia.” Família do Rafael</p> <p>“As pessoas não tentam informar-se e depois têm esta ideia de que são os pais que não dão educação.” Família do Gonçalo</p> <p>“As pessoas acho que têm uma ideia errada do que é o autismo, não têm conhecimento suficiente, mesmo os professores, os médicos, etc.” Família do Ricardo</p> <p>“São incompreendidas. O Autismo é muito desconhecido. As pessoas dizem: Ah, não parece nada. Isto é porque as pessoas veem vídeos na televisão de pessoas a abanarem-se e acham que é isso ao autismo. As pessoas só se interessam se acontecer com elas. Há muita falta de informação e egoísmo das pessoas.” Família da Rita</p>
		Há preconceito e juízos de valor	Não existem sinais físicos das P.E.A. e quando as crianças têm comportamentos desajustados são criticadas	<p>“Como não se via nada nele, olhando para ele, e ele até conversa com as pessoas, toda a gente achava que era um exagero e mania nossa, mas depois olhando mais aprofundadamente notam que há diferenças.” Família do David</p> <p>“Acho que existe esse preconceito e acho que a tendência é a pior. É pior do que há 10 anos atrás e vai ser pior daqui a 20 anos” Família do Rodrigo</p> <p>“Acho que a nossa sociedade ainda é bastante preconceituosa e que é como nós lidamos com o assunto que ajuda as pessoas à nossa volta a compreender o problema” Família do Ricardo</p> <p>“Há imenso. Numa sociedade dita tão evoluída, há muito preconceito e ideias pré-concebidas (...). Há preconceito. A maior parte das pessoas fica a olhar, sem saber... e apontam e fazem juízos ... de serem crianças mal comportadas, não e saberem comportar em público e em sociedade.” Família do Gonçalo</p> <p>“Não, não. As pessoas além de não compreenderem o autismo, não têm a perceção do que é uma criança com autismo. Se uma criança fizer uma birra as pessoas dizem logo que se resolve com palmadas. As pessoas não entendem, para elas é uma birra de uma criança normal.” Família da Graça</p>
		As crianças com PEA são discriminadas	A Sigla NEE é vista como discriminatória	“Isso (a sigla NEE à frente do nome) estar escrito numa lista é quase como por uma estrela na altura do Nazismo.” Família da Clara
		PEA é uma doença e a deficiência é mal vista	PEA = doença = deficiência	“É como se tivessem uma doença. A deficiência é muito mal vista.” Família da Clara

As famílias têm a percepção de que a P.E.A. não é socialmente bem aceite e que, no geral, as pessoas têm dificuldade em lidar com as crianças com esta patologia.

As famílias entrevistadas contam episódios de discriminação: [“A escola não é inclusiva, inclusivamente faz listas dos alunos e pôs, à frente do nome da minha filha, a sigla NEE” – Família da Clara] e do peso que para elas representa a permanente necessidade de informar e bater-se pelos seus direitos: [“Acho que a nossa sociedade ainda é bastante preconceituosa e que é como nós lidamos com o assunto que ajuda as pessoas à nossa volta a compreender o problema” – Família do Ricardo].

No quadro seguinte (Quadro IV) procurámos sintetizar a percepção das famílias em relação à Integração escolar.

5.1.1.2. Necessidades relacionadas com a Integração escolar

Quadro V – Integração Escolar

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Benefícios e desvantagens da entrada de crianças com PEA no Jardim de Infância	Existem benefícios	Encontram benefícios para a criança	Sim	“Beneficiam da entrada no Jardim de Infância, mas não sei se beneficiam da entrada na escola.” Família do David “Sim, foi-nos aconselhado pela equipa de intervenção precoce, mas está mesmo a beneficiar.” Família da Rita
		Benefício depende do apoio especializado e da sensibilidade dos profissionais	É necessário apoio especializado	“Tem é que haver alguém vocacionado para estes casos.” Família do Gonçalo
		Benefício depende do nível em que estiverem	Dependendo do nível em que estiverem	“Eles beneficiam consoante o nível em que eles estiverem.”
	Não existem benefícios	Não encontram benefícios até ao momento	Não	“Com a entrada na escola, até agora não vejo benefícios.” Família do David
		Não houve benefícios da interação com outras crianças e chegava muito cansado.	Não havia interação com outras crianças e havia sobre estimulação	“Ele não iria interagir com elas e mesmo no início desta escola ele chegava a casa esgotado com tanto estímulo.” Família do Rafael
	Que benefícios existem	Área da Interação Social	Área da Interação Social	“Pelo menos a professora é sensível aos casos, porque também tem um filho autista..” Família do David “Sim ao nível da socialização. Ela percebeu que tinha de andar, de correr, de se mexer (...) Nesta altura achamos que ela já ganha com a interação com os pares. Até a relação coma irmã mudou.” Família da Clara
		Desenvolvimento da linguagem	Desenvolvimento da linguagem	“Pelo menos começou a falar mais...” Família do Gonçalo
		Recreio não têm vigilância suficiente	Pouca vigilância	“Mas o problema mesmo é o recreio... os miúdos são cruéis e há pouca vigilância (...) Família do David
		Muitas horas por dia na escola	Muitas horas por dia na escola	“O que achamos é que não era preciso tanto, deviam ser menos horas por dia (...) Portanto, jardim de infância, 3 horas por dia, (...) era o ideal.” Família da Clara

Uma outra área de preocupação das famílias está relacionada com a Integração escolar. No quadro V apresentamos os resultados das entrevistas respeitantes a este tema.

Algumas famílias optaram por incluir a criança no jardim de infância e outras não.

Algumas famílias referem que esta experiência foi benéfica para a criança [...fui aconselhada pela equipa de I.P., mas está mesmo a beneficiar – Família da Rita”].

Outras famílias referem beneficiar da inclusão no jardim de infância, mas levantam a dúvida em relação à inclusão no primeiro ciclo: [“Beneficiam da entrada no jardim de infância, mas não sei se beneficiam da entrada na escola.” – Família do David].

A preocupação dos pais em relação à inclusão prende-se, entre outros fatores, com a formação e preparação dos profissionais, no geral considerando essencial a preparação e sensibilidade para lidar com as crianças com P.E.A.: [“Eles estão com dificuldade, estão a medo... e têm-nos procurado, a educadora, as auxiliares... Os apoios que ele tem na escola é a equipa de Intervenção Precoce, onde está essa psicóloga que o segue. (...) Tivemos uma reunião com a nova psicóloga do J.I. em que nos perguntaram como achávamos que deveriam lidar com o Gonçalo. Pediram-nos para os ensinaram a lidar com ele.” Família do Gonçalo”].

Dada a sensibilidade a estímulos, algumas famílias consideram excessivo o tempo que a criança despende na escola: [“Ele não iria interagir com elas[outras crianças] e mesmo no início desta escola ele chegava a casa esgotado com tanto estímulo.” – Família do Rafael].

Apesar da socialização ser uma das áreas em que as famílias apontam benefícios da inclusão, por criarem oportunidades de interação com pares com impacto em vários aspetos do desenvolvimento [“Nesta altura achamos que ele já ganha com a interação com os pares. Até a relação com a irmã mudou.” – Família da Clara], [“Começou a falar mais” – Família do Gonçalo]; esta é também vista como uma preocupação por nem sempre haver a supervisão que os pais julgariam necessária e poder dar lugar a situações menos agradáveis: [“O problema é mesmo o recreio(...) os miúdos são cruéis e há pouca vigilância”].

5.1.1.3. Necessidades relacionadas com Dificuldades da criança, Metas e objetivos da Famílias

As famílias descrevem as principais áreas de dificuldade que sentem com os seus filhos e apontam objetivos e metas que, em grande medida, correspondem às suas dificuldades.

Podemos agrupar estas dificuldades do seguinte modo:

- a) Linguagem e comunicação
- b) Lidar com alteração de rotinas
- c) Comportamentos difíceis
- d) Autonomia

a) Necessidades relacionadas com a Linguagem e a comunicação

Quadro VI – Necessidades relacionadas com a linguagem e a comunicação

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Principais dificuldades da criança	Linguagem	Criança não fala e não tem as suas necessidades atendidas.	Compreende o que lhe é dito, mas não fala e não tem necessidades atendidas	“As dificuldades são todas: não fala, não tem suas as necessidades atendidas. “Não fala, não se exprime corretamente, mas ela compreende muito mais do que transmite” Família da Clara
		Sentimento de não ser compreendido pode desencadear comportamentos problemáticos.	A criança fica frustrada por não conseguir comunicar	“Às vezes noto que ele tem frustração em não conseguir expressar o que quer e bate na cabeça. Nós tentamos perceber e dar-lhe o que ele quer, mas nem sempre conseguimos.” Família do Rafael
		Fala, mas não consegue manter um diálogo	Fala, mas não consegue manter um diálogo	“O David fala, comunica connosco e agora também já com as pessoas, não consegue é dialogar com sentido, às vezes responde-nos com frases de filmes, ecolália” Família do David
		Esperamos que, no futuro, aprenda a exprimir-se corretamente	Esperamos que aprenda a falar e que, na escola, possa ser compreendida	“Queremos que ela aprenda a exprimir-se. Para o ano vai para a escola e eu tenho medo.. as crianças são cruéis, nem sempre a compreendem. Queria que ela fizesse uma vida normal na escola, a falar. Exprimir-se. Sobretudo isso. Família da Rita

As descrições da comunicação da criança com a família são, naturalmente, diferenciadas em função da idade e capacidades individuais da criança, abrangendo condições de ausência de linguagem simbólica: [“Consegue comunicar totalmente, só

não fala, emite sons” – Família da Clara], embora se deva sublinhar neste testemunho a experiência da interação entre pais e criança.

Outros testemunhos familiares descrevem o comportamento das crianças e reconhecem intenção comunicativa: [“Fala quando precisa as coisas, agarra-nos na mão e leva-nos às coisas. Leva-nos à porta quando quer ir à rua. Tem fome, olha para o micro-ondas.” – Família do Rafael].

Noutros casos a criança usa linguagem simbólica, os pais referem particularidades na comunicação: [“Fala já fala, mas não mantém um diálogo coerente” – Família do Gonçalo], mas também notam progressos: [“O David fala, comunica connosco e agora também já com as pessoas.” – Família do David].

Assim, de forma geral, as famílias entrevistadas referem, mesmo se em diferentes graus como vimos, dificuldades na comunicação com os seus filhos, que se prendem com o nível de linguagem da criança, mas também com as particularidades do seu funcionamento: [“Não consegue dialogar com sentido, às vezes responde-nos com frases de filmes .” – Família do David]. Estas dificuldades de comunicação são, evidentemente, uma preocupação dos pais: [“Nós tentamos perceber e dar-lhe o que ela quer, mas nem sempre conseguimos.” – Família do Rafael] e motivo de frustração e desencadeador de comportamentos problemáticos para as crianças: [“Às vezes noto que ele tem frustração em não conseguir expressar o que quer e bate na cabeça.” – Família do Rafael].

b) Necessidades relacionadas com o Lidar com alterações nas rotinas

Quadro VII – Necessidades relacionadas com o lidar com alterações nas rotinas

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Principais dificuldades da criança	Resistência à mudança de rotinas		Inflexibilidade	<p>“A inflexibilidade dele, o aspeto de se termos que alterar alguma coisa...Ele não reage bem a mudanças, é muito complicado.” Família do Gonçalo</p> <p>“A complicação que é fazer um caminho, onde se costuma virar à esquerda e naquele dia tem que se virar à direita e tem mesmo que se virar à direita... É muito inflexível porque o nível de tolerância à frustração destes miúdos é praticamente inexistente. Esse lado é muito complicado.” Família do Rodrigo</p>

As famílias de participantes referiram também dificuldades que se prendiam com a inflexibilidade das crianças portadoras de P.E.A. para lidarem com a mudança nas rotinas instituídas.

Essa inflexibilidade traduzia-se, muitas vezes, em atitudes que demonstravam muito pouca resistência à frustração: [“A inflexibilidade dele, o aspeto de se termos que alterar alguma coisa... Ele não reage bem a mudanças, é muito complicado.” - Família do Gonçalo].

Esta característica é sentida pelas famílias como uma dificuldade, algo que complica o dia-a-dia da criança e o dos que o rodeiam: [“A complicação que é fazer um caminho, onde se costuma virar à esquerda e naquele dia tem que se virar à direita e tem mesmo que se virar à direita... É muito inflexível porque o nível de tolerância à frustração destes miúdos é praticamente inexistente. Esse lado é muito complicado.” – Família do Rodrigo].

c) **Necessidades relacionadas com Comportamentos difíceis**

Quadro VIII – Necessidades relacionadas com Comportamentos difíceis

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Principais dificuldades da criança	Adaptação e Competências sociais	Esperar pela sua vez	Esperar pela sua vez	“Ele tem dificuldade em esperar” Família do David
		Fobias	Medos	“Tem fobias ilógicas” Família do David “Fobias, tem pânico de balões.” Família da Rita
		Comportamentos desajustados	Comportamentos desajustados	“Eu fui a uma loja com ele comprar uns sapatos e ele fez-me uma cena. Começou a saltar por cima dos bancos e a chamar alto o nome da pessoa que nos estava a atender” Família do David
Principais necessidades da Família	Dicas e falta de apoio		Falta de apoio	“Falta-nos também (...) dicas de como lidar com ele. Isso nunca apareceu.” Família do David

Uma das áreas mais afetadas pelas P.E.A. na perspetiva das famílias, como foi referido anteriormente, é a da Interação Social. Por vezes, comportamentos problemáticos eram desencadeados por as crianças não serem compreendidas, devido às suas dificuldades na comunicação: [“Às vezes noto que ele tem frustração em não conseguir expressar o que quer e bate na cabeça.” – Família do Rafael].

Deste modo, estas crianças revelam, geralmente, um domínio social perturbado, diferente dos padrões habituais, especialmente, o desenvolvimento interpessoal.

As crianças com P.E.A. podem ter tendência para se isolar ou interagir de forma estranha: [“Eu fui a uma loja com ele comprar uns sapatos e ele fez-me uma cena. Começou a saltar por cima dos bancos e a chamar alto o nome da pessoa que nos estava a atender”], o que se torna complicado de gerir para estas famílias.

As famílias referiram ainda necessidades relacionadas com a falta de dicas para lidar com o comportamento das crianças.

Foram também mencionadas dificuldades da criança, que se transformam em necessidades para a família, tais como as fobias e a dificuldade em esperar pela sua vez: [“Ele tem dificuldade em esperar” - Família do David], [“Tem fobias ilógicas” - Família do David], [“Fobias, tem pânico de balões.” - Família da Rita].

d) Necessidades relacionadas com a Autonomia

Quadro IX – Necessidades relacionadas com a Autonomia

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Principais dificuldades da criança	Autonomia	Muita dependência na alimentação	Muita dependência na alimentação	<p>“Também não se alimenta sozinha e por isso temos ali uma luta à hora do jantar e do almoço na escola.” Família da Clara</p> <p>Algumas são essenciais: conseguir fazer uma alimentação variada” Família da Rita</p>
		Mais autonomia na higiene	Deixar de chamar os pais à noite	<p>“Eu tenho uma meta menos ambiciosa. Que me deixe de chamar durante a noite para ir à casa de banho. Já não usa fralda desde os 3 anos, foi muito autónomo nisso. Que ele colaborasse mais. Ele chora para cortar o cabelo para comer, para tomar banho... é muito difícil contornar a situação.” Família do Gonçalo</p>

Mais uma vez, as famílias mencionaram uma necessidade que se baseou numa dificuldade das crianças, desta vez, a falta de autonomia das mesmas.

Referiram situações que se relacionadas com a higiene e a alimentação para exemplificar a dependência que a criança tinha do adulto, e que era um aspeto que preocupava os pais: [“Também não se alimenta sozinha e por isso temos ali uma luta à hora do jantar e do almoço na escola.” - Família da Clara], [“Algumas (metas) são essenciais: conseguir fazer uma alimentação variada e habituar-se à cama dela. Ela dorme com a gente. Qualquer dia vou eu para cama dela.” - Família da Rita], [“Eu tenho uma meta menos ambiciosa. Que me deixe de chamar durante a noite para ir à casa de

banho. Já não usa fralda desde os 3 anos, foi muito autónomo nisso. Que ele colaborasse mais. Ele chora para cortar o cabelo para comer, para tomar banho... é muito difícil contornar a situação.” - Família do Gonçalo].

5.1.1.4. Necessidade de Apoio emocional e pistas para lidar com a criança

Quadro X – Necessidade de Apoio emocional e pistas para lidar com a criança

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de Registo
Principais Necessidades da família	Apoio emocional		Falta de apoio emocional	“Falta-nos também muito apoio emocional (...) Quando estes meninos são primeiros filhos, ficam muitas vezes filhos únicos, porque não há ajudas.” Família do David
	Apoio para lidar com os comportamentos da criança		Apoio para lidar com o comportamento	“(...) dicas de como lidar com ele. Isso nunca apareceu.” Família do David

As famílias participantes na Investigação apontaram também como necessidade o Apoio emocional e ajuda. Referiram até que, esta falta de apoio resulta, muitas vezes, na incapacidade de os casais terem mais filhos, por falta de ajuda: [“Falta-nos também muito apoio emocional (...). Quando estes meninos são primeiros filhos, ficam muitas vezes filhos únicos, porque não há ajudas.” Família do David

É de salientar também que, como referido anteriormente, as famílias sentem que não deviam ser elas - mas são, muitas vezes - a explicar aos profissionais as características da criança e como trabalhar com ela.

5.1.1.5. Necessidades relacionadas com a Vida do casal e das crianças

Quadro XI – Necessidades relacionadas com a vida do casal

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de Registo
Necessidades das famílias relacionadas com a vida do casal	Tempo para o casal e para responder a todas as tarefas e solicitações	Silêncio	Silêncio	“Às vezes, precisamos de silêncio. Uma casa com três rapazes...” Família do David
		Tempo para o casal e para responder a todas as tarefas e solicitações	Tempo para o casal	“ E tempo para nós. O David exige atenção constante.” Família do David “Gerir o dia a dia, andamos sempre a correr; a falta de tempo para tudo” Família do Rafael “Precisávamos que o dia tivesse 48 horas.” Família da Clara “ Às vezes só veem o pai de manhã.” Família do Gonçalo “Precisava de mais tempo para estar com ela e fazer o resto.” Família da Rita
		Tempo para estar com os filhos	Trabalhar menos horas	“Às vezes só veem o pai de manhã.” Família do Gonçalo “Precisava de mais tempo... para estar com ela e fazer o resto.” Família da Rita
		Dar atenção aos outros filhos	Dar atenção aos outros filhos	“Nós temos uma filha mais velha, que entrou este ano para a escola e precisa de atenção e nós precisamos muitas vezes de ajuda.”

As famílias de participantes elegeram necessidades relacionadas com a vida do casal, referindo exemplos que dizem respeito ao tempo para o casal responder a todas as tarefas e solicitações.

Assim, as famílias referiram estarem a precisar de silêncio [“Às vezes, precisamos de silêncio. Uma casa com três rapazes...” - Família do David]; de tempo para o casal [“E tempo para nós. O David exige atenção constante.” - Família do David], [“Gerir o dia a dia, andamos sempre a correr; a falta de tempo para tudo” Família do Rafael], [“Precisávamos que o dia tivesse 48 horas.” Família da Clara]; de tempo para estarem com os filhos [“Às vezes só veem o pai de manhã.” - Família do Gonçalo], [“Precisava de mais tempo para estar com ela e fazer o resto.” Família da Rita]; e de dar atenção aos outros filhos [“Nós temos uma filha mais velha, que entrou este ano para a escola e precisa de atenção e nós precisamos muitas vezes de ajuda.”].

5.1.1.6. Necessidades relacionadas com questões financeiras e laborais

Quadro XII – Necessidades financeiras e laborais

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Necessidades das Famílias	Necessidades económicas relacionadas com terapias e educação		Necessidades económicas relacionadas com terapias e educação	“A parte monetária, porque temos tentado dar-lhe uma boa escola, atividades como a hipoterapia e a piscina” Família do Rafael
	O subsídio do Estado é insuficiente		O subsídio do Estado é insuficiente	“Dinheiro. Estamos sempre no limiar dos ganhos-custos. Gastamos todos os meses 450 a 500 € com o David. O Estado só dá um subsídio de deficiência de 59€, é ridículo. O artigo 3/2008 diz que o meu filho e nós temos direitos, mas depois nada é gratuito.” Família do David
	Vida profissional	Compreensão da entidade patronal	Um trabalho normal	“(…) manter um trabalho normal, porque as pessoas nem sempre compreendem” Família do Rafael
		Trabalhar menos horas	Trabalhar menos horas	“O que queríamos era que o Estado fornecesse babysitters ou então que não obrigasse as mães a trabalhar tantas hora. O Estado devia, pelo menos, oferecer a possibilidade de as mães poderem ficar com estas crianças.” Família da Clara

Foram também referidas necessidades relacionadas com questões financeiras e laborais.

As famílias, devido aos diversos gastos que têm com as crianças em terapia, educação e cuidados de saúde, necessitavam de uma participação do Estado: [“Dinheiro. Estamos sempre no limiar dos ganhos-custos. Gastamos todos os meses 450 a 500 € com o David. O Estado só dá um subsídio de deficiência de 59€, é ridículo. O artigo 3/2008 diz que o meu filho e nós temos direitos, mas depois nada é gratuito.” - Família do David], [“A parte monetária, porque temos tentado dar-lhe uma boa escola, atividades como a hipoterapia e a piscina” - Família do Rafael].

5.1.1.7. Expectativas das famílias em relação ao futuro

Quadro XIII – Expectativas em relação ao Futuro

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo	
Expectativas em relação ao futuro da criança	Expectativa de que tenham uma vida normal e que sejam felizes	Expectativa de que tenham uma vida normal	Expectativa de que tenham uma vida normal	<p>“ Espero que ele tenha uma vida mais ou menos normal, com as terapias, sim, mas que possa estudar e ter emprego. Que tenha amigos, tudo isto conforme a doença.” Família do David</p> <p>“ Que tenha uma vida normal, que estude, que tire a carta de condução, que tenha uma família...” Família do Gonçalo</p> <p>“As expectativas é que ela faça a vida dela como uma pessoa normal, consiga arranjar o seu trabalho a sua casa, a sua família. Ela tem evoluído bastante. (...) Que seja independente, que consiga fazer a vida dela como nós fizemos a nossa. Eu quero acreditar que ela consegue.” Família da Rita</p>	
		Expectativa de que sejam felizes	Expectativa de que sejam felizes	“Que seja feliz. (...) Que ele seja feliz... mesmo.” Família do Gonçalo	
	Expectativa de que venham a fazer o próprio caminho		Vai seguir o seu caminho	“Sabemos que vai ser diferente do que qualquer pai ou filho tem. (...) O Rui vai seguir o caminho dele. (...) Não temos expectativas mas, no fundo, temos as de qualquer pai e mãe – que ele siga o seu caminho.” Família do Rafael	
	Expectativa de que superem as suas dificuldades	Que venham a ser pessoas com autonomia e capazes de usar linguagem e falar	Que venham a ser pessoas com autonomia e capazes de usar linguagem e falar		“ O Rafael vai seguir o caminho dele. Gostávamos que fosse autónomo e falasse. Que andasse sozinho na rua, fosse a uma biblioteca, um jardim...” Família do Rafael
		Que venham a superar completamente todas as dificuldades	Que venham a superar completamente todas as dificuldades		“Vai chegar ao máximo do seu potencial. Mas vai chegar onde quiser, tenho a certeza. (...) A cura. Recuperação total, autonomia. Eu só a vejo assim. Não vai estar institucionalizada. Vai ser autónoma, ter tudo o que a outra tem e chegar onde puder.” Família da Clara

As expectativas apontadas pelas famílias de participantes para o futuro das crianças centraram-se nas áreas do desenvolvimento da comunicação, da autonomia e da capacidade da criança levar uma vida normal, alcançando a felicidade e a cura total, superando todas as dificuldades.

5.1.2. Resultados dos Questionários das Necessidades das Famílias (Anexo E - Inventário das Necessidades da Família)

Complementarmente às entrevistas, as famílias preencheram um questionário que pretendia identificar as suas necessidades.

As questões apresentadas estavam agrupadas em cinco categorias: “Informação”, “Apoio social e familiar”, “Explicar a outros (o problema da criança)”, “Tomar conta da criança” e “Serviços comunitários”.

Os resultados apresentam-se nos quadros seguintes:

5.1.2.1. Necessidades relacionadas com Informação

Quadro XIV - Necessidade de Informação

(Dados dos questionários dos dois grupos de participantes)

Necessidades das Famílias N = 10		Frequência de escolha
Informação acerca de:	Como as crianças crescem e se desenvolvem	3
	Como brincar com a criança	3
	Como pegar na criança	3
	Como lidar com o comportamento da criança	5
	Problemas ou deficiências da criança	6
	Serviços presentemente fornecidos à criança	6
	Serviços que a criança possa vir a ter no futuro	8

Como é possível observar as famílias valorizaram mais a necessidade de Informação sobre serviços de que a família e a criança possam vir a beneficiar no futuro, mas também, em relação ao presente, necessidade de Informação sobre a criança (problemas e deficiências da criança) e sobre serviços atualmente prestados. Tal facto

poderá ser indicativo da necessidade de conhecer e estar atualizado sobre os desempenhos da criança e sobre a intervenção.

Com uma frequência de escolha ligeiramente inferior, as famílias valorizaram a Necessidade de saber como lidar com o comportamento da criança.

5.1.2.2. Necessidades relacionadas com o Apoio Social e Familiar

Quadro XV – Necessidade de Apoio Social e familiar (Dados dos Questionários)

Apoio social e familiar	Falar com alguém da família acerca de preocupações/problemas	3
	Ter amigos com quem falar	3
	Ter mais tempo para si mesmo	8
	Ajudar o esposo/esposa a aceitar a condição que a criança possa ter	3
	Ajudar a família a discutir problemas e encontrar soluções	3
	Ajudar a família a apoiar-se em momentos difíceis	2
	Decidir quem fará tarefas caseiras, tomará conta das crianças e outras tarefas familiares	2
	Decidir quais as atividades recreativas familiares e como as efetuar	4

Nas Necessidades de Apoio Social, as famílias de participantes valorizaram com mais frequência de escolhas “ter mais tempo para si próprio”, uma escolha que é consistente com a necessidade de “mais tempo para o casal” dos dados das entrevistas e, em segundo lugar, a necessidade de ajudas para a escolha de atividades familiares que, na nossa opinião, poderá estar relacionado com a necessidade de pistas para lidar com a criança e com os seus comportamentos (comportamentos difíceis) em algumas situações (dados das entrevistas).

5.1.2.3. Necessidades relacionadas com aspetos Financeiros

Quadro XVI - Necessidades financeiras (Dados dos Questionários)

Finanças	Pagar despesas tais como: comida, casa, cuidados médicos, roupas ou transportes	3
	Arranjar qualquer tipo de equipamento especial que a criança necessite	6
	Pagar para a terapia, infantário ou outros serviços que a criança necessite	6
	Ajuda para recomeçar um emprego	2
	Pagar a uma ama	4
	Pagar brinquedos que a criança necessite	2

Também nesta área parece haver uma concordância com os dados das entrevistas, uma vez que, as escolhas mais frequentes das famílias dizem respeito à participação para aquisição de serviços e/ou equipamentos necessários à promoção do desenvolvimento e à qualidade de vida da criança.

5.1.2.4. Necessidade de ajuda para explicar o problema da criança

Quadro XVII - Necessidade de ajuda para explicar a outros o problema da sua criança (Dados dos Questionários)

Explicar a outros	Explicar o problema da criança aos seus pais, ou aos pais do esposo/a	2
	Explicar o problema da criança aos seus irmãos ou irmãs	2
	Saber como responder a amigos, vizinhos ou estranhos quando fizerem perguntas acerca da criança	4
	Explicar o problema da criança a outras crianças	6
	Encontrar informação escrita sobre outras famílias que têm uma criança como a sua	6

A valorização do “Explicar o problema da criança a outras crianças” poderá estar relacionada com as respostas educativas inclusivas que se procuram implementar e com a percepção de algumas famílias (dados das entrevistas) da insuficiente sensibilização relativamente às características particulares das crianças com P.E.A. (linguagem, comunicação, e interação/socialização).

Encontramos uma frequência igualmente elevada de escolhas em relação à informação escrita sobre famílias com crianças com P.E.A., o que pode indicar uma experiência positiva ou uma expectativa positiva de partilha de conhecimentos com outros pais.

Com uma frequência de escolhas ligeiramente inferior, as famílias de participantes referem a necessidade de ajuda para saber como explicar/informar outros sobre a o problema da criança (o que foi referido em relação a profissionais de educação nas entrevistas e também em relação à sociedade em geral).

5.1.2.5. Necessidade de ajuda para tomar conta da criança

Quadro XVIII - As famílias necessitam de ajuda para tomar conta da criança (Dados dos Questionários)

Tomar conta da criança	Localizar amas e baby-sitters	4
	Localizar um infantário ou pré-escola para a criança	3
	Conseguir alguém que fique com a criança para poder sair	3

Aspetos relacionados com a necessidade de ter mais tempo para o casal ou para cada membro individual (tempo para si) e aspetos relacionados com a escolha de um serviço educativo de qualidade, que responda às necessidades educativas da criança, foram preferencialmente escolhidos pelas famílias.

5.1.2.6. Necessidades relacionadas com Serviços comunitários

Quadro XIX - As famílias necessitam de Serviços comunitários (Dados dos Questionários)

Serviços comunitári os	Encontrar-se e falar com pais de crianças como a sua	4
	Localizar um médico que a/o compreenda e compreenda as necessidades da criança	3
	Localizar um dentista que possa tratar a criança	5

As famílias de participantes apontaram como necessidades aspetos relacionados com a formação e experiência de profissionais para lidar com crianças com P.E.A. (neste caso profissionais de saúde): experiências que são estranhas (infrequentes) às rotinas da criança e que podem desencadear comportamentos desadequados à situação (desafiantes) e co os quais é necessário saber lidar.

As famílias elegeram também como necessidade encontrar-se e falar com pais de crianças como a sua, o que pode, mais uma vez, indicar uma experiência positiva ou uma expectativa positiva de partilha de conhecimentos ou dúvidas com outros pais.

5.2. DIFERENÇAS ENTRE OS DOIS GRUPOS DE PARTICIPANTES

Pareceu-nos importante averiguar se existem diferenças de opinião nos dois grupos de participantes (Famílias apoiadas pelas Equipas de I.P. e Famílias que participaram no Programa *Son-Rise*), de modo a compreendermos a eficácia dos programas nas respostas às necessidades das famílias, contribuindo para promover expectativas positivas para o futuro das crianças.

Mais do que comparar os programas, este exercício pretende contribuir para informar os profissionais para a perceção dos pais sobre as suas necessidades.

Seguidamente serão apresentadas as diferenças encontradas, no que diz respeito às Necessidades das Famílias e à Satisfação das mesmas com os Programas de Apoio escolhidos.

5.2.1. Diferenças relativas às Necessidades das Famílias de Crianças com P.E.A.

Para avaliar as diferenças entre os dois grupos, em relação às **Necessidades das Famílias de Crianças com P.E.A** foram elaborados quadros, a partir das entrevistas e do Inventário de Necessidades das Famílias. Os resultados obtidos encontram-se nos quadros abaixo apresentados:

a) Análise de Conteúdo das entrevistas do grupo de famílias apoiadas pelo Programa *Son-Rise* e do grupo de famílias apoiadas por Equipas de Intervenção Precoce

Para avaliar as diferenças entre os dois grupos, em relação às **Necessidades das Famílias de Crianças com P.E.A** foram elaborados quadros, a partir das entrevistas realizadas às famílias. As respostas das famílias foram classificadas em função de diversos tipos de Necessidade e com essas categorias fez-se nova avaliação das entrevistas, quantificando a frequência de referencia a cada uma das categorias. Os resultados obtidos encontram-se nos quadros abaixo apresentados:

**Quadro XX – Frequência de referências a categorias de necessidades
(Dados das entrevistas dos dois grupos de participantes)**

Subcategorias	Famílias <i>Son-Rise</i>	Famílias I.P.	Total N=10
Silêncio	0	1	1
Tempo para o casal e para responder a todas as tarefas e solicitações	3	4	7
Necessidades económicas	1	1	2
Apoio emocional e dicas	0	2	2
Tempo para estar com os filhos	3	3	6
Compreensão da entidade patronal	3	3	6
Ajuda logística	3	3	6
Que a criança passe menos horas na escola	2	3	5

Como é possível observar, as necessidades mais apontadas pelos dois grupos de famílias nos questionários, são: “ter tempo para o casal”, “sentir compreensão da entidade patronal”, “ter tempo para estar com os filhos” e “conseguir ajuda logística”.

No entanto, podemos observar que a subcategoria “Apoio emocional e dicas” foi apenas referida por duas das famílias apoiadas pelas Equipas de I.P. De facto, as famílias do Programa *Son-Rise* referem ter contactos regulares com outras famílias na mesma situação o que os pode colocar em posição de vantagem em relação a acesso a “dicas” para lidar com alguns problemas, para além de estes grupos poderem funcionar como recurso de apoio emocional.

b) Análise dos resultados dos questionários do grupo de famílias apoiadas pelo Programa *Son-Rise* e do grupo de famílias apoiadas por Equipas de Intervenção Precoce

As respostas das famílias foram classificadas em função de diversos tipos de Necessidade e com essas categorias fez-se nova avaliação dos Inventários, quantificando a frequência de referencia a cada uma das categorias. Os resultados obtidos encontram-se nos quadros abaixo apresentados:

Quadro XXI – Necessidades relacionadas com Informação: Frequência de escolha (Dados dos Inventarios de Necessidades dos dois grupos de participantes)

Necessidades das Famílias		Famílias <i>Son-Rise</i>	Famílias I.P	Total N=10
Informação acerca de:	Como as crianças crescem e se desenvolvem	1	2	3
	Como brincar ou falar com a criança	1	3	3
	Como pegar na criança	2	1	3
	Como lidar com o comportamento da criança	2	3	5
	Problemas ou deficiências da criança	4	2	6
	Serviços presentemente fornecidos à criança	2	4	6
	Serviços que a criança possa vir a ter no futuro	5	3	8

Como é possível observar, no que diz respeito à categoria “Informação”, as famílias dos dois grupos de participantes elegeram como maiores necessidades “conhecer os serviços a que a criança poderá ter acesso no futuro”, conhecer ao certo quais os “serviços presentemente fornecidos às crianças” e informar-se acerca de “problemas ou deficiências da criança”.

Importa, no entanto, notar que as famílias apoiadas pelo Programa *Son-Rise* referiram em maior número a necessidade de conhecer os serviços a que a criança possa vir a ter acesso no futuro, enquanto que as famílias apoiadas pelas Equipas de Intervenção Precoce referiram em maior número a necessidade de conhecer os serviços presentemente fornecidos à criança.

Este facto parece indicar que as famílias apoiadas por Equipas de I.P. estão mais preocupadas com problemas do presente (que serviços/que qualidade de serviços são prestados à criança); como interagir (falar, brincar) com a criança, enquanto que um maior número de famílias integradas no Programa *Son-Rise* se focam mais no futuro (que serviços podem vir a ter) e também a necessidade de aprofundar conhecimentos sobre o problema da criança.

Quadro XXII - Necessidade relacionadas com o Apoio Social e Familiar: Frequência de escolha

	Necessidades das Famílias	Famílias	Famílias	Total
		<i>Son-Rise</i>	I.P	N=10
Apoio social e familiar	Falar com alguém da família acerca de preocupações/problemas	1	2	3
	Ter amigos com quem falar	2	1	3
	Ter mais tempo para si mesmo	5	3	8
	Ajudar o esposo/esposa a aceitar a condição que a criança possa ter	2	1	4
	Ajudar a família a discutir problemas e encontrar soluções	1	2	3
	Ajudar a família a apoiar-se em momentos difíceis	1	1	2
	Decidir quem fará tarefas caseiras, tomar conta das crianças e outras tarefas familiares	2	2	4
	Decidir quais as atividades recreativas familiares e como as efetuar	1	3	4

Como é possível observar, no que diz respeito à categoria “Apoio Social e Familiar”, as famílias dos dois grupos de participantes elegeram como urgente ter mais tempo para si mesmo.

Quadro XXIII – Necessidades relacionadas com aspetos financeiros: Frequência de escolha

	Necessidades das Famílias	Famílias <i>Son-Rise</i>	Famílias I.P	Total N=10
Finanças	Pagar despesas tais como: comida, casa, cuidados médicos, roupas ou transportes	2	1	3
	Arranjar qualquer tipo de equipamento especial que a criança necessite	2	4	6
	Pagar para a terapia, infantário ou outros serviços que a criança necessite	3	3	6
	Ajuda para recomeçar um emprego	2	0	2
	Pagar a uma ama	3	1	4
	Pagar brinquedos que a criança necessite	1	1	2

Como é possível observar, no que diz respeito à categoria “Finanças”, as famílias dos dois grupos de participantes elegeram como primordial “Arranjar qualquer tipo de equipamento especial que a criança necessite” e “Pagar para a terapia, infantário ou outros serviços que a criança necessite”.

Apesar da reduzida frequência de escolha, os resultados obtidos indicam uma pequena diferença entre os dois grupos em relação ao item “pagar a uma ama”, associado às necessidades de “mais tempo para si” ou para a vida do casal (dados das entrevistas).

Quadro XXIV – Necessidade de apoio na explicação a outros: Frequência de escolha

	Necessidades das Famílias	Famílias <i>Son- Rise</i>	Famílias I.P.	Total N=10
Explicar a outros	Explicar o problema da criança aos seus pais, ou aos pais do esposo/a	1	1	2
	Explicar o problema da criança aos seus irmãos ou irmãs	1	1	2
	Saber como responder a amigos, vizinhos ou estranhos quando fizerem perguntas acerca da criança	1	3	4
	Explicar o problema da criança a outras crianças	2	4	6
	Encontrar informação escrita sobre outras famílias que têm uma criança como a sua	2	4	6

Como é possível observar, no que diz respeito à categoria “Explicar a outros”, as famílias dos dois grupos de participantes elegeram como necessidade “Explicar o problema da criança a outras crianças” e “Encontrar informação escrita sobre outras famílias que têm uma criança como a sua”.

Apesar da pequena frequência de escolha, o que poderá indicar que a “explicação a outros” da condição ou comportamento da criança com P.E.A. não é muito valorizada, encontramos uma maior frequência de escolha por parte das famílias apoiadas por Equipas de I.P. em relação a necessidade de ajuda para “explicar a outras crianças, bem como a familiares e vizinhos.

De igual modo, estas famílias exprimem a necessidade de apoio para “explicar o problema a outras crianças”.

Esta diferença encontrada nas respostas das famílias participantes pode indicar que as que são apoiadas por Equipas de I.P. parecem sentir-se mais isoladas e, por outro lado, com maior peso de responsabilidade/necessidade de serem elas a prestar esclarecimentos e informação às outras pessoas.

Quadro XXV - Necessidade de apoio para tomar conta da criança: Frequência de escolha

	Necessidades das Famílias	Famílias <i>Son- Rise</i>	Famílias I.P	Total N=10
Tomar conta da criança	Localizar amas e baby-sitters	2	2	4
	Localizar um infantário ou pré-escola para a criança	3	0	3
	Conseguir alguém que fique com a criança para poder sair	2	1	3

Como é possível observar, no que diz respeito à categoria “Tomar conta da criança”, as famílias dos dois grupos de participantes elegeram como difícil “Localizar amas e baby-sitters”.

Quadro XXVI – Necessidades relacionadas com Serviços Comunitários: Frequência de escolha

	Necessidades das Famílias	Famílias <i>Son- Rise</i>	Famílias I.P	Total N=10
Serviços comunitá rios	Encontrar-se e falar com pais de crianças como a sua	1	3	4
	Localizar um médico que a/o compreenda e compreenda as necessidades da criança	2	1	3
	Localizar um dentista que possa tratar a criança	3	2	5

Como é possível observar, no que diz respeito à categoria “Serviços Comunitários”, as famílias dos dois grupos de participantes elegeram como difícil “Localizar um dentista que possa tratar a criança”.

Importa notar que as famílias apoiadas pelas Equipas de Intervenção Precoce apontam uma necessidade que não é tão descrita pelas equipas apoiadas pelo Programa *Son-Rise*: Encontrar-se e falar com pais de crianças como a sua. Uma possível explicação para este facto pode ser a característica do Programa *Son-rise* de proporcionar as famílias um contacto próximo e semanal com outras famílias na mesma situação.

5.2.2. Diferenças na Satisfação das Famílias de Crianças com P.E.A. relativamente aos programas de apoio escolhidos

Para avaliar a **Satisfação das Famílias de crianças com PEA**, relativamente ao tipo de ajuda, à utilidade, eficácia e à correspondência às expectativas dos programas escolhidos para fazer face às dificuldades das mesmas, foram realizadas entrevistas e preenchida a Escala de Avaliação do Apoio Social à Família (Anexo C).

As diferenças entre as opiniões dos dois grupos de participantes encontram-se representadas nos quadros abaixo:

a) Análise de Conteúdo das entrevistas do grupo de famílias apoiadas pelo Programa *Son-Rise* e do grupo de famílias apoiadas por Equipas de Intervenção Precoce

Quadro XXVII - Opinião das famílias acerca do tipo de ajuda facultada às mesmas pelos Programas de Intervenção escolhidos (Dados das entrevistas dos dois grupos de participantes)

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Serviços de apoio à criança e à família	Opinião sobre o tipo de ajuda das Equipas de I.P.	Apoio centrado na criança e aparentemente por um único profissional	Apoio centrado na criança e aparentemente por um único profissional	“Só ajuda o David. No Jardim de Infância até me pareceu que não havia equipa nenhuma, que era só uma pessoa.” Família do David (I.P)
		Apoio da Equipa de I.P. foi insuficiente	Apoio da Equipa de I.P. foi insuficiente	[A ajuda da Equipa de I.P.] “Não foi muita...” Família da Rita (I.P.)
		Apoio da Equipa de I.P. foi pouco eficiente	Apoio pouco eficiente e muita rotação de profissionais	“Foram lá fazer uns testes. Mas estão sempre a mudar as pessoas...” Família da Rita (I.P)
		Troca de experiências com outras famílias	Troca de experiências com outras famílias	“Todas nas quintas-feiras fazemos um webinar. Só o facto de estarmos a falar com outras pessoas que passaram ou estão a passar pelo mesmo, vemos que vale a pena.” Família do Gonçalo (<i>Son-Rise</i>)
		Terapeutas especializados	Terapeutas especializados	“ A espinha dorsal do <i>Son-Rise</i> tem sido a terapeuta. Ela tem sido um grande apoio. Ela ensina-nos a nós.” Família do Rafael (<i>Son-Rise</i>)
		Apoio emocional	Conferências semanais, informação e ajuda na gestão de dificuldades	“Temos as conferências semanais, que nos ajudam a falar a dar ideia, desabafar e dá-nos muita força. É um apoio emocional muito importante. O <i>Son-Rise</i> ajuda a gerir emocionalmente as dificuldades que se

				têm. É fantástico.” Família do Rafael (<i>Son-Rise</i>)
Serviços de apoio à criança e à família	Formulação de objetivos para a criança feito com o envolvimento da família		No Programa <i>Son-Rise</i> existe a criação de objetivos específicos para a criança	“Deu-nos uma coisa fundamental que é sabemos onde está e para onde queremos que vá. Permitem-nos avaliar o nível em que está e o que queremos desenvolver a seguir. A grande vantagem em relação à IP é que toda a gente do <i>Son-Rise</i> trabalham todas para o mesmo lado e sabem como ela está e os objetivos são iguais para todos. Deram-nos a ferramenta de «você estabelecem objetivos, trabalham-nos e conseguem. Envolveu-nos. Deu-nos controlo sobre tudo o que se passa com a Clara (...) Nós passámos a acreditar. Isto dá-nos alento. (...) Fomos nós que estabelecemos objetivos para ela.” Família da Clara (<i>Son-Rise</i>)
Opinião sobre os Serviços de Apoio à criança e à família	A ajuda tem uma avaliação negativa	Rotatividade de profissionais	Rotatividade de profissionais	“Da equipa já posso esperar mais nada. Estão sempre a mudar as pessoas. Não vale a pena o trabalho assim. (...) Também não espero grande coisa. O problema deles é precisamente em estabelecer relações... estarem sempre a mudar os técnicos é mau...” Família da Rita (I.P)
	A ajuda que a família recebeu do Programa <i>Son-Rise</i> foi útil	Foi e está a ser útil	Foi e está a ser útil	“Sim, tem superado as expectativas, mas é um caminho. Vamos andando e vendo.” Família do Rafael (<i>Son-Rise</i>) “Nunca pensei que fosse tão importante. O <i>Son-Rise</i> dá aquilo que anos de terapia a pais de crianças com dificuldades não dão. (...) O <i>Son-Rise</i> foi muito bom.” Família da Clara (<i>Son-Rise</i>) “Ainda está a ser útil (...) Este programa é bom para toda a gente. Cada vez as pessoas estão mais metidas nelas mesmas. O programa ajuda muito.” Família do Gonçalo (<i>Son-Rise</i>)

Na opinião das famílias apoiadas pelas Equipas de I.P., a ajuda do Programa de Intervenção foi exclusivamente para a criança e, podemos inferir, insuficiente.

Outro aspecto relatado com desagrado por estas famílias foi que os técnicos mudavam frequentemente, o que era prejudicial para as terapias. Houve uma família deste grupo de participantes que referiu que já não esperava nada deste Programa por estar desacreditada da sua eficácia, por estar sempre a mudar de pessoas – elevada rotatividade dos profissionais envolvidos.

Na opinião das famílias apoiadas pelo Programa *Son-Rise*, a ajuda do Programa de Intervenção proporcionou-lhes uma troca de experiências com outras famílias, e envolveu a família em todo o processo, dando-lhe o controlo da situação. Este Programa teve também como benefícios apontados por este grupo de participantes a existência de terapeutas especializados que deram esperança à família, criando objetivos específicos para a criança.

Segundo as famílias apoiadas pelo programa *Son-Rise*, esta ajuda foi e está a ser útil e já superou as expectativas iniciais.

Por outro lado, as famílias apoiadas pela Intervenção precoce, embora digam que a ajuda foi útil, não consideram que tenha superado as expectativas.

Quadro XXVIII - Expectativas das famílias em relação ao Futuro da criança

(Dados das entrevistas dos dois grupos de participantes)

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Expectativas em relação ao futuro da criança	Expectativa de que venham a fazer o próprio caminho		Vai seguir o seu caminho	“Sabemos que vai ser diferente do que qualquer pai ou filho tem. (...) O Rafael vai seguir o caminho dele. (...) Não temos expectativas mas, no fundo, temos as de qualquer pai e mãe – que ele siga o seu caminho.” Família do Rafael (<i>Son-Rise</i>)
	Expectativa de que superem as suas dificuldades	Que venham a ser pessoas com autonomia e capazes de usar linguagem e falar	Que venham a ser pessoas com autonomia e capazes de usar linguagem e falar	“ O Rafael vai seguir o caminho dele. Gostávamos que fosse autónomo e falasse. Que andasse sozinho na rua, fosse a uma biblioteca, um jardim...” Família do Rafael (<i>Son-Rise</i>)
		Que venham a superar completamente todas as dificuldades	Que venham a superar completamente todas as dificuldades	“Vai chegar ao máximo do seu potencial. Mas vai chegar onde quiser, tenho a certeza. (...) A cura. Recuperação total, autonomia. Eu só a vejo assim. Não vai estar institucionalizada. Vai ser autónoma, ter tudo o que a outra tem e chegar onde puder.” Família da Clara (<i>Son-Rise</i>)

Não se revelaram diferenças significativas nas Expectativas em relação ao futuro da criança, apontadas pelos dois grupos de participantes, revelando ambos os mesmos anseios e vontades. Apenas se pode referir uma maior frequência de utilização do termo: “cura total” por parte das famílias apoiadas pelo Programa *Son-Rise*, o que pode ser explicado pelos princípios orientadores do Programa, que acreditam na cura deste tipo de perturbação.

5.2.3. Diferenças nos dados demográficos das duas famílias

Foram também analisados os resultados dos questionários em função dos dados demográficos das famílias (página 40), ao nível da instrução dos pais, mas não foram encontradas diferenças significativas nesta dimensão.

5.2.4. Diferenças nas características das crianças (Linguagem e comunicação)

Foram feitas análises para avaliar diferenças entre os dois grupos de participantes em função das características das crianças (com base nos resultados das entrevistas) mas não foram conclusivas.

5.2.5. Diferenças na opinião relativa às respostas educativas

Quadro XXIX – Opinião relativa às respostas educativas

Categories	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Frequência de Jardim de Infância	A criança frequenta o Jardim de Infância	Sim	“Na creche tivemos alguns percalços, mas houve evolução.” Família do David (I.P.) “Sim, anda num público.” Família da Clara (<i>Son-Rise</i>) “Sim” Família da Rita (I.P.)
Não frequência de Jardim de Infância	A criança não frequenta o Jardim de Infância	Não	“Não frequentou o Jardim de Infância.” Família do Rafael (<i>Son-Rise</i>)
Existem benefícios	Sim	Sim	“Beneficiam da entrada no Jardim de Infância, mas não sei se beneficiam da entrada na escola.” Família do David (<i>Son-Rise</i>) “Sim, foi-nos aconselhado pela equipa de intervenção precoce, mas está mesmo a beneficiar.” Família da Rita (I.P.)
	É necessário apoio especializado	É necessário apoio especializado	“Tem é que haver alguém vocacionado para estes casos.” Família do Gonçalo (<i>Son-Rise</i>)
	Dependendo do nível em que estiverem	Dependendo do nível em que estiverem	“Eles beneficiam consoante o nível em que eles estiverem.” Família do David (I.P.)
Não existem benefícios	Não	Não	“Ele não iria interagir com elas e mesmo no início desta escola ele chegava a casa esgotado com tanto estímulo.” Família do Rafael (<i>Son-Rise</i>) “Com a entrada na escola, até agora não vejo benefícios.” Família do David (I.P.)

No que diz respeito às respostas educativas, existem opiniões diferentes entre as famílias, mas não parece existir relação entre as diferentes opiniões e o Programa de Intervenção escolhido.

Podemos observar que existem famílias que concordam com a frequência escolar da criança com P.E.A. e que defendem que existem benefícios nessa Integração, mas que tudo depende da formação dos especialistas e do nível de desenvolvimento das próprias crianças.

Por outro lado, existem famílias cujas crianças não frequentam o Jardim de Infância e outras que, mesmo as suas crianças frequentando a escola, não veem benefícios nessa integração, uma vez que acreditam existir, nesse tipo de contexto, um excesso de estímulos que é prejudicial à criança, ou por, até ao momento, não terem visto benefícios.

CAPÍTULO VI – DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Nos últimos anos, diferentes formas e filosofias de abordagem, compreensão e tratamento surgiram desde que o autismo foi descrito pela primeira vez em 1943 por Kanner.

Este trabalho procurou fazer uma revisão bibliográfica do assunto, destacando as principais perspetivas sobre a etiologia das P.E.A, bem como os meios de diagnóstico, avaliação e intervenção mais utilizados.

Como foi referido anteriormente, segundo a perspetiva de Gillberg (1990), poder-se-á considerar que o autismo é uma síndrome comportamental com múltiplas etiologias implicando um distúrbio de desenvolvimento, caracterizado por um deficit na interação social, com perturbações de linguagem e alterações de comportamento, nomeadamente, ao nível da autonomia.

Pelo que se pode verificar pelos testemunhos das famílias, estas três áreas – Comunicação e linguagem, Autonomia e Interação Social – correspondem às principais preocupações dos pais relativamente ao desenvolvimento dos seus filhos com P.E.A.

Relativamente à Comunicação e linguagem, as descrições dos pais mostraram que estas crianças estavam em diferentes níveis de desenvolvimento: umas estavam num nível pré-simbólico – não falavam nem usavam gestos, apenas apontavam e levavam as pessoas aos objetos pretendidos; outras estavam num nível simbólico - falavam mas não mantinham um diálogo e respondiam frequentemente com ecolálias; e, por fim, outras encontravam-se num nível simbólico - já falavam com os pais e com outras pessoas.

Quanto à Autonomia, pudemos confirmar que as crianças com P.E.A. são, geralmente, bastante dependentes dos pais, algumas na alimentação, outras em pequenos aspetos da rotina diária, e outras até na manutenção dos hábitos de higiene.

No que diz respeito à Interação Social, estas crianças tendiam a isolar-se, não estabelecendo com facilidade relações afetivas.

São exemplos disso os testemunhos das famílias nas entrevistas realizadas, que confirmam a dificuldade que os seus filhos com P.E.A. revelavam na interação com outras crianças e o estado de cansaço por sobre estimulação em que se encontravam após a escola: “Ele não iria interagir com elas [as outras crianças] e mesmo no início desta escola ele chegava a casa esgotado com tanto estímulo.” [Família do Rafael].

Assim, a descrição das dificuldades de crianças com PEA de Gillberg (1990) é, em grande medida, corroborada pelos resultados das entrevistas aos pais que participaram neste estudo.

No entanto, segundo a literatura, estas áreas também podem ser afetadas noutras perturbações, mas não com as especificidades apresentadas anteriormente.

A constatação seguinte ilustra a comum preocupação dos pais com a comunicação com os seus filhos e a importância que lhe atribuem para a Qualidade de Vida Familiar (QVC). Algumas dificuldades das P.E.A. podem ser, por isso, comuns a outras perturbações: “a dimensão Interação Familiar assume grande importância para as famílias ouvintes de crianças surdas sendo as questões mais valorizadas nas suas perceções sobre QVF as relacionadas com a surdez: assim, 90,5% dos participantes consideram de extrema importância que a deficiência seja aceite por todos os membros da família, enquanto a capacidade de comunicar bem com a criança é igualmente sentida como de extrema importância para 90% dos inquiridos.” (Neto, 2010, p. 68) .

Também no que diz respeito às necessidades financeiras e laborais referidas pelas famílias, podemos afirmar que estas são também comuns a outras famílias, com crianças com outro tipo de perturbações: “(...) a extrema importância atribuída pelas famílias ao acompanhamento das crianças às consultas ou ao apoio, visto que se verifica uma falta de flexibilidade de horários de muitos empregos e profissões, não existindo um regime laboral especial para as famílias com crianças com incapacidade.” (Neto, 2010, p.70).

Pudemos também, com este estudo, constatar a coincidência entre o que é referido na literatura com os resultados deste estudo, relativamente ao impacto desta perturbação nas famílias.

De facto, as famílias que têm um filho com incapacidade atravessam momentos muito difíceis em várias etapas da sua vida, que podem afetar a sua qualidade de vida. Essas dificuldades têm início no momento do diagnóstico e estendem-se ao longo do seu ciclo vital (Turnbull & Turnbull, 1990; Cornwell & Cortland, 1997; citados por Pimentel, 2005; Núñez, 2008).

As famílias participantes desta investigação relataram diferentes reações à perturbação dos seus filhos e à forma como, até então, lidaram com ela. As famílias passaram por várias fases de adaptação ao diagnóstico de PEA, entre as quais: o choque,

a negação, culpa, tristeza, dor, incerteza e estão ainda a lidar com a situação, para, por fim, chegarem um dia à aceitação.

Fizeram alterações aos seus projetos de vida e todos os elementos do agregado familiar sofreram e passaram pelas diferentes fases de adaptação ao diagnóstico, sentindo o peso da responsabilidade e ajuda às crianças.

No entanto, algumas famílias descreveram o momento inicial, do diagnóstico, como tendo sido algo muito difícil, marcado pelo choque, por expectativas frustradas e muito receio do futuro da criança, o que, mais uma vez, se relaciona com o descrito na literatura acerca do impacto as P.E.A. nas famílias destas crianças e que é comum a famílias com crianças com outro tipo de perturbações.

Verificou-se que não existiam diferenças significativas nos dois grupos relativamente ao tipo de necessidades sentidas, sendo estas comuns a todos os participantes e mesmo a famílias de crianças com outros tipos de perturbação.

No entanto, existem necessidades específicas das famílias de crianças com P.E.A.

No que toca à Comunicação e linguagem – estas famílias têm em comum a preocupação com a comunicação com os seus filhos (comum a pais ouvintes com crianças surdas). Mas sabemos que as necessidades das crianças e os processos de aquisição/aprendizagem de linguagem são muito diferentes em crianças surdas e em crianças com PEA. Estas diferenças condicionam as respostas educativas e, consequentemente, as “dicas” úteis para lidar com estes problemas.

Quanto à Interação social: as dificuldades em lidar com a fixação em interesses muito específicos, com comportamentos repetitivos ou ritualísticos, com comportamentos perturbadores (ex.: os resultantes de alterações de rotinas) são específicos das famílias com crianças com PEA.

Na Autonomia: Apesar da falta de autonomia não ser específica das P.E.A., é uma característica comum, por exemplo, a crianças com atrasos no desenvolvimento. A especificidade do funcionamento de crianças com P.E.A. também determina diferenças nas estratégias de ensino – ensino estruturado.

Apesar de não encontrarmos diferenças significativas nas necessidades dos dois grupos de famílias, foram notórias diferenças em relação à perceção dos programas de apoio e à satisfação das famílias com os mesmos.

Ao longo da investigação pudemos aperceber-nos da valorização dada pelas famílias à colaboração e participação, seja na escola ou nos serviços de I.P. escolhidos.

As famílias revelaram muita sensibilidade ao facto de poderem estar envolvidos no processo de desenvolvimento dos seus filhos, não sendo apenas espectadores desse meso processo.

As famílias referiram ainda a necessidade de serem ouvidas, de lhes ser dada voz, para que sejam conhecidas as suas reais necessidades e que lhes possam ser dadas respostas.

A questão de partida na qual parece haver diferenças entre os dois grupos de participantes refere-se à satisfação com os serviços prestados. A primeira grande conclusão a salientar é a de que todas as famílias apoiadas pelo Programa *Son-Rise* estão satisfeitas e referem que a ajuda prestada por este programa foi e está a ser muito útil para a criança e para os pais e já superou as expectativas.

Tal não se verificou nas respostas das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce, nas quais é possível verificar que a maioria das famílias entrevistadas diz que a ajuda não tem sido suficiente e que não se sentem envolvidos no processo de apoio à criança.

De facto, as respostas dos pais apoiados pelos serviços de I.P. parecem indicar que as suas práticas ainda não adotaram completamente os princípios de intervenção centrada na família.

Em Portugal este modelo de IP foi inicialmente contemplado no Despacho Conjunto nº 891/99 de 19 de Outubro, substituído mais tarde pelo Decreto-Lei nº 281 de 6 de Outubro de 2009.

Este decreto criou o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) , que se destina a crianças dos 0 aos 6 anos que apresentem alterações nas funções ou estruturas do corpo, implicando limitações à participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social - ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias.

Sublinhamos, por isso, o princípio de que toda a família seja destinatária de um apoio e cuidados específicos, mediante a oferta de programas centrados na família (Pimentel, 2005).

O objetivo deste apoio é satisfazer muitas das necessidades psicossociais das famílias e das crianças que, geralmente, permanecem insatisfeitas e de melhorar a sua qualidade de vida (Núñez, 2008).

Nos resultados obtidos nesta Investigação é visível a importância dada pelas famílias de crianças com P.E.A. ao seu envolvimento com os serviços de apoio prestado às crianças. O grupo de famílias apoiado pelo Programa *Son-Rise* descreve a ajuda recebida como um apoio à família, não só emocionalmente, como ao nível da formação - envolvendo a família, de modo a dar-lhe autonomia para a implementação do programa em casa - através de terapeutas especializados.

Este grupo de participantes referiu ainda que o programa lhes proporcionou a existência de momentos de troca de experiências com outras famílias na mesma situação e que lhes deu esperança.

Por outro lado, o Grupo de Famílias apoiado pelas equipas de I.P. do Estado refere-se ao tipo de ajuda recebido como sendo apenas direcionado à criança e não à família. Este grupo de participantes disse ainda que o tipo de ajuda foi insuficiente, queixando-se da alta rotatividade dos profissionais referindo que tinham sido realizados alguns testes à criança, mas havendo pouca envolvência da família quer na avaliação das crianças, quer na Intervenção.

A necessidade das Famílias apoiadas pelas Equipas de Intervenção Precoce em conhecer os serviços presentemente prestados à criança e a dificuldade em encontrar informação escrita sobre outras famílias na mesma situação, foram aspetos referidos pelas famílias e que nos parecem constituir informações relevantes para a melhoria dos serviços prestados por estes serviços., na medida em que as famílias não estão suficientemente informadas sobre o processo, nem parecem envolvidas no mesmo.

Os programas de IP considerados modelos são aqueles que enfocam a sua intervenção na família e que providenciam o apoio à criança e à família através da colaboração interdisciplinar com a comunidade. Estes programas ajustam a sua intervenção às necessidades e prioridades das famílias em determinado momento, na convicção de que qualquer efeito positivo na qualidade de vida da família se reflete na melhoria da qualidade de vida da criança com deficiência (Carrapatoso, 2003; Pimentel, 2005).

CAPÍTULO VII – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apresentados que foram os dados das entrevistas e dos questionários realizados às famílias, importa discuti-los à luz das questões iniciais da Investigação: Quais são as Necessidades das Famílias de crianças com P.E.A.? Que expectativas têm estas famílias e quais são as formas como procuram responder às necessidades sentidas, incluindo as iniciativas na busca de informação e apoios? Qual é o grau de satisfação das famílias em relação aos serviços de apoio prestados à criança e à família?

Este estudo identificou as Necessidades das Famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo.

Descobrimos que existem necessidades que podem ser comuns a outras perturbações, mas que têm características específicas nas P.E.A.

Ao longo da Investigação pudemos constatar a importância de conhecer as reais necessidades destas famílias, de modo a ser possível prestar um apoio satisfatório às mesmas.

É necessário compreender que podem existir necessidades relacionadas com a criança, com a sua integração no contexto (inclusão), mas também com características específicas das famílias.

Esta Investigação também nos permitiu identificar as Expectativas das Famílias de crianças com P.E.A.

O estudo identificou que podem existir expectativas em relação ao comportamento da criança (comunicação, aprendizagens, o saber-fazer, a autonomia...); e expectativas relacionadas com a família (para corresponderem às necessidades, seja na procura de serviços, ou no dia-a-dia).

Por último - e porque dar voz às famílias e conhecer as suas necessidades é, em última análise, o fator chave para uma Intervenção de sucesso – analisámos a Satisfação das Família com os Serviços de Intervenção Precoce escolhidos.

Globalmente, obtivemos uma apreciação positiva dos dois tipos de serviço: Equipas de I.P. estatais e Programa *Son-Rise*.

No entanto, notámos uma marcada diferença no apoio prestado à família e na sua envolvência, quer no envolvimento das mesmas no Programa, quer nas respostas educativas que receberam.

Segundo Turnbull, Summers e Poston (2000; citados por Núñez, 2008, p.44) “as famílias experimentam o seu nível máximo de QV [qualidade de vida] quando as suas necessidades são satisfeitas, os seus membros desfrutam da vida conjuntamente como

uma família e têm a oportunidade de perseguir e conseguir metas que são significativas para elas”.

O conceito de Qualidade de Vida Familiar é importante na medida em que contribui para a compreensão do funcionamento e das necessidades da família enquanto grupo social, informando as práticas dos serviços, nomeadamente os que têm como objetivo o apoio à criança e à família (Sabeh, Verdugo, Adánez & Contini, 2004; Córdoba et al., 2006).

Procurámos que toda a Investigação fosse um contributo para a compreensão das Necessidades das Famílias com P.E.A.

Tentámos que o estudo desse voz a estas famílias e procurámos dar resposta às questões iniciais, por acreditarmos que só conhecendo as reais Necessidades das Famílias e as suas Expectativas, se pode proporcionar um serviço de apoio de qualidade, isto é, que beneficie realmente a criança e a sua família.

Esperamos, por isso, que esta Investigação possa vira a ser um contributo importante para a melhoria das práticas de I.P. em Portugal, embora consideremos que estudos futuros em torno do tema lhe possam vir a dar continuidade.

Pensamos que seria interessante investigar mais a fundo ambos os programas e verificar se existem, de facto, diferenças significativas no desenvolvimento das crianças e das famílias apoiadas quer pelo Programa *Son-Rise*, quer pelas Equipas de I.P. estatais.

Outro estudo que poderia ser interessante seria conhecer as representações dos técnicos de Intervenção Precoce, no que diz respeito ao apoio prestado a estas famílias, conhecendo a fundo aquilo que é feito para conhecer estas necessidades e construindo grelhas de avaliação da satisfação das famílias relativamente ao poio prestado pelos serviços de I.P ao longo de todo o processo.

7.1. LIMITAÇÕES DA INVESTIGAÇÃO

Este estudo, apesar de consubstanciar as principais teorias advogadas pelos autores referenciados no enquadramento teórico, apresenta alguns constrangimentos na sua elaboração.

Antes de mais, por se tratar de um estudo com uma amostra pequena não permite fazer generalizações a todas as famílias com o mesmo problema.

Esta dificuldade deveu-se, na minha opinião, à exigência dos critérios de participação dos intervenientes no estudo. Os intervenientes tinham de ser famílias de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo, até aos 6 anos e estar a ser apoiados pela Intervenção Precoce no momento do estudo, ou pelo programa *Son-Rise*, o que dificultou a mobilização de um número mais alargado de participantes em tempo útil.

Outro constrangimento com que nos deparamos, foi o facto de não ter sido possível a participação de ambos os pais da criança em todas as famílias, embora tal tenha sido solicitado, tanto no preenchimento dos questionários, como na realização da entrevista.

As razões apontadas para tal, foram a falta de disponibilidade e de apoios logísticos (conseguir alguém que ficasse com a criança, por exemplo).

Surgiu ainda a dificuldade de as famílias intervenientes no estudo estarem geograficamente longe de Lisboa, estando espalhadas por vários pontos do país, o que tornou difícil, inicialmente, a recolha de dados.

Para ultrapassar esta dificuldade, recorreu-se às tecnologias de informação e à ferramenta “Skype”, com as quais foi possível, em tempo real e em videoconferência, entrevistar as famílias.

Apesar das limitações a que este estudo foi sujeito, entende-se que foi possível alcançar respostas que foram de encontro às perguntas de partida.

CAPÍTULO VIII – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

LIVROS:

ALMEIDA, I.C. (2000). Evolução das Teorias e Modelos de Intervenção Precoce - Caracterização de uma Prática de Qualidade”. *Cadernos CEAC 15/16* , 29-46

ALMEIDA, I. C. (2004). Intervenção precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica*, (XXII)

ALMEIDA, I., C., I, FELGUEIRAS, I., & PIMENTEL, J.S. (1997). Algumas conclusões do estudo avaliativo referente à implementação do Programa Portage em Portugal. *Cadernos do CEACF*, 13/14, 67-78.

APA (American Psychiatric Association) (1995). *DSM IV. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais 4a. edição.* (D. Batista, Trad.) Porto Alegre: Artes Médicas.

ASPERGER, H. Autistic psychopathy in childhood. In FRITH, U. (1991) *Autism and Asperger syndrome.* United Kingdom: Cambridge University Press, 1944, p. 37-92.

BAUTISTA, R. (coord.). *Necessidades Educativas Especiais.* Lisboa: Dinalivro. 1997

BAIRRÃO, J. & ALMEIDA, I.C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal.* Lisboa: Ministério da Educação.

BARON – COHEN, S. (1993). From attention – goal psychology to belief-desire psychology: the development of a theory of mind and its dysfunction. In *Understanding other Minds. Perspectives from Autism* (eds. S. Baron – Cohen, H. Tager – Flusberg & D. J. Cohen). Oxford: Oxford University Press.

BEKMAN, P. J (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 150 – 156.

BETTELHEIM, B. (1987). *A fortaleza vazia.* São Paulo: Martins Fontes.

BRAZELTON, B. (2002). Encontro Internacional – Mais Criança – as necessidades irreduzíveis. Coliseu dos Recreios, Lisboa

BREIA, G.; Almeida, I.C.; Colôa, J. (2004). Conceitos e Práticas em Intervenção Precoce. Lisboa. Ministério da Educação – Direcção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular

BRISTOL, M. M & Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. Em J. Blancher (org.). *Severely handicapped young children and their families*, (pp.231-251). Orlando, Florida: Academic Press.

BRONFENBRENNER, U. (1992). Ecological Systems Theory. In R. Vasta (Ed.), *Six theories of child development* (pp. 187-250). Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

BRONFENBRENNER, U & MORRIS, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.). *Handbook of child psychology*. (5th Ed.). Vol.1: Theoretical models of human development. New York: John Wileys and Sons.

CORREIA, L. M. & Serrano, A. M. (1998), Intervenção Precoce centrada na família: uma Perspectiva Ecológica de Atendimento. In *Envolvimento Parental na Intervenção Precoce*, Porto: Porto Editora. (pp. 33-46)

CORREIA, L. M. (2005). *Inclusão e necessidades educativas especiais*. Porto: Porto Editora.

CUMINE, V., LEACH, J. AND STEVENSON, G. (1998) *Asperger Syndrome: A Practical Guide for Teachers*, London: David Fulton Publishers.

CUMINE, V., LEACH, J. AND STEVENSON, G. (2006) *The boy in here*, London: David Fulton Publishers.

COUTINHO, T. (1996). Intervenção Precoce: Dificuldades, necessidades e expectativas das famílias.(pp. 5-16)

CUTLER, B.C.& Kozloff, M. A., (1987). Living with autism: Effects on families and families needs. Em D.J. Cohen & A. M. Donnellan (orgs.), Handbook of autism and pervasive developmental disorders (pp.513-527). New York: John Wiley & Sons.

DEMYER, M. K. (1979). Parents and children in autism. New York: John Wiley & Sons.

DUNST, C. J. (1998A). Apoiar e capacitar famílias em intervenção precoce: o que aprendemos. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Org.) Envolvimento parental em Intervenção Precoce pp. 77- 92. Porto Editora.

DUNST, C. & TRIVETTE, C. (1990). Assessment of Social Support in Early Intervention Programs. In S. J. Meisels, & J.P. Shonkoff (Eds.). Handbook of Early Childhood Intervention. Cambridge: Cambridge University Press.

EISENBERG, L. (1956). The autistic child in adolescence. American Journal of Psychiatry, 112, 607-612.

ELLIS, J. T., LUISELLI, J. K. AMIRAUULT, D. BYRNE, S. O'MALLEY-CANNON, B. TARAS, M, WOLONGEVICZ, J. & SISSON, R. W. (2002) *Families of children with Developmental Disabilities: Assessment and comparison of self-reported need: relation to situational variable*. In: Journal of Developmental and Physical Disabilities.

FILIPE, I.M. (2007) Intervenção Precoce na Infância: Práticas Centradas na Família e nos Locais de Vida da Criança. Lisboa: Ministério da Educação, DGIDC.

FOURNIER, J.L.2009. Onde Vamos, Papá. Coleção Tempos Modernos, Lisboa: Guerra e Paz, Editores S.A

GATH, A (1977).The impact of an abnormal child upon the parents. *British journal of Psychiatry, 130*, 405-410

GAUDERER, C. (1997). Autismo e outros atrasos no desenvolvimento. Rio de Janeiro: Revinter.

GILLBERG, C. & GILLBERG, C. (1989). Asperger syndrome- some epidemiological considerations: a research note. *J. Child Psychology Psychiatry, 30*, 631-639.

KANNER, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2*, 217-250.

KAUFFMAN, R. (1994). *Son-Rise: the miracle continues*. United States of America. Schuettge & Carleton Kauffman

LINGER, L. G., & Dawson, G. (1992). Facilitating early social and communicative development in children with autism. In S. F. Warren & J. Reichle (Orgs.), *Causes and effects in communication and language intervention* (pp.157-186). Baltimore: Paul H. Brookes.

MADUREIRA, I. P., Leite, T. S. (2003). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Universidade Aberta.

MARQUES, C.E. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo – Ensaio de uma Intervenção Construtivista Desenvolvimentista com Mães*. Coimbra: Quarteto Editora

MCWILLIAM, P.J., (2003). *Práticas de Intervenção Precoce Centradas na Família*. Porto: Porto Editora

MIRENDA, P., & Erickson, K. A. (2000). Augmentative communication and literacy. In A. M. Wertherby & B. M. Prizant (Orgs.), *Autism spectrum disorders. A transactional developmental perspective* (pp.333-367). Baltimore: Paul H. Brookes.

NÚÑEZ, B. (2008). *Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial

OZONOFF, S. R. S.& HENDREN, L. (2003). *Perturbação do Espetro do Autismo – Perspectiva da Investigação Actual*. Lisboa: Climepsi Editores

PEREIRA, E.G. (1996), *Autismo: do conceito à pessoa*. Livros SNR, nº9. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

PIMENTEL, J. (2011). *Atendimento e Intervenção Precoce a Crianças em Risco dos 0 aos 3 Anos: Em Busca da Qualidade*. Atas do Conselho Nacional de Educação

RIBEIRO, FREITAS & TELES. (2013). *Nascer e Crescer*, vol.22, n.1, pp. 19-24.

RUIVO, J.B. & ALMEIDA, I.C., (2002). *Contributos para o Estudo das Práticas de Intervenção Precoce em Portugal*. Lisboa: MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO

SARMENTO, Manuel J. (2000). *Lógicas de Acção nas Escolas*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional. SCHMIDT, C. (2004). *Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de autismo*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade do Rio Grande do Sul. Porto Alegre.

SCHAFFER, R. (1996). *Social development*. Oxford: Blackwell.

SCHOPLER, E. & MESIBOV, G.B. (1984). *The effect of autism on de family*. New York: Plenum

SIEGEL B. (2008) *O mundo da criança co autismo – Compreender e tratar Perturbações do Espectro do Autismo*. Porto: Porto Editora

SIMEONNISON, R. (1998) *Excepcional Child Development*. Seminário de Mestrado em Intervenção Precoce. Faculdade de Psicologia da Universidade do Porto.

TURNBULL, A. P. & TURNBULL, H. R. (1986). Families, Professionals, and Exceptionality: A

Special Partnership, Columbus, OH: Charles E. Merrill.

UNESCO (1994). Declaração de Salamanca. Enquadramento da Acção Necessidades Educativas Especiais: Unesco: ED 94/WS/18.

WILLIAMS, C. & WRIGHT, B. (2008). Convivendo com o Autismo e Síndrome de Asperger. Estratégias Práticas para Pais e Profissionais. São Paulo: M.Books do Brasil Editora Ltda.

Legislação:

Despacho - conjunto nº 891/99 de 19 de Outubro. Regime Educativo Especial.

Regime Educativo Especial (2008) Decreto-Lei nº 3/2008 de 7 de Janeiro

Regime Educativo Especial (2009) Decreto-Lei nº 281/2009 de 6 de Outubro

CAPÍTULO IX – ANEXOS

ANEXO A

Termo de Consentimento Informado

Eu, _____, declaro ter sido informado/a e estar consciente dos objetivos e benefícios da minha participação no estudo da mestranda Ana Marta de Almeida Jorge Moita de Macedo, cujo tema da dissertação de mestrado se intitula: “Famílias de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo: Contributos para a compreensão das suas necessidades”.

No âmbito do estudo, a minha colaboração concretiza-se na participação numa entrevista, no preenchimento de questionários de satisfação e de um inventário de rotinas da família.

A mestranda compromete-se a fornecer-me dados sobre o tema e o desenrolar do projeto.

Fui informado de que a minha participação não é obrigatória e que não me trará qualquer prejuízo, despesa ou risco, permitindo-me a qualquer momento, desistir de participar.

Foi-me assegurada total confidencialidade e proteção de informação que fornecer à investigadora.

Em suma, declaro que entendi os propósitos e termos em que decorrerá este projeto e concordo, voluntariamente, participar neste estudo.

Assinatura do/a participante:

Data:

ANEXO B

Temas a abordar nas entrevistas com as famílias

1. Crianças com PEA – preconceito social vs. boa integração na sociedade
2. Desenvolvimento da criança nos primeiros anos de vida e primeiros sinais de alerta
3. O diagnóstico de P.E.A.
4. Identificação das principais “metas” que a família deseja ultrapassar ou ver ultrapassadas pelo seu filho/a num futuro próximo
5. Principais dificuldades da criança
6. Principais necessidades da família
7. Comunicação da criança com a família
8. Conhecimento por parte das famílias da existência de locais específicos para tratamento especializado de crianças com autismo
9. Acesso a informação ou encaminhamento para algum desses locais por parte da família
10. Frequência de jardim de infância vs .benefícios e desvantagens da frequência
11. Envolvimento das famílias nos programas escolares e existência de apoios na escola para responder às necessidades das famílias?
12. Frequência de escolas com apoio especializado
13. Tipo de dificuldades associados a estes contextos (aceitação, sensibilidade dos profissionais, adequação do programa, lidar com aspetos mais difíceis da

criança – comportamentos, autonomia, comunicação, interação com pares,
participação em atividades)

14. Escola inclusiva

15. Razões da escolha do programa *Son-Rise* e da escola das Equipas de Intervenção
Precoce ?

16. Tipo de ajuda recebida pela criança e pela família?

17. Expectativas das famílias relativamente aos apoios recebidos

18. Utilidade do apoio recebido desses programas/centros pela família

19. Comparticipação do Estado

20. Expectativas das famílias em relação ao futuro do seu filho/a

ANEXO C

Inventário de Necessidades da Família

Inventário das Necessidades da Família (Revisão 1990 b)

Nome da Criança	Pessoa que completou o questionário
--	
Data	Parentesco/relação com a criança.....
--	

TÓPICOS / ASSUNTOS	Não	Não tenho a certeza	Sim
Informação			
1. Como é que as crianças crescem e se desenvolvem?			
2. Como brincar ou falar com a minha criança?			
3. Como pegar na minha criança			
4. Como lidar com o comportamento da minha criança?			
5. Informação acerca de qualquer problema ou deficiência que a minha criança possa ter.			
6. Informação acerca dos serviços que são presentemente fornecidos à minha criança			
7. Informação acerca de serviços que a minha criança possa vir a ter no futuro			
Apoio Social e Familiar			
1. Falar com alguém da minha família acerca de preocupações/problemas			
2. Ter amigos com quem falar			
3. Ter mais tempo para mim mesmo			
4. Ajudar o meu esposo/esposa a aceitar a condição que a nossa criança possa ter.			
5. Ajudar a nossa família a discutir problemas e encontrar soluções			
6. Ajudar a nossa família a apoiar-se uns aos outros em momentos difíceis.			
7. A decidir quem irá fazer as tarefas caseiras, tomar conta das crianças e outras tarefas familiares.			
8. Decidir quais as actividades recreativas familiares e como as efectuar			
Finanças			
1. Pagar despesas tais como: comida, casa, cuidados médicos, roupas ou transportes.			
2. Arranjar qualquer tipo de equipamento especial que a minha criança necessite			
3. Pagar para terapia, infantário ou outros serviços que a minha criança necessita.			
4. Ajuda para recomençar um emprego			
5. Pagar a uma ama.			
6. Pagar brinquedos que a minha criança necessite.			
Explicar a Outros			
1. Explicar o problema da minha criança aos meus pais ou aos pais do meu esposo(a).			
2. Explicar o problema da minha criança aos meus irmãos ou irmãs			
3. Saber como responder aos meus amigos, vizinhos ou estranhos quando eles fizerem perguntas acerca da minha criança.			
4. Explicar o problema da minha criança a outras crianças.			
5. Encontrar informação escrita sobre outras famílias que possuem uma criança como na minha.			
Tomar Conta da Criança			
1. Localizar amas / baby- sitters			
2. Localizar um infantário ou pré – escola para a minha criança.			
3. Conseguir alguém que me fique com a minha criança para eu poder ir à missa			
Serviços Comunitários			
1. Encontrar – me e falar com pais de outras crianças como a minha			
2. Localizar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades da minha criança.			
3. Localizar um dentista que possa tratar a minha criança.			

Outros:

Por favor indique outros assuntos ou forneça informações que pensa ser importante sejam discutidos
Há alguma pessoa particularmente com quem preferia encontrar-se e falar?

ANEXO D

Mapa de Rotinas da Família

(modelo exemplificativo, dado que cada família tinha um mapa adaptado às suas rotinas)

Data:

Responsável pelo registo:

Atividade	A que horas?	Quem?	O que foi feito?	Como correu?
Acordar				
Pequeno-almoço				
Higiene/Vestir				
Ir para a escola				
Vir da escola				
Brincar				
Higiene				
Jantar				
Brincar				
Deitar				

Nota: Sublinhar o que acontece de atípico ou inesperado

ANEXO E

Análise de conteúdo das entrevistas realizadas aos dois grupos de famílias

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Aceitação Social	Não são aceites nem integradas	A sociedade não sabe lidar com elas	A integração na sociedade é muito difícil	<p>“Depois, já conhecendo, quando já há um diagnóstico de uma situação de Espetro de Autismo, as pessoas não sabem como lidar com isso.” Família do David</p> <p>“Não aceitam, ainda não os aceitam, nem os integram.” Família do Rafael</p> <p>“Nem as pessoas sabem como lidar com elas. (...) Achamos que a integração já é tão difícil que não queremos que estas dificuldades sejam ainda impedimento maior. (...) A escola não é inclusiva. Inclusivamente fez as listas das salas e pôs, à frente do nome da minha filha a sigla NEE.” Família da Clara</p>
		Não são aceites porque são diferentes	As pessoas não aceitam e não sabem lidar	<p>“Mas lá está, é como diz o pai, as pessoas não aceitam. Mesmo no jardim de Infância aconteceu, era uma luta constante de tentar informar...” Família do David</p> <p>“Não são aceites, não são integradas, é como qualquer coisa que alguém tenha diferente. Fazem parte das pessoas diferentes e, por causa disso, não são integradas na sociedade.” Família da Clara</p>
		Os profissionais educativos não têm formação adequada	Professora de ensino especial do agrupamento de escolas	Ela tem uma educadora de ensino especial do agrupamento de escolas, que também não tem formação. Acha que tem de a tirar da sala e pô-la a trabalhar sozinha.” Família da Clara

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
<p>Aceitação Social</p>	<p>As crianças com PEA são incompreendidas</p>	<p>PEA é desconhecida e incompreendida</p>	<p>A sociedade não está informada e tem uma noção errada do Autismo</p>	<p>“Bom, eu acho que são, sobretudo, desconhecidas(...) As pessoas têm muita dificuldade em perceber...” Família do David</p> <p>“Acho é que têm uma noção um bocado errada, transmitida por filmes, e pensam que o autista é assim muito metido no seu mundo, mas super inteligente e que faz tudo. Infelizmente é muito mais do que isso, as pessoas não fazem ideia.” Família do Rafael</p> <p>“As pessoas não tentam informar-se e depois têm esta ideia de que são os pais que não dão educação.” Família do Gonçalo</p> <p>“As pessoas acho que têm uma ideia errada do que é o autismo, não têm conhecimento suficiente, mesmo os professores, os médicos, etc.” Família do Ricardo</p> <p>“São incompreendidas. O Autismo é muito desconhecido. As pessoas dizem: Ah, não parece nada. Isto é porque as pessoas veem vídeos na televisão de pessoas a abanarem-se e acham que é isso ao autismo. As pessoas só se interessam se acontecer com elas. Há muita falta de informação e egoísmo das pessoas.” Família da Rita</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
<p>Aceitação Social</p>	<p>As crianças com PEA são incompreendidas</p>	<p>Há preconceito e juízos de valor</p>	<p>Não existência de sinais físicos traz dificuldades na compreensão</p>	<p>“Como não se via nada nele, olhando para ele, e ele até conversa com as pessoas, toda a gente achava que era um exagero e mania nossa, mas depois olhando mais aprofundadamente notam que há diferenças.” Família do David</p> <p>“Acho que existe esse preconceito e acho que a tendência é a pior. É pior do que há 10 anos atrás e vai ser pior daqui a 20 anos” Família do Rodrigo</p> <p>“Acho que a nossa sociedade ainda é bastante preconceituosa e que é como nós lidamos com o assunto que ajuda as pessoas à nossa volta a compreender o problema” Família do Ricardo</p> <p>“Há imenso. Numa sociedade dita tão evoluída, há muito preconceito e ideias pré-concebida (...) Há preconceito. A maior parte das pessoas fica a olhar, sem saber... e apontam e fazem juízos ... de serem crianças mal comportadas, não e saberem comportar em público e em sociedade.” Família do Gonçalo</p> <p>“Não, não. As pessoas além de não compreenderem o autismo, não têm a perceção do que é uma criança com autismo. Se uma criança fizer uma birra as pessoas dizem logo que se resolve com palmadas. As pessoas não entendem, para elas é uma birra de uma criança normal.” Família da Graça</p>
		<p>As crianças com PEA são discriminadas</p>	<p>Sigla NEE</p>	<p>“Isso (a sigla NEE à frente do nome) estar escrito numa lista é quase como por uma estrela na altura do Nazismo.” Família da Clara</p>
		<p>PEA é uma doença e a deficiência é mal vista</p>	<p>PEA = doença = deficiência</p>	<p>“É como se tivessem uma doença. A deficiência é muito mal vista.” Família da Clara</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
<p>Primeiros anos de desenvolvimento e primeiros sinais de alerta</p>	<p>Que sinais</p>	<p>Interesses limitados</p>	<p>Na televisão e nas luzes da piscina</p>	<p>“Ele ficava horas fixado na televisão, na piscina não fazia nada do que era suposto, fixava-se nas luzes” Família do David “Ela não largava os bonecos, levava- os para todo o lado.” Família da Rita</p>
		<p>Falta de competências sociais</p>	<p>Não brincava com outros meninos</p>	<p>“Não brincava com os outros meninos” Família do David</p>
		<p>Hipersensibilidade ao som</p>	<p>Medo dos “parabéns”</p>	<p>“Tinha - e ainda tem - medo dos parabéns, de velas acesas e do ruído, tanto que deixámos de lhe cantar os parabéns...” Família do David</p>
		<p>Dificuldades na linguagem e choro compulsivo</p>	<p>Não falava e chorava muito</p>	<p>“Ele ainda não falava, só chorava.” Família do Gonçalo</p>
		<p>Dificuldades em dormir</p>	<p>Não dormia</p>	<p>“Lá (no colégio) chamaram-mos à atenção porque ele não dormia(...)” Família do Gonçalo</p>
		<p>Resistência à mudança</p>	<p>Tinha dificuldades na mudança</p>	<p>“... e tinha muita dificuldade na mudança.” Família do Gonçalo</p>
		<p>Atraso global de desenvolvimento</p>	<p>Sentar, olhar, seguir, entrar nas brincadeiras</p>	<p>“(...) havia sinais de alerta, desde muito cedo que teve um atraso de desenvolvimento muito grande, a sentar, olhar, seguir, entrar nas brincadeiras.” Família do Rafael</p>
		<p>Alheamento</p>	<p>Alheamento</p>	<p>“(...) que havia ali um alheamento que não sabíamos o que era.” Família do Rafael</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
<p>Primeiros anos de desenvolvimento e primeiros sinais de alerta</p>	<p>Quem notou</p>	<p>Educadora</p>	<p>Educadora</p>	<p>“Foi na altura a educadora dele que nos alertou para uma possível situação de autismo, porque ele se isolava muito, não interagia com os pares, fazia muitas birras...” Família do David</p> <p>“Lá [no Jardim de Infância] chamaram-nos à atenção porque ele não dormia e tinha muita dificuldade na mudança.” Família do Gonçalo</p>
		<p>Pais</p>	<p>Pais</p>	<p>“Fomos nós que demos conta, foi óbvio” Família da Clara</p>
		<p>Psicóloga</p>	<p>Psicóloga</p>	<p>“ A psicóloga viu o Gonçalo e fez despiste de audição e visão, mas disse que via ali mais qualquer coisa, mas não nos quis alarmar. Ela disse que via qualquer coisa de autismo.” Família do Gonçalo</p>
		<p>Médicos</p>	<p>Médicos</p>	<p>“(…) os médicos sabiam que ela tinha uma condição(…)” Família da Clara</p> <p>“Fomos a uma consulta e fomos encaminhados para a terapia da fala. Também não resultou. Fui a uma pediatra do Garcia da Horta que nos encaminhou para a parte do desenvolvimento.” Família da Rita</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
<p>Primeiros anos de desenvolvimento e primeiros sinais de alerta</p>	<p>Quando</p>	<p>Aos 3 anos</p>	<p>Aos 3 anos</p>	<p>“Foi no hospital, na consulta de neurologia aos 3 anos.” Família do Gonçalo</p>
		<p>À nascença/desde muito cedo</p>	<p>À nascença/desde muito cedo</p>	<p>“Desde que o Rafael nasceu que notámos (...) desde muito cedo” Família do Rafael</p>
		<p>Por volta dos dois anos, na entrada para o Jardim de Infância</p>	<p>Por volta dos dois anos, na entrada para o Jardim de Infância</p>	<p>“Por volta dos dois anos.” Família do Gonçalo</p>
		<p>À nascença</p>	<p>À nascença</p>	<p>“Ela nasceu como uma condição já, tinha um tónus muscular baixo à nascença” Família da Clara</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Diagnóstico de PEA	Quando	Nos primeiros anos	Aos 3 anos	<p>“Foi no hospital, na consulta de neurologia aos 3 anos.” Família do Gonçalo</p> <p>“Estávamos a ser seguidos no Diferenças na altura e com dois anos e pouco, tivemos o diagnóstico.” Família do Rodrigo</p>
		Mais tarde	Mais tarde	<p>“Os outros sintomas apareceram mais tarde, quando se conseguiram medir, porque como ela se mexia pouco” Família da Clara</p>
	Como Reagiram?	Sem reação	Sem reação	<p>“Em relação ao diagnóstico, foi-me dado pela médica e ela diz que não tive reação no momento.”</p>
		Sentimento de negação inicial	Sentimento de negação inicial	<p>“Houve uma primeira reação de negação” Família do David</p> <p>“Senti-me mal. E depois ainda foi pior, na consulta de desenvolvimento não pude ir, fiquei com a bebé Recebemos muito mal a notícia. Na altura fiquei desesperada, não quis aceitar.” Família do Gonçalo</p> <p>“A minha primeira reação foi: “a minha filha não é deficiente mental. Olhava para ela e era perfeita. Até termos uma confirmação, achamos que está tudo bem.” Família da Rita</p>
		Sensação de alívio	Alívio	<p>“Ao contrário dos outros pais, para nós foi um alívio, saber finalmente o que era. (...) Depois até aos dois anos fez todo um rol de exames metabólicos e ressonâncias magnéticas. Quando recebemos o diagnóstico, foi um alívio. Só ainda não sabíamos é que ia ser tão difícil.” Família do Rafael</p>
		Confirmação das expectativas	Confirmação das expectativas	<p>“Achei normal, já sabia, foi só uma confirmação” (Família do Rodrigo)</p>
		Choque e depressão	Choque e depressão	<p>“A mim a médica disse, caiu-me uma bomba em cima e não ouvi mais nada. Foi o dia todo a chorar. Passaram uns meses, veio uma depressão, mas hoje está tudo bem.” Família da Rita</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
<p>Principais dificuldades da criança</p>	<p>Adaptação e Competências sociais</p>	<p>Esperar pela sua vez</p>	<p>Esperar pela sua vez</p>	<p>“ele tem dificuldade em esperar” Família do David</p>
		<p>Fobias</p>	<p>Medos</p>	<p>“tem fobias ilógicas” Família do David “Fobias, tem pânico de balões.” Família da Rita</p>
		<p>Comportamentos desajustados</p>	<p>Comportamentos desajustados</p>	<p>“Eu fui a uma loja com ele comprar uns sapatos e ele fez-me uma cena. Começou a saltar por cima dos bancos e a chamar alto o nome da pessoa que nos estava a atender”</p>
		<p>Linguagem</p>	<p>Não mantém um diálogo com sentido e faz ecolália</p>	<p>“não consegue dialogar com sentido, às vezes responde-nos com frases de filmes, ecolália” Família do David “As dificuldades são todas: não fala, não tem suas as necessidades atendidas. Às vezes noto que ele tem frustração em não conseguir expressar o que quer e bate na cabeça. “Nós tentamos perceber e dar-lhe o que ele quer, mas nem sempre conseguimos.” Família do Rafael “Não fala, não se exprime corretamente, mas ela compreende muito mais do que transmite” Família da Clara Queremos que ela aprenda a exprimir-se. Para o ano vai para a escola e eu tenho medo.. as crianças são cruéis, nem sempre a compreendem. Queria que ela fizesse uma vida normal na escola, a falar. Exprimir-se. Sobre tudo isso. Ela tem relutância a texturas. Há coisas que ela nem provou, mas já está a dizer que não gosta.” Família da Rita</p>
		<p>Resistência à mudança</p>	<p>Inflexibilidade</p>	<p>“A inflexibilidade dele, o aspeto de se termos que alterar alguma coisa...Ele não reage bem a mudanças, é muito complicado.” Família do Gonçalo</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
<p>Principais dificuldades da criança</p>	<p>Mobilidade</p>	<p>Dificuldades motoras</p>	<p>Dificuldades motoras</p>	<p>“Ela começou a caminhar há 4 meses, por isso ainda tem muitas dificuldades motoras.” Família da Clara</p>
	<p>Autonomia</p>	<p>Muita dependência na alimentação</p>	<p>Muita dependência na alimentação</p>	<p>“Também não se alimenta sozinha e por isso temos ali uma luta à hora do jantar e do almoço na escola.” Família da Clara</p> <p>Algumas são essenciais: conseguir fazer uma alimentação variada e habituar-se à cama dela. Ela dorme com a gente. Qualquer dia vou eu para cama dela. Família da Rita</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
<p>Metas a serem ultrapassadas pela criança e pela família num futuro próximo</p>	<p>Linguagem</p>	<p>Linguagem</p>	<p>Manter um diálogo e compreender o que lhe dizem</p>	<p>“Eu gostava de conseguir falar com ele, manter um diálogo, que ele nos compreendesse.” Família do David</p> <p>“A fala é outro objetivo, começar a formar palavras.” Família do Rafael</p> <p>“Falar, queremos que diga algumas palavras, que é o que andamos a insistir no programa (...) Queremos que ela fale” Família da Clara</p> <p>“Ela não desenvolve frases delas. Ela só repete frases feitas. Ela sabe o significado, mas memoriza as frases e repete-as constantemente. Ela já fala. Faz muita ecolália, isso de repetir as frases, mas fala.” Família da Rita</p>
	<p>Adaptação social e Competências sociais</p>	<p>Ultrapassar a hipersensibilidade ao ruído</p>	<p>Deixar cantar os parabéns</p>	<p>“Também gostava que pudéssemos cantar-lhe os parabéns, nos anos, com a família” Família do David</p>
		<p>Esperar pela sua vez</p>	<p>Esperar pela sua vez</p>	<p>“Também precisa de saber esperar pela sua vez... Vira-nos a cara e quer sempre atenção.” Família do David</p>
		<p>Aprender a defender-se</p>	<p>Aprender a defender-se</p>	<p>“Acho que ele precisa de aprender a defender-se. Os miúdos vão gozar com ele, já gozam e ele não entende e ri-se também. Gostava que aprendesse a defender-se.” Família do David</p>
		<p>Mais autonomia na higiene</p>	<p>Deixar de chamar os pais à noite</p>	<p>“Eu tenho uma meta menos ambiciosa. Que me deixe de chamar durante a noite para ir à casa de banho. Já não usa fralda desde os 3 anos, foi muito autónomo nisso. Que ele colaborasse mais. Ele chora para cortar o cabelo para comer, para tomar banho... é muito difícil contornar a situação.” Família do Gonçalo</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
<p>Principais Necessidades da família</p>	<p>Adaptação e Competências Sociais</p>	<p>Silêncio</p>	<p>Silêncio</p>	<p>“Às vezes, precisamos de silêncio. Uma casa com três rapazes...”Família do David</p>
		<p>Tempo para o casal e para responder a todas as tarefas e solicitações</p>	<p>Tempo para o casal</p>	<p>“ E tempo para nós. O David exige atenção constante.” Família do David “Gerir o dia a dia, andamos sempre a correr; a falta de tempo para tudo” Família do Rafael “Precisávamos que o dia tivesse 48 horas.” Família da Clara “ Às vezes só veem o pai de manhã.” Família do Gonçalo “Precisava de mais tempo para estar com ela e fazer o resto.” Família da Rita</p>
		<p>Tempo para estar com os filhos</p>	<p>Trabalhar menos horas</p>	<p>“ Às vezes só veem o pai de manhã.” Família do Gonçalo “Precisava de mais tempo... para estar com ela e fazer o resto.” Família da Rita</p>
		<p>Dar atenção aos outros filhos</p>	<p>Dar atenção aos outros filhos</p>	<p>“Nós temos uma filha mais velha, que entro este ano para a escola e precisa de atenção e nós precisamos muitas vezes de ajuda.”</p>
	<p>Necessidades económicas</p>	<p>Comparticipação do Estado</p>	<p>Falta de ajudas</p>	<p>“Dinheiro. Estamos sempre no limiar dos ganhos-custos. Gastamos todos os meses 450 a 500 € com o David. O Estado só dá um subsídio de deficiência de 59€, é ridículo. O artigo 3/2008 diz que o meu filho e nós temos direitos, mas depois nada é gratuito.” Família do David “A parte monetária, porque temos tentado dar-lhe uma boa escola, atividades como a hipoterapia e a piscina” Família do Rafael</p>
	<p>Apoio emocional e dicas</p>	<p>Falta de apoio</p>	<p>Falta de apoio</p>	<p>“ Falta-nos também muito apoio emocional e dicas de como lidar com ele. Isso nunca apareceu.(...) Quando estes meninos são primeiros filhos, ficam muitas vezes filhos únicos, porque não há ajudas.” Família do David</p>
	<p>Vida profissional</p>	<p>Compreensão da entidade patronal</p>	<p>Um trabalho normal</p>	<p>“(…) manter um trabalho normal, porque as pessoas nem sempre compreendem” Família do Rafael</p>
		<p>Trabalhar menos horas</p>	<p>Trabalhar menos horas</p>	<p>“O que queríamos era que o Estado fornecesse babysitters ou então que não obrigasse as mães a trabalhar tantas hora. O Estado devia, pelo menos, oferecer a possibilidade de as mães poderem ficar com estas crianças.” Família da Clara</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
<p>Conhecimento de locais específicos para tratamento especializado de crianças com autismo</p>	<p>Todas as famílias têm conhecimento da existência destes centros</p>	<p>Sabe que existem mas conhecem mal</p>	<p>Sabe que existem mas conhecem mal</p>	<p>“Eu sei que existem, mas não sei muito sobre eles” Família do Gonçalo</p>
		<p>Conhecem</p>	<p>Conhecem</p>	<p>“Sabemos que existem a APSA, o CADIM, a Diferenças e a Crescer com Sentido” Família do David “Tenho conhecimento dos centros ABA em Lisboa” Família da Clara “Ouí falar do Cadim. Até comprei o livro do Lobo Antunes.” Família da Rita</p>
		<p>Conhecem e já frequentaram/tiveram informação ou apoio</p>	<p>Conhecem e já frequentaram/tiveram informação ou apoio</p>	<p>“Nós começámos por ir à APPDA. Eu frequentei o projeto Escola de Pais. Começámos por fazer uma intervenção com o «método ABA», que seguimos durante 2 anos.” Família do Rafael</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Como conheceram estes recursos	Procuraram de forma autónoma	Ninguém lhes falou nesses centros	Ninguém lhes falou nesses centros	“Sim, mas foi porque procurámos, nunca ninguém nos falou disto” Família do David
	Através de outros pais	Conhecimento dos outros pais	Conhecimento dos outros pais	“Sim, através do conhecimento de outros pais.” Família da Clara
	Foram encaminhados	Encaminhados para o centro de desenvolvimento	Encaminhados para o centro de desenvolvimento	“Sim, tivemos para o centro de desenvolvimento da criança.” Família da Rita
	Não foram encaminhados	Não	Não	<p>“Não... só sabemos que existem, mas não sabemos como lá chegar ou com quem falar...” Família do David</p> <p>“Não... vão terapeutas ao infantário, mas nunca estivemos em nenhum centro específico.” Família do Gonçalo</p> <p>“Não posso dizer que fomos encaminhados porque no fundo ouvimos falar daqui e dali e experimentámos.(...) Nunca houve ninguém que nos encaminhasse.” Família do Rafael</p> <p>“Não” Família da Clara</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Benefícios e desvantagens da entrada de crianças com PEA no Jardim de Infância	Frequência de Jardim de Infância	A criança frequenta o Jardim de Infância	Sim	“Na creche tivemos alguns percalços, mas houve evolução.” Família do David “Sim, anda num público.” Família da Clara “Sim” Família da Rita
	Não frequência de Jardim de Infância	A criança não frequenta o Jardim de Infância	Não	“ Não frequentou o Jardim de Infância.” Família do Rafael
	Existem benefícios	Sim	Sim	“Beneficiam da entrada no Jardim de Infância, mas não sei se beneficiam da entrada na escola.” Família do David “Sim, foi-nos aconselhado pela equipa de intervenção precoce, mas está mesmo a beneficiar.” Família da Rita
		É necessário apoio especializado	É necessário apoio especializado	“Tem é que haver alguém vocacionado para estes casos.” Família do Gonçalo
		Dependendo do nível em que estiverem	Dependendo do nível em que estiverem	“Eles beneficiam consoante o nível em que eles estiverem.”
	Não existem benefícios	Não	Não	“Ele não iria interagir com elas e mesmo no início desta escola ele chegava a casa esgotado com tanto estímulo.” Família do Rafael “Com a entrada na escola, até agora não vejo benefícios.” Família do David

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
<p>Benefícios e desvantagens da entrada de crianças com PEA no Jardim de Infância</p>	<p>Que benefícios existem</p>	<p>Área da Interação Social</p>	<p>Área da Interação Social</p>	<p>“Pelo menos a professora é sensível aos casos, porque também tem um filho autista..” Família do David</p> <p>“Sim ao nível da socialização. Ela percebeu que tinha de andar, de correr, de se mexer (...) Nesta altura achamos que ela já ganha com a interação com os pares. Até a relação com a irmã mudou.” Família da Clara</p>
		<p>Desenvolvimento da linguagem</p>	<p>Desenvolvimento da linguagem</p>	<p>“ Pelo menos começou a falar mais...” Família do Gonçalo</p>
	<p>Que desvantagens existem</p>	<p>Recreio</p>	<p>Pouca vigilância</p>	<p>“Mas o problema mesmo é o recreio... os miúdos são cruéis e há pouca vigilância (...) Outro dia fiquei chocado quando fui buscar o David à escola e um miúdo de outra turma se aproximou de mim e perguntou: “O David é deficiente, não é?!”. Foi horrível... fiquei a olhar para ele sem saber o que lhe dizer.” Família do David</p>
		<p>Muitas horas por dia na escola</p>	<p>Muitas horas por dia na escola</p>	<p>“O que achamos é que não era preciso tanto, deviam ser menos horas por dia (...) Portanto, jardim de infância, 3 horas por dia, (...) era o ideal.” Família da Clara</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
<p>Envolvimento das famílias nos programas educativos e apoios existentes para responder às necessidades das famílias</p>	<p>A escola não tem profissionais com formação ou experiência</p>	<p>Técnicos estão com dificuldades</p>	<p>Técnicos estão com dificuldades</p>	<p>“Eles estão com dificuldade, estão a medo... e têm-nos procurado, a educadora, as auxiliares... Os apoios que ele tem na escola é a equipa de Intervenção Precoce, onde está essa psicóloga que o segue. (...) Tivemos uma reunião com a nova psicóloga do J.I. em que nos perguntaram como achávamos que deveriam lidar com o Gonçalo. Pediram-nos para os ensinaram a lidar com ele.” Família do Gonçalo</p>
	<p>Existem profissionais experientes na escola</p>	<p>Existem técnicos que apoiam</p>	<p>Existem técnicos que apoiam</p>	<p>“Temos alguma sorte. Na escola onde o Rui está há 7 meninos com problemáticas diferentes e uma série de técnicos que ajudam a responder às necessidades deles.” Família do Rafael</p>
	<p>Não existe apoio nenhum ou existe muito pouco</p>	<p>Apoio às famílias é insuficiente</p>	<p>Apoio às famílias é insuficiente</p>	<p>“Apoios não existem quase nenhuns. Tem uma professora de ensino especial da equipa, mas é muito pouco tempo.” Família da Rita</p>
	<p>Não tem havido contacto ou colaboração entre profissionais e famílias</p>	<p>Cooperação com as famílias é insuficiente</p>	<p>Cooperação com as famílias é insuficiente</p>	<p>“Mas não conhecemos a professora de ensino especial e ela já está a a trabalhar com o David. Nunca ligou, nem nunca perguntou nada.” Família do David</p> <p>“Não há apoio nenhum, nem participação nos programas (...) A senhora [a educadora] acha que ela é a dona da sala dela e faz um aditamento ao PEI, não faz avaliação nenhuma e que se queremos informações, vamos ao atendimento de pais.” Família da Clara</p> <p>“Não há muito envolvimento dos pais, também” Família da Rita</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
<p>Envolvimento das famílias nos programas educativos e apoios existentes para responder às necessidades das famílias</p>	<p>A legislação relativa aos PEI não é respeitada pelas escolas</p>	<p>Escola não aplica o PEI</p>	<p>Escola não aplica o PEI</p>	<p>“A lei está bem feita, mas as escolas queixam-se de que os pais não vão lá, mas quando vão, são uns chatos. A escola não quer que nós lá vamos e não aplica a lei (...) Nós fizemos um PEI com a equipa de IP antes de entrar para o Jardim de infância e a educadora diz que não o vai aplicar porque não tem tempo e não o fez.” Família da Clara</p>
<p>Frequência de escolas especiais (Unidades de Ensino Estruturado no contexto escolar - UEE)</p>	<p>Escolas especiais não promovem desenvolvimento</p>	<p>Crianças não beneficiam de modelos de interação/socialização adequados</p>	<p>Crianças não beneficiam de modelos de interação/socialização adequados</p>	<p>“ Se quer que seja sincero, esses ambientes são de total desaprendizagem social. (...) Para o David não ia ser bom, ia ganhar outras dificuldades (...) Não há estimulação. Onde está vê mais comportamentos-padrão.” Família do David</p> <p>“Nós não queremos isolá-la, queremos socializa-la.” Família da Clara</p> <p>“É a mesma coisa que por alunos menos bons com alunos maus. Os menos bons serão maus. Se metermos um autista, no meio dos autistas, ele não vai evoluir. Todos eles estarão virados para o mundo deles.” Família do Gonçalo</p> <p>“As crianças nessas escolas são discriminadas, é uma escola só para eles.” Família da Rita</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Frequência de escolas especiais (Unidades de Ensino Estruturado no contexto escolar - UEE)	Salas UEE são uma resposta adequada às necessidades da criança	Salas UEE permitem a participação da criança com PEA em atividades com crianças com PEA	Salas UEE permitem a participação da criança com PEA em atividades com crianças com PEA	“Eu sinto que esta equipa esta muito motivada para estas crianças. Na admissão nesta escola, dão mesmo prioridade a crianças com NEE. As que conseguem integrar no ensino regular, integram. Ele está numa UEE. O que faz em conjunto são os passeios, aí vão todos. Não sinto esses problemas.” Família do Rodrigo
Opinião das famílias sobre a escola frequentada pela sua criança	Apesar de algumas dificuldades de profissionais, há um clima inclusivo	Clima inclusivo	Clima inclusivo	“Sim, é. Mesmo os auxiliares e técnicos têm dificuldades, alguns deles. As crianças são estimuladas a aprender linguagem gestual. Acho que é uma coisa especial.” Família do Rafael
	Há uma atitude positiva dos profissionais, mas as outras crianças não estão sensibilizadas e há tempo com insuficiente supervisão	Atitude positiva dos profissionais, mas das crianças não	Atitude positiva dos profissionais, mas das crianças não	“Ele abraça-se aos funcionários... é cedo para dizer, está lá há pouco tempo. Acho que a escola é inclusiva, mas as crianças não. O problema é o recreio.” Família do David
	Escola parece estar a dar os primeiros passos para a inclusão	Escola a caminho da inclusão	Escola a caminho da inclusão	“Não muito... mas o Gonçalo é o primeiro menino com NEE.” Família do Gonçalo

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Opinião das famílias sobre a escola frequentada pela sua criança	Há uma grande falta de formação/informação por parte dos profissionais da escola	Necessidade de formação	Necessidade de formação	“Muita gente sabe, mas não dão muita margem... já pensámos em fazer uma exposição para explicar a doença do Gonçalo às pessoas.” Família do Gonçalo
	Há situações/exemplos de discriminação	Discriminação	Discriminação	“Inclusivamente fez as listas das salas e pôs, à frente do nome da minha filha a sigla NEE. (...) Nós não escondemos a nossa filha, ela vai para todo o lado connosco e os outros pais conhecem-na. Mas isso estar escrito numa lista é quase como por uma estrela na altura do Nazismo.” Família da Clara
Serviços de apoio à criança e à família	Foram aconselhados a recorrer a Equipas de I.P.	Pela APSA	Pela APSA	“Na reunião da APSA a que fomos aconselharam-nos.” Família do David
	Porque recorreram ao Programa <i>Son-Rise</i>	Por indicação de terceiros ou pesquisa autónoma	Por indicação de terceiros ou pesquisa autónoma	<p>“ Vimos na internet e andámos a vender rifas e muita coisa para termos dinheiro.” Família do Gonçalo</p> <p>“Nós temos uma voluntária tão empenhada que nos viu na rua e nos convidou a experimentar o método.” Família do Rafael</p> <p>“Fomos aconselhados pela médica do hospital” Família da Rita</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Serviços de apoio à criança e à família	Opinião sobre o tipo de ajuda das Equipas de I.P.	Apoio centrado na criança e aparentemente por um único profissional	Apoio centrado na criança e aparentemente por um único profissional	“Só ajuda o David. No Jardim de Infância até me pareceu que não havia equipa nenhuma, que era só uma pessoa.” Família do David
		Apoio da Equipa de I.P. foi insuficiente	Apoio da Equipa de I.P. foi insuficiente	[A ajuda da Equipa de I.P.] “Não foi muita...” Família da Rita
		Apoio da Equipa de I.P. foi pouco eficiente	Apoio pouco eficiente e muita rotação de profissionais	“Foram lá fazer uns testes. Mas estão sempre a mudar as pessoas...” Família da Rita
	Opinião sobre o tipo de ajuda do Programa <i>Son-Rise</i>	Troca de experiências com outras famílias	Troca de experiências com outras famílias	“Todas nas quintas-feiras fazemos um webinar. Só o facto de estarmos a falar com outras pessoas que passaram ou estão a passar pelo mesmo, vemos que vale a pena.” Família do Gonçalo
		Terapeutas especializados	Terapeutas especializados	“ A espinha dorsal do <i>Son-Rise</i> tem sido a terapeuta. Ela tem sido um grande apoio. Ela ensina-nos a nós.” Família do Rafael
		Apoio emocional	Conferências semanais, informação e ajuda na gestão de dificuldades	“Para começar, temos as conferências semanais, que nos ajudam a falar a dar ideia, desabafar e dá-nos muita força. É um apoio emocional muito importante. O <i>Son-Rise</i> ajuda a gerir emocionalmente as dificuldades que se têm. É fantástico.” Família do Rafael

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Serviços de apoio à criança e à família	Formulação de objetivos para a criança feito com o envolvimento da família	No Programa <i>Son-Rise</i> existe a criação de objetivos específicos para a criança com o envolvimento da família	No Programa <i>Son-Rise</i> existe a criação de objetivos específicos para a criança	“Deu-nos uma coisa fundamental que é sabemos onde está e para onde queremos que vá. Permitem-nos avaliar o nível em que está e o que queremos desenvolver a seguir. A grande vantagem em relação à IP é que toda a gente do <i>Son-Rise</i> trabalham todas para o mesmo lado e sabem como ela está e os objetivos são iguais para todos. Deram-nos a ferramenta de «você estabelecem objetivos, trabalham-nos e conseguem. Envolveu-nos. Deu-nos controlo sobre tudo o que se passa com a Clara (...) Nós passámos a acreditar. Isto dá-nos alento. (...) Fomos nós que estabelecemos objetivos para ela.” Família da Clara
Opinião sobre os Serviços de Apoio à criança e à família	A ajuda que a família recebeu das Equipas de I.P. tem uma avaliação negativa devido à elevada rotatividade dos profissionais	Rotatividade de profissionais	Rotatividade de profissionais	“Da equipa já posso esperar mais nada. Estão sempre a mudar as pessoas. Não vale a pena o trabalho assim. (...) Também não espero grande coisa. O problema deles é precisamente em estabelecer relações... estarem sempre a mudar os técnicos é mau...” Família da Rita
	A ajuda que a família recebeu do Programa <i>Son-Rise</i> foi útil	Foi e está a ser útil	Foi e está a ser útil	“ Sim, tem superado as expectativas, mas é um caminho. Vamos andando e vendo.” Família do Rafael “ Nunca pensei que fosse tão importante. O <i>Son-Rise</i> dá aquilo que anos de terapia a pais de crianças com dificuldades não dão. (...) O <i>Son-Rise</i> foi muito bom.” Família da Clara “Ainda está a ser útil (...) Este programa é bom para toda a gente. Cada vez as pessoas estão mais metidas nelas mesmas. O programa ajuda muito.” Família do Gonçalo

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Ajuda financeira do Estado	Existe pouca	O Sistema Nacional de Saúde e o Estado pagam um subsídio e fornecem as equipas de I.P.	O Sistema Nacional de Saúde e o Estado pagam um subsídio e fornecem as equipas de I.P.	<p>“Só pelo SAMS. Nem em termos fiscais há grande ajuda... do Estado só recebemos 59€ mensais e a ajuda da psicóloga e da professora de ensino especial.” Família do David</p> <p>“Nós temos um pequeno subsídio do Estado para as terapias, mas só paga as fraldas. Tirando isso, nada.” Família do Rafael</p> <p>“Temos só as consultas das especialidades todas grátis pelo SNS, em Viseu e Coimbra.” Família da Clara</p>
	É quase inexistente, ou é muito insuficiente	Subsídio não é suficiente	Subsídio não é suficiente	<p>“ Sim, Sim... um subsídio minúsculo não é ajuda.” Família do Gonçalo</p> <p>“Um subsídio de 59€ que é pouquíssimo.” Família da Rita</p>
Expectativas em relação ao futuro da criança	Expectativa de que tenham uma vida normal e que sejam felizes	Expectativa de que tenham uma vida normal	Expectativa de que tenham uma vida normal	<p>“ Espero que ele tenha uma vida mais ou menos normal, com as terapias, sim, mas que possa estudar e ter emprego. Que tenha amigos, tudo isto conforme a doença.” Família do David</p> <p>“ Que tenha uma vida normal, que estude, que tire a carta de condução, que tenha uma família...” Família do Gonçalo</p> <p>“As expectativas é que ela faça a vida dela como uma pessoa normal, consiga arranjar o seu trabalho a sua casa, a sua família. Ela tem evoluído bastante. (...) Que seja independente, que consiga fazer a vida dela como nós fizemos a nossa. Eu quero acreditar que ela consegue.” Família da Rita</p>
		Expectativa de que sejam felizes	Expectativa de que sejam felizes	<p>“Que seja feliz. (...) Que ele seja feliz... mesmo.” Família do Gonçalo</p>

Tema	Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Unidades de registo
Expectativas em relação ao futuro da criança	Expectativa de que venham a fazer o próprio caminho	Vai seguir o seu caminho	Vai seguir o seu caminho	“Sabemos que vai ser diferente do que qualquer pai ou filho tem. (...) O Rui vai seguir o caminho dele. (...) Não temos expectativas mas, no fundo, temos as de qualquer pai e mãe – que ele siga o seu caminho.” Família do Rafael
	Expectativa de que superem as suas dificuldades	Que venham a ser pessoas com autonomia e capazes de usar linguagem e falar	Que venham a ser pessoas com autonomia e capazes de usar linguagem e falar	“ O Rafael vai seguir o caminho dele. Gostávamos que fosse autónomo e falasse. Que andasse sozinho na rua, fosse a uma biblioteca, um jardim...” Família do Rafael
		Que venham a superar completamente todas as dificuldades	Que venham a superar completamente todas as dificuldades	“Vai chegar ao máximo do seu potencial. Mas vai chegar onde quiser, tenho a certeza. (...) A cura. Recuperação total, autonomia. Eu só a vejo assim. Não vai estar institucionalizada. Vai ser autónoma, ter tudo o que a outra tem e chegar onde puder.” Família da Clara