

**Instituto Politécnico de Portalegre**

**Escola Superior de Educação e Ciências Sociais**

**Dissertação de Mestrado em Educação Especial – Intervenção Precoce na Infância**

**Necessidades das famílias com filhos com Perturbação do  
Desenvolvimento**

**Lúcia Reis Bartolomeu**

**Fevereiro, 2023**

**Instituto Politécnico de Portalegre**

**Escola Superior de Educação e Ciências Sociais**

**Dissertação de Mestrado em Educação Especial – Ramo Intervenção Precoce na Infância**

**Necessidades das famílias com filhos com Perturbação do Desenvolvimento**

**Orientadora: Professora Doutora Maria Luísa Panaças**

**Lúcia Reis Bartolomeu**

**Fevereiro, 2023**

**Constituição do Júri**

**Presidente: Professora Doutora Maria Elisabete da Silva Tomé Mendes**

**Arguente: Professora Doutora Amélia de Jesus Gandum Marchão**

**Orientador: Professora Doutora Maria Luísa de Sousa Panaças**

*“Quando família e escola educam com os mesmos critérios, as diferenças entre os dois ambientes reduzem-se e quem ganha é a criança.”*

**Andrea Ramal**, Educadora e Escritora.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradecer o bem que recebemos é retribuir um pouco do bem que nos foi feito, pois a gratidão é o único tesouro dos humildes.

Para a realização da Tese de Mestrado, muita gente me foi importante e é a essa gente que eu quero agradecer.

Aos meus pais, por todo o esforço que têm tido comigo para eu lutar e conseguir realizar os meus sonhos.

Aos familiares mais próximos que me têm acompanhado desde o meu primeiro dia de aulas do 1.º Ciclo do Ensino Básico e que hoje se mantêm na minha vida sempre com uma palavra de encorajamento.

Aos amigos, que nas horas de maior aperto foram eles que me ampararam mesmo quando eu queria desistir e me mostraram a melhor versão desta etapa.

Ao meu namorado que esteve sempre do meu lado e me ajudou na procura de ferramentas para concretizar este que seria o meu projeto.

Por fim, mas não menos importante à minha querida orientadora Maria Luísa Panaças por andar constantemente em cima de mim para cumprir com todos os prazos e por me dar os melhores ensinamentos da área da Educação Especial.

Sou muito grata a cada uma de vocês, porque sei que o meu sucesso é a reflexão da determinação de cada um de vocês.

## **Resumo**

Esta investigação teve como objetivo principal conhecer as necessidades sentidas pelas famílias no que diz respeito à educação e ao desenvolvimento dos seus filhos, assim como a qualidade de vida das famílias e a perceção dos pais acerca das suas competências parentais.

Participaram neste estudo nove famílias com um filho com Perturbação do Desenvolvimento.

O método foi qualitativo e foram utilizados quatros instrumentos nomeadamente: um formulário de caracterização sociodemográfica, a Escala de Competência Parental - adaptada de Contreras (2013) para compreender a perceção dos pais acerca das suas competências parentais, a Escala de Qualidade de Vida Familiar para famílias com filhos/as menores de 18 anos com perturbação intelectual e/ou de desenvolvimento adaptada de Giné, Mas, Balcells-Balcells, Baqués, e Simón, (2019) para avaliar a qualidade de vidas famílias

Foi feita uma entrevista a todas as famílias.

Os resultados apontam para que as famílias sentem necessidade de mais informação, mais esclarecimentos e também de mais momentos e espaços de partilha.

No que diz respeito aos resultados obtidos na Escala de Competência Parental, parecem existir boas práticas parentais, tendo como base o bem-estar e a promoção da criança.

A Escala de Qualidade de Vida revela que a maioria das famílias parece ter uma rede de suporte forte e uma dinâmica familiar funcional.

## **Palavras Chave**

Perturbação do Desenvolvimento; Competência Parental; Qualidade de Vida

## **Abstract**

The main objective of this investigation was to understand the needs felt by families with regard to the education and development of their children, as well as the families' quality of life and the parents' perception of their parenting skills.

Nine families with a child with a Developmental Disorder participated in this study.

The method was qualitative and four instruments were used, namely: a sociodemographic characterization form, the Parental Competence Scale - adapted from Contreras (2013) to understand the parents' perception of their parenting skills, the Family Quality of Life Scale for families with children under the age of 18 with intellectual and/or developmental disorders adapted from Giné, C., Mas, J., Balcells-Balcells, A., Baqués, N., & Simón, C. (2019), to assess the quality of life of families

All families were also interviewed.

The results indicate that the families felt the need for more information, more explanations and also more moments and spaces for sharing.

With regard to the results obtained in the Parenting Competence Scale, there seem to be good parenting practices, based on the well-being and promotion of the child.

The Quality of Life Scale reveals that most families seem to have a strong support network and functional family dynamics.

## **Key words**

Developmental Disorder; Parental Competence; Quality of Life;

# Índice

Introdução.....	12
Capítulo I – Enquadramento .....	14
1.1. Convenções e Normativos.....	14
1.2. Educação Inclusiva.....	19
1.3. Intervenção Precoce na Infância.....	20
Capítulo II – Família e Necessidades Especiais .....	22
2.1. Parentalidade.....	22
2.2. Perturbações do Desenvolvimento.....	26
2.3. Qualidade de Vida.....	28
2.4. Necessidades das famílias .....	31
2.5. Intervenção familiar.....	32
Capítulo III – Educação Parental.....	34
3.1. Educação Parental.....	34
3.2. Práticas de Educação Parental.....	40
3.3. Programas de Educação Parental.....	41
Capítulo IV - Método .....	45
4.1. Fundamentação do método .....	45
4.2. Objetivos .....	47
4.3. Instrumentos.....	48
4.4. Participantes .....	50
4.5. Procedimentos.....	53
Capítulo V – Apresentação e Discussão dos Resultados .....	55
5.1. Resultados .....	55
Entrevista .....	55
Resultados da Escala de Competência Parental.....	72
Resultados da Escala de Qualidade de Vida Familiar para Familiares com Perturbação do Desenvolvimento Menores de 18 anos.....	74
5.2. Discussão dos resultados.....	75
Referências bibliográficas.....	80
Anexos .....	88
Anexo 1. Ficha de dados sociodemográficos .....	89
Anexo 2. Escala de Competência Parental.....	91
Anexo 3- Escala de Qualidade de Vida Familiar para Familiares com Perturbação do Desenvolvimento Menores de 18 anos. ....	91
Anexo 4 – Guião de Entrevista.....	93

<b>Anexo 5 – Declaração de Consentimento Informado</b> .....	97
<b>Anexo 6 – Tabela de transcrição de entrevistas</b> .....	99

## **Índice de Tabelas**

<b>Tabela 1 - Constituição das CPCJ .....</b>	<b>16</b>
<b>Tabela 2 - Grau de classificação de surdez .....</b>	<b>28</b>
<b>Tabela 3 - Eixos de Intervenção - Projeto Adélia .....</b>	<b>44</b>
<b>Tabela 4 - Dados Sociodemográficos .....</b>	<b>52</b>

## **Índice de Figuras**

<b>Figura 1 - Indicadores de Qualidade de Vida .....</b>	<b>29</b>
<b>Figura 2 - Dimensões para as famílias de pessoas com perturbação Intelectual .....</b>	<b>30</b>
<b>Figura 3 - Níveis de Risco .....</b>	<b>37</b>
<b>Figura 4 - Organização dos serviços de Educação Parental de acordo com necessidades ..</b>	<b>38</b>

## **Índice de Gráficos**

<b>Gráfico 1 - Serviços de que as crianças beneficiam .....</b>	<b>52</b>
<b>Gráfico 2 - Resultados Escala de Competência Parental adaptada .....</b>	<b>72</b>
<b>Gráfico 3 - Resultados de Escala de Qualidade de Vida adaptada .....</b>	<b>74</b>

## **Abreviaturas**

**CDC** – Convenção dos Direitos da Criança

**CIF** – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

**CNPDPJ** - Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens

**CPCJ** – Comissão de Proteção de Crianças e Jovens

**CRP** – Constituição da República Portuguesa

**ELI** – Equipa Local de Intervenção

**GNR** – Guarda Nacional Republicana

**IPSS** – Instituição Particular de Solidariedade Social

**LPCJP** – Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo

**NEE** – Necessidades Educativas Especiais

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**ONU** – Organização das Nações Unidas

**PEI** – Programa Educativo Individual

**PIIP** – Plano Individual de Intervenção Precoce

**PSP** – Polícia de Segurança Pública

**RSI** – Rendimento Social de Inserção

**SNIPI** – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

## **Introdução**

A família tem uma enorme incidência no desenvolvimento emocional e social de toda a criança, é ela que molda a nossa forma de pensar, de tomar decisões, a forma como nos comportamos e até na nossa perspectiva de vida.

A família é o principal núcleo onde o bebê se desenvolve, por isso se diz que a família é fundamental na construção de identidade e da personalidade da criança, sendo, assim, importante prepará-la para uma vida adulta feliz e bem-sucedida.

Deve, assim, participar de uma forma ativa na educação dos seus filhos orientando as tarefas de casa, impondo limites e regras, ensinando valores como respeito e reconhecimento.

É verdade que a existência de uma criança com uma Perturbação do Desenvolvimento no seio de uma família coloca exigências e acaba por dificultar a capacidade da mesma funcionar, tornando-a mais vulnerável (Fewell, 1986).

A sociedade e as diferentes respostas que existam devem orientar os pais quanto ao seu papel social e educacional, fortalecendo a relação família/comunidade, mesmo que nos primeiros meses de vida, haja uma vigilância maior por parte dos pais.

É nos primeiros meses de vida que as crianças têm uma capacidade de resposta mais reduzida, mostrando-se mais irritáveis e sonolentas e podem surgir padrões atípicos de choro ou evidenciar um aparecimento tardio do sorriso e de determinadas aquisições motoras básicas.

Desta forma, é natural que estas crianças exijam uma atenção maior por parte dos pais, pois requerem um grau de motivação e habilidade diferente do que exige a função parental “normal” (Beckwith, 1992).

Deve, por isso, existir uma intervenção precoce no sentido de responder às necessidades tanto da criança como da família.

Importa salientar que o quanto mais cedo se iniciar o apoio, mais abrangente e integrado é o seu modelo e melhores benefícios trará para a criança e respetiva família.

Este trabalho apresenta uma investigação sobre as necessidades que a família sente em relação à informação sobre a perturbação do seu filho, aos apoios que tem por parte da comunidade e família, à forma como se sente a nível emocional e sobretudo em relação à educação dos seus filhos.

O objetivo deste trabalho é o de perceber quais as necessidades das famílias com filhos com perturbações do desenvolvimento.

Para que possa existir uma discussão sobre esta temática foi necessário estudar e esclarecer temas como a Legislação atual da Intervenção Precoce na Infância, abordar o conceito de Parentalidade e de Perturbações do Desenvolvimento. Será importante refletir sobre a Educação Parental, bem como a importância da Educação Inclusiva, através dos Decreto-Lei N.º 189/91, de 17 maio e o Decreto-Lei N.º 54/2018, 6 de julho.

Após esta discussão será apresentado o Estudo de Caso e/ou Investigação sobre as Necessidades das Famílias com Perturbações do Desenvolvimento e em seguida uma conclusão sobre as mesmas, relacionando-os com as temáticas discutidas anteriormente.

O estudo foi feito com um grupo de famílias sugeridas pelo Centro de Apoio Familiar e Aconselhamento Parental (CAFAP).

O CAFAP visa potencializar as capacidades da Família, reforçando as relações familiares e fortalecendo as competências necessárias para que as crianças e jovens tenham um crescimento e futuro felizes.

Espera-se com esta Investigação perceber quais são as necessidades que estas famílias sentem ou sentiram durante o desenvolvimento da sua criança, podendo contribuir com novas informações que as famílias desconheçam.

Pretende-se estudar a qualidade de vida das famílias e crianças bem como a perceção dos pais acerca das suas competências parentais.

É importante salientar a importância de uma parentalidade positiva, onde os pais possam desenvolver as suas competências parentais, pessoais e sociais com o objetivo de reforçar as dinâmicas relacionais através dos serviços existentes na comunidade da qual fazem parte.

A decisão de concretização desta Investigação surge pelo interesse pessoal acerca desta temática.

É fundamental abordar e pensar-se noutras estratégias para que os pais possam estar informados sempre no sentido de prevenção primária, para que se promova a autoconfiança e a autoestima das famílias, capacitando e empoderando-as para a aplicação de novas ferramentas de educação parental positiva, reduzindo e atenuando os conflitos intra e extrafamiliares.

## **Capítulo I – Enquadramento**

Neste capítulo irão ser abordados as convenções e os normativos referentes à Intervenção Precoce, nomeadamente o Decreto-Lei N.º 189/91, de 17 de maio e o Decreto-Lei N.º 54/2018, de 6 de julho.

### **1.1. Convenções e Normativos**

O quadro normativo da Convenção dos Direitos da Criança (UNICEF, 2019), nomeadamente no termo 2, do art.º 3, compromete-se a assegurar à criança a proteção e o cuidado necessários ao seu bem-estar, tendo em consideração os direitos e deveres dos seus pais.

Já a Constituição da República Portuguesa (1976) refere que se deve respeitar um conjunto de princípios universais que consagram o superior interesse da criança, ou seja, a autonomia e a capacidade da família para assumir as responsabilidades de filiação.

Desta forma, o art.º 36 defende que todos têm o direito de constituir família e de casar em condições de plena igualdade e, após constituição da família, têm o direito e o dever de educar os seus filhos.

A família é considerada um elemento fundamental da sociedade, que tem direito à proteção da sociedade e do estado.

Assim, o Estado tem alguns deveres para a proteção das famílias, nomeadamente, o que nos refere o art.º 67, no termo 1, alíneas c) e d), ou seja, cooperar com os pais na educação dos filhos e promover a informação e o acesso aos métodos e os meios que assegurem uma maternidade e uma paternidade conscientes.

A Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo (Guerra, 2019), alerta-nos para o princípio da responsabilidade parental, através da alínea f), do art.º 4. Este artigo, atribui a responsabilidade e o dever de os pais educarem e terem um comportamento ajustado a todas as necessidades dos seus filhos.

Ainda na LPCJP, existe um ponto direcionado para o apoio a prestar aos pais, nomeadamente os programas de educação parental, art.º 41.

O desenvolvimento de programas de educação parental para todos os pais ou cuidadores, torna-se de extrema importância para que possam ter um acompanhamento especializado desde o nascimento dos seus filhos.

Nem todas as famílias tem capacidade para proporcionar aos seus filhos a vida e as experiências que consideram mais adequadas e estimulantes, é a sociedade que deve

zelar pelo superior interesse da criança, como preconiza a Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo (Guerra, 2019).

O superior interesse da criança é defendido com o princípio da responsabilidade parental e o da prevalência familiar, mencionados na alínea f) e h), referentes no art.º 4 da LPCJP.

A proteção das crianças é fundamental, sendo que, em 2011, foi criado um modelo de proteção de crianças e jovens. Este modelo apela à participação ativa da comunidade concretizada nas Comissões de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ).

Recordamos neste ponto a legislação principal que norteia as CPCJ:

### **Decreto-Lei N.º 189/91, de 17 de maio**

Com o Decreto-Lei n.º 189/91 de 17 de maio surgiram as comissões de Proteção de Menores, no entanto com a LPCJP, aprovada pela Lei n.º 147/99, de 1 de setembro, com três alterações (Lei n.º 31/2003, de 22 de agosto, Lei n.º 143/2015, de 8 de setembro e Lei n.º 23/2017, de 23 de maio), estas foram reformuladas e criada a nova Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens (CNPDPDJ), (Guerra, 2019).

As Comissões de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ) são instituições com autonomia e que visam promover os direitos da criança e do jovem, prevenindo ou pondo termo a situações que possam afetar a segurança, saúde, formação, educação ou desenvolvimento integral da criança.

Os princípios preconizados para a promoção dos direitos e proteção da criança e do jovem em perigo são:

- ⇒ Interesse Superior da criança;
- ⇒ Privacidade;
- ⇒ Intervenção Precoce;
- ⇒ Intervenção Mínima;
- ⇒ Proporcionalidade e atualidade;
- ⇒ Responsabilidade parental;
- ⇒ Primado da continuidade das relações psicológicas profundas;
- ⇒ Prevalência da família;
- ⇒ Obrigatoriedade da informação;

Quando é necessário intervir todos estes princípios são tidos em conta, ou seja, é importante que se atenda aos interesses e direitos da criança e do jovem. É fundamental

que exista respeito pela intimidade e reserva da sua vida privada, sempre que exista uma situação de perigo.

A intervenção deve ser exclusivamente feita por entidades e instituições cuja ação seja de promoção dos direitos e à proteção da criança e do jovem na situação de perigo iminente.

Toda a intervenção deve ser agilizada da melhor forma e a mais ajustada à situação que se encontra, incluindo manter a boa relação afetiva que pode trazer um ambiente harmonioso para a criança.

Deve ser dada prevalência às medidas que integrem a sua família, informando sempre a mesma de todos os direitos e os motivos que despoletou a intervenção bem como a forma como esta se processa. A criança e o jovem, bem como os pais, têm direito a ser ouvidos e a participar nos atos e na definição de medidas de promoção dos direitos e proteção. As intervenções são feitas pelas entidades com competência em matéria de infância e juventude, CPCJ, e em última instância, pelos tribunais.

**Tabela 1 - Constituição das CPCJ**

<b>Modalidade Alargada</b>	<b>Comissão Restrita</b>
1 representante do município	Composta sempre por número ímpar, nunca inferior a 5
1 representante da segurança social	Presidente
1 representante dos serviços do Ministério da Educação	Representantes do município
1 médico	Representantes da Segurança Social
1 representante das Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), destinadas a crianças e jovens, de carácter não residencial	Representantes da saúde
1 representante do organismo público competente em matéria de emprego e formação profissional	Representantes das IPSS
1 representante das Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), destinadas a crianças e jovens, de carácter residencial	Representantes das Organizações não Governamentais
1 representante das associações de pais	-
1 representante das associações ou outras organizações privadas que desenvolvam, atividades desportivas, culturais ou recreativas destinadas a crianças e jovens	-
1 representante das associações de jovens ou serviço de juventude	-
1 ou 2 representantes das forças de segurança, Guarda Nacional Republicana (GNR), Polícia de Segurança Pública (PSP) ou ambas	-
4 pessoas designadas pela assembleia municipal com competência na matéria infância e juventude	-

**Nota:** *Elaboração própria, adaptada de CNPDPCJ, (s/d).*

O Decreto-Lei n.º 159/2015, de 10 de agosto, alterado e republicado pelo Decreto-Lei n.º 139/2017, de 10 de novembro, criou a Comissão Nacional de Promoção dos

Direitos e Proteção das Crianças e Jovens (CNPDP CJ), sendo esta responsável por acompanhar, apoiar e avaliar as CPCJ.

Esta Comissão deve contribuir para a planificação da intervenção do Estado e para a coordenação, acompanhamento e avaliação da comunidade da promoção dos direitos e proteção das crianças e jovens.

A Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens faz o acompanhamento às CPCJ com o objetivo de:

- ⇒ Proporcionar formação e informação adequados para a promoção dos direitos da proteção das crianças e jovens em perigo;
- ⇒ Formular orientações e emitir diretivas relativamente ao exercício de competências das comissões de proteção;
- ⇒ Apreciar e promover as respostas às solicitações que lhe sejam apresentadas pelas comissões de proteção sobre questões surgidas no exercício das suas competências;
- ⇒ Promover e dinamizar as respostas e os programas adequados no desempenho das competências das comissões de proteção;
- ⇒ Promover e dinamizar a celebração dos protocolos de cooperação.

As CPCJ funcionam a nível nacional e atuam na área do município onde têm sede. Quando o número de habitantes o justifica pode ser criada mais do que uma comissão de proteção numa ou mais freguesias (Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens, 2019).

Todo o Território Nacional é abrangido por CPCJ, sendo que todo o apoio logístico, o apoio financeiro e o apoio administrativo são da responsabilidade do município.

É de salientar que para a abertura de cada CPCJ é necessária uma portaria de instalação, como nos remete o site oficial da Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens.

As Comissões de Proteção podem aplicar medidas de promoção a nível de apoio junto dos pais, apoio junto de outro familiar, confiança a pessoa idónea, apoio para a autonomia de vida, acolhimento familiar e acolhimento residencial.

As medidas de promoção e de proteção são realizadas no meio natural de vida, ou em regime de colocação, consoante a sua natureza. Quando existe necessidade de

encaminhar a criança para adoção, o processo de promoção e proteção é remetido para o tribunal.

Deve existir uma avaliação e perceber quais as lacunas ou as potencialidades das intervenções, assim como devem existir relatórios anuais, bem como para conhecer todo o trabalho desenvolvido no terreno.

Segundo o Relatório Anual de Avaliação da Atividade das CPCJ de 2021 (CNPDP CJ, 2022) podemos constatar que, no ano 2021, se destaca o envolvimento das atividades em modalidade alargada, que embora condicionada pelo SARS-Cov., conseguiram manter o nível de diversidade de temáticas e uma participação significativa da comunidade.

Verificamos que no ano de 2021, foram comunicadas às CPCJ 43075 crianças em situações de perigo, mais do que em 2020, traduzindo um aumento bastante significado, a rondar os 8,6%. Continuam a ser os estabelecimentos de ensino e as forças de seguranças as principais entidades que comunicam estes casos.

Assim como em 2020, a violência e a negligência são os fatores chave das situações de perigo das crianças e dos jovens. Foram realizados 26751 diagnósticos, sendo que em 13288 casos se verificou a necessidade de aplicar medida para proteção da criança e jovens.

Na categoria do Direito à Educação também foram realizados diagnósticos, sendo que se concluiu que as diligências se referiam a Comportamentos de Perigo na Infância e Juventude.

Mantiveram-se, no ano de 2021, medidas aplicadas ou em execução e medidas de apoio juntos dos pais e apoio junto de outro familiar.

Em nota positiva, dá-se conta que foram cessados 40163 processos, tendo transitado para 2022, 31 469 processos, dos quais 17 341 tinham medida em execução.

O relatório Anual de Atividades das CPCJ do ano de 2021, revela algumas recomendações, tendo em vista o fortalecimento da intervenção preventiva e protetiva das CPCJ.

Entre todas as recomendações destacamos: a CNPDPCJ deve manter e reforçar a ação junto das entidades representadas nas CPCJ que devem manter o seu formato de modalidade alargada, continuando a promover a mobilização da comunidade e a criação de sinergias, na planificação e execução de ações para a promoção dos direitos das crianças, de forma a reduzir a necessidade de intervenção protetiva; a CNPDPCJ deverá

desenvolver ações de disseminação das ferramentas, instrumentos e da metodologia implementada no âmbito do Projeto Adélia, que analisaremos no próximo capítulo.

## **1.2. Educação Inclusiva**

Neste ponto faremos uma breve descrição e discussão da legislação atual, destinada à Educação Inclusiva.

### **Decreto-Lei N.º 54/2018, de 6 de julho**

Este Decreto-Lei aponta para uma visão mais abrangente da escola e de todo o processo de ensino e de aprendizagem, chamando a atenção para o facto de qualquer aluno, em qualquer momento do seu percurso académico poder necessitar de medidas de suporte à aprendizagem (Decreto-Lei n.º 54/2018, 6 de julho, Capítulo I, Ponto 2, Art.º 1 – Disposições gerais).

Para que exista equidade e igualdade de oportunidades de acesso ao currículo, o Decreto-Lei n.º 54/2018, 6 de julho, aposta na diferenciação pedagógica.

É de destacar que antes de julho 2018, as medidas de apoio eram única e exclusivamente dirigidas a alunos com necessidades educativas especiais, porém, o novo sistema educativo, baseia-se na diferenciação pedagógica, dirigindo-se a todos os alunos, independentemente de um diagnóstico de uma perturbação de aprendizagem.

O Decreto-Lei n.º 54/2018, 6 de julho, enquadra medidas multinível, dividindo-se em três:

- ❖ Medidas universais;
- ❖ Medidas seletivas;
- ❖ Medidas adicionais;

As medidas universais não dependem das necessidades específicas por parte da criança, mas sim de avaliações que devem ocorrer ao longo do ano letivo, de forma, a identificar áreas prioritárias de intervenção e alunos em risco que possam estar a necessitar de avaliações e de intervenções mais personalizadas.

As medidas seletivas são mobilizadas quando os alunos manifestam necessidades de suporte à aprendizagem que não foram supridas pela aplicação de medidas universais e que exigem a elaboração de um relatório técnico-pedagógico aquando da sua mobilização.

Por fim, as medidas adicionais só devem ser mobilizadas após demonstração e fundamentação no relatório técnico-pedagógico sempre que as medidas universais e seletivas sejam insuficientes para a obtenção de sucesso.

Este Diploma enfatiza a participação dos pais ou encarregados de educação, afirmando que têm o direito e o dever de participar e cooperar em tudo o que se relacione com a educação do seu filho ou educando, incluindo todas as informações que constam no processo individual do aluno, nomeadamente as medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão.

Este Decreto-Lei pretende identificar a diversidade dos seus alunos procurando encontrar formas de lidar com essa diferença, durante o processo de ensino e adaptá-lo às características e condições individuais de cada aluno, mobilizando sempre que necessite, meios a fim de todos aprenderem e participarem na vida da comunidade educativa.

O Capítulo III, Art.º 11, menciona os recursos humanos específicos de apoio à aprendizagem e à inclusão, sendo que os docentes de educação especial, os técnicos especializados e os assistentes operacionais são os recursos necessários para que as medidas de suporte à aprendizagem sejam aplicadas.

Aos recursos humanos específicos juntam-se os recursos organizacionais, nomeadamente a equipa multidisciplinar de apoio à educação, os centros de apoio à aprendizagem, as escolas de referência no domínio da visão, escolas de referência para a educação bilingue, escolas de referência para a intervenção precoce e os centros de recursos de tecnologias de informação e comunicação para a educação especial.

### **1.3. Intervenção Precoce na Infância**

Intervenção Precoce na Infância é o conjunto de serviços, apoios e recursos que são necessários para responder às necessidades de cada criança e às necessidades das suas famílias no que diz respeito à promoção do desenvolvimento da criança (Dunst & Bruder, 2002).

O campo da Intervenção Precoce na Infância tem vindo a evoluir, prova disso, temos a legislação portuguesa que traduz muitas das práticas atualmente recomendadas, reerenciando o Decreto-Lei N.º 281/2009, de 6 de outubro.

O Decreto-Lei N.º 281/2009, de 6 de outubro, cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), através da atuação coordenada dos Ministérios da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, da Saúde e da Educação, abrangendo crianças entre os 0 e os 6 anos que apresentem “alterações nas funções ou estruturas do

corpo que limitam a participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social ou com risco de atraso grave de desenvolvimento, bem como as suas famílias” (Art.º 2 do Decreto-Lei N.º 281/2009, de 6 de outubro).

A Intervenção do SNIPI, é realizada pelas Equipas Locais de Intervenção (ELI), que tem como funções:

- Identificar as crianças elegíveis;
- Assegurar a vigilância e encaminhamento das que não são imediatamente elegíveis: elaborar e executar o Plano Individual e Intervenção Precoce (PIIP); identificar necessidades e recursos das comunidades e dinamizar redes de apoio social, formais e informais;
- Articular processos de transição adequados para outros programas, serviços ou contextos educativos;

O PIIP é sempre elaborado com base na avaliação da criança no seu contexto familiar, identificando os recursos e as necessidades da criança e da família, definindo as medidas e ações a desenvolver.

O art.º 8 deste Decreto-Lei, menciona que no PIIP também devem vir mencionados os apoios a prestar, incluindo a elaboração de processos de transição ou de complementariedade entre serviços e instituições.

A seguir iremos abordar a legislação relativa a este serviço.

No que diz respeito à IPI o Decreto-Lei n.º 54/2018, 6 de julho, remete-nos para a criação de Escolas de Referência, nomeadamente no ponto 1, do art.º 16 do presente Decreto-Lei.

Ainda no art.º 16, aponta-se para a importância da articulação com as equipas locais, através do SNIPI (Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância), criado pelo Decreto-Lei 281/2009, de 6 de outubro.

As Escolas de Referência dispõem de recursos humanos que, em parceria com os serviços de saúde e da segurança social, garantem a universalidade da Intervenção Precoce, com a construção de Planos Individuais, bem como a melhoria de processos de transição.

Os processos de transição são fundamentais para a criança que entre no ensino básico e, por isso, devem ser tratados com o maior cuidado, contendo todas as informações necessárias para a devida adaptação ao currículo.

## Capítulo II – Família e Necessidades Especiais

Neste capítulo iremos abordar o tema da parentalidade, as perturbações do desenvolvimento, a importância da qualidade de vida e as necessidades das famílias bem como a intervenção familiar nas perturbações do desenvolvimento.

### 2.1. Parentalidade

*“Ninguém educa ninguém, ninguém educa a si mesmo, os homens educam-se entre si, mediatizados pelo mundo.”*

Paulo Freire.

Em Português e em Castelhana, a palavra «educar» surge no século XVII. É uma palavra que deriva do Latim *educare*, é uma forma derivada de *educere* que contém a ideia de conduzir (Barbosa-Lima, *et al.*, 2006).

Assim, a palavra «educação», deriva da conceção de educar, porém esta palavra é associada por todos aquando das aprendizagens ao longo da vida, sejam elas escolares, ou de crenças familiares.

Pedagogia é um termo para definir a influência por parte de quem tem a missão de ensinar ou educar. Pode também ser considerada a relação que é estabelecida entre o professor e o aluno.

Assim, este termo «pedagogia» abrange um conjunto de técnicas e de estratégias da educação que possam permitir a aprendizagem sob a forma de aquisição de conhecimentos, competências, atitudes e alterações comportamentais perante determinado contexto social e material (Reis, 2022).

Estas abordagens são fundamentais para que se formem adultos conscientes e ativos na sociedade bem como cidadãos críticos que possam lutar por uma realidade diferente, onde haja mais inclusão, mais aceitação das diferenças e menos preconceito, transformando as sociedades em espaços equitativos onde todos tenham as mesmas oportunidades trabalhando sempre em conjunto com toda a comunidade empoderando-a para estas mudanças.

Os pais têm assim, um papel fulcral no desenvolvimento dos seus filhos, devendo por isso, proporcionar aos mesmos as experiências que achem mais adequadas e estimulantes para uma melhor convivência com os outros e também com as suas diferenças, sendo isto considerado parentalidade.

A parentalidade é uma condição permanente a partir do momento em que se acede a ela, ou seja, os pais devem estar alertas a cada estágio do desenvolvimento das crianças

para que se possam adaptar quer em termos sentimentais, quer comportamentais (Cruz, 2005).

Todos os indivíduos apresentam as suas próprias características que foram adquiridas ao longo do seu desenvolvimento, por isso, todos estes indivíduos são considerados diferentes, mas que não deixam de ter potencialidades, basta que sejam estimulados para as praticar.

Também é considerada a definição de funções e desempenho dos pais, por isso, são apontadas cinco funções dos pais (Palácios & Rodrigo, 1998; Parke & Buriel, 1998).

A primeira função corresponde à satisfação das necessidades básicas de sobrevivência e saúde. A segunda função está relacionada com o disponibilizar à criança um espaço organizado e previsível, com objetivos e com a existência de rotinas com uma variedade de estímulos que caracterizem ambientes familiares estimulantes.

A função seguinte prende-se com o dar resposta às necessidades de compreensão cognitiva das realidades extrafamiliares, ou seja, os pais funcionam como mediadores do mundo exterior face à criança, pois é através deles que a criança entra em contacto, conhece e interage com o mundo que a rodeia.

Existem mais duas funções, uma que consiste em satisfazer as necessidades de afeto, confiança e segurança que se traduzem na construção de relações de vinculação.

Finalmente, a quinta função resulta das necessidades de interação social da criança e sua integração na comunidade.

A família constitui um papel fundamental, pois contém normas próprias de funcionamento e de comunicação entre os seus elementos, onde vigoram também os valores que caracterizam a comunidade em que está inserida.

A família é o primeiro contexto de socialização da criança, responsável em grande parte pela adaptação da criança aos contextos sociais.

É da responsabilidade dos progenitores esta estimulação para que os seus descendentes possam ter um desenvolvimento pleno, tanto a nível físico, psicológico e social (Barroso & Machado, 2011).

O artigo 27.º da Convenção dos Direitos da Criança de 1990, também nos remete para a responsabilidade parental, onde se afirma que os pais devem assegurar, de acordo com as suas competências e capacidades financeiras, as condições de vida necessárias para o desenvolvimento das crianças, desenvolvimento esse a nível físico, psicológico e social (Barroso & Machado, 2011).

As competências parentais permitem educar a criança, ou seja, a família educa e molda a criança consoante os seus padrões culturais e educacionais. As competências parentais influenciam o comportamento e o desenvolvimento da criança (Almeida, 1999).

As competências parentais influenciam três aspetos importantes: a socialização (social); o cognitivo (aprendizagens); e por último o emocional (afetos e emoções). Todos os comportamentos parentais serão decisivos para a estruturação da criança (Cruz, 2005).

Assim, é importante que se desenvolvam programas de educação parental para que os pais sejam chamados à responsabilidade da educação dos seus filhos, respeitando todas as diferenças que possam existir nas suas realidades.

Por vezes, existem obstáculos e os cuidadores não têm as capacidades necessárias para assegurar as condições ideais para o desenvolvimento das crianças.

Existem algumas tarefas para a promoção de uma parentalidade positiva, sendo que parentalidade é considerada a prática ou a ação de educação, os cuidadores cuidam dos seus filhos, mesmo com algumas condicionantes.

Este conceito é definido como um conjunto de “atividades propositadas de forma a assegurar a sobrevivência e o desenvolvimento da criança” (Hoghughi, 2004), num ambiente seguro (Reader, Duncan & Lucey, 2005).

Para que se possa promover uma parentalidade positiva, esta deve ser a atividade primordial de uma relação de cuidadores, de modo a preparar a segunda geração (filhos), para situações com que se irão debater ao longo de todo o seu ciclo de desenvolvimento (Bornstein, 2002).

Houzel (2004) destaca três eixos principais da parentalidade: o exercício, a experiência e a prática.

O exercício da parentalidade diz respeito à transmissão dos direitos e deveres que organizam os laços de parentesco. A experiência diz respeito ao cumprir os papéis parentais e a prática envolve campos como os cuidados parentais, físicos e psíquicos e das interações entre pais e filhos.

Assim, a parentalidade diz respeito às formas de exercer o cuidado com os filhos, independentemente das transformações que a nossa sociedade pode ir sofrendo, ou seja, como preparar os filhos para as suas responsabilidades em relação às normas do convívio social.

Porém, existem cuidadores que parecem ser mais adequados na praticabilidade efetiva da parentalidade, enquanto outros têm maiores dificuldades.

Vários autores determinam que existem muitos fatores que advêm do comportamento dos pais, podendo ser as circunstâncias individuais, históricas e sociais (Barroso, & Machado (2010), (Luster & Okagaki, 2005), (Reader, Ducan & Lucey, 2005).

Belsky e Jaffe (2006, citados por Barroso & Machado, 2010) adaptaram um modelo com os determinantes da parentalidade. Modelo esse que refere que a parentalidade pode ser influenciada por três determinantes: os fatores individuais dos pais, por características individuais da criança ou por fatores do contexto social onde a relação de criança-pais é estabelecida.

Este modelo estabelece que as histórias dos pais, o seu relacionamento conjugal e a sua posição profissional podem influenciar as suas personalidades e que, por sua vez, afetam o processo de parentalidade, trazendo repercussões no desenvolvimento infantil das crianças.

Todos estes fatores conjugados influenciam de maneira direta ou indireta as relações matrimoniais, o funcionamento das redes de suporte e as próprias experiências ocupacionais. A família deve estabelecer limites e rotinas, preparar uns passeios... dedicar tempo para a parentalidade, nem que para isso, seja necessário recorrer a um vizinho ou à comunidade local.

Uma vez que existem cuidadores com dificuldades em promover uma parentalidade positiva, torna-se crucial criar programas de apoio de forma a contribuir para o desenvolvimento infantil.

Este apoio parental deve ser pensado como forma útil de disponibilizar um serviço com respostas diferenciadas ou até serviços diferenciados para diferentes níveis de necessidade.

Para que estes apoios parentais possam dar resposta às necessidades das famílias, é necessário existir uma intervenção focada na família, como indica Bronfenbrenner, (1983).

McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon e Demmit (1993) afirmam que decorrem três princípios de atuação:

- ⇒ Família como um foco;
- ⇒ Apoiar a família nas tomadas de decisão;
- ⇒ Reforçar o funcionamento familiar;

O envolvimento, a troca de informação, as atividades de ensino para a família, o apoio pessoal e familiar vai influenciar diretamente a competência da família a nível do

seu funcionamento e a nível dos cuidados básicos de sobrevivência e saúde (Mahoney, O'Sullivan & Dennenbaum, 1990).

Atualmente, em Portugal, as CPCJ estão a realizar um projeto focado na família e cumprindo aquilo a que se propõe no final de cada ano, manter a atividade de apoio à implementação dos Planos Locais de Promoção e Proteção dos Direitos das Crianças e Jovens.

O Projeto ADELIA consiste no desenvolvimento de medidas de política para a construção da parentalidade sem violência e promoção de comportamentos parentais respeitadores dos melhores interesses e direitos da criança, com foco na prevenção.

Em suma, as famílias devem ser encaradas como fator protetor das crianças, pois o princípio da responsabilidade parental, mencionada na alínea f), do art.º 4 da LPCJ, determina que é aos pais que compete a tarefa de educar e de terem um comportamento o mais ajustado possível às necessidades dos seus filhos.

Ainda no mesmo artigo, desta vez na alínea h), prevê-se que seja dada prioridade às medidas de apoio que fortaleçam a capacidade da família e as suas competências para que se preserve um ambiente familiar harmonioso, com as condições suficientes e adequadas para manter a criança sob a sua responsabilidade, ou seja, na sua família biológica.

A família é apresentada como elemento fundamental e de primeira instância no processo de desenvolvimento da criança, por isso, é importante que os pais assumam os seus deveres para com a criança. É na família que a criança tem as ideais condições de crescimento e desenvolvimento, sendo o centro do desenvolvimento de afetos.

A família, transmite um conjunto de regras e valores de uma sociedade às crianças, para que estes adquiram as competências para o seu desempenho enquanto cidadãos.

## **2.2. Perturbações do Desenvolvimento**

A Organização das Nações Unidas (ONU) e a CIF, Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, (INR, 2004), determinam, através da Convenção sobre os Direito das Pessoas com Deficiência, o conceito de deficiência impedimentos a longo prazo, sendo de natureza física, intelectual ou sensorial e mental que podem prejudicar a interação na sociedade em condições de igualdade com as outras pessoas.

A OMS (Organização Mundial de Saúde), complementa a informação acima descrita, referindo que todas as pessoas já tiveram ou têm deficiência podendo ser permanente ou temporária.

No entanto, a deficiência não está só relacionada com a área médica, mas sim com a área social, de acordo com uma leitura sociológica entende-se que a pessoa com deficiência deve ter a sua autonomia e a sua independência (Diniz, 2007).

Na antiguidade, não é fácil encontrar relatos positivos do tratamento de pessoas com deficiência, no entanto, Aranha (2001), cita Maomé, que encorajava a população para alimentar *aqueles desprovidos da razão*, tratando-os com amabilidade.

Após a expansão do cristianismo e das igrejas católicas, as pessoas com deficiência foram vistas como objetos de piedade e caridade e ainda vistos como punição divina ou possessão demoníaca (Aranha, 2001).

Exemplo disto são as literaturas romanas que mostram o seu povo a descartar as crianças que nasciam com algum problema e eram deitadas aos rios e esgotos da cidade.

Ainda que com avanços políticos em relação à inclusão de pessoas com deficiência, com políticas públicas de inclusão social e acessibilidade, pode observar-se hoje em dia alguns comportamentos idênticos aos relatos históricos vistos anteriormente, onde a luta das pessoas passa pela busca de respeito como cidadão comum e pelos seus direitos (OMS, 2011).

A deficiência pode ser congênita, ou adquirida ao longo do percurso da vida. É importante salientar que atualmente as pessoas com deficiência têm direito a benefícios e respostas de apoio, com o objetivo de promover a sua autonomia e cidadania.

Existem diferentes tipos de deficiências, incluindo qualquer perda ou anormalidade relacionada com a estrutura ou a função psicológica, fisiológica ou anatômica.

Atualmente a DSM 5 (2014) caracteriza as deficiências como Perturbações do Desenvolvimento, sendo as mais comuns:

Atraso Global do Desenvolvimento com diagnóstico de reservado a indivíduos com menos de 5 anos de idade.

Perturbação do Espectro do Autismo com *deficit* na interação social ou com padrões repetidos e repetitivos

As Perturbações Motoras são as alterações completas ou parciais de uma ou mais parte do corpo que comprometem a mobilidade e coordenação geral.

As Perturbação do Desenvolvimento Intelectual quando a redução da capacidade intelectual se situa abaixo dos padrões considerados normais para a idade estando associadas a limitações de duas ou mais áreas de conduta, podem ser consideradas profunda, grave/severa, moderada/média, leve/ligeira.

A perda ou redução das funções básicas do olho e do sistema visual é denominado de perturbações visuais podendo ser:

- ❖ Baixa visão
- ❖ Próximo à cegueira
- ❖ Cegueira total

A perturbação auditiva ou surdez traduz-se na perda parcial ou total da audição em ambos os ouvidos ou apenas num.

Ainda assim, existem vários tipos de surdez:

- ⇒ Surdez condutiva
- ⇒ Surdez sensorial
- ⇒ Surdez mista
- ⇒ Surdez central

Para além destes tipos de surdez, a perturbação auditiva pode ser classificada quanto ao seu grau, dependendo ser criança ou adulto.

**Tabela 2 - Grau de classificação de surdez**

<u>Criança</u>	<u>Adulto</u>
Sem deficiência auditiva: limiar tonal até 15dB	Sem deficiência auditiva: limiar tonal até 25dB
Deficiência auditiva leve: limiar total entre 16 e 30 dB	Deficiência auditiva leve: limiar total entre 26 e 40 dB
Deficiência moderada: limiar tonal entre 31 e 60 dB	Deficiência moderada: limiar tonal entre 41 e 60 dB
Deficiência severa: limiar tonal 61 a 90 dB	Deficiência severa: limiar tonal 61 a 90 dB
Deficiência profunda: limiar tonal acima de 91 dB	Deficiência profunda: limiar tonal acima de 91 dB

**Nota:** *Organização Mundial de Saúde, (2014).*

As perturbações do desenvolvimento remetem para a existência de algo que põe em causa a harmonia da aquisição de conhecimentos e competências (Antunes, 2019).

Trabalhar com uma pessoa com perturbação do desenvolvimento é ser o fio condutor para a reintegração da pessoa na sociedade, tornando-se fundamental conhecer, compreender e estudar esta população no seu todo (Lopes, Kato & Corrêa, 2002).

### **2.3. Qualidade de Vida**

Existem muitas maneiras de melhorar a qualidade de vida das famílias que têm um filho com perturbação do desenvolvimento.

O modelo de qualidade de vida compreensivo desenvolvido por Schalock (1996), está atualmente a ser desenvolvido e estendido aos âmbitos da educação, da saúde, da saúde mental e da terceira idade.

A qualidade de vida, para estes autores é entendida como um conceito que reflete as condições de vida desejadas por uma pessoa em relação a oito necessidades:

**Figura 1 - Indicadores de Qualidade de Vida**

	<b>Bem estar emocional</b> <ul style="list-style-type: none"><li>•Segurança, espiritualidade, felicidade, ausencia de stress, satisfação...</li></ul>
	<b>Relações interpessoais</b> <ul style="list-style-type: none"><li>•Intimidade, afeto, família, interações, relações de amizade, apoios...</li></ul>
	<b>Bem estar material</b> <ul style="list-style-type: none"><li>•Finanças, segurança, comida, emprego, posses...</li></ul>
	<b>Desenvolvimento Pessoal</b> <ul style="list-style-type: none"><li>•Educação, habilidades, desempenho, competência, progresso...</li></ul>
	<b>Bem estar físico</b> <ul style="list-style-type: none"><li>•Saúde, nutrição, cuidados sanitários, tempo livre, atividades de vida diárias...</li></ul>
	<b>Autodeterminação</b> <ul style="list-style-type: none"><li>•Autonomia, tomada de decisões, control pessoal, definição de metas e valores...</li></ul>
	<b>Integração Social</b> <ul style="list-style-type: none"><li>•Aceitação, apoios, ambiente de trabalho</li></ul>
	<b>Direitos</b> <ul style="list-style-type: none"><li>•Privacidade, voto, acessibilidade, obrigações, habitação , responsabilidades civis...</li></ul>

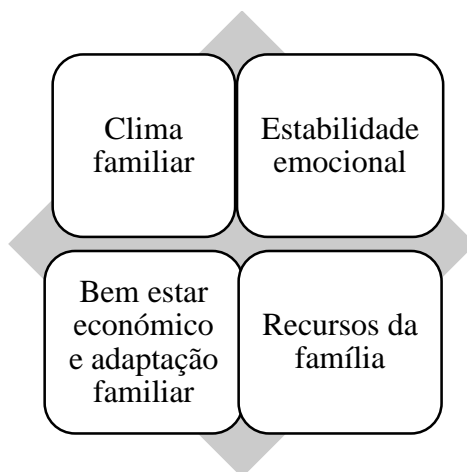
**Nota: Schalock, (1996) – Conceptualization and measurement**

Todos estes indicadores têm influência no sistema familiar, ou seja, os ambientes sociais correspondem ao microsistema, a comunidade e as organizações fazem parte do mesossistema e o macrosistema integra todos os padrões culturais e sociais onde a família está inserida, contribuindo assim para a qualidade de vida de cada criança e da sua família.

Daí qualidade de vida ter um sentido diferente para cada família, mesmo com dimensões em comum.

Se para Schalock (1997) existem dimensões que incidem numa perspetiva sistémica, para uma Equipa da Universidade Ramón Llull de Barcelona (Sagredo, 2019) as dimensões conhecidas surgem num modelo centrado na família, ora vejamos:

**Figura 2 - Dimensões para as famílias de pessoas com perturbação Intelectual**



**Nota:** Sagredo, (2019). *Calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo menores de 18 anos*

Estas dimensões são focadas na família, ou seja, existe uma preocupação em saber como os membros da família se apoiam, como dão afeto e em saber se tomam decisões conjuntas.

A estabilidade emocional também é muito importante para perceber se as famílias passam o tempo juntas e se vivem em paz.

Os recursos económicos também são fundamentais para responder às necessidades básicas dos membros com perturbação do desenvolvimento, bem como a aceitação e adaptação da família à patologia da criança.

Existe uma escala de qualidade de vida, denominada WHOQOL-Bref, que pressupõe que a qualidade de vida seja um conceito subjetivo inerente às noções de cada um.

A versão WHOQOL-100 é composta por cem questões e subdividida em seis domínios.

Canavarro, Simões, Vaz Serra, Pereira, Rijo, Quartilho, Gameiro, Paredes & Carona (2007) desenvolveram uma versão mais reduzida, WHOQOL- Bref, composta por vinte e seis questões, subdividida em dois dominios, perceção da qualidade de vida de um modo geral e satisfação com a saúde, bem como outros quatro dominios, o fisico, o psicológico, as relações sociais e o ambiente.

Esta escala tem sido muito utilizada e existe um estudo de Passa e Silveira (2020), onde se observa que quanto melhor o bem estar psicológico, melhor se apresenta a qualidade de vida dos cuidadores.

Em síntese, é relevante que existam programas parentais para que as famílias se sintam mais apoiadas e possam esclarecer as suas dúvidas de forma a responder às necessidades da criança com perturbação do desenvolvimento, tornando a qualidade de vida da família mais coesa, no sentido de potenciar as competências emocionais.

#### **2.4. Necessidades das famílias**

“Ser pai não é apenas gerar vidas. Ser pai é muito mais, é estar ali presente, marcando todos os momentos e contribuindo para a alegria da família” (S/autor).

Todos os pais enfrentam a tarefa de atender às necessidades dos seus filhos, no entanto, famílias com crianças com atraso no desenvolvimento acabam por experienciar uma variedade de necessidades.

Devido à sua complexidade, o cuidado prestado deve-se encaixar no estilo de vida da família, sendo o mais individualizado e abrangente possível.

Para que os profissionais consigam apoiar os pais e dar resposta às suas dificuldades, é necessário ter uma visão atualizada e real das suas necessidades (Siebes, et al, 2012).

No entanto reconhece-se que é fundamental serem elaborados instrumentos de forma a compreender as necessidades das famílias (Sampaio, 2006).

Existem vários estudos, onde os questionários têm sido administrados, por exemplo, a famílias com membros com perturbação do desenvolvimento, doentes oncológicos e pacientes em fase terminal.

No estudo de Sampaio (2006), observa-se que os pais muitas vezes têm dificuldades em saber que serviços existem, bem como chegar a esses serviços direcionados para a perturbação dos seus filhos.

Noutro estudo citado por Sampaio (2006), as necessidades das famílias incidem sobre a falta de informação sobre a condição da criança, gestão da condição da criança, procura serviços disponíveis para a vida presente e futura, aceitação social e benefícios legais.

Bailey, Blasco e Simeonsson (1992) apresentaram um questionário aos pais e às mães e foi possível perceber que as mães expressam mais necessidades do que os pais,

sendo que as mães focaram-se nos apoios familiares e sociais, porém os pais tocaram nas questões financeiras.

Siebes et al (2012) realizou-se um estudo que acabou por revelar uma grande variedade de necessidades familiares, muitas delas, as mesmas que surgiram no estudo de Sampaio (2006) ou seja, necessidade de informação, independência, orientação e equipamento.

Podemos partir do pressuposto que as necessidades da família são de natureza dinâmica, que muitas vezes mudam à medida que a família se adapta.

Recomenda-se o acompanhamento regular e a avaliação das necessidades das famílias, pois a família deve ser reconhecida como um todo e os profissionais devem pensar e procurar estratégias, apoios e recursos para as famílias, ajudando-as a encontrar as melhores respostas para uma melhor decisão.

## **2.5. Intervenção familiar**

A família tem um papel fundamental no desenrolar do processo de crescimento, pois é no seio dela que as primeiras relações ganham forma e é aí que a criança aprende a dar o significado ao mundo e a si própria, construindo a sua identidade.

Todas as famílias têm um conceito sobre o que é ser uma boa família, quais os comportamentos aceites e não aceites, qual a expectativa de desempenho face a cada um dos seus elementos e o que é esperado dos filhos.

Num contexto de desenvolvimento normal, as introduções desses valores ajudam na construção de uma consciência normal, no entanto em crianças com desenvolvimento atípico este processo é mais complicado principalmente quando as expectativas que os pais têm do comportamento da criança não se verifica.

Os pais têm dificuldade em reconhecer a ausência de competências dos filhos numa determinada área de funcionamento e este não reconhecimento prejudica a capacidade dos pais, promovendo um juízo crítico negativo que é desadequado e pouco informativo para a criança.

Muitas vezes surge como dúvida: “Será que a composição familiar é determinante para o bom desenvolvimento?” (Antunes, 2019).

A investigação tem demonstrado que não, encontramos-nos numa época em que o modelo tradicional de um casal com dois filhos é cada vez menos normal. Hoje em dia a sociedade é composta por famílias monoparentais, famílias reconstruídas, casais homossexuais com crianças adotadas.

Não existe uma estrutura familiar correta, há sim formas diferentes de construir famílias, pois as crianças precisam de adultos sensíveis às suas necessidades, de acordo com a etapa do desenvolvimento em que se encontram e o seu perfil de desenvolvimento independentemente do tipo de família. Quando se fala em crianças com perturbações do desenvolvimento as necessidades são mais específicas e complexas o que requer uma exigência maior na resposta parental (Antunes, 2019).

Como ser pai ou mãe de uma criança com perturbações do desenvolvimento torna-se um desafio acrescido, a família não deve ser olhada como problema, mas sim como parte da solução, como parceiro ativo no processo terapêutico.

Trazer a família para o centro das terapias é uma obrigação de todos os técnicos que trabalham com crianças, ainda que possam existir modelos de intervenção onde os técnicos não deixam isto acontecer e os pais ficam numa sala de espera a aguardar que a criança tenha a sua terapia.

Quando se fala em terapias familiares, quer-se dizer que é um método de intervenção que coloca a família no centro da construção de soluções para os diferentes problemas dos seus membros, no entanto é de salientar que os pais não podem ser excluídos de qualquer processo terapêutico (Palácios & Rodrigo, 1998).

Qualquer processo deve obrigatoriamente incluir os pais, numa perspetiva informada e na avaliação do impacto que a dificuldade da criança tem nos diferentes contextos.

Desta forma, o relatório de avaliação passa a traçar uma leitura detalhada do perfil de funcionamento da criança, com as linhas orientadoras de uma possível intervenção.

É importante que após o diagnóstico os pais possam ter uma informação detalhada do problema e que lhes seja dada informação sobre livros ou páginas de internet onde possam procurar informações importantes para si.

Cada vez mais os profissionais lutam por modelos de intervenção focados na família, como por exemplo os treinos parentais, em que a intervenção é feita à medida da criança e da família, tornando o processo dinâmico e onde se aplicam estratégias e soluções, sendo este o grande desafio levado pelos pais para o seu contexto familiar (Antunes, 2019).

## Capítulo III – Educação Parental

Neste capítulo será apresentada uma breve caracterização do tema Educação Parental e serão abordados exemplos de práticas e programas de educação parental.

### 3.1. Educação Parental

A Educação parental proporciona o conhecimento, os recursos e o apoio para desenvolver os laços parentais para melhorar o bem-estar da criança e da família (Abreu Lima, et al, 2010).

Pode também ajudar os pais a adquirir novas ferramentas e estratégias para proporcionar um ambiente positivo e acolhedor no desenvolvimento da criança (Giovanini, 2021).

Boutin e Durning (1994) consideram a expressão *education parental* como uma tradução do termo *parent education*, definindo-a como uma tentativa formal de aumentar a consciência dos pais na utilização das suas competências parentais.

Educação parental pode ser denominada de programas dirigidos a pais, sendo que surgiram nos anos 60 do séc. XX, mas só se começaram a utilizar nos anos 70 (Barlow & Coren, 2003).

Surge ainda o conceito de aconselhamento parental (*parent counseling*), com uma vertente mais educativa e ligado ao apoio emocional, tendo como objetivo atenuar o sofrimento dos pais e facilitar a sua adaptação aos problemas de desenvolvimento ou de comportamento da criança (Powel, 1988).

Na Educação Parental existem pais a necessitar de apoio e orientações para compreender o desenvolvimento da criança, para que possam responder de acordo com as necessidades dos seus filhos.

É por isso que, cada vez mais, os tribunais, serviços sociais e/ou serviços de saúde têm considerado a Educação Parental como um papel reparador, ou seja, uma estratégia adequada para responder a alguns dos problemas que mais afetam as famílias consideradas de risco (Abreu Lima, et al, 2010).

No que diz respeito ao apoio a prestar aos pais, a LPCJP refere no art.º 41, os programas parentais, remetendo para possíveis destinatários (art.º 39), pais a quem tenham sido propostas medidas de apoio em meio natural de vida ou, (artº40), em situações em que a criança possa estar sob responsabilidade de um familiar.

O objetivo destas medidas é salvaguardar o direito constitucional, para que os pais/cuidadores assumam a parentalidade.

É importante que a Educação Parental seja assumida como um direito, de modo livre e autónomo, a que os pais podem aceder, pois assim torna-se muito mais fácil desenvolver uma parentalidade positiva.

A Educação Parental tem assumido um papel muito importante nas escolas e nas instituições de matéria em Infância e Juventude.

Atualmente existem diversos programas de parentalidade positiva, no entanto, para concretização dos mesmos, é necessário entender o conceito de Educação Parental (Abreu Lima, et al, 2010).

Pode afirmar-se que Educação Parental consiste em atividades educativas e de suporte para que os pais possam ter um apoio na compreensão das suas necessidades sociais, emocionais, psicológicas e físicas, bem como as necessidades dos seus filhos (Pereira, s.d).

Com estas atividades educativas é possível criar um conjunto de serviços de suporte na comunidade, dando informações práticas, transmitindo princípios de aprendizagem, modificar comportamentos e promovendo competências parentais de comunicação e resolução de problemas.

De realçar que Educação Parental não é o mesmo que treino parental. O treino parental tem como objetivo mudar as práticas e os estilos parentais, enquanto que a Educação Parental atua num modo mais preventivo, procurando prevenir comportamentos disfuncionais (Carvalho, Lobo, Menezes & Oliveira, 2019).

A Educação Parental proporciona o conhecimento, os recursos e o apoio para desenvolver os laços parentais, melhorando o bem-estar da criança e da família. Ajuda também os pais e/ou cuidadores a aprender novas ferramentas e estratégias para proporcionar um ambiente positivo e acolhedor no desenvolvimento da criança, para que possam responder de acordo com as necessidades dos seus filhos.

Atualmente existe uma grande diversidade de programas direcionados a esta problemática, que diferem uns dos outros, no entanto, todos eles acabam por ter semelhanças na sua base de ação:

1. Os pais têm um papel fundamental na vida dos seus filhos, influenciando o seu desenvolvimento e nível de adaptação;
2. É possível intervir na parentalidade no sentido de tornar os pais mais capazes de desempenhar as suas funções parentais;
3. Ao tornar os pais mais capazes, a intervenção na parentalidade irá contribuir para promover o desenvolvimento e a adaptação dos filhos.

Por norma são trabalhados os principais aspetos e competências na Educação Parental, nomeadamente, a informação sobre o desenvolvimento da criança, práticas educativas ou cuidados de saúde infantis; o ensino de estratégias educativas específicas, tais como o elogio, a punição, o reforço positivo, a retirada de privilégios, o ignorar comportamentos, etc.; o ensino de modelos adequados de práticas educativas e de tipos de parentalidade; o ensino de modelos de resolução de problemas eficazes e saudáveis, que incluem a identificação do problema, a exploração de opções de resolução, a antecipação das consequências, a seleção e implementação de um plano de ação, a avaliação da eficácia da solução implementada e o feedback; a promoção da reflexão e tomada de consciência dos comportamentos parentais, dos valores educativos, da influência da história de vida dos próprios pais na forma como educam os filhos, etc.; o treino de competências de comunicação positiva e eficaz; a promoção da capacidade de comunicar e expressar sentimentos e necessidades; a ativação da rede de suporte social e importância de ter uma rede de suporte; ajudar os pais a compreender como podem melhor observar e compreender a criança e as suas necessidades, sobretudo quando esta apresenta comportamentos desadequados e como podem estes ajudar a criança a perceber as consequências naturais e lógicas das suas ações e ajudar os pais a evitar lutas de poder com a criança.

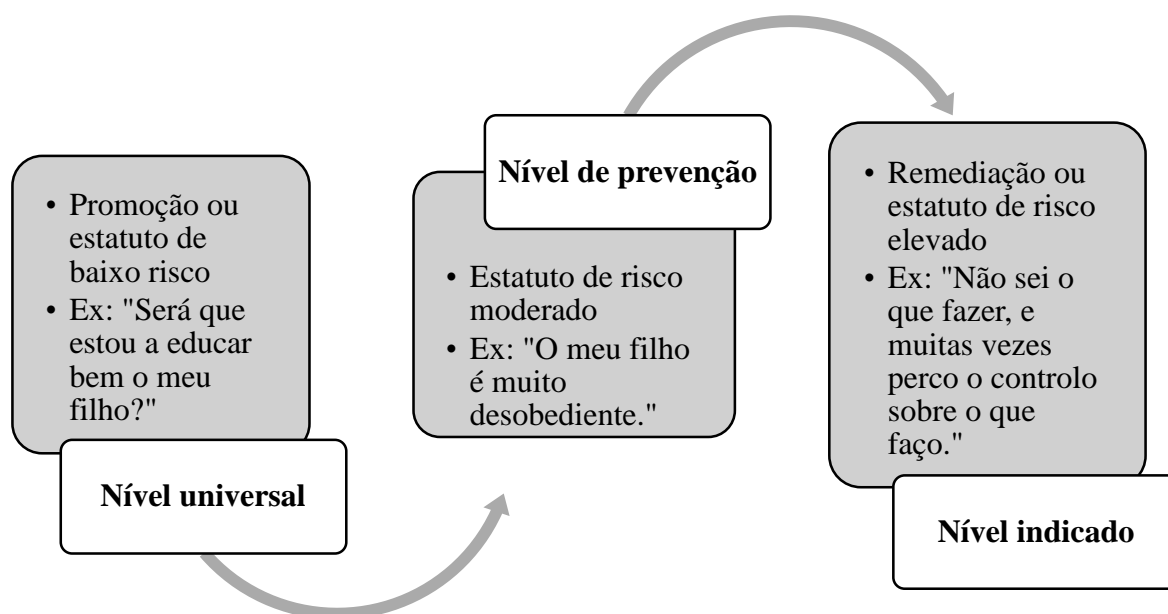
Os programas de Educação Parental, funcionam em grupos até 12 elementos. Isto porque a dinâmica prática e interativa das sessões não é possível com grupos muito grandes, e é desejável que os pais participem e intervenham (Pereira, s.d).

As sessões, podem ser realizadas em contextos mais formais ou profissionais, como clínicas, escolas, ou centros comunitários e juntas de freguesia.

As preparações das sessões diferem, quanto ao público-alvo e ao tipo de programa, podendo ser algo mais universal ou consoante alguns critérios podem ser programas mais específicos.

Vejamos os exemplos abaixo para entender os diferentes tipos de intervenções, segundo Pereira (s/d).

**Figura 3 - Níveis de Risco**



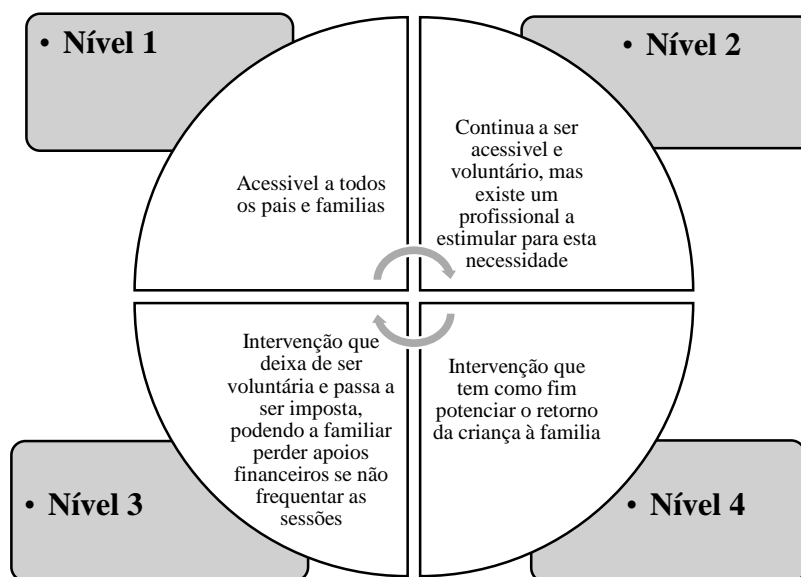
**Nota:** Pereira (s/d) – *Educação Parental, o que é, importância e princípios.*

O nível de atuação desejado seria o nível da prevenção, pois devem existir programas a atuar na fase inicial, tornando-os mais eficazes, dotando os pais e/ou cuidadores de competências parentais, prevenindo eventuais problemas de desenvolvimento.

Como o objetivo é transmitir competências, bem como informações, é importante que seja aplicado um modelo interativo e dinâmico. Assim, as sessões de Educação Parental são uma lógica de participação do grupo com recurso a atividades as mais práticas possíveis, como a visualização de vídeos ou a apresentação de exemplos práticos.

De acordo com o relatório *The market for parental and family support services*, disponibilizado por DFES (2006), são apresentadas quatro necessidades que os programas parentais devem ter em conta.

**Figura 4 - Organização dos serviços de Educação Parental de acordo com necessidades**



**Nota:** *DFES (2006)-The market for parental and family support services*

De acordo com a Fig. 1, existem três níveis de necessidades que devem ser tidas em conta em todo o processo de intervenção em programas de educação parental.

O nível 1, é acessível a todas as famílias que em qualquer momento identifiquem uma necessidade de apoio no exercício da sua parentalidade.

Já o nível 2, apesar de continuar a ser universal e voluntário, como o anterior carece de uma atenção especial, pois é o profissional que identifica a necessidade de apoio e estimula a família para esta participação.

O nível 3, deixa de ser universal e voluntário e surge como uma imposição sujeita a penalizações, como perda de apoios financeiros ou até da própria criança.

No entanto, o nível 4, tem como objetivo a capacitação de um sistema parental a quem a guarda da criança foi retirada ou funciona ainda com o fim de potenciar o retorno da criança.

Ou seja, este modelo é distinguido por intervenções universais ou preventivas, nos dois primeiros níveis e por outro lado intervenções indicativas e seletivas nos níveis seguintes.

Em síntese, propõe-se um modelo de trabalho com famílias em que a maioria das intervenções se situem no nível 3, ou seja, que o programa de parentalidade seja centrado no apoio emocional e que trabalhe a parentalidade positiva.

Ainda assim é possível que em determinado momento, as figuras parentais possam necessitar de uma intervenção terapêutica antes de poderem beneficiar de uma intervenção educativa centrada na parentalidade.

Segundo Mann (2008) uma intervenção de alta prioridade deve dirigir-se a famílias que se encontrem nas seguintes situações:

- 1- Encontram-se social ou geograficamente isolados;
- 2- Enquadram-se numa estrutura familiar que difere daquela que cresceram, ou vivem numa cultura diferente da sua cultura dominante;
- 3- Têm crianças com necessidades educativas especiais ou com problemas de comportamento/emocionais específicos;
- 4- Apresentem vários níveis educacionais baixos que os impede de dar um apoio escolar adequado aos filhos;
- 5- Foram vítimas de abuso, em crianças;
- 6- Verifica-se em situação de depressão materna associada a baixo nível económico e de escolaridade, ausência de emprego, companheiro desempregado ou com profissão de baixo prestígio social;
- 7- Encontram-se em situação de monoparentalidade ou de imigração recente.

De acordo com o que Mann (2008) considera uma intervenção de alta prioridade, pode afirmar-se que cada vez mais se torna importante desenvolver programas parentais, trabalhando sempre numa perspetiva de parentalidade positiva.

Estes programas contribuem para uma parentalidade positiva, em que os progenitores podem esclarecer as suas dúvidas e até expor as suas experiências e soluções.

Cada vez mais os estados têm estado a procurar criar e regulamentar medidas de apoio ao desenvolvimento de competências parentais, por isso, a criação de programas de educação parental é um recurso que facilita o desenvolvimento de intervenções neste âmbito e que sejam baseadas no conhecimento dos seus reais efeitos de bem-estar dos indivíduos e das comunidades (Abreu Lima, *et al*, 2010).

O autor, refere ainda que o objetivo destas políticas sociais é o de responder às necessidades específicas de educação, promoção do bem-estar e desenvolvimento integral das crianças, sendo que as medidas de apoio têm como base a satisfação de direitos e necessidades de acordo com a criança bem como das famílias.

Segundo o relatório *The market for parental and family support services*, disponibilizado por DFES (2006), em que nos são apresentadas quatro necessidades que os programas parentais devem ter em conta, nomeadamente o nível 2, em que apesar de

continuar a ser universal e voluntário, como o nível 1, carece de uma atenção especial, pois é o profissional que identifica a necessidade de apoio e estimula a família para esta participação.

Ou seja, quer isto dizer, que quem poderá beneficiar de programas de educação parental não são apenas pessoas singulares e da sua livre vontade. Podem beneficiar pais que tenham sido sinalizados por profissionais por serem abrangidos numa medida de apoio em meio natural de vida.

A LPCJP remete-nos para uma intervenção bastante específica quanto à educação parental,

Esta política social, funcionará como medida de prevenção, onde se promove o direito à informação, onde os pais possam ser informados dos seus direitos, deveres, mas que também possam ser ouvidos e partilhem as suas experiências, para que futuramente não sejam alvo de audições obrigatórias, audições estas que são de participação obrigatória, por já se encontrarem numa situação de risco.

### **3.2. Práticas de Educação Parental**

Considera-se de extrema importância desenvolver o campo das políticas e dos programas para otimizar as relações pais-filhos, a promover os bons tratos e o direito que cada criança tem à proteção no seio da família.

Existem modelos de promoção com o objetivo de trabalhar o *empowerment*, dotando os pais de mais capacidade e de mais responsabilidade e poder (Brandão, 2004).

Portugal tem apostado em Modelos Centrados na Família, onde pouco a pouco se começam a incluir os pais no desenvolvimento dos processos de intervenção (Brandão, 2004).

Para que os pais sejam incluídos e queiram participar ativamente nos processos, é necessário melhorarem o seu nível de informação e/ou formação sobre temáticas relacionadas com a saúde, o desenvolvimento e aprendizagem do seu filho.

Brandão (2004) apela para que futuramente se aposte mais na formação de pais como uma das componentes no âmbito da Intervenção Precoce.

A intervenção pode ser apresentada em diversos formatos, desde o treino parental à educação parental, formação parental ou terapia familiar (Barbosa & Cruz, 2006).

Os programas de Formação Parental constituem oportunidades para melhorar os níveis de informação bem como as competências educativas parentais (Brandão 2003).

É importante apoiar os pais na sua missão ao desenvolver habilidades que possam melhorar as práticas educativas, fornecendo-lhes informação, orientação e o suporte necessário por forma a promover o desenvolvimento e o crescimento da criança (Rodrigo, 2003).

Existem estudos recentes sobre Educação Parental que dão destaque à importância do envolvimento dos pais nas práticas educativas, bem como os efeitos da orientação parental com base em práticas positivas (Galvão & Marques, 2018; Rodrigues, 2019).

### **3.3. Programas de Educação Parental**

Muitos foram os programas que se criaram ao longo dos tempos, no entanto os primeiros programas dirigidos a pais surgiram nos anos 60 do séc. XX, sendo que funcionavam individualmente. A intervenção em grupo começou nos anos 70 do séc. XX (Barlow & Coren 2003).

As estratégias destes primeiros programas consistiram em modelos estruturados cujos objetivos se relacionavam diretamente com a modificação das competências parentais e indiretamente com o comportamento e/ou desenvolvimento da criança.

Por exemplo, nos EUA, foram criados dois programas, o programa “*HeadStart*”, cujo objetivo era preparar as crianças mais vulneráveis a fim de terem sucesso na escola e na vida (EUA, 2021).

Foi criado também o programa “*Education for Parenthood*”, que ajudava as escolas a desenvolver formações acerca da parentalidade para as populações adolescentes (Departamento de Saúde, 1977).

É importante realçar que a Educação Parental não se destina apenas a pais cujas competência e capacidades, devido a circunstâncias pessoais, relacionais ou a condições adversas do meio, apresentem dificuldades no exercício de funções parentais.

Estes programas são uma excelente oportunidade para melhorar os níveis de informação bem como as competências educativas parentais, sendo que existe matéria nesta área (Brandão, 2004; Mendez-Baldwin & Rossnagel, 2003), associada a resultados bastante positivos a nível de perceção, de autoeficácia e satisfação no desempenho da função parental.

De acordo com Abreu Lima *et all* (2010) são vários os argumentos que apontam para a necessidade de uma educação para a parentalidade positiva, nomeadamente:

- O desejo dos pais de desempenharem o papel parental de forma mais informada e adequada possível;

- A crença dos pais relativamente à maior dificuldade de ser pai nos dias de hoje;
- A ideia de que a educação das crianças e dos pais constitui uma estratégia eficaz para aumentar a capacidade de promoverem o desenvolvimento da criança.

Em Portugal, têm vindo a ser desenvolvidos vários Programas de Educação Parental, ora vejamos os exemplos.

O programa “*Em Busca do Tesouro das famílias*” foi desenvolvido em Viana do Castelo, Concelho Ponte da Barca, através do Instituto de Droga e Toxicoddependência. Tinha como objetivo, os pais melhorarem os estilos disciplinares e da capacidade parental, bem como aumentar a organização familiar e reforçar as forças e os processos de resiliência familiar. Para a criança, o objetivo era a diminuição de comportamentos desajustados e aumento de comportamentos pró-sociais (Melo, 2009).

“*Missão C*” é um programa parental destinado a pais de jovens entre os 13 e os 16 anos de idade com problemas de comportamentos. Foi implementado em Monção através do CAFAP, no ano de 2019 (Gomes, 2019).

A Casa do Povo de Telões, no Concelho de Amarante, implementou um “*Curso de Educação Parental*” com o objetivo de fornecer conhecimentos sobre o desenvolvimento da criança, desenvolver competências pessoais e promover as práticas educativas. Acrescentar que este projeto é direcionado para as mães que se encontram a beneficiar do (RSI) Rendimento Social de Inserção (Abreu Lima, et al, 2010).

O projeto “*Escolas de Mães*”, desenvolvido pela Câmara Municipal de Resende, através do Programa Escolhas, foi destinado a famílias com filhos dos 0-18 anos e teve como objetivo promover o diálogo, a reflexão e partilha de experiências que reforcem o papel da parentalidade (Abreu Lima, et al, 2010).

Promover competências parentais e dar informações uteis à vida familiar é a base da maior parte dos projetos de parentalidade positiva. No entanto o Concelho do Funchal criou um programa “*Mãe, pai... profissão para toda a vida!*”, com esses objetivos e com dinâmicas de grupo e de debate (Abreu Lima, et al, 2010).

Em Portalegre esteve implantado um projeto denominado “*Pais com saber – Portalegre*”, que atuou no Centro Comunitário S. Bartolomeu, com o objetivo de promover a relação e comunicação pais-filhos trabalhando para a parentalidade positiva.

Recentemente, foi criado pelas CPCJ um projeto de apoio à Parentalidade Positiva, denominado “ADELIA”.

Os programas de parentalidade tornaram-se cada vez mais importantes, pois é uma forma dos pais se sentirem apoiados e alerta para as suas práticas educativas, bem como o facto de terem de adaptar alguns dos seus comportamentos face às necessidades e sentimentos das crianças, não confundido com as suas próprias necessidades.

O projeto ADELIA foi criado com o objetivo de apoiar as CPCJ, na elaboração de Planos locais de Promoção e Proteção dos direitos das crianças e jovens.

Este projeto está a ser implementado atualmente em todo o Território Nacional, tendo por base a Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC) uma vez que a sua implantação remete para o cumprimento das obrigações por parte dos Estados, em matéria de promoção e proteção dos direitos da criança.

Desta forma, as autoridades locais tornam-se um cenário privilegiado para a promoção dos direitos da infância, sendo que os órgãos de poder e de decisão estão mais próximos de todos os cidadãos, bem como das crianças e jovens.

A autoridade local tem como principal função criar respostas integradas e adaptadas às necessidades das populações, reconhecendo e valorizando recursos, competências e saberes.

A implantação de planos locais de promoção e proteção dos direitos das crianças e jovens potencia o cumprimento de compromissos internacionais.

A Comissão Europeia estabelece um conjunto de princípios, sendo que um deles assenta nos cuidados e apoio às crianças, focando-se no direito a cuidados e a uma educação pré-escolar de boa qualidade, bem como a parentalidade positiva.

A Convenção sobre os Direitos da Criança reafirma o facto de as crianças necessitarem de uma proteção e de uma atenção especial, sublinha ainda de uma forma particular para a responsabilidade da família, no que diz respeito aos cuidados e proteção.

A família é uma figura central no desenvolvimento das crianças e jovens, no entanto, está provado cientificamente que a maior parte da violência contra as crianças tem lugar no seio das famílias.

Por estas razões é essencial que exista uma intervenção junto das famílias, atuando como medida preventiva e trabalhando no sentido de uma parentalidade positiva.

O Projeto ADELIA, promovido pela CNPDPCJ, é um projeto de apoio à Parentalidade positiva e à capacitação parental, como uma estratégia preventiva para a promoção e proteção dos direitos das crianças e jovens.

O Projeto ADELIA desenvolve-se em eixos que se interligam, passando a explicar:

**Tabela 3 - Eixos de Intervenção - Projeto Adélia**

<b>Eixo 1 – Mais Proteção</b>	<b>Eixo 2 – Mais Capacitação</b>
Capacitação das famílias para o exercício de uma parentalidade responsável através do desenvolvimento de Planos Locais de Promoção e Proteção dos Direitos das Crianças e Jovens.	Capacitação de técnicos em matéria de Infância e Juventude no domínio da melhoria de competências e desempenho parental, em programas – “Anos Incríveis”, “Mais família – Mais jovem” e “Crianças no meio do conflito”.
<b>Eixos Transversais</b> <b>Mais Inovação Social</b> Programa de Ideação e Aceleração – <i>Design Thinking</i> para a Inovação Social. Concurso de ideias e soluções inovadoras para a promoção da parentalidade positiva. <b>Mais famílias Positivas</b> Sensibilização, seminários, workshops e campanhas para públicos estratégicos, famílias e comunidade, no âmbito da promoção da parentalidade positiva e dos direitos das crianças e jovens.	

**Nota: Projeto Adélia – Apoio à Parentalidade Positiva (Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens, s.d)**

O objetivo deste projeto consiste no envolvimento das crianças e jovens, para o exercício dos Planos Locais de Promoção e Proteção dos Direitos das Crianças e Jovens, garantindo estratégias de apoio à parentalidade responsável.

Foca-se na capacitação e especialização dos seus técnicos, bem como das famílias para o exercício de uma parentalidade responsável nas diversas dimensões do seio familiar, numa perspetiva de mudança, melhorando o desempenho parental no exercício dos direitos e na proteção das crianças e jovens.

## **Capítulo IV - Método**

Neste capítulo irá ser explicado o método utilizado nesta investigação, considerando-se um fator importante para um trabalho de teor científico.

Começamos por explicar o motivo pelo tipo de abordagem e em seguida apresentamos os objetivos, instrumentos utilizados e os participantes, no final estará explícito o contexto deste estudo, nomeadamente, a caracterização das famílias entrevistadas que foram selecionadas pelo CAFAP do distrito do Norte Alentejano.

Este trabalho tem como finalidade perceber quais as necessidades das famílias com filhos com perturbações do desenvolvimento no que diz respeito à sua educação e desenvolvimento.

### **4.1. Fundamentação do método**

O método de investigação qualitativa foi o método utilizado por se considerar responder às questões sobre a problemática estudada e ser um método que permite compreender e interpretar os resultados obtidos.

Para Godoy (1995) a pesquisa qualitativa deve ser feita em contexto para que se possa observar e captar o fenómeno em estudo, utilizando as perspetivas das pessoas nele envolvidas, considerando todos os pontos de vista relevantes.

A pesquisa qualitativa permite-nos estudar os fenómenos que envolvem os seres humanos e as suas relações sociais estabelecidas em diferentes contextos.

Neste estudo utiliza-se a metodologia qualitativa, considerada fundamental para a análise e observação de inúmeras situações ou pessoas, sendo um procedimento de recolha de informação utilizada na área das Ciências Sociais.

Yin (1994) afirma que a investigação qualitativa:

... é uma forma de se fazer pesquisa empírica que investiga fenómenos contemporâneos dentro de seu contexto de vida real, em situações em que as fronteiras entre o fenómeno e o contexto não estão claramente estabelecidas, onde se utiliza múltiplas fontes de evidência. (p.23)

As pesquisas qualitativas têm-se tornado um método cada vez mais frequente, considerando-as como fonte de aprendizagem e de compreensão da realidade social.

Segundo Meirinhos e Osório (2010)

a expressão investigação qualitativa tem sido usada como designação geral para todas as formas de investigação que se baseiam principalmente na utilização de

dados qualitativos, incluindo a etnografia, a investigação naturalista, os estudos de caso, a etnometodologia, a metodologia de histórias de vida, as aproximações biográficas e a investigação narrativa. (p. 2)

A investigação qualitativa reúne diversas estratégias de investigação que partilham determinadas características. Como afirmam Bogdan e Bilken (1994) neste tipo de investigação os dados recolhidos são designados por qualitativos, descrevendo fenómenos relativamente a pessoas, locais e conversas que se revelam de complexo tratamento estatístico.

As técnicas de Investigação Qualitativa são utilizadas para pesquisas em Educação, Saúde e outras áreas sociais (Minayo & Costa, 2018).

Para responder à pergunta de partida “Quais são as necessidades que as famílias, com um filho com Perturbação do Desenvolvimento sentem durante o seu crescimento”, irá utilizar-se o método de investigação qualitativa, através de um estudo de casos múltiplos.

Considera-se o propósito fundamental dos estudos de caso analisar uma determinada unidade social (Godoy, 1995), tendo como intuito o estudo profundo de um determinado objeto.

A nível histórico existem diferentes opiniões sobre o que é um Estudo de Caso. No entanto pode afirmar-se que o estudo de caso é utilizado para estudar a complexidade de uma determinada situação (Johansson, 2003).

Yin (1994) define estudo de caso como uma metodologia que é válida nas situações em que as questões devem ser respondidas do tipo “como”, ou “porquê”.

Segundo o pensamento do autor, é uma ferramenta de investigação científica, utilizada para compreender processos na complexidade social.

Bell (1989) tem uma opinião diferente em relação ao conceito de estudo de caso, definindo-o com o termo «guarda-chuva» cuja principal preocupação é a interação entre fatores e eventos.

Fidel (1992) acredita que é um método específico de pesquisa de campo e que os estudos são investigações de fenómenos que ocorrem sem qualquer interferência do investigador.

Para Coutinho (2003), um Estudo de Caso pode ser um caso, uma pessoa, um pequeno grupo..., no entanto também serve para estudar a complexidade de uma determinada situação. Existem vários tipos de estudo de caso distintos.

Existem vários tipos de estudo de caso distintos (Pescada, 2016).

Nesta investigação foi utilizado o tipo de estudo de casos múltiplos.

Os estudos de casos múltiplos estudam dois ou mais sujeitos, situações ou fenómenos e, segundo Aires (2015), podem adotar diferentes modalidades: estudos de casos sucessivos, estudos de aprofundamento sobre um caso e estudos comparativos.

Segundo Yin (2005) os estudos de casos múltiplos são mais consistentes e permitem maiores generalizações, mas exigem maiores recursos e tempo por parte do investigador.

## **4.2. Objetivos**

Na área da Intervenção Precoce na Infância é fundamental que se promovam a autoconfiança e a autoestima das famílias, dotando-as de novas estratégias de intervenção. Os pais são os primeiros agentes educativos e têm um papel fulcral no desenvolvimento dos seus filhos, por isso devem discutir e adquirir estratégias para educar e também para saber lidar com as situações adversas que possam ir surgindo no seio familiar.

A finalidade deste trabalho é a de perceber quais as necessidades das famílias com filhos com perturbações do desenvolvimento no que diz respeito à sua educação e desenvolvimento.

Os nossos objetivos ficaram assim definidos:

### **Objetivos Gerais**

1. Perceber quais as necessidades das famílias no que diz respeito à educação e desenvolvimento dos seus filhos;
2. Avaliar a qualidade de vida das famílias;
3. Compreender qual a perceção dos pais acerca das suas competências parentais.

### **Objetivos Específicos**

- ✓ Perceber quais as necessidades das famílias em relação à educação e desenvolvimento dos seus filhos no que diz respeito a:
  - a) Informação
  - b) Apoios, Serviços, Cuidados Especializados e Ajudas Técnicas e Alimentação
  - c) Apoio emocional
  - d) Lazer, tempos livres, atividades não letivas
- ✓ Avaliar a qualidade de vida no que diz respeito:

- a) Bem-estar e qualidade de vidas das famílias
  - b) Relações familiares e sociais
- ✓ Compreender a percepção dos pais acerca das suas competências parentais no que diz respeito:
- a) Autoconfiança e Autoestima
  - b) Estratégias educativas que desenvolvem;

### **4.3. Instrumentos**

A utilização de qualquer técnica depende do tipo de abordagem qualitativa que o investigador utiliza, por exemplo a técnica das entrevistas, que podem ser individuais ou grupais, ou a técnica de observação.

Minayo e Costa (2018) apresentam vários tipos de entrevistas individuais, nomeadamente:

- a) Levantamento de opinião;
- b) Entrevista semiestruturada;
- c) Entrevista aberta;
- d) Entrevista fechada.

Neste caso em específico, a investigação utiliza uma técnica de uso da palavra, segundo Minayo e Costa (2018), que tem como base a técnica da Entrevista “(...) tomada no sentido amplo de comunicação verbal e no sentido estrito de construção de conhecimento sobre determinado objeto, é a técnica mais utilizada no processo de trabalho qualitativo empírico” (p.88).

A Entrevista é considerada uma conversa entre duas ou mais pessoas, por norma realizada por iniciativa de um investigador que tem como objetivo fazer o levantamento de todas as informações pertinentes para um determinado objeto de investigação, nomeadamente encontrar respostas para a nossa pergunta de partida – “Que necessidades sentem as famílias com um filho com Perturbação do Desenvolvimento?”.

Para realização deste estudo de caso, optou-se por utilizar o levantamento de opinião, através de dois questionários estruturados, onde os participantes estão condicionados às respostas e perguntas: Escala de Competência Parental - adaptada de Contreras (2013) e Escala de Qualidade de Vida Familiar para Familiares com Perturbação do Desenvolvimento Menores de 18 anos, versão adaptada de Giné *at al* (2019). Utilizou-se ainda uma Entrevista semiestruturada, onde existiu a possibilidade de

os participantes responderem de forma aberta, no entanto, existem um conjunto de perguntas previamente formulados e estruturadas que permite ao investigador um controle maior sobre o que pretende saber.

Neste estudo os instrumentos utilizados foram:

- ✓ Um formulário a caracterização sociodemográfica das famílias. (Anexo 1)

Este formulário consta de várias perguntas e pretendeu-se agrupar informações sobre um grupo de pessoas, nomeadamente atributos como idade, sexo, estado civil, profissão, habilitações literárias, parentesco com a criança com Perturbação do Desenvolvimento, diagnóstico da criança, número de filhos, respetivas idades, nível sociodemográfico e os serviços que recebe atualmente.

Adaptaram-se duas Escalas para avaliar a qualidade de vida das famílias e a perceção dos pais acerca das suas competências parentais:

- ✓ Escala de Competência Parental - adaptada de Contreras (2013) – (Anexo 2).

Esta escala consta de 21 questões, que tem como finalidade compreender a perceção dos pais à cerca das suas competências, no que diz respeito à sua autoconfiança e autoestima e às estratégias educativas que desenvolvem.

- ✓ Escala de Qualidade de Vida Familiar para Familiares com Perturbação do Desenvolvimento Menores de 18 anos, versão adaptada de Giné (2019). – (Anexo 3).

Esta escala consta de 28 questões, que tem como objetivo avaliar a qualidade de vida das famílias inquiridas no Estudo de caso no que diz respeito ao bem-estar e qualidade de vida das famílias e ter uma perceção relativamente às relações familiares e sociais.

- ✓ Entrevista – A entrevista elaborada teve como objetivo avaliar as necessidades que as famílias sentem em relação à informação, aos apoios e serviços que beneficia, ao apoio emocional e aos tempos livres das famílias e da criança (Anexo 4).

Para a aplicação das entrevistas, foi necessário criar uma estrutura de orientação que conduzisse a conversa com as famílias para se chegar ao objeto final.

A entrevista ficou estruturada de acordo com categorias e subcategorias, vejamos:

#### Categoria 1- Necessidades de informação

- 1.1 – Informação sobre diagnóstico
- 1.2 – Sentimento aquando do diagnóstico
- 1.3 – Importância de mais informações
- 1.4 – Necessidade de partilha

## Categoria 2- Necessidade de apoio

- 2.1 – Serviços que beneficia
- 2.2 – Informações adicionais em relação a outros serviços
- 2.3 – Apoios na Escola
- 2.4 – Apoios fora da Escola
- 2.5 – Informações de ajudas e apoios

## Categoria 3- Apoio Emocional

- 3.1 – Relação com a Comunidade
- 3.2 – Relação Familiar
- 3.3 – Necessidades de conversar com outras famílias
- 3.4 – Necessidade de mais tempo em família
- 3.5 – Informações de atividades de lazer
- 3.6 – Apoio para saber relacionar-se com os outros filhos
- 3.7 – Abordagem sobre o diagnóstico aos outros

## Categoria 4- Necessidades de Educação

- 4.1 – Descrição do filho
- 4.2 – Ensinar a brincar
- 4.3 – Regras e Disciplina
- 4.4 – Incentivo para participar nas atividades diárias

### **4.4. Participantes**

Os participantes desta investigação são do sexo feminino e tem idades compreendidas entre os 33 e 57 anos, sendo que são as cuidadoras principais dos seus filhos com Perturbação do Desenvolvimento.

A Perturbação do Desenvolvimento mais presente é a Perturbação do Espectro do Autismo, no entanto surgem ainda crianças com Perturbação do Desenvolvimento Intelectual, Hiperatividade, Défice de Atenção, Epilepsia, Neurofibromatose, Dislexia e Défice Cognitivo.

Ao analisar-se a tabela n.º 4, pode verificar-se que todos(a)s inquirido(a)s são do sexo feminino como foi mencionado anteriormente, e que todas são mães e principais cuidadoras das crianças.

No que diz respeito a idade, constata-se que quatro das nove inquiridas tem idades igual ou inferior a 40 anos, enquanto três tem idades compreendidas entre 41 e 50 anos e duas tem idade superior a 50 anos. No estado civil, nota-se que a maioria das inquiridas

são casadas ou em união de facto, representando sete em nove possíveis, por outro lado, existe apenas uma mãe solteira e outra divorciada.

Na análise à profissão vê-se que só duas das profissões é que são representadas por duas mães, nomeadamente, a de “Administrativa” e a de “Professora”, enquanto que as outras mães têm profissões distintas umas das outras.

No que concerne à Habilitação Literária verifica-se que as Licenciadas representam a maior número na amostra com quatro mães, em seguida o grau de Mestrado e o 12.º ano com duas mães cada, e por fim, apenas uma mãe que obteve o 9.º ano.

Por outro lado, pode observar-se que no nível socioeconómico, a maioria das inquiridas apresenta um nível Médio, nomeadamente, com a amostra de sete em nove, e que os níveis Médio-baixo e Médio-Alto representam o mesmo número das inquiridas, apenas uma de cada nível socioeconómico.

Na rubrica *n.º de filhos* constata-se que cinco das nove das inquiridas tem dois filhos, enquanto quatro tem somente um filho. Por sua vez, oito das mães tem um filho com idade entre os 6 e os 10 anos, enquanto que apenas uma mãe não tem filhos nessas idades.

Três das nove mães tem filhos com idades compreendidas entre os 0 e os 5 anos enquanto que apenas uma mãe tem filhos com idades dos 16 aos 20 e a outra mãe tem filhos com idade entre os 21 e os 30 anos.

Em relação ao diagnóstico da criança percebe-se que a maioria das inquiridas tem filhos com pelo menos Perturbação dos Espectro do Autismo, sendo que os outros diagnósticos apresentados pelas crianças variam e até mesmo em quantidade, como se pode constatar na tabela n.º 4.

Na análise à última rubrica da tabela n.º 4 tem que ser feita a ligação com a tabela n.º 5 para se ter uma maior perceção de quais os serviços mais utilizados pelas famílias e também o número de serviços das mesmas. Assim sendo, nota-se que oito das nove crianças com uma Perturbação do Desenvolvimento beneficiam pelo menos de 1 serviço, enquanto apenas uma das crianças não beneficia de nenhum serviço. Por outro lado, o serviço que é mais frequente no desenvolvimento das crianças é a Terapia da Fala, (oito), seguida da Terapia Ocupacional com cinco das nove crianças, da Hipoterapia e Professora do Educação Especial, duas em nove crianças, respetivamente.

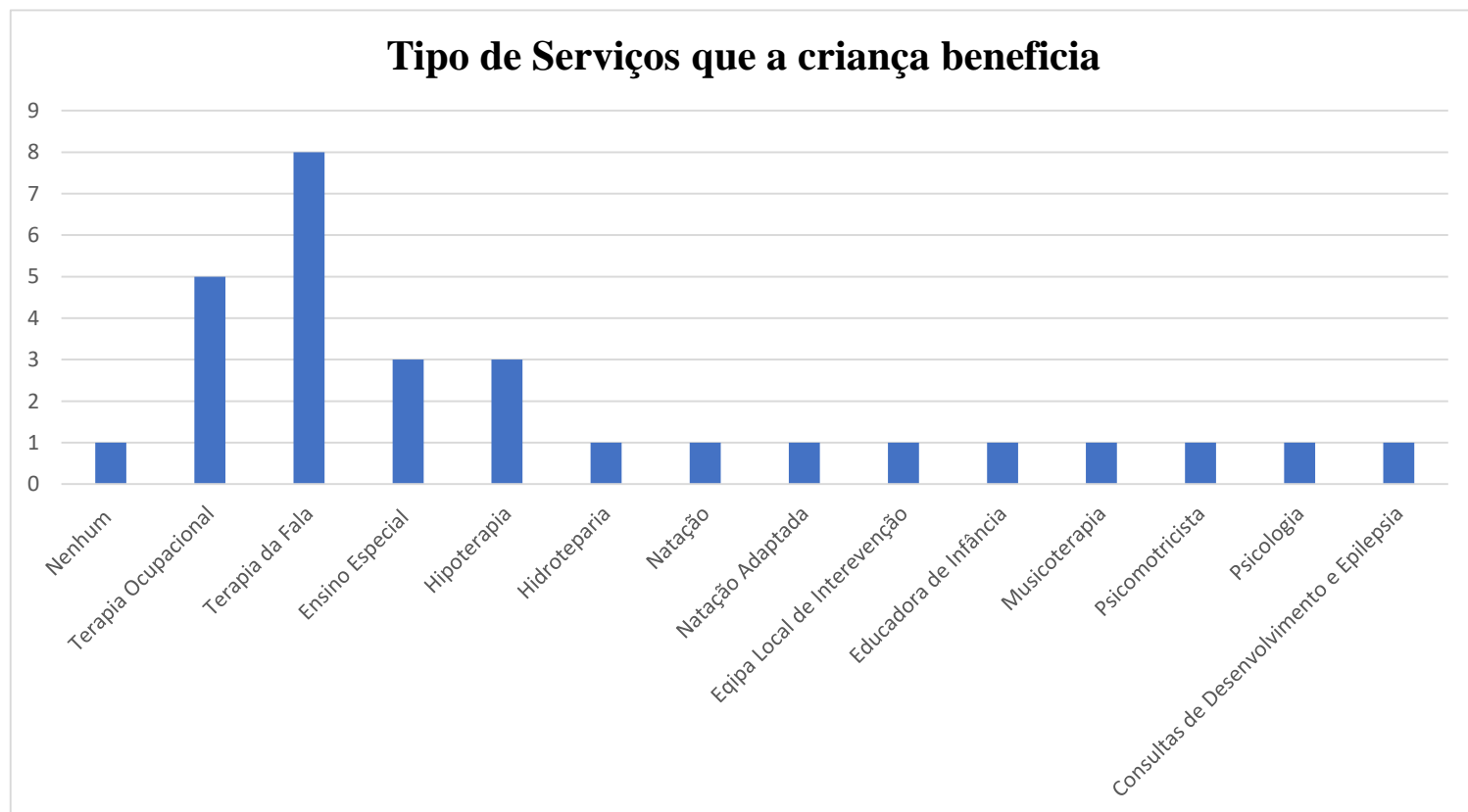
Já no que diz respeito aos outros serviços não mencionados anteriormente, nota-se que cada um deles é usufruído por uma apenas uma criança.

**Tabela 4 - Dados Sociodemográficos**

NOME	IDADE	SEXO	ESTADO CIVIL	PROFISSÃO	HABILITAÇÃO LITERÁRIA	PARENTESCO C/ A CRIANÇA	DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA	PRINCIPAL DA CRIANÇA	Nº DE FILHOS	FILHOS >0 e ≤5	FILHOS >5 e ≤10	FILHOS >10 e ≤15	FILHOS >15 e ≤20	FILHOS >20 e ≤30	NÍVEL SOCIOECONOMICO	SERVIÇOS A BENEFICIAR
S	46	F	CASADO (A)	Formadora de Cerâmica	9º Ano	Mãe	Autismo	Sim	1		X				Médio	5
C	45	F	CASADO (A)	Desempregada	Mestrado	Mãe	Autismo	Sim	1		X				Médio	4
I	37	F	SOLTEIRO (A)	Hospedeira de Bordo	Licenciatura	Mãe	Autismo	Sim	1		X				Médio	6
A	39	F	CASADO (A)	Fisioterapeuta	Licenciatura	Mãe	P. D. Intelectual; P. Hiperatividade; Défice de Atenção; Epilepsia	Sim	2		X				Médio	5
J	56	F	CASADO (A)	Doméstica	12º Ano	Mãe	Parelisa Cerebral; Autismo	Sim	2	X				X	Médio	0
M	33	F	CASADO (A)	Professora	Licenciatura	Mãe	S/ diagnóstico mas c/ Característica de Autismo	Sim	2	X	X				Médio-Baixo	1
N	41	F	CASADO (A)	Professora	Mestrado	Mãe	Autismo	Sim	1		X				Médio	2
R	57	F	União de Facto	Administrativa	12º Ano	Mãe	Neurofibomatose 1; Défice de Atenção; Dislexia; Défice Cognitivo	Sim	2		X		X		Médio-Alto	1
V	40	F	Divorciada	Administrativa	Licenciatura	Mãe	Autismo	Sim	2	X	X				Médio	4

**Nota – Elaboração própria**

**Gráfico 1 - Serviços de que as crianças beneficiam**



**Nota - Elaboração própria**

#### **4.5. Procedimentos**

Existiu uma consulta prévia de referências bibliográficas sobre o tema para elaboração da fundamentação teórica e justificação do Estudo de Caso, foram consultadas investigações até chegar à pergunta de partida e consequentemente definidos todos os objetivos.

Aquando do procedimento acima descrito foi decidida a metodologia de trabalho e os instrumentos que iriam servir de apoio para a presente Investigação.

Como a metodologia escolhida foi um Estudo de Caso, foi necessário seleccionar os participantes.

Os participantes deste estudo são 9 famílias do distrito do Norte Alentejano, 6 seleccionadas através do CAFAP e 3 contactadas diretamente.

Foi solicitado ao CAFAP e a um Gabinete de Apoio à Família de um Agrupamento de Escolas de Portalegre a colaboração para realizar os contactos com as famílias. Após reunião em equipa do CAFAP foram seleccionadas 6 famílias possíveis participantes.

Após essa reunião, os responsáveis do CAFAP entraram em contacto com as famílias e apresentaram-lhe o Estudo de Caso, explicando que seria para participarem num estudo com fins académicos através de uma entrevista e de uma escala de qualidade de vida e uma outra escala sobre a sua perceção acerca das suas competências parentais.

O CAFAP assim que teve uma resposta positiva, articulou com a investigadora, e procedeu-se aos contactos com as famílias para estes participarem no estudo de caso.

Foi necessário recorrer a alguns procedimentos, nomeadamente a redacção de um e-mail para o CAFAP de Portalegre e para um Agrupamento de Escolas de Portalegre a solicitar a sua colaboração para encontrar famílias disponíveis para participarem.

Após esses e-mails enviados, fizeram-se várias chamadas telefónicas, pois as respostas estavam demoradas e optou-se por contactar outras famílias a nível externo a estas entidades, no entanto, não foi possível obter resposta desses contactos.

Foi necessário realizar algumas chamadas telefónicas a pedir a colaboração do CAFAP com alguma urgência.

Aquando dos contactos passados pelo CAFAP, entrou-se novamente em contacto com as famílias e procedeu-se à marcação de entrevistas e de apresentação de escalas e caracterização sociodemográfica.

Foi solicitado o consentimento informado a todas as famílias, de acordo com o formulário do IPP (Ver Anexo n.º 5).

As entrevistas decorreram de forma presencial, no domicílio dos entrevistados. De um modo geral, todas as participantes receberam de forma cordial e simpática a investigadora, oferecendo na maior parte das vezes um chá enquanto se desenvolvia a entrevista.

As entrevistas tiveram em média a duração de uma hora e meia, à exceção de uma que demorou três horas.

Quando as entrevistas foram concluídas e as escalas devidamente preenchidas pelas famílias foi necessário criar duas tabelas distintas para se proceder à transcrição das entrevistas e para ter uma perceção visual em relação à caracterização sociodemográfica das mães.

No final foi avaliada cada escala de acordo com a sua adaptação.

A análise e interpretação da informação obtida através da entrevista seguiram o seguinte processo, segundo o modelo de Miles e Hubermann, (1984), consistente em:

Redução inicial de dados

Elaboração de categorias temáticas prévias

Elaboração do guião da entrevista

Realização das entrevistas

Transcrição textual das entrevistas

Análise de conteúdo

Elaboração de categorias temáticas

Elaboração de matrizes

Este modelo de análise e interpretação da informação recolhida pareceu-nos adequado aos nossos objetivos. Como afirmam Miles e Huberman (1984) “o recurso a modos de apresentação que reduzam e estruturam os dados é uma importante via de aperfeiçoamento da análise dos dados qualitativos” (Miles & Huberman, 1984, p.24).

## **Capítulo V – Apresentação e Discussão dos Resultados**

Neste capítulo daremos conta dos resultados obtidos no Estudo de Caso. Importa recordar que os resultados que obtivemos resultam da caracterização sociodemográfica que foi efetuada, bem como da Entrevista realizada aos 9 participantes e também da apresentação dos resultados da Escalas Adaptadas que pedimos que preenchessem.

Por fim, serão discutidos os resultados que se obtiveram de todos os instrumentos utilizados.

### **5.1. Resultados**

#### **Entrevista**

De acordo com os objetivos do Estudo de Caso, pretendeu-se perceber quais as necessidades das famílias, quanto à informação, aos apoios e serviços de que beneficiam, ao apoio emocional e aos tempos livres das famílias e da criança.

Para a realização da Entrevista foi necessário criar um instrumento orientador e facilitador para a condução da conversa com os participantes a fim de obter as respostas necessárias para o estudo.

Esse guião foi organizado em 4 categorias, e a análise focou-se nos aspetos que considerámos mais relevantes.

Os resultados irão ser apresentados por categoria e subcategoria em função da ordem da temática explorada na entrevista.

No final da análise de cada categoria tentaremos fazer uma conclusão geral que permita perceber quais as necessidades que a família sente em relação à temática explorada.

Foi elaborada uma matriz de orientação para cada categoria com o objetivo de elaborar uma análise mais concreta, esta tabela encontra-se no anexo n.º 4.

A seguir apresentam-se os resultados por categoria e subcategoria

#### **Categoria 1 - Necessidades de Informação**

Nesta categoria espera-se ficar esclarecido quanto às informações dadas às famílias relativamente ao diagnóstico do seu filho.

Pretendeu-se que a família conversasse abertamente com o Investigador sobre o seu primeiro contacto com o profissional que informou a patologia associada ao seu filho.

Tentou-se que a entrevista tivesse um bom fio condutor para se entender se a família necessita de mais informações e/ou estratégias para lidar com a problemática.

## Subcategoria 1.1. Informação sobre diagnóstico

Verificou-se que o percurso dos participantes foi distinto, dos nove participantes, apenas cinco foram diagnosticados por médicos ou pediatras. Destacamos alguns testemunhos:

*I - “(...) Os médicos em [REDACTED] não sabiam dar resposta às dificuldades que ele sentia. Tive de ir ao Cadin em Cascais saber o que se passava”.*

*M - “(...) Pediatra.”*

*R - “(...) Um estudo feito no Centro de desenvolvimento do Garcia da Orta.”*

*V - “(...) Pediatra.”*

*C - “(...) Foi o pediatra que nos confirmou aquilo que nós já tínhamos percebido. O «G» tinha um atraso no desenvolvimento, mas nunca pensamos que pudesse ser autismo. No entanto o diagnóstico demorou 6 meses a ser facultado. O nosso menino foi submetido a vários testes e a várias consultas para ter a certeza de que o diagnóstico se confirmava.”*

Em contrapartida, houve famílias que foram percebendo que o desenvolvimento da sua criança era atípico e ao conversarem com amigos e partilharem as suas dúvidas no infantário chegaram à conclusão que seria melhor procurar outro tipo de acompanhamento. Vejamos alguns testemunhos:

*N - “(...) A Educadora de Infância que o acompanhou na creche, após uma reunião connosco (Pai e Mãe) propôs avaliação à Equipa de Intervenção Precoce e foi a Equipa que partilhou o resultado da avaliação do nosso filho.” – N*

*A - “(...) a informação no fundo passou sempre pelos educadores, professores e por mim, mais do que pelos médicos.”*

*J - “(...) Um amigo, médico oftalmologista”*

*S - “(...) Eu percebi logo o que estava a acontecer, no entanto foi no infantário que nos alertaram. Como não sabia onde me dirigir, a Intervenção Precoce teve um papel fulcral na nossa vida.”*

Verificou-se a importância e o papel que a área de Educação tem relativamente a estas situações, no sentido de trabalhar em equipa para o bem-estar da criança e da família. Destacamos o testemunho:

*N - “(...) A Educadora de Infância que o acompanhou na creche, após uma reunião connosco (Pai e Mãe) propôs avaliação à Equipa de Intervenção Precoce e foi a Equipa que partilhou o resultado da avaliação do nosso filho.”*

### **Subcategoria 1.2. Sentimentos aquando do diagnóstico**

Verifica-se que algumas famílias ficaram bem informadas e que tiveram todo o apoio por parte dos especialistas e equipas que as acompanharam. Destacam-se algumas respostas:

*I - “(...) Sim fiquei, senti-me aliviada, porque já tinha um nome e depois preocupada, no entanto a Dr. Lobo Antunes explicou bem toda a situação.”*

*N - “Acolhi toda a informação, mas fiz questão de todo o processo ser seguido por um especialista, no Hospital Pediátrico de Coimbra, onde o nosso filho tem sido avaliado e acompanhado até aos dias de hoje.”*

*M - “Sim, pois tinha um pediatra que tudo fez para o bem da minha filha.”*

Constatamos que as informações básicas foram dadas à maioria das famílias, no entanto existiram dúvidas e as famílias recorreram a outras vias para estudar o diagnóstico do seu filho.

*S - “Fiquei informada, mas senti necessidade de procurar informações na internet. Esse foi o meu erro, porque a Internet é um mundo e tudo é mau. No entanto foi bom, porque percebi que existiam vários tipos de autismo e acabou por me tranquilizar.”*

*“Eu já esperava o diagnóstico dadas as características e comportamentos do nosso filho, no entanto, apesar das evidências senti que estava “num túnel sem fim...”*

*A - “A informação no fundo foi sendo assimilada e “descoberta” por mim mesma, porque a minha vida profissional já envolvia “todo este mundo”. mas não é de animo leve. tem dias em que se chora, se sente medo quanto ao seu futuro. Ainda não me sinto bem informada pela ausência de diagnóstico clínico que justifique o défice cognitivo.”*

*C - “Quando o diagnóstico chegou, ficamos perplexos e sem reação. Nem tenho consciência se terei ficado bem informada. Eles colocaram-nos à vontade para fazermos todas as perguntas e deram-nos um tempo para pensarmos em tudo. Todas as questões que colocamos foram respondidas, mas só com o passar do tempo é que vamos caindo na real e acabamos por cometer um erro enorme, procurar informações no mundo da internet.”*

Duas famílias não ficaram bem informadas e tiveram de pesquisar sobre o diagnóstico.

As pesquisas por vezes nem sempre são boas, porque hoje em dia a internet tem excesso de informação e não existindo algo específico onde se possa tirar dúvidas, pode colocar a família em pânico. Destacam-se testemunhos:

*J - “No início fiquei muito triste e desolada. Não, não fiquei bem informada”*

*V - “Não. Inicialmente não quis acreditar e tive de ler e pesquisar muito para entender o que era.”*

### **Subcategoria 1.3. Importância de mais informações**

A maior parte dos participantes consideram de extrema importância a partilha de informações e de conhecer novas estratégias que possam melhorar a sua relação com as crianças e que melhorem o bem-estar da família como da criança. Vejamos alguns testemunhos:

*I - “Atualmente não, converso com pais que já têm filhos adultos e conheço bem a problemática.”*

*N - “As estratégias, os conselhos, as partilhas das várias etapas do processo nunca são de mais, ajudam as famílias a tranquilizar e a evoluir com os filhos.”*

*A - “(...) Preciso de estratégias para lidar com o seu discurso repetitivo, uma vez que me provoca stress após alguma insistência. Também sinto que gostaria de conseguir algum método para que ele consiga ler e escrever.”*

*M - “Sim”*

*J - “Talvez sim, para conhecer novos apoios e serviços.”*

*V - “Sim, sem dúvida.”*

*S - “Sim, sinto bastantes dificuldades em saber lidar com ele e estou constantemente a tentar encontrar novas estratégias para conseguir estar no mundo dele”*

*C - “A maior dificuldade que sinto é o saber como lidar com ele e isso faz com que esteja sempre a tentar encontrar novas estratégias. Por isso, sim, necessito de mais informações e mais partilhas.”*

#### **Subcategoria 1.4. Necessidade de partilha**

Existe uma necessidade de partilha enorme por parte dos participantes, pois consideram ser uma mais valia e é onde acabam por aprender novas estratégias e novos métodos para conhecerem a sua criança e para partilharem as suas conquistas, as suas derrotas, as suas dúvidas, os seus medos.

*I - “Nada como falarmos com quem está uns anos mais à frente para tirarmos as dúvidas. Neste momento faço parte de uma associação de autismo, onde existem pais e técnicos.”*

*N - “Por vezes sim, eu senti especialmente no início, quando tudo era uma angústia. Neste momento o nosso filho está estável e tem evoluído favoravelmente, por isso sentimo-nos mais tranquilos, mas temos os “nossos momentos.”*

*A - “Sim. de conversar com outras famílias em situação semelhante, que entendam realmente as nossas angústias. e de tentar ajuda para o diagnóstico, perceber junto delas como conseguiram.”*

*M - “Às vezes sim, mas cada caso é diferente”*

*R - “Se for necessário para ajudar alguém.”*

*V - “Sim”*

*S - “Claro que sinto necessidade de conversar com outras famílias. Até porque quando estou no seio dos meus amigos eu costumo que dizer que não falamos a mesma língua”*

*C - “Na altura o meu grande apoio, foi um amigo nosso que tem uma filha com autismo e foi com quem fui conversando e tirando algumas dúvidas. Foi ele que me foi passando algumas estratégias, no entanto sempre me alertou que o grau de autismo do meu filho podia não ser o grau do autismo da filha dele. Mas foi muito importante conversar com ele e hoje em dia reconheço que o partilhar experiências, o seguir grupos nas redes sociais e procurar o contacto com outras famílias, seja do norte ao sul é fundamental para nos apoiarmos uns aos outros.”*

Podemos perceber que na categoria referente às Necessidades de Informação, os dados revelam que ainda existe um longo caminho a percorrer, pois os especialistas não dão as informações suficientes às famílias e estas tendem a procurar recursos para que respondam às suas dúvidas e até mesmo em relação ao diagnóstico.

Percebe-se ainda que todas as famílias se preocupam em procurar partilhar o seu caso para ajudar outras famílias e receberem partilha de experiências e de técnicas que podem ajudar o seu dia-a-dia com a criança.

Todas as famílias realçam a importância de conversarem entre elas, no sentido de encontrarem a melhor resolução para a situação que vivem e experienciam.

## **Categoria 2- Necessidades de Apoio**

Nesta categoria a conversa é conduzida na esperança que os participantes sintam à vontade para partilhar todas as suas dúvidas e tudo aquilo que os atormenta.

Serão apresentados alguns testemunhos que respondam a questões desta natureza para que se possam comparar uns com os outros.

### **Subcategoria 2.1. Serviços de que beneficia**

O serviço de Terapia da Fala é o mais utilizado por parte das famílias, bem como a Terapia Ocupacional, é notório que algumas crianças têm na sua sala uma professora de Educação Especial para fazer o seu acompanhamento.

Destacamos alguns testemunhos:

*I - “Enquanto estive na creche tinha uma educadora de infância (...), quando veio para o 1º Ciclo iniciou o CRI, onde tinha (...) e uma terapeuta da fala.”*

*N - “O nosso filho usufrui de Terapia da Fala e Terapia Ocupacional em contexto escolar.”*

*A - “Beneficia de ensino especial na escola, Terapias na escola pelo centro de recursos para a inclusão e consultas de desenvolvimento e de epilepsia.”*

*M - “Terapia de desenvolvimento e da fala e psicológico”*

*V - “Terapia da fala, terapia ocupacional, professora de ensino especial, currículo adaptado. A nível particular tem hipoterapia (...)”*

*S - “Beneficia de terapia da fala, professora de ensino especial e terapia ocupacional.”*

*C - “O meu filho tem apoio por parte de um Agrupamento de Escolas de Portalegre, beneficia de terapia da fala, terapia ocupacional, faz hipoterapia e natação.”*

## **Subcategoria 2.2. Informações adicionais em relação a outros serviços**

Quatro dos participantes demonstram sentir necessidades relativamente a novas estratégias, bem como conhecer novas terapias para a sua criança usufruir. Vejamos os testemunhos:

*I - “O meu filho tem autismo grave e por isso necessita de ajuda para as necessidades mais básicas, incluindo estratégias e estímulos para a fala.”*

*A - “(...) Precisaríamos de um sistema/ método de leitura, escrita.”*

*J - “Sim gostaria de ter mais acesso a terapias tipo com cavalos, terapia da fala, natação, etc.”*

*V - “Sim, tem um computador “touch”, tem o GOTALK. Não consegue comer sólidos, por isso sinto que falta uma terapia especializada nesse campo.”*

## **Subcategoria 2.3. Apoios na Escola**

Relativamente aos apoios a nível escolar a maior parte das crianças está a beneficiar de uma professora de Educação Especial, Terapia da fala e Terapia Ocupacional, no entanto alertam para o facto das horas de apoio serem insuficientes para colmatar todas as necessidades dos seus filhos, como podemos analisar nos seguintes testemunhos:

*I - “Tem psicóloga e terapias, porém poucas horas”.*

*N - “Para além de Terapia da fala e Ocupacional, o nosso filho tem direito a uma professora de Apoio de Ensino Especial em sala de aula, no entanto, atualmente pouco ou nada usufrui da mesma por falta de recursos humanos. (...)”*

*A - “Ensino especial, Psicologia, terapia da fala e terapia ocupacional, sendo que a periodicidade semanal é pouco, não se registando evoluções significativas.”*

*M - “Acho insuficiente”*

*J - “Quase nenhum. Totalmente insuficiente.”*

*V - “Tem terapia ocupacional, da fala e ensino especial, currículo adaptado. Acho que deveria ter mais horas de terapia da fala.”*

*S - “Os apoios seriam suficientes se as horas de terapias fossem mais. Mas devido à falta de profissionais as horas de terapias são insuficientes e os resultados surgem com muito pouca regularidade.”*

*C - “Os apoios considero que são os essenciais, o problema que temos na nossa cidade e a nível Nacional, é a falta de Recursos Humanos, o que faz com que as horas de apoio sejam poucas e a evolução desta Perturbação do Desenvolvimento seja mínima e demore muito mais do que poderia demorar. Por mais que nós família tentemos trabalhar em equipa, não nos podemos sobrepor às especialistas.”*

#### **Subcategoria 2.4. Apoios fora da Escola**

No que diz respeito aos apoios fora da escola cinco participantes conseguem colocar a sua criança a beneficiar de apoios extra como a natação, a hipoterapia, a terapia da fala e psicólogo. Vejamos os testemunhos:

*A - “Natação e hipoterapia.”*

*M - “Terapia da fala e de desenvolvimento e psicólogo”*

*R - “Sim, psicóloga no Garcia da Orta.”*

*R - “A nível particular pagamos aulas de terapia com cavalos. Já teve musicoterapia.”*

*C - “Faz natação e hipoterapia.”*

#### **Subcategoria 2.5. Informações em ajudas e apoios**

Mais uma vez se destaca nesta análise a importância de haver mais informação disponível e fontes dignas para que as famílias se sintam esclarecidas e ao mesmo tempo a importância de novas atividades para as famílias participarem e experimentar. Destacam-se os testemunhos:

*M - “Sim, tenho feito muitas pesquisas para saber como trabalhar com ela”*

*J - “Sim, gostaria muito de ter acesso a informações mais detalhadas.”*

*V - “Sim, julgo que deveria haver uma especialização em autismo, por exemplo terapeuta para o caso específico de autismo, e gostaria que os pais/cuidadores obtivessem logo toda a informação acerca do que é o autismo, dos recursos existentes, técnicas...”*

*S - “Gostávamos imenso de experimentar snoezelen, mas encontramos-nos em lista de espera e ainda não conseguimos. Achamos que seja pertinente para o grau de autismo que o nosso filho tem, para o acalmar nas suas crises.”*

*C - “É sempre uma mais valia.”*

Na análise desta categoria *Necessidades de Apoio* podemos constatar que as famílias estão a beneficiar de serviços da comunidade, porém os que oferecem são

insuficientes pelas horas disponíveis para cada terapia e as famílias são obrigadas a investir em terapias no privado que são pagas e por vezes acima da média do custo de vida das mesmas.

Mais uma vez se destaca a importância de a informação não estar dispersa, para que as famílias saibam onde podem consultar ou onde se podem dirigir para tirar dúvidas e até mesmo partilhar as situações estão a vivenciar no seu seio familiar.

### **Categoria 3 - Apoio Emocional**

Na categoria do Apoio Emocional esperava-se obter respostas quanto à rede de suporte das famílias participantes bem como perceber se existiam dúvidas quanto a atividades de lazer para realizar em família ou ainda em explicar à comunidade o que tem a sua criança.

#### **Subcategoria 3.1. Relação com a Comunidade**

De uma forma geral o apoio e a relação com a comunidade que estas famílias sentem é boa, funcional e interativa. Mas também existe destaque para a importância de a família estar integrada em associações. Vejamos os testemunhos.

*I - “Se não tivesse inserida na Associação seria bem mais difícil, no entanto levo-o para todo o lado e de o treinar em todos os contextos.”*

*N - “No geral é boa.”*

*A - “Boa e funcional.”*

*J e R - “Boa”*

*V - “Normal.”*

Ainda assim, deve-se dar ênfase ao facto de dois participantes exporem a sua preocupação quanto ao não existirem respostas para integrar a sua criança por exemplo num ATL ou ainda afirmar que a relação com a comunidade mudou por completo. Vejamos:

*S - “Nos serviços da comunidade não é possível integrá-lo, nomeadamente no ATL, pois não existe ninguém qualificado que possa ficar responsável por ele e não há como ter resposta a esta nossa necessidade. Acabo por perder o mês de agosto e ficar sem rendimentos para ficar com o nosso filho em casa. De uma forma geral é preocupante porque o apoio que tenho resume-se à minha sogra que vive connosco.”*

*C - “Mudou completamente. Os amigos mais próximos afastaram-se.”*

### **Subcategoria 3.2. Relação familiar**

A rede de suporte familiar é fundamental para uma dinâmica familiar resultar, desta forma foi possível perceber que de uma forma geral estas famílias tem o apoio da sua família e que têm uma rede de suporte forte.

*N - “É boa, temos um núcleo familiar estável que nos ampara sempre que precisamos.”*

*A - “Boa relação. Apoio emocional, tempo em família.”*

*M - “Boa, tenho todo o apoio por parte deles.”*

*J - “A relação com minha família é ótima, tenho apoio total.”*

*R - “Tem uma boa relação e sempre que necessário tem apoio.”*

Contudo, 4 famílias referem não terem rede de suporte para as apoiarem no desenvolvimento da criança:

*I - “Nenhum, sinto que a família desapareceu.”*

*V - “Dos avós e tios da criança não tenho apoio.”*

*S - “Só tenho o apoio da minha sogra.”*

*C - “Quando saiu o diagnóstico do nosso filho, todos se afastaram. Sentimo-nos completamente perdidos e sem chão. Neste momento quem mais nos apoia é a minha mãe e uma vizinha que compreende que o «G» tem o seu tempo e as suas necessidades e tem preocupação em integrá-lo e em fazê-lo envolver com os filhos. Mas ela não tem essa obrigação, tem a vida dela e não pode estar constantemente com ele. Ele exige muita atenção e acaba por cansar psicologicamente qualquer um de nós. Precisava de ter outra mãe igual a mim.”*

### **Subcategoria 3.3. Necessidade de conversar com outras famílias**

A maior parte das famílias tende a referir que necessita de conversa com outras famílias, para que possam partilhar o seu dia-a-dia e as estratégias que utilizam e até mesmo questionar outras famílias de como lida com determinada situação. Referem que o saber não ocupa lugar. Destaco testemunhos:

*I - “Por vezes sinto essa necessidade de saber como lidar com determinadas situações. Mas com o dia-a-dia nós próprios vamos aprendendo.”*

*N e M - “Por vezes”*

*A - “Sim. de partilhar com famílias que entendam por vivências semelhantes, mas também de conviver com família e amigos de forma natural, desfocando a atenção do meu filho.”*

*R - “Particularmente não.”*

*V - “Sim, mas nem sempre há essa possibilidade.”*

*S - “Sim”*

*C - “Claro que sim, e procuro muito falar com outras pessoas. Acho fundamental a partilha de casos.”*

#### **Subcategoria 3.4. Necessidade de mais tempo em família**

O tempo em família também é importante, para que todo o seio familiar possa conhecer e estar aberto a novas vivências e a novas experiências em família. O facto de ter uma criança com uma Perturbação no Desenvolvimento por vezes, faz como que a família se afaste e muitas das vezes por terem medo do desconhecido não sabem como lidar com a criança e acabam por perder o contacto.

*C - “Não há tempo para estarmos juntos. Não demonstram interesse. É claro que gostava que o meu filho tivesse contacto com a família, com os primos, mas já tentamos várias vezes e eles não foram recetivos.”*

Ainda assim, nos testemunhos destacados, pode perceber-se que as famílias consideram fundamental o tempo em família:

*N - “O tempo em família nunca é demais!”*

*A - “Necessitava, mas a profissão “rouba” tempo.”*

*M - “Por vezes”*

*J - “Não, estamos sempre juntos sempre que possível.”*

*R - “É sempre pouco.”*

*V - “Sim, desde que não fosse penalizada monetariamente no trabalho.”*

*S - “Claro que gostava, mas cada um tem a sua vida e estão longe.”*

### **Subcategoria 3.5. Informação de atividades de lazer**

Os participantes referem não necessitar de informações para atividades de lazer para fazer com a família. Destacamos testemunhos:

*I - “Aqui em [REDACTED] sempre que existem atividades tipo caminhadas ou algo do género nós participamos.”*

*N, A, M, R e C - “Não”.*

*S - “Em família gostávamos de experimentar a terapia de Snoezelen.”*

### **Subcategoria 3.6. Apoio para saber relacionar-se com outros filhos**

As famílias participantes afirmam não necessitar de apoio para relacionar-se com os outros filhos. Destacam-se os testemunhos:

*N, M e R - “Não”.*

*A - “Não, tenho uma boa relação com a outra filha.”*

*J - “Não, relaciono-me muito bem com todos.”*

### **Subcategoria 3.7. Abordagem sobre diagnóstico aos outros**

É importante que as famílias se sintam à vontade com a comunidade para expor a situação da sua criança, para que os outros percebam e tenham mais sensibilidade. Destacamos alguns testemunhos:

*I - “Digo que ele tem autismo e que não consegue socializar.”*

*N - “Não explico, para mim não existem rótulos. Quando acontece alguma situação de stress, agimos com naturalidade, sem criar barreiras ou receios na interação quer dos outros com nosso filho, quer do nosso filho com os outros. Todos nós somos “iguais”, com as características que nos definem e nos tornam “únicos”*

*A - “Explico que tem défice cognitivo, com movimentos repetitivos e que não sabe ler, nem escrever e que não levem a mal ele perguntar várias vezes as mesmas coisas.”*

*M - “Simplesmente não explico.”*

*J - “Explico de forma sincera e direta.”*

*R - “Que tem défice de atenção.”*

*V - “Explico apenas que não fala, porque como são de tenra idade, não me alongo na descrição.”*

*C - “Com a maior naturalidade possível. O «G» é uma pessoa, o autismo é uma das características, portanto, antes de o «G» ser autista ele é o «G».”*

É importante enaltecer a partilha que esta família fez, pois acabou por ajudar outras famílias com a sua partilha e o seu gesto. Ao mesmo tempo conseguiu fazer com que a comunidade onde está inserida a compreendesse a ela e às necessidades da sua criança.

*S- “(...) Nós decidimos divulgar o caso do L, nas redes sociais na esperança de ajudar outras famílias e outras pessoas. Isto disparou após a divulgação, os telefonemas, as chamadas, as mensagens, a partilha de ideias. Sinto-me muito feliz porque foi um sucesso e hoje em dia todos conhecem o L e conseguem perceber e compreender as necessidades deles. Demorou algum tempo a chegar à concretização desta divulgação, mas as idas ao parque estavam a ser um sacrifício porque a toda a hora diziam «Ah e tal, o L tem cara de autista... porque é que ele não brinca como os outros meninos...» e com tantas perguntas para mim já não dava mais e comecei a perceber que as idas ao parque já não me estavam a fazer bem e acabava por prejudicar o meu filho porque não me apetecia ia.”*

Para concluir na categoria direcionada ao apoio emocional notou-se que as famílias têm uma boa relação com a comunidade, no entanto ainda existem algumas lacunas que devem ser melhoradas.

As famílias em estudo, de um modo geral apresentam uma rede de suporte segura e consideram o tempo com a família fulcral para o desenvolvimento da sua criança.

Foi possível ainda verificar que as famílias estão abertas a uma conversa sem tabus para esclarecer a Perturbação do Desenvolvimento que a sua criança tem como diagnóstico, no sentido de sensibilizar e ajudar na socialização e integração da criança no seu meio.

#### **Categoria 4- Necessidade de Educação**

Solicitámos às famílias para apresentarem o seu filho, bem como as suas qualidades e partilhar ainda como o ensinam a brincar, como lhe estabelecem regras e disciplina e ainda como o incentivam a participar nas atividades diárias.

#### **Subcategoria 4.1. Descrição do filho**

Durante a Entrevista foi pedido às famílias que descrevessem o seu filho e o mais bonito foi observar a expressão de felicidade que as famílias tinham ao descrevê-lo.

Todos somos diferentes, mas todos nós temos qualidades e temos defeitos, é isso que nos caracteriza, mas o importante é que sejamos todos felizes.

Nos testemunhos analisamos a felicidade que as crianças têm, dentro das suas limitações.

**I** – *“É uma criança meiga e com muito mimo.*

**N** – *Gosta muito de passear e de conviver. Não desiste, persiste até conseguir alcançar os seus objetivos. Não gosta de desiludir. Gosta muito de reforço positivo, o elogio é o aliado do seu crescimento!”*

**A** – *“Criança meiga, sociável, que se preocupa muito com o bem-estar das pessoas que gosta. Canta muito, gosta muito de ver futebol e é muito feliz.”*

**M** – *“Feliz no seu mundo.”*

**J** – *“Meu bebé, meu coração fora do peito, carinhoso, mimadinho e muito esperto.”*

**R** – *“Educado, responsável Q.B, despistado, esforça-se para atingir os seus objetivos, giraço, muito inteligente e principalmente bom filho.”*

**V** – *“Afável, com muitas estereotipias, fala muito pouco, tem muita dificuldade a comunicar, tem dificuldades motoras, nomeadamente para vestir, tem hipersensibilidade na boca, não come sólidos.”*

**S** – *“O L é muito cativante, é muito amigoso, muito carinhoso. Está sempre a rir, adora fazer festinhas às pessoas e é muito feliz.”*

**C** - *“É uma criança meiga, é muito do beijo e do colo.”*

#### **Subcategoria 4.2. Ensinar a brincar**

As crianças com Perturbação do Desenvolvimento, tendem a adquirir outro tipo de capacidades e por vezes a sua forma de brincar não é igual às crianças que a sociedade define como normais.

Ainda assim, todas as crianças brincam e encontram forma diferentes de brincar umas das outras, chegam a utilizar a brincadeira como meio de comunicar.

As famílias participantes neste Estudo de caso, revelam através dos seus testemunhos como é que as suas crianças brincam ou comunicam e afirmam que por vezes têm alguma dificuldade em ensinar-lhes outro tipo de brincadeiras.

É através dos jogos, das brincadeiras que as crianças desenvolvem e adquirem novas capacidades.

*I - “Ele não brinca, quando quer alguma coisa, puxa-me e leva-se ao sítio e eu vou percebendo o que ele quer.”*

*N - “Ensinamos o nosso a brincar “brincando”, a comunicar “comunicando” corretamente, repetido as palavras pausadamente.”*

*A - “O facto de ter uma irmã mais nova 3 anos, facilita a questão do brincar uma vez que sempre foram muito amigos. Neste momento gosta de jogar jogos no tablet, jogos de tabuleiro, cartas do uno... na comunicação é difícil controlar o discurso repetitivo, estando numa fase complicada nesse sentido. Gostaria de mais ajuda, de forma a que ficasse mais calmo.”*

*J - “Normalmente como qualquer “criança”. Não sinto nenhuma necessidade de ajuda nesse sentido.”*

*V - “Tento entrar no mundo dele.”*

*S - “Tento ser igual a ele, ele quer brincar num sítio e eu brinco com ele nesse sítio por vezes acabo por lhe ir exemplificando o que é considerado normal e repito para ele ir tentando fazer.”*

*C - “Ele não é recetivo a muitos brinquedos, ele só brinca com legos e com umas peças em madeira. Desde sempre que tento que ele experimente outros brinquedos, mas não consigo.”*

### **Subcategoria 4.3. Regras e Disciplina**

Tudo tem regra e obedece à disciplina e esses valores são transmitidos desde muito cedo a todas as crianças.

Nesta fase da entrevista foi importante perceber como é que as famílias conseguem criar e estabelecer regras e disciplina às suas crianças, claro, dentro das suas limitações. Vejamos os testemunhos:

*I - “Sim por vezes sim”*

*N - “O nosso filho tem regras e disciplina baseadas no respeito e compreensão.”*

*As regras que estipulamos em família são as mesmas de qualquer família funcional, por exemplo o respeito pelos pais e restante família; os horários da rotina diária devem ser cumpridos:(durante o fim de semana/férias é diferente, pode ficar mais tempo acordado, dormir até mais tarde); Os deveres escolares devem ser realizados no tempo previsto; deve cumprimentar sempre se cruza alguma pessoa (vizinhos, colegas, professores, auxiliares, etc.).”*

*A - “As regras que lhe estipulo são semelhantes à irmã, baseada nos valores que lhes transmito: respeito por todos (colegas, professores, família...), ser verdadeiro, ajudar em pequenas tarefas que é capaz de fazer: colocar a mesa, tirar loiça da máquina...”*

*M - “As regras que estipulo são as mais básicas e aquelas que sei que ela consiga fazer.”*

*J - “Quase nenhuma. Deixo ele bem a vontade para se expressar desde que não atrapalhe as demais pessoas a nossa volta.”*

*V - “Ele tem rotinas vincadas, portanto até cumpre facilmente as regras. As regras são horários para comer e dormir, fazer os trabalhos de casa quando tem aceita fazer, sendo que na realidade tem de ter ajuda a tempo inteiro para os fazer.”*

*S - “As regras básicas ele sabe. No entanto, agora andamos a criar uma regra nova, para fazer o desmame das fraldas e isso tem sido bastante complicado. Tenho que inventar técnicas com as coisas que ele mais gosta para que ele identifique aquela situação ao momento.”*

*C - “Ele tem as regras básicas, colocar a roupa dele no cesto da roupa suja, ele ainda usa fralda para dormir, ele sabe que tem de ir buscar o cesto com a fralda e sabe arrumar, consegue com algum apoio pôr a mesa e levantá-la. No entanto, ele sabe quando e como deve fazer para cumprir essas atividades. Não sinto necessidade de ajuda.”*

Como podemos analisar, todas as famílias tentam passar as regras e a disciplina aos seus filhos, como por exemplo o cumprir horários, cumprir os deveres escolares, ter respeito pelos colegas, professores e família e ajudar nas pequenas tarefas em casa.

#### **Subcategoria 4.4. Incentivo para participar nas atividades diárias**

Ao analisar os testemunhos abaixo, verificamos que existe uma exigência por parte da família para que as suas crianças participem e estejam integradas nas dinâmicas de dia-a-dia em casa, realizando as tarefas mais básicas como colocar a roupa suja no cesto, pôr a mesa, levantar a mesa, ajudar a estender a roupa, etc...

No entanto, dão extrema importância às atividades que se desenvolvem em família.

*I - “Ele está numa fase que não quer fazer nada em casa, mas por vezes põe a mesa às refeições sem ajuda, gosta de ajudar a lavar a loiça, de fazer bolos.”*

*N - “Encontrar a motivação certa para o nosso filho realizar as atividades nem sempre é fácil, mas forçar situações ou obrigar a concluir alguma tarefa pode gerar alguma ansiedade. Por esta razão, paramos muitas vezes e concluímos mais tarde, ou se o nosso filho não quer mesmo desenvolver alguma atividade apelamos aos objetivos que ele pode atingir, aqui a pressão de não querer desiludir motiva-o e é utilizado o reforço positivo valorizando sempre o que ele conseguiu fazer até ao momento e o orgulho que os pais sentem dele.*

*O dia do nosso filho nunca é igual! Durante a semana tem as atividades escolares e respetivos deveres, depois de cumpridos pode andar de bicicleta ou trotinete, se o estado tempo o permitir, ver televisão nas séries de animação da sua preferência, ir ao parque, brincar com o primo que habitualmente está na casa da avó ou passear com os pais e a cadela. Ao fim de semana, as atividades podem ser: uma caminhada em família, a visita a alguma cidade que ainda não conhecemos, ida à piscina, ida ao parque, etc.*

*As atividades mais importantes são as que se desenvolvem em a família!*

*A - “Diariamente ajuda em pequenas tarefas domésticas. Relativamente à escola motivo para a realização das tarefas que os professores lhe exigem, mostrando-lhe como é importante ele conseguir realizá-las.”*

*V - “Peço para ele ligar as máquinas de lavar, ajudar a estender a roupa, colocar a roupa suja no cesto, ajudar a pôr a mesa. Ele realiza todas praticamente todos os dias. Sim, necessito de apoio, julgo que os pais não têm qualquer apoio, já para não falar que ainda têm de lidar com a não aceitação por parte dos outros familiares (sem ser o núcleo familiar).”*

*S - “Ainda não está nessa fase. Apenas o vou incentivando para as atividades de vida diárias para que ele vá conseguindo fazer o básico.”*

*C - “Ele realiza as tarefas diárias básicas, a maior parte com ajuda.”*

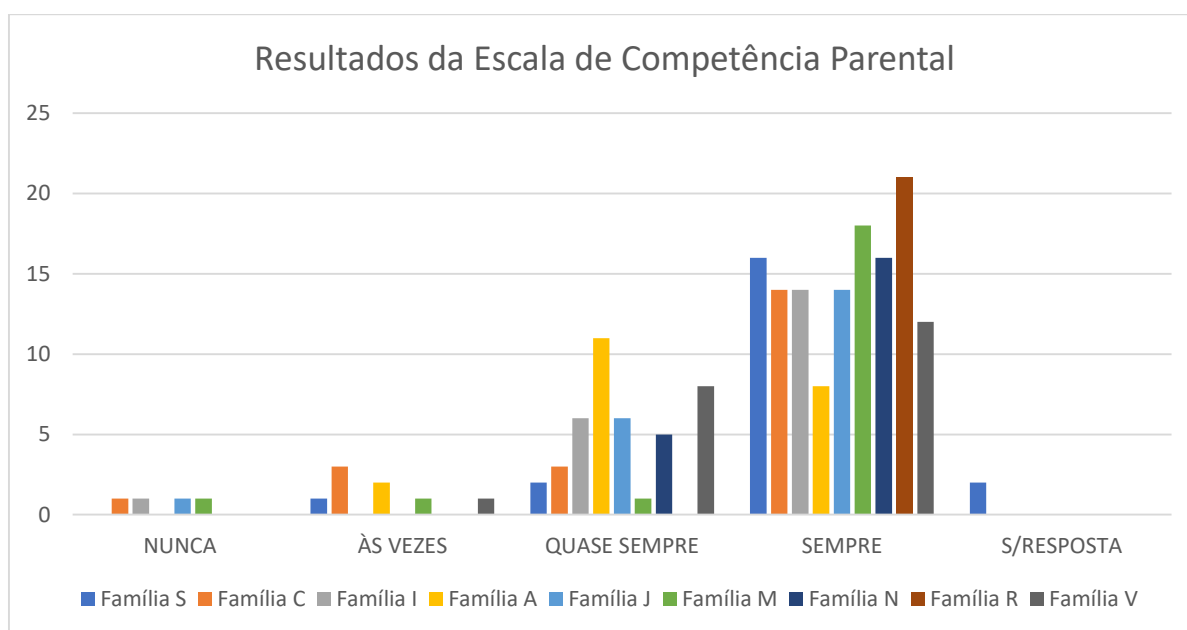
Na categoria de educação pode concluir-se que as crianças e as famílias parecem ser felizes e que todas têm a sua forma de brincar e de se expressar.

Mas mais importante que isso, as respostas das famílias levam-nos a supor que têm tido um excelente trabalho na autonomização da criança, proporcionando-lhe vários momentos para que possam participar e estarem integrados nas dinâmicas familiares.

### Resultados da Escala de Competência Parental

Pretendia-se com a Escala de Competência Parental compreender a perceção dos pais à cerca das suas competências, no que diz respeito à sua autoconfiança e autoestima e às estratégias educativas que desenvolvem.

**Gráfico 2 - Resultados Escala de Competência Parental adaptada**



**Nota:** *Elaboração própria*

O gráfico acima reflete as respostas das famílias acerca da sua perceção quanto às competências parentais.

Pode ler-se de uma forma geral que todas as famílias referem aplicar boas práticas parentais na educação e no desenvolvimento da sua criança, sempre tendo como base o seu bem-estar e acima de tudo promover a sua autonomia bem como a sua integração na sociedade.

Na análise às questões que a Escala apresenta, podemos constatar que todas as famílias têm o cuidado de utilizar o reforço positivo com as suas crianças, motivando-as para a continuação de determinado comportamento/atitude.

Todas as famílias incentivam as suas crianças a expressar a sua opinião bem como o estabelecer de regras e limites para uma melhor gestão familiar.

Entende-se que existem crianças que não conseguem realizar algumas tarefas mais básicas, no entanto, existe um esforço da parte dos pais por criar estratégias e métodos para que dentro das suas limitações consigam responder às tarefas em casa.

Duas famílias não responderam, sendo que as restantes deram como resposta que quase sempre realizavam as atividades com os filhos.

Já no que diz respeito ao contacto com as escolas, este podia ser mais frequente, talvez ajudasse na integração e na criação de objetivos para que as crianças alcancem. A maior parte das famílias respondeu que esse contacto é feito às vezes e três famílias responderam que nunca é feito esse contacto.

Conseguem compreender que existiu uma grande mudança com a chegada da criança, no entanto, também não vêm grande receptividade.

O tempo dedicado à família é pouco, os participantes revelam que os membros da família se afastam e não conseguem passar o tempo desejado com a criança e com a família.

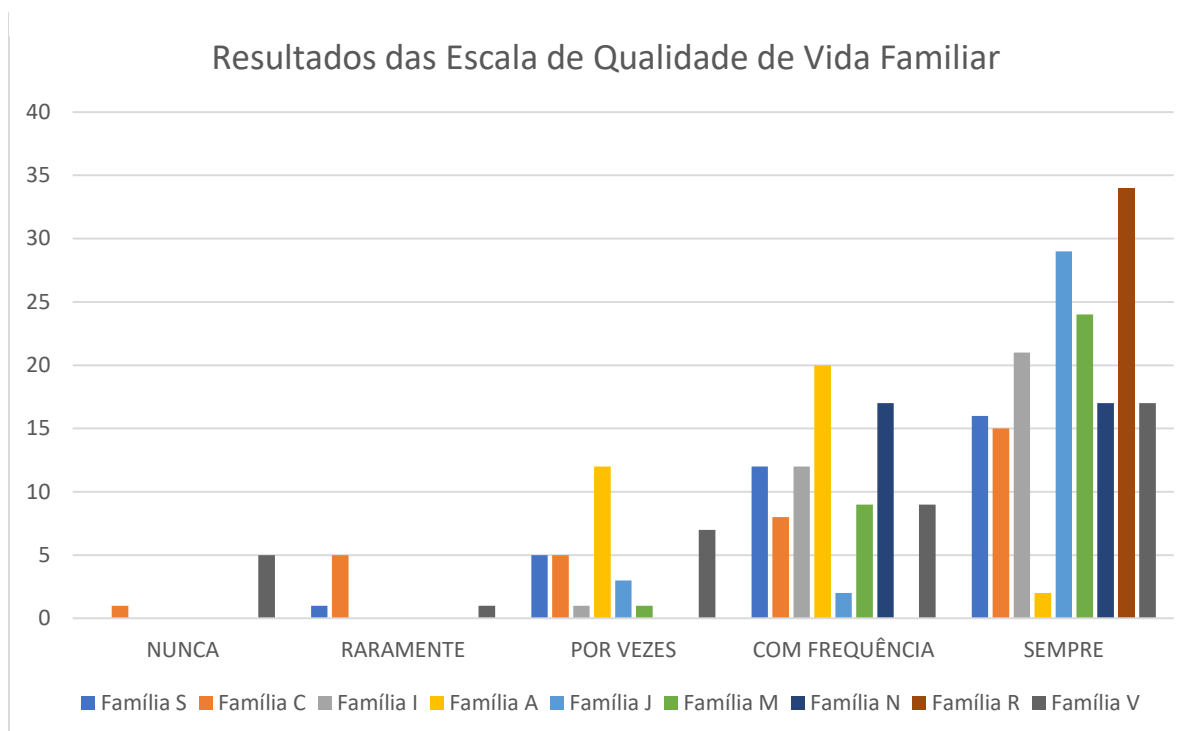
Com a Escala apresentada obteve-se a resposta “às vezes” na maioria das famílias, sendo que duas famílias responderam “nunca” existe essa participação por parte dos restantes membros.

Por fim, acham fundamental que existam rotinas diárias tanto a nível pessoal, como a nível escolar. Alertam para as pausas escolares afirmando que os horários são diferentes.

## Resultados da Escala de Qualidade de Vida Familiar para Familiares com Perturbação do Desenvolvimento Menores de 18 anos.

A Escala de Qualidade de Vida Familiar tem como objetivo avaliar a qualidade de vida das famílias participantes no que diz respeito ao bem-estar e qualidade de vida e ter uma perceção relativamente às relações familiares e sociais.

Gráfico 3 - Resultados de Escala de Qualidade de Vida adaptada



**Nota:** *Elaboração própria*

O gráfico acima, representa as respostas à Escala de Qualidade de Vida Familiar.

Como referimos anteriormente, a família tem um papel fundamental no desenvolvimento de uma criança e é importante que as famílias tenham uma rede de suporte forte.

Como se pode observar no gráfico, a maioria das famílias tem uma rede de suporte forte e uma dinâmica familiar funcional, existem sempre aspetos a melhorar, mas de um modo geral, a qualidade de vida familiar é funcional e positiva.

Através dos resultados obtidos verificou-se que só uma das famílias é que não respondeu “sempre” à Escala.

De acordo com a análise à Escala, surge como resultado positivo o facto de os cuidadores estarem sempre de acordo em relação ao cuidado e educação do filho bem como poderem fazer frente economicamente às necessidades de todos os membros.

Em contrapartida, dizem “viver” para o filho e, muitas vezes, acabam por se esquecer que existe uma vida a dois e que são um casal, talvez por não terem o apoio necessário por parte da restante família.

As participantes revelam desfrutarem de um bom ambiente familiar, com paz e tranquilidade, apresentando uma boa comunicação entre si. Mencionam ainda que estão a superar os medos iniciais relacionados com a perturbação do filho.

Demonstram uma tristeza e uma angústia por perceberem que com a chegada do filho os amigos se afastaram e não aceitaram a Perturbação do Desenvolvimento da criança.

Esta tristeza também é direcionada a alguns membros da família que não compreendem e não demonstram querer compreender a Perturbação do Desenvolvimento presente no seu dia-a-dia, por medo de não saberem lidar com a situação preferem afastar-se.

Pode concluir-se que existe uma rede de suporte, no entanto esta rede de suporte é composta apenas por membros mais próximos, como avós e tios.

## **5.2. Discussão dos resultados**

Neste ponto apresentaremos a discussão dos resultados obtidos através da Entrevista e das Escalas.

Esta discussão tem como objetivo compreender um pouco mais os resultados obtidos a partir de toda a análise, sendo que estão acompanhadas de uma discussão de dados em função dos objetivos propostos. A mesma, procura também a compreensão com base no enquadramento teórico, apresentado no primeiro capítulo, desta forma, a discussão tomará em consideração toda a revisão de literatura efetuada e fundamentada na presente investigação, seguindo os objetivos delineados para o estudo,

Tendo em conta que nesta investigação a discussão dos resultados é apenas exploratória, pretende-se contribuir para uma investigação direcionada à parentalidade positiva, englobando pais, mães e/ou familiares de crianças com uma Perturbação do Desenvolvimento,

Através desta investigação procuramos perceber quais as necessidades das famílias no que diz respeito à educação e desenvolvimento dos seus filhos, através de uma entrevista, bem como avaliar a qualidade de vida e compreender qual a perceção dos pais acerca das suas competências parentais, através de duas escalas adaptadas.

Para além dos instrumentos de trabalho referidos acima, foi utilizado um questionário sociodemográfico, objetivando uma caracterização a nível individual e familiar.

Passando para a análise dos resultados obtidos através da investigação envolveu a participação de 9 mães, com idades compreendidas entre os 41 e os 51 anos.

No que diz respeito ao estado civil 7 das mães são casadas ou em união de facto, enquanto que existe 1 divorciada e 1 solteira.

Na análise à profissão, 1 é administrativa e outra professora.

No que concerne à Habilitação Literária verifica-se que as Licenciadas representam a maior percentagem com cerca 4 famílias, em seguida o grau de Mestrado e o 12.º ano com aproximadamente 2 cada, e por fim, com apenas 1 família, obteve o 9º ano.

Por outro lado, pode observar-se que no nível socioeconómico das inquiridas, a maioria apresenta um nível Médio com 7 famílias aproximadamente, e que aos níveis Médio-Baixo e Médio-Alto representa uma família cada.

Na rubrica número de filhos constata-se que 5 das inquiridas tem 2 filhos, enquanto 4 apenas tem 1 filhos. Por sua vez, 8 das mães tem um filho com idade entre os 6 e os 10 anos, enquanto que apenas 1 não tem filhos nessas idades.

Com idades compreendidas entre os 0 e os 5 anos tem-se 3 das mães e os intervalos de idades dos 16 aos 20, e dos 21 aos 30 anos, apenas 1 das mães apresentam essa percentagem respetivamente.

Em relação ao diagnóstico da criança percebe-se que a maioria das inquiridas tem filhos com Perturbação do Espectro do Autismo, sendo que os outros diagnósticos apresentados pelas crianças variam em nomes e até mesmo em quantidade.

Cruz (2015), afirma que os pais têm um papel fulcral no desenvolvimento das crianças, e como primeiro objetivo da presente investigação importa perceber quais as necessidades das famílias no que diz respeito à educação e desenvolvimento dos seus filhos e assim, constata-se através dos resultados obtidos que a maior necessidade apresentada pelas mães incide sobre o tempo de terapias de que os seus filhos beneficiam nas escola e o facto de terem de recorrer a terapias a nível privado e terem de pagar para que os seus filhos possam apresentar mais evoluções e até mesmo para as famílias encontrarem mais estratégias para conseguir lidar com as dificuldades diárias.

Bronstein, (2002), Palácios e Rodrigo (1998) e Parke e Buriel (1998) ao analisarem as funções parentais, indicam a importância da satisfação das necessidades

básicas de sobrevivência e saúde, o criar e disponibilizar à criança um espaço organizado e previsível, com objetivos e com a existência de rotinas com uma variedade de estímulos que caracterizem ambientes familiares estimulantes, dar resposta às necessidades de compreensão cognitiva das realidades extrafamiliares, devendo também satisfazer as necessidades de afeto, confiança e segurança que se traduzem na construção de relações de vinculação e responder a necessidades de interação social da criança e sua integração na comunidade.

No entanto, quando existem algumas especificidades relacionadas com a patologia que a criança apresenta, torna-se difícil conjugar todas estas funções, podendo estar associadas a falta de informação ou de estratégias para colmatar alguma necessidade, tanto a nível familiar como a nível da comunidade.

É notório, ao longo da entrevista, que as famílias já possuem mais informações relativamente às diferentes Perturbações do Desenvolvimento dos seus filhos, talvez pelo avanço das novas tecnologias, no entanto, percebe-se que algumas famílias, devido à complexidade das perturbações, não ficaram totalmente esclarecidas e tiveram de recorrer a outros meios para aprender a lidar com a situação.

Como analisado anteriormente, deviam ser pensados mais programas de educação parental, para que possam partilhar e conhecer diferentes realidades.

É normal existirem obstáculos e algumas dificuldades sentidas pelos pais e cuidadores, que dificultem assegurar as condições ideais para o desenvolvimento das crianças e para isso devem existir momentos e espaços para que os pais se possam capacitar e tirar as suas dúvidas e angústias.

Bornstein (2002), refere que para a promoção de uma parentalidade positiva é essencial existir atividades de modo a preparar a segunda geração (filhos), para situações com que se irão debater ao longo de todo o seu ciclo de desenvolvimento.

Nas entrevistas realizadas percebe-se que as famílias sentem necessidade de mais informação, mais esclarecimentos e também de mais momentos e espaços de partilha.

O envolvimento, a troca de informação, as atividades de ensino para a família, o apoio pessoal e familiar vai influenciar diretamente a competência da família a nível do seu funcionamento e a nível dos cuidados básicos de sobrevivência e saúde (Mahoney, O'Sullivan & Dennenbaum, 1990).

Belsky e Jaffee, (2006) adaptaram um modelo com os determinantes da parentalidade, onde englobam os fatores individuais dos pais, as características

individuais da criança ou fatores do contexto social onde a relação de criança-pais é estabelecida.

Este modelo estabelece que as histórias dos pais, o seu relacionamento conjugal e a sua posição profissional podem influenciar a sua personalidade o que, por sua vez, afetam o processo de parentalidade, trazendo repercussões no desenvolvimento infantil das crianças.

Todos estes fatores conjugados influenciam de maneira direta ou indireta as relações matrimoniais, o funcionamento das redes de suporte e as próprias experiências ocupacionais. A família deve estabelecer limites e rotinas, preparar uns passeios... dedicar tempo para a parentalidade, nem que para isso, seja necessário recorrer a um vizinho ou à comunidade local.

Nos resultados pode verificar-se que as famílias têm uma rede de suporte estável, no entanto existem famílias em que a rede de suporte se verifica fraca.

Considerando o tempo em família essencial para o desenvolvimento da criança, entende-se que as participantes gostariam de passar mais tempo em família, proporcionando momentos de convívio e lazer entre si, mas derivado a diversos fatores nem sempre é possível e com um filho com uma Perturbação do Desenvolvimento por vezes não existem esses momentos.

A relação com a comunidade de forma geral é boa, até mesmo no meio escolar, os progenitores queixam-se da necessidade de mais horas de terapias para os seus filhos, pois as evoluções são mínimas e quando existe alguma pausa letiva, verifica-se um retrocesso no seu desenvolvimento e, por isso, os pais têm de recorrer ao serviço privado para que possam complementar atividades para melhorar o bem-estar da criança e por sua vez o seu desenvolvimento.

Torna-se fundamental que as famílias possam partilhar a sua história com outras famílias para que encontrem novas estratégias para lidar com as suas crianças, mas para além de partilha com outras famílias é necessário que os profissionais também possam fazer parte desta partilha e participar também para dar um esclarecimento mais adequado às mesmas.

Siebes, *et all*, (2012) afirmam que é necessário existir uma visão atualizada e real das necessidades dos pais.

Para isso, devem ser realizadas mais investigações para que se possam compreender e responder às necessidades que as famílias apresentam.

Tal como no estudo de King, (2004) estes participantes demonstram não conhecer muitos serviços nem como chegar a eles.

Na presente investigação foram apresentadas duas escalas, uma para compreender a perceção dos pais em relação à sua competência parental e outra para avaliar a qualidade de vida das famílias.

De acordo com os resultados obtidos na Escala de Competência Parental, parece-nos que as famílias aplicam boas práticas parentais na educação e no desenvolvimento da sua criança, sempre tendo como base o seu bem-estar e acima de tudo promover a sua autonomia bem como a sua integração na sociedade.

Em relação aos resultados da Escala de Qualidade de Vida, a maioria das famílias parece ter uma rede de suporte forte e uma dinâmica familiar funcional, podendo existir sempre aspetos a melhorar, mas de um modo geral a qualidade de vida familiar é boa.

Existem alguns indicadores de qualidade de vida, como o bem-estar emocional, as relações interpessoais, o desenvolvimento pessoal, autodeterminação, entre outros, que têm influência no sistema familiar e que contribuem para a qualidade de vida de cada criança e da sua família.

Pode constatar-se que os participantes nesta investigação alcançam a satisfação, desfrutando de algum tempo em conjunto com membros da família.

Com a apresentação e discussão de resultados desta investigação pode pensar-se futuramente em criar mais programas parentais para que as famílias se sintam mais apoiadas e possam esclarecer as suas dúvidas de forma a responder às necessidades da criança com perturbação do desenvolvimento, tornando a qualidade de vida da família mais coesa, no sentido de potenciar as competências emocionais.

## Referências bibliográficas

- Abreu Lima, et all. (2010). *Avaliação de Intervenções de Educação Parental*. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/62362>
- Aires, L (2015). *Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional*. UA, ISBN 978-989-97582-1-6
- Almeida, L. (1999). Questionário de Vivências Académicas para jovens universitários: estudos de construção e de validação. *Revista Galego-Portuguesa de Psicología e Educación*, 2(3), 113-130.
- American Psychiatric Association (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5*. ArtMed
- Antunes, L. (2019). *Sentidos*. Lua de papel.
- Aranha, M. S. (2001). Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Revista do Ministério Público do Trabalho*, N.º 21.
- Arruda, G. (2007). *The Contribution of Comenius to child's education*. Dissertação de Mestrado em Religião, Universidade Presbiteriana Mackensie. [https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UPM\\_87746941068392350b79270f97ba0265](https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UPM_87746941068392350b79270f97ba0265)
- Bailey, D., Blasco, P., & Simeonsson, R. (1992). Needs Expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, (1), 1-10.
- Barbosa, D., & Cruz, O. (2006). Intervenção na parentalidade: o caso específico da formação de pais. *Revista Galego-Portuguesa de Psicologia e Educação*, 3, 11-12.
- Barbosa-Lima, M, C., Castro, G., & Araújo, R. (2006). Ensinar, Formar, Educar e Instruir: A linguagem da Crise. *Ciência e Educação*, v. 12, n. 2, 235-245. <https://www.scielo.br/j/ciedu/a/K374sMkh68vT66kw8z6bQbM/?lang=pt&format=pdf>

- Barlow, J & Coren, E. (2003). Programas de treinamento de pais para melhorar a saúde psicossocial materna. DOI: 10.1002/14651858.CD002020.pub2.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14973981/>
- Barroso, G, R. & Machado, C. (2011). Definições, dimensões e determinantes da parentalidade. *Psychologia*. 52, 1, 211-230. [https://impactum-journals.uc.pt/psychologica/article/view/1647-8606\\_52-1\\_10/445](https://impactum-journals.uc.pt/psychologica/article/view/1647-8606_52-1_10/445)
- Beckwith, L. (1992). Adaptative and Maladaptative Parenting – Implications for intervention. In Meisels, S., & Shonkoff, J., in *Handbook of early childhood intervention*. 53-57. University Press
- Bell, J. (1989). *Doing your research project: a guide for the first time researchers in education and social science*. McGraw-Hill.
- Belsky, J. & Jaffee, S. (2006). The multiple determinants of parenting. In D. Cicchetti & D. Cohen (Eds), *Developmental psychopathology* (38-77). 2ª ed. New York: Wiley
- Bornstein, M. (2002). *Handbook of parenting* (Vol. 3). Psychology Press.
- Boutin, G., & Durning, P. (1994). *Les interventions auprès des parents. Bilan et analyse des pratiques socio-éducatives*. Éditions Privat.
- Brandão, T. (2003). Formação parental: Avaliação do impacte na família. *Psicologia*, vol. 12 (1), 227-244.
- Brandão, T. (2004). Apoio à família e formação parental.  
[https://www.academia.edu/2580881/Apoio\\_%C3%A0\\_fam%C3%ADlia\\_e\\_forma%C3%A7%C3%A3o\\_parental?msclkid=8a80e2dccfa611ecb7793285a80ea4a9](https://www.academia.edu/2580881/Apoio_%C3%A0_fam%C3%ADlia_e_forma%C3%A7%C3%A3o_parental?msclkid=8a80e2dccfa611ecb7793285a80ea4a9)
- Bogdan, R. & Bilken, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto Editora.
- Bronfenbrenner (1983). The evolution of environmental models in developmental research (Vol. 1). *Handbook of Child Psychology*. Wiley.

- Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M. J., Gameiro, S., Paredes, T., & Carona, C. (2007). WHOQOL-BREF.  
<http://rimas.uc.pt/instrumentos/100/>
- Carvalho, O., Lobo, C., Menezes, J. & Oliveira, B. (2019). O valor das práticas de educação parental: visão dos profissionais. *Ensaio: aval. pol. públ. Educ.*, v. 27, n. ° 104, 654-684, jul./set. 2019
- Coll, C., Marchesi, A., Palacios, J. et al. (2007). *Desenvolvimento psicológico e educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (Vol. 3). 2.º Edição - Artmed.
- Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens, (s.d). CNPDPCJ. <https://www.cnpdpcj.gov.pt/cpcj>
- Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens, (2019). Adelia, apoio à parentalidade positiva <https://www.cnpdpcj.gov.pt/adelia-apoio-a-parentalidade-positiva>
- Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens, (2022). Relatório Anual das Atividades das CPCJ do ano de 2021.  
<https://www.cnpdpcj.gov.pt/relatorio-atividades>
- Contreras, V. (2013). *Competencia Parental e discapacidad intelectual: un estudio comparativo de familias*. U A - Madrid: Tese doctoral.  
<https://repositorio.uam.es/handle/10486/13511>
- Coutinho, C. (2003). Estudo de Caso.  
<https://www.passeidireto.com/arquivo/94496322/estudo-de-caso-doutora-clara-pereira-coutinho>
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade* (1ª edição ed.). Editora Quarteto.
- Decreto-Lei N.º 189/91, de 17 maio, regula a criação, competência e funcionamento das comissões.
- Decreto-Lei N.º 281/2009, de 6 de outubro, cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI).
- Decreto-Lei N.º 54/2018, 6 de julho , Regulamenta a Educação Inclusiva

- DfES, Children's Services (2006). The market for parental and family support services. Research report. DfES. <https://dera.ioe.ac.uk/6591/1/RW76.pdf>
- Diniz, D. (2007). *O que é a deficiência?* Editora Brasiliense.
- Dunst, D. & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention and natural environments. *Exceptional Children*. Vol. 68, N. ° 3, 361-375.
- ECLKC, EUA (2021). Program Head Start. EUA.  
<https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/programs/article/head-start-programs>
- Fewell, R. (1986). A Handicapped child in the family. In Fewell, R. & Vadasy P. *Families of Handicapped Children – Needs and Supports Across the Life Span*. Pro Ed, Ex-Library Edition.
- Fidel, R. (1992). The case study method: a case study, in J. D. Glazier & R.R. Powell, *Qualitative research in information management*. Libraries Unlimited
- Freitas, W. & Jabbour, C. (2011). Utilizando Estudo de Caso(S) como Estratégia de Pesquisa Qualitativa: Boas Práticas E Sugestões. *Estudo & Debate, Lajeado, V. 18, N. 2, P. 07-22*
- GAAF. (2022). Gabinete de Apoio à Família. <http://www.aejr.pt/servicos-educativos/gaaf/>
- Galvão, J., & Marques, R. (2018). Como fazer os pais nas práticas educativas na educação pré-escolar e ensino de 1.º ciclo ensino básico? *Revista da UIIPS*, Vol. VI, N. ° 1, pp. 37-46.
- Giné, C., Mas, J., Balcells-Balcells, A., Baqués, N., & Simón, C. (2019). Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Madrid: Plena Inclusión: Versão Revisada 2019. [https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/escala-18\\_2019.pdf](https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/escala-18_2019.pdf)
- Giovanini, J. (2021). Você sabe o que é Educação Parental no Processo de Criação dos Filhos? Faculdade Unina: <https://unina.edu.br/voce-sabe-o-que-e-educacao-parental-no-processo-de-criacao-dos-filhos/>

- Godoy, A. (1995). Pesquisa Qualitativa - Tipos Fundamentais. *Revista de Administração de Empresas*, v. 35, n. 2, p. 57-63.  
<file:///C:/Users/lucia/OneDrive/Ambiente%20de%20Trabalho/Semin%C3%A1rio%20de%20Projeto/Bibliografia%20IMPORTANTE/Fundamenta%C3%A7%C3%A3o/pesquisa%20qualitativa.pdf>
- Gomes, C. (2019). Missão C – Programa de Intervenção Familiar.  
<https://bloguedominho.blogs.sapo.pt/missao-c-programa-de-intervencao-13072232>
- Guerra, P. (2019). *Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo*. 4.º Edição, Edições Almedina.
- Hoghugh, M. (2004). *Handbook of parenting: theory and research for practice*. London.
- Houzel, D. (2004). As implicações da parentalidade. In L. Solis-Ponton (Org.), *Ser pai, ser mãe – Parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio* (47-51). Casa do Psicólogo.
- INR (2004). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.  
<https://catalogo.inr.pt/documents/11257/0/CIF+2004>
- Johansson, R. (2003). *Case Study Methodology*. Royal Institute of Technology and International Association of People Environment Studies.  
[http://d30037385.purehost.com/HTMLobj-3839/Case\\_Study\\_Methodology-Rolf\\_Johansson\\_ver\\_2.pdf](http://d30037385.purehost.com/HTMLobj-3839/Case_Study_Methodology-Rolf_Johansson_ver_2.pdf)
- King, S. (2004). Family - centered service of children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol*. 11(1):78-86. DOI: 10.1016/j.spen.2004.01.009. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15132256/>
- Krauss, M. W., Wells, N., Gulley, S., & Anderson, B. (2001). Navigating systems of care: Results from a national survey of families of children with special health care needs. *Children's Services: Social Policy, Research, & Practice*, 4(4), 165–187. [https://doi.org/10.1207/S15326918CS0404\\_02](https://doi.org/10.1207/S15326918CS0404_02)
- Lopes, G. B., Kato, L. S., & Corrêa, P. R. C. (2002). Os Pais da Criança com Deficiência: Reflexões acerca da Orientação em Reabilitação Motora. *Revista*

- Psicologia: Teoria E Prática*, 4(2), 67–72.  
<http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/1061>.
- Luster, T. & Okagaki, L. (2005). *Parenting: an ecological perspective*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Mahoney, O'Sullivan & Dennenbaum (1990). Maternal perceptions of early intervention services: A scale for assessing family-focused intervention. *Topics in Early Childhood Special Education (TECSE)*. Vol. 10, 1.  
<https://doi.org/10.1177/027112149001000>
- Mann, B. (2008). What works for whom? Promising practices in parenting education. *Canadian Association of Family Resource Programs (FRP Canada)*.  
[https://nyspep.org/application/files/7515/0005/1041/ParentEd\\_WhatWorksforWhom.pdf](https://nyspep.org/application/files/7515/0005/1041/ParentEd_WhatWorksforWhom.pdf)
- MCBride, Brotherson, Joanning, Whiddon & Demmit (1993). Implementation of family-centered services: Perceptions of families and professionals. *Journal of early intervention*, 17(4), 414-430.
- Meirinhos & Osório (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *EDUSER: Revista de Educação*, Vol. 2(2), 49-65.  
<http://www.eduser.ipb.pt>
- Melo, A. (2009). *Em Busca do Tesouro das Famílias-Intervenção familiar em prevenção primária das toxicodependências*. 2.º Edição Revista. Viana do Castelo: Gabinete de Atendimento à Família.
- Mendez-Baldwin, M. (2003). *Changes in parental sense of competence and attitudes in low -income Head Start parents as a result of participation in a parent education workshop*. ETD Collection for Fordham University. AAI3017557.  
<https://research.library.fordham.edu/dissertations/AAI3017557>.
- Miles M. & Huberman A. (1984). *Qualitative Data Analysis: A Sourcebook of New Methods*. CA: Sage
- Minayo, M. & Costa, A. (2018). Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa. *Revista Lusófona de Educação*, 40, pp 11-25.

- Palácios & Rodrigo. (1998). *La familia como contexto de desarrollo humano*. Alianza Editorial.
- Parke & Buriel. (1998). Socialization in the family: Ecological and ethnic perspectives. In W. Damon (Series Ed.) & N. Eisenberg (Vol. Ed.), *Handbook of child Psychology* (Vol. 3. Social, emotional, and personality development). Wiley.
- Passa, D. & Silveira, M. (2020). Bem-Estar e Qualidade de Vida de Cuidadores de Familiares e de Pessoas com Deficiência. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 21(2), 415-422. ISSN - 2182-8407 [Http://Dx.Doi.Org/10.15309/20psd210216](http://dx.doi.org/10.15309/20psd210216)
- Pereira, D. (s/d). Educação parental: o que é, importância e princípios. <https://trabalhador.pt/educacao-parental-o-que-e-importancia-principios-e-programas/#:~:text=A%20educa%C3%A7%C3%A3o%20parental%20engloba%20programas%20e%20servi%C3%A7os%20disponibilizados%2C,crian%C3%A7as%20com%20ou%20sem%20caracter%C3%ADsticas%20ou%20nec>
- Pescada, S. (2016). Pontos e Contrapontos na Abordagem ao Estudo de Caso: Contribuições para a sua aplicabilidade. *Desenvolvimento e Sociedade*, n.º 1 novembro, 147-155.
- Powel, D. (1988). Emerging directions in parent-child early intervention. In D. Powell (Ed.), *Parent education as early childhood intervention* (Vol. 3). Annual Advances in Applied Developmental Psychology. Praeger
- Reader, P, Ducan, S, & Lucey, C. (2005). *Studies in the assessment of parenting*. Routledge.
- Reis, C. (2022). Pedagogia: um conceito essencial na educação das crianças. *Economista*. <https://www.e-konomista.pt/pedagogia/>
- Rodrigo, M. (2003). Programas de apoyo a las necesidades de los padres: ponencia en el simposio: las relaciones padres-hijos: necesidades de apoyo a las familias. Madrid: Save the Children.
- Rodrigues, M. (2019). Efeitos de um programa preventivo de orientação parental com base em práticas positivas. Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie de São Paulo. <http://tede.mackenzie.br/jspui/handle/tede/3908>

- Sampaio, F. (2006). *Necessidades das famílias de crianças com deficiência: um estudo com a escala Family Needs Survey*. Edições Universidade Fernando Pessoa.
- Sagredo, B. (Coord) (2019). Calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo menores de 18 años. Plena Inclusión España. [https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2019/04/calidad de vida familiar -18 web.pdf](https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2019/04/calidad_de_vida_familiar_-18_web.pdf)
- Schalock, R. (1996). *Quality of Life - Conceptualization and measurement*. American Association on Mental Retardation. ISBN: ISBN-0-940898-38-1
- Siebes, R., Katelaar, M., Gorten, J., Absito, M., & Jongman, M. (2012). Necessidades das famílias com deficiência física: A revisão da literatura. *Críticas em Medicina Física e Reabilitação* 24(1-2), 85-108.  
[https://www.researchgate.net/publication/269622771 Needs of Families with Children Who Have a Physical Disability A Literature Review](https://www.researchgate.net/publication/269622771_Needs_of_Families_with_Children_Who_Have_a_Physical_Disability_A_Literature_Review)
- Stake, R. E. (1995). *The Art of Case Study Research*. Sage
- UNICEF (2019). Convenção dos Direitos das Crianças.  
[https://www.unicef.pt/media/2766/unicef\\_convenc-a-o-dos-direitos-da-crianca.pdf](https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o-dos-direitos-da-crianca.pdf)
- Yin, R. (1994). *Case Study Research: Design and Method*. SAGE Publications
- Yin, R. (2005). Estudos de caso: planejamento e métodos. 3. ed., Bookman. ISBN: 8536304626. <https://ria.ufrn.br/jspui/handle/123456789/943>

# **Anexos**

### Anexo 1. Ficha de dados sociodemográficos

1. Idade \_\_\_\_\_

2. Sexo

F

M

3. Estado Civil \_\_\_\_\_

4. Profissão \_\_\_\_\_

5. Habilitação literária

Sem estudos

4° Ano

6° Ano

9° Ano

12° Ano

Licenciatura

Especialização

Mestrado

Doutoramento

Outra \_\_\_\_\_

6. Parentesco com a criança

Pai

Mãe

Outro \_\_\_\_\_

7. Qual é o diagnóstico do seu filho?

\_\_\_\_\_

8. É o cuidador principal (Sim ou não) \_\_\_\_\_

9. Número de filhos \_\_\_\_\_

10. Idade dos filhos \_\_\_\_\_

11. Nível Socioeconómico

Baixo

Médio – Baixo

Médio

Médio – Alto

Alto

12. Serviços que recebe atualmente o seu filho com perturbação do desenvolvimento?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## **Anexo 2. Escala de Competência Parental**

### **Instruções**

Abaixo irá encontrar uma série de frases relacionadas com a função de ser pai/mãe.

Leia cada uma delas com atenção e responda de acordo com o seu grau de concordância, utilizando uma escala de 4 pontos:

- Se isso NUNCA ou raramente acontecer, anote \_\_\_\_\_ **1**
- Se acontecer ÀS VEZES, ou de vez em quando, anote \_\_\_\_\_ **2**
- Se acontecer QUASE SEMPRE, anote \_\_\_\_\_ **3**
- Se acontecer SEMPRE, anote \_\_\_\_\_ **4**

É importante que o questionário seja preenchido com base naquilo que você pensa diante as situações listadas abaixo.

- Por favor, RESPONDA A TODAS AS QUESTÕES

Por favor, entenda que não há respostas certas ou erradas

**Muito obrigada pela sua colaboração!**

**Muito obrigada pelo seu tempo e pela sua colaboração!**

### **Anexo 3- Escala de Qualidade de Vida Familiar para Familiares com Perturbação do Desenvolvimento Menores de 18 anos.**

A Escala tem como objetivo conhecer a opinião das famílias de pessoas com perturbações do desenvolvimento, no que diz respeito à sua qualidade de vida familiar, com o fim de contribuir a melhoria dos serviços e da atenção que estas recebem.

<b>Escala de Competência Parental Percebida adaptada de Contreras (2013)</b>				
<b>Folha de respostas</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
Parabenizo os meus filhos sempre que fazem algo bem feito.				
Apoio em casa as regras, normas e expetativas de comportamento da escola.				
Em casa encorajo para que todos expressem a sua opinião.				
Conheço os deveres de casa e as tarefas que os meus filhos recebem da escola.				
Vou a lugares onde há mais crianças para os incentivar a interagir.				
Assisto a certos programas de TV com os meus filhos e discuto com eles mais tarde.				
Preocupo-me em incluir os meus filhos em atividades extracurriculares.				
Colaboro nas tarefas domésticas.				
Ajudo os meus filhos a estabelecer uma rotina diária em termos de hábitos de higiene.				
Mantenho o contacto frequente com a escola para estar a par de qualquer informação referente aos programas e recursos para as famílias.				
Mantenho organizado uma espécie de arquivo dos meus filhos onde constam: dados médicos, dados escolares, fotos, documentação legal, etc.				
Tenho uma mentalidade positiva e aberta ao conversar com o pessoal da escola.				
Respondo a pesquisas escolares que procuraram descobrir os interesses, talentos e habilidades dos meus filhos.				
Estabeleço, junto com o professor, os objetivos e expetativas da criança.				
Há um tempo determinado em que os meus filhos devem estar acordados e levantados.				
Dedico algum tempo do dia para conversar com os meus filhos.				
Ajudo os meus filhos a estabelecer uma rotina diária quando se trata de estudar.				
Faço pequenos passeios com a família ao cinema, ao jardim zoológico, museus, parques, etc.				
Tenho tempo suficiente para cuidar dos meus filhos.				
Participo regularmente em reuniões organizadas pela Associação de Pais de Alunos.				
Estou ciente da mudança que a minha família experimentou com a chegada dos meus filhos.				

A Escala deve ser respondida por pais, mães, irmãos ou tutores legais de pessoas com perturbação do desenvolvimento.

As suas respostas devem sempre refletir a opinião familiar, daí ser importante responder a todas as questões.

A informação que nos for dada será confidencial.

Para responder a esta escala deve:

1. Ler cada afirmação;
2. Marcar na primeira coluna a frequência com que ocorre a situação descrita em cada frase.
  - Marcar **1**, se a situação descrita na afirmação **nunca** ocorrer.
  - Marcar **2**, se a situação descrita na frase **raramente** ocorrer.
  - Marcar **3**, se a situação descrita na afirmação ocorrer **por vezes**.
  - Marcar **4**, se a situação descrita na frase ocorrer com **frequência**.
  - Marcar **5**, se a situação descrita na afirmação ocorrer **sempre**.

**Muito obrigada pela sua colaboração!**

**Escala de Qualidade de Vida Familiar para Familiares com  
Perturbação do Desenvolvimento Menores de 18 anos. Versão  
adaptada de Giné et al (2019)**

**Muito obrigada pelo seu tempo e pela sua colaboração!**

#### **Anexo 4 – Guião de Entrevista**

##### **1 – Necessidades de Informação**

1. Quem o informou sobre a situação do seu filho?
2. Como se sentiu com a informação que lhe foi dada sobre o seu filho? Ficou bem informada?

3. Sente que necessita de mais informação? (mais conselhos, mais estratégias, mais encontros para tirar dúvidas, conhecer novos serviços, novos apoios...)
4. Sente necessidade de conversar, conhecer outras famílias?

## 2 - Necessidades de Apoio

Por favor, indique com que frequência ocorre a seguinte situação na sua família.	Nunca	Raramente	Por vezes	Com frequência	Sempre
Como casal, estamos de acordo em relação ao cuidado e educação do nosso filho com perturbação do desenvolvimento	1	2	3	4	5
A minha família pode fazer frente economicamente às necessidades de todos os seus membros	1	2	3	4	5
Dispomos de tempo para a vida em casal	1	2	3	4	5
A minha família tem em conta a opinião e a preferência do nosso filho com perturbação do desenvolvimento na tomada de decisões	1	2	3	4	5
A minha família está tranquila porque consegue ver que o nosso filho com perturbação do desenvolvimento está evoluindo	1	2	3	4	5
Todos os membros da minha família têm confiança suficiente para pedir ajuda uns aos outros quando precisam	1	2	3	4	5
A minha família pode arcar com as despesas decorrentes da participação do nosso filho com perturbação do desenvolvimento em atividades sociais, de lazer e tempo livre	1	2	3	4	5
A minha família desfruta de um bom ambiente familiar, com paz e tranquilidade	1	2	3	4	5
A minha família sai com o nosso filho (a passear, uma volta, tomar algo, conhecer outras pessoas)	1	2	3	4	5
A minha família sente que está a superar os medos iniciais relacionados com a perturbação do nosso filho	1	2	3	4	5
As dificuldades que encontramos uniram-nos como família	1	2	3	4	5
A minha família tem equilíbrio económico suficiente para enfrentar o futuro com tranquilidade	1	2	3	4	5
A minha família é organizada levando em consideração as necessidades do nosso filho	1	2	3	4	5
A minha família consegue adaptar-se às necessidades do nosso filho	1	2	3	4	5

A minha família tem uma boa comunicação com o nosso filho	1	2	3	4	5
Todos os membros da família conseguem manter a calma e tratar-se com respeito, mesmo em momentos de tensão	1	2	3	4	5
A minha família pode dar-se ao luxo de alguns caprichos	1	2	3	4	5
Todos os membros da nossa família realizam projetos de vida pessoal e profissional	1	2	3	4	5
A nossa família e os nossos amigos aceitam que o nosso filho se possa comportar de forma diferente	1	2	3	4	5
A minha família lida bem com as mudanças que se fazem para responder às necessidades que o nosso filho apresenta com o passar do tempo	1	2	3	4	5
Todos os membros da família, incluindo irmãos e primos tentam criar um ambiente familiar agradável	1	2	3	4	5
A minha família tem recursos suficientes para superar momentos críticos e difíceis	1	2	3	4	5
A minha família sente-se confortável entre pessoas quando elas saem com o nosso filho	1	2	3	4	5
O nosso filho respeita os outros quando sai com eles	1	2	3	4	5
A minha família sente-se bem tratada pelos profissionais de saúde	1	2	3	4	5
A minha família resolve facilmente os conflitos que possam surgir entre nós	1	2	3	4	5
A minha família pode fazer o que as outras famílias fazem	1	2	3	4	5
A minha família recebe a atenção médica que necessita	1	2	3	4	5
Todos os membros da família são afetuosos e demonstram carinho uns com os outros	1	2	3	4	5
O nosso filho dispõe de material adequado para a sua idade e para as suas necessidades	1	2	3	4	5
Todos os membros da família falam abertamente sobre os problemas que nos preocupam	1	2	3	4	5
A minha família consegue compreender a perturbação do desenvolvimento do nosso filho	1	2	3	4	5
Todos os membros da família podem desabafar quando necessitam	1	2	3	4	5
Todos os membros da minha família participam das decisões sobre o nosso filho	1	2	3	4	5

5. Quais são os serviços que o seu filho beneficia? Que serviços utiliza na sua comunidade. Que necessidades sente em relação aos apoios das instituições?

6. Que necessidades é que o seu filho tem? (Precisa de informação relativamente a algum serviço específico, alguns tratamentos ou terapias... Cuidados Especializados, Ajudas Técnicas como por exemplo cadeiras de rodas, computadores, ...)
7. Que apoios tem na escola, acha que são suficientes?
8. Fora da Escola tem algum apoio? Qual?
9. Precisa de alguma informação relativamente a ajudas e apoios?

### **3 – Apoio Emocional**

10. Como é a sua relação com a comunidade?
11. Como é a sua relação com a família? Que tipo de apoio tem por parte deles?
12. Sente necessidade de falar com outras famílias?
13. Necessita de mais tempo com a sua família?
14. Necessita de informação sobre atividades de lazer e tempos livres para que possa desenvolver com toda a família?
15. Necessita de apoio para saber como relacionar-se com os outros filhos?
16. Como explica aos outros o que tem a sua criança?

### **4 - Necessidades de educação do seu filho**

17. Como descreve o seu filho?
18. Como ensina o seu filho a brincar, a comunicar...? Sente necessidade de ajuda?
19. Sente necessidade de apoio para estabelecer regras e disciplina? Quais são as regras que estipula ao seu filho?
20. Como é que motiva ou incentiva o seu filho a fazer atividades? Quais são as atividades que o seu filho realiza diariamente? Quais são as mais importantes? Sente necessidade de apoio?

**Muito obrigada pelo seu tempo e pela sua colaboração!**

## **Anexo 5 – Declaração de Consentimento Informado**



COMISSÃO DE ÉTICA

### Declaração de Consentimento Informado

**NOTA:** A Declaração de Consentimento Informado a redigir, deve ser específica, verdadeira e esclarecedora do Estudo/Projeto de Investigação, devendo ser acrescentados dados considerados pertinentes ou eliminados os não aplicáveis.

Compete ao Investigador(es) prestar aos Participantes do Estudo/Projeto as informações necessárias ao Consentimento livre e esclarecido.

Sugere-se que seja anexo à Declaração de Consentimento Informado um folheto informativo e esclarecedor sobre o Estudo/Projeto para facultar aos Participantes.

AO PARTICIPANTE / REPRESENTANTE:

**Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento.**

**Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.**

**Caro Senhor(a)**

No âmbito de Mestrado em Educação Especial, Domínio Cognitivo Motor do Instituto Politécnico de Portalegre, Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, a investigadora Lúcia Reis Bartolomeu pretende realizar um Estudo/projeto de investigação cujo objetivo principal perceber quais as necessidades das famílias com filhos com perturbações do desenvolvimento no que diz respeito à sua educação e desenvolvimento.

Pretende-se elaborar um estudo de caso, de natureza social, uma vez que se restringe a uma comunidade específica não comparada com outra, sobretudo avaliar a sua qualidade de vida e também avaliar a perceção dos pais acerca das suas competências parentais.

A evolução dos conhecimentos científicos, nos mais diversos domínios, tem sido possível graças ao contributo da investigação, por isso reveste-se de elevada importância a sua colaboração através da sua participação.

Asseguramos que neste estudo/projeto serão mantidos o anonimato e a confidencialidade dos dados, pois os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo.

**Declaração de participante:**

- *Declaro ter compreendido os objetivos, riscos e benefícios do estudo, explicados pelo investigador que assina este documento;*
- *Declaro ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora;*
- *Declaro ter-me sido assegurado que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada.*
- *Declaro ter-me sido garantido que posso desistir de participar a qualquer momento;*

Assim, depois de devidamente informado (a) e esclarecido(a) **autorizo a minha participação** neste estudo/projeto:

(novembro de 2022)

Nome:

---

Assinatura do Participante/ Representante (riscar o que não interessa)

Declaro que prestei a **informação adequada** e me certifiquei que a mesma foi **entendida**, ficando o **participante informado e esclarecido**:

Nome do investigador: Lúcia Reis Bartolomeu

Assinatura

---

### Anexo 6 – Tabela de transcrição de entrevistas

Subcategoria	Categoria 1 - Necessidades de Informação
1.1	<b>I</b> - “Os médicos em Setúbal não sabiam dar resposta às dificuldades que ele sentia. Tive de ir ao Cadin em Cascais saber o que se passava”.
	<b>N</b> - “A Educadora de Infância que o acompanhou na creche, após uma reunião connosco (Pai e Mãe) propôs avaliação à Equipa de Intervenção Precoce e foi a Equipa que partilhou o resultado da avaliação do nosso filho.”
	<b>A</b> - “(...) a informação no fundo passou sempre pelos educadores, professores e por mim, mais do que pelos médicos.”
	<b>M</b> - “Pediatra”
	<b>J</b> - “Um amigo, médico oftalmologista”
	<b>R</b> - “Um estudo feito no Centro de desenvolvimento do Garcia da Orta.”
	<b>V</b> - “Pediatra.”
	<b>S</b> - “Eu percebi logo o que estava a acontecer, no entanto foi no infantário que nos alertaram. Como não sabia onde me dirigir, a Intervenção Precoce teve um papel fulcral na nossa vida.”
<b>C</b> - “(...) Foi o pediatra que nos confirmou aquilo que nós já tínhamos percebido. O «G» tinha um atraso no desenvolvimento, mas nunca pensamos que pudesse ser autismo. No entanto o diagnóstico demorou 6 meses a ser facultado. O nosso menino foi submetido a vários testes e a várias consultas para ter a certeza que o diagnóstico se confirmava.”	
1.2	<b>I</b> - “Sim fiquei, senti-me aliviada, porque já tinha um nome e depois preocupada, no entanto a Dr. Lobo Antunes explicou bem toda a situação.”

	<p><b>N</b> - “Eu já esperava o diagnóstico dadas as características e comportamentos do nosso filho, no entanto, apesar das evidências senti que estava “num túnel sem fim...” “Acolhi toda a informação, mas fiz questão de todo o processo ser seguido por um especialista, no Hospital Pediátrico de Coimbra, onde o nosso filho tem sido avaliado e acompanhado até aos dias de hoje.”</p>
	<p><b>A</b> - “A informação no fundo foi sendo assimilada e “descoberta” por mim mesma, porque a minha vida profissional já envolvia “todo este mundo”. mas não é de animo leve. tem dias em que se chora, se sente medo quanto ao seu futuro. ainda não me sinto bem informada ela ausência de diagnóstico clínico que justifique o défice cognitivo.”</p>
	<p><b>M</b> - “Sim pois tinha um pediatra que tudo fez para o bem da minha filha.”</p>
	<p><b>J</b> - “No início fiquei muito triste e desolada. Não, não fiquei bem informada”</p>
	<p><b>R</b> - “Sim, devidamente informada.”</p>
	<p><b>V</b> - “Não. Inicialmente não quis acreditar e tive de ler e pesquisar muito para entender o que era.”</p>
	<p><b>S</b> - “Fiquei informada, mas senti necessidade de procurar informações na internet. Esse foi o meu erro, porque a Internet é um mundo e tudo é mau. No entanto foi bom, porque percebi que existiam vários tipos de autismo e acabou por me tranquilizar.”</p>
	<p><b>C</b> - “Quando o diagnóstico chegou, ficamos perplexos e sem reação. Nem tenho consciência se terei ficado bem informada. Eles colocaram-nos à vontade para fazermos todas as perguntas e deram-nos um tempo para pensarmos em tudo. Todas as questões que colocamos foram respondidas, mas só com o passar do tempo é que vamos caindo na real e acabamos por cometer um erro enorme, procurar informações no mundo da internet.”</p>
<b>1.3</b>	<p><b>I</b> - “Atualmente não, converso com pais que já têm filhos adultos e conheço bem a problemática.”</p>
	<p><b>N</b> - “As estratégias, os conselhos, as partilhas das várias etapas do processo nunca são de mais, ajudam as famílias a tranquilizar e a evoluir com os filhos.”</p>
	<p><b>A</b> - “Necessito de um diagnóstico clínico, mas após estudo genético não se chegou a nenhum resultado. agora teremos que aguardar mais dois anos para pedir nova avaliação genética. Preciso de estratégias para lidar com o seu discurso repetitivo, uma vez que me provoca stress após alguma insistência. Também sinto que gostaria de conseguir algum método para que ele consiga ler e escrever.”</p>
	<p><b>M</b> - “Sim”</p>
	<p><b>J</b> - “Talvez sim, para conhecer novos apoios e serviços.”</p>
	<p><b>R</b> - “Não é o caso.”</p>
	<p><b>V</b> - “Sim, sem dúvida.”</p>
	<p><b>S</b> - “Sim, sinto bastante dificuldades em saber lidar com ele e estou constantemente a tentar encontrar novas estratégias para conseguir estar no mundo dele”</p>
	<p><b>C</b> - “A maior dificuldade que sinto é o saber como lidar com ele e isso faz com que esteja sempre a tentar encontrar novas estratégias. Por isso, sim, necessito de mais informações e mais partilhas.”</p>
<b>P.4</b>	<p><b>I</b> - “Nada como falarmos com quem está uns anos mais à frente para tirarmos as dúvidas. Neste momento faço parte de uma associação de autismo, onde existem pais e técnicos.”</p>

	<p><b>N</b> - “Por vezes sim, eu senti especialmente no início, quando tudo era uma angústia. Neste momento o nosso filho está estável e tem evoluído favoravelmente, por isso sentimo-nos mais tranquilos, mas temos os “nossos momentos.”</p> <p><b>A</b> - “Sim. de conversar com outras famílias em situação semelhante, que entendam realmente as nossas angústias. e de tentar ajuda para o diagnóstico, perceber junto delas como conseguiram.”</p> <p><b>M</b> - “Às vezes sim, mas cada caso é diferente”</p> <p><b>J</b> - “Não”</p> <p><b>R</b> - “Se for necessário para ajudar alguém.”</p> <p><b>V</b> - “Sim”</p> <p><b>S</b> - “Claro que sinto necessidade de conversar com outras famílias. Até porque quando estou no seio dos meus amigos eu costumo que dizer que não falamos a mesma língua”</p> <p><b>C</b> - “Na altura o meu grande apoio, foi um amigo nosso que tem uma filha com autismo e foi com quem fui conversando e tirando algumas dúvidas. Foi ele que me foi passando algumas estratégias, no entanto sempre me alertou que o grau de autismo do meu filho podia não ser o grau do autismo da filha dele. Mas foi muito importante conversar com ele e hoje em dia reconheço que o partilhar experiências, o seguir grupos nas redes sociais e procurar o contacto com outras famílias, seja do norte ao sul é fundamental para nos apoiarmos uns aos outros.”</p>
<b>Subcategoria</b>	<b>Categoria 2 - Necessidades de Apoio</b>
<b>2.1</b>	<p><b>I</b> - “Enquanto estive na creche tinha uma educadora de infância e 1 vez por semana beneficiava de terapia, quando veio para o 1º Ciclo iniciou o CRI, onde tinha uma psicóloga e uma terapeuta da fala.”</p> <p><b>N</b> - “Neste momento não temos necessidade direta de apoios de outras instituições.”</p> <p><b>A</b> - “Beneficia de ensino especial na escola, Terapias na escola pelo centro de recursos para a inclusão e consultas de desenvolvimento e de epilepsia.”</p> <p><b>M</b> - “Serviços de desenvolvimento hospital santa Maria, e psiquiatria do hospital Estefânia.”</p> <p><b>J</b> - “Não necessito de nenhum apoio especializado, mas necessito de apoio para o bem-estar dele porque é tudo pago e muito caro.”</p> <p><b>R</b> - “Serviço de neura pediatria, psicologia e a nível escolar o PAE.”</p> <p><b>V</b> - “Terapia da fala, terapia ocupacional, professora de ensino especial, currículo adaptado. A nível particular tem hipoterapia. Sinto falta de informação e apoio aos pais/cuidadores...”</p> <p><b>S</b> - “Beneficia de terapia da fala, professora de ensino especial e terapia ocupacional.”</p> <p><b>C</b> - “O meu filho tem apoio por parte de um Agrupamento de Escolas de Portalegre, beneficia de terapia da fala, terapia ocupacional, faz hipoterapia e natação.”</p>
<b>2.2</b>	<p><b>I</b> - “O meu filho tem autismo grave e por isso necessita de ajuda para as necessidades mais básicas, incluindo estratégias e estímulos para a fala.”</p> <p><b>N</b> - “O nosso filho usufrui de Terapia da Fala e Terapia Ocupacional em contexto escolar.”</p> <p><b>A</b> - “Faz medicação para a atenção e hiperatividade, mas é constante a agitação, com muita ansiedade e discurso repetitivo. Precisaria de um sistema/ método de leitura, escrita.”</p>

	<b>M</b> - “Terapia de desenvolvimento e da fala e psicológico”
	<b>J</b> - “Sim gostaria de ter mais acesso a terapias tipo com cavalos, terapia da fala, natação, etc.”
	<b>R</b> - “Défice de atenção.”
	<b>V</b> - “Sim, tem um computador “touch”, tem o GOTALK. Não consegue comer sólidos, por isso sinto que falta uma terapia especializada nesse campo.”
	<b>S</b> - “Não se aplica.”
	<b>C</b> - “Não se aplica.”
<b>2.3</b>	<b>I</b> - “Tem psicóloga e terapias, porém poucas horas”.
	<b>N</b> - “Para além de Terapia da fala e Ocupacional, o nosso filho tem direito a uma professora de Apoio de Ensino Especial em sala de aula, no entanto, atualmente pouco ou nada usufrui da mesma por falta de recursos humanos. Como o nosso filho tem evoluído, está integrado, consegue desenvolver as atividades propostas com alguma autonomia, etc, e existem casos mais emergentes na escola...fica sem apoio direto. Isto apesar de ter medidas seletivas e adicionais que “lhe garantem este apoio.”
	<b>A</b> - “Ensino especial, Psicologia, terapia da fala e terapia ocupacional, sendo que a periodicidade semanal é pouco, não se registando evoluções significativas.”
	<b>M</b> - “Acho insuficiente”
	<b>J</b> - “Quase nenhum. Totalmente insuficiente.”
	<b>R</b> - “Sim são, tem PAE/RTP e serviços de psicologia quando necessário.”
	<b>V</b> - “Tem terapia ocupacional, da fala e ensino especial, currículo adaptado. Acho que deveria ter mais horas de terapia da fala.” – <b>V</b>
	<b>S</b> - “Os apoios seriam suficientes se as horas de terapias fossem mais. Mas devido à falta de profissionais as horas de terapias são insuficientes e os resultados surgem com muito pouca regularidade.”
	<b>C</b> - “Os apoios considero que são os essenciais, o problema que temos na nossa cidade e a nível Nacional, é a falta de Recursos Humanos, o que faz com que as horas de apoio sejam poucas e a evolução desta Perturbação do Desenvolvimento seja mínima e demore muito mais do que poderia demorar. Por mais que nós família tentemos trabalhar em equipa, não nos podemos sobrepor às especialistas.”
<b>2.4</b>	<b>I</b> - “Não.”
	<b>N</b> - “Não.”
	<b>A</b> - “Natação e Hipoterapia.”
	<b>M</b> - “Terapia da fala e de desenvolvimento e psicólogo”
	<b>J</b> - “Nenhum apoio”
	<b>R</b> - “Sim, psicóloga no Garcia da Orta.”
	<b>V</b> - “A nível particular pagamos aulas de terapia com cavalos. Já teve musicoterapia.”
	<b>S</b> - “Não”
	<b>C</b> - “Faz natação e hipoterapia.”

<b>2.5</b>	<b>I</b> - “Neste momento não, pois a Associação da qual faço parte ajuda-me com muitos apoios.”
	<b>N</b> - “Não”.
	<b>A</b> - “Não.”
	<b>M</b> - “Sim, tenho feito muitas pesquisas para saber como trabalhar com ela”
	<b>J</b> - “Sim, gostaria muito de ter acesso a informações mais detalhadas.”
	<b>R</b> - “Sim, psicóloga no Garcia da Orta”
	<b>V</b> - “Sim, julgo que deveria haver uma especialização em autismo, por exemplo terapeuta para o caso específico de autismo, e gostaria que os pais/cuidadores obtivessem logo toda a informação acerca do que é o autismo, dos recursos existentes, técnicas...”
	<b>S</b> - “Gostávamos imenso de experimentar snoezelen, mas encontramos-nos em lista de espera e ainda não conseguimos. Achamos que seja pertinente para o grau de autismo que o nosso filho tem, para o acalmar nas suas crises.”
	<b>C</b> - “É sempre uma mais valia.”
<b>Subcategorias</b>	<b>Categoria 3 - Apoio Emocional</b>
<b>3.1</b>	<b>I</b> - “Se não tivesse inserida na Associação seria bem mais difícil, no entanto levo-o para todo o lado e de o treinar em todos os contextos.”
	<b>N</b> - “No geral é boa.”
	<b>A</b> - “Boa e funcional.”
	<b>M</b> - “Pouco interativa” – <b>M</b>
	<b>J</b> - “Boa” – <b>J</b>
	<b>R</b> - “Boa.” – <b>R</b>
	<b>V</b> - “Normal.” – <b>V</b>
	<b>S</b> – “Nos serviços da comunidade não é possível integrá-lo, nomeadamente no ATL, pois não existe ninguém qualificado que possa ficar responsável por ele e não há como ter resposta a esta nossa necessidade. Acabo por perder o mês de agosto e ficar sem rendimentos para ficar com o nosso filho em casa. De uma forma geral é preocupante porque o apoio que tenho resume-se à minha sogra que vive connosco.”
<b>C</b> - “Mudou completamente. Os amigos mais próximos afastaram-se.”	
<b>3.2</b>	<b>I</b> - “Nenhum, sinto que a família desapareceu.”
	<b>N</b> - “É boa, temos um núcleo familiar estável que nos ampara sempre que precisamos.”
	<b>A</b> - “Boa relação. Apoio emocional, tempo em família.”
	<b>M</b> - “Boa, tenho todo o apoio por parte deles.”
	<b>J</b> - “A relação com minha família é ótima, tenho apoio total.”
	<b>R</b> - “Tem uma boa relação e sempre que necessário tem apoio.”
	<b>V</b> - “Dos avós e tios da criança não tenho apoio.”

	<p><b>S</b> - “Só tenho o apoio da minha sogra.”</p> <p><b>C</b> - “Quando saiu o diagnóstico do nosso filho, todos se afastaram. Sentimo-nos completamente perdidos e sem chão. Neste momento quem mais nos apoia é a minha mãe e uma vizinha que compreende que o «G» tem o seu tempo e as suas necessidades e tem preocupação em integrá-lo e em fazê-lo envolver com os filhos. Mas ela não tem essa obrigação, tem a vida dela e não pode estar constantemente com ele. Ele exige muita atenção e acaba por cansar psicologicamente qualquer um de nós. Precisava de ter outra mãe igual a mim.”</p>
<b>3.3</b>	<p><b>I</b> - “Por vezes sinto essa necessidade de saber como lidar com determinadas situações. Mas com o dia-a-dia nós próprios vamos aprendendo.”</p> <p><b>N</b> - “Por vezes”</p> <p><b>A</b> - “Sim. de partilhar com famílias que entendam por vivências semelhantes, mas também de conviver com família e amigos de forma natural, desfocando a atenção do meu filho.”</p> <p><b>M</b> - “Por vezes”</p> <p><b>J</b> - “Não”</p> <p><b>R</b> - “Particularmente não.”</p> <p><b>V</b> - “Sim, mas nem sempre há essa possibilidade.”</p> <p><b>S</b> - “Sim”</p> <p><b>C</b> - “Claro que sim, e procuro muito falar com outras pessoas. Acho fundamental a partilha de casos.”</p>
<b>3.4</b>	<p><b>I</b> - “Não”</p> <p><b>N</b> - “O tempo em família nunca é demais!”</p> <p><b>A</b> - “Necessitava, mas a profissão “rouba” tempo.”</p> <p><b>M</b> - “Por vezes”</p> <p><b>J</b> - “Não, estamos sempre juntos sempre que possível.”</p> <p><b>R</b> - “É sempre pouco.”</p> <p><b>V</b> - “Sim, desde que não fosse penalizada monetariamente no trabalho.”</p> <p><b>S</b> - “Claro que gostava, mas cada um tem a sua vida e estão longe. ”</p> <p><b>C</b> - “Não há tempo para estarmos juntos. Não demonstram interesse. É claro que gostava que o meu filho tivesse contacto com a família, com os primos, mas já tentamos várias vezes e eles não foram recetivos.”</p>
<b>3.5</b>	<p><b>I</b> - “Aqui em Setúbal sempre que existem atividades tipo caminhadas ou algo do género nós participamos.”</p> <p><b>N</b> - “Não”.</p> <p><b>A</b> - “Não.”</p> <p><b>M</b> - “Não”</p> <p><b>J</b> - “Talvez.”</p> <p><b>R</b> - “Não”</p> <p><b>V</b> - “Sim”</p>

	S - “Em família gostávamos de experimentar a terapia de Snoezelen.”
	C - “Não.”
<b>3.6</b>	I - “Não se aplica”
	N - “Não”.
	A - “Não, tenho uma boa relação com a outra filha.”
	M - “Não”
	J - “Não, me relaciono muito bem com todos.”
	R - “Não”.
	V - “Sim.”
	S - “Não se aplica”
	C - “Não se aplica.”
<b>3.7</b>	I - “Digo que ele tem autismo e que não consegue socializar.”
	N - “Não explico, para mim não existem rótulos. Quando acontece alguma situação de stress, agimos com naturalidade, sem criar barreiras ou receios na interação quer dos outros com nosso filho, quer do nosso filho com os outros. Todos nós somos “iguais”, com as características que nos definem e nos tornam “únicos”!”
	A - “Explico que tem défice cognitivo, com movimentos repetitivos e que não sabe ler, nem escrever e que não levem a mal ele perguntar várias vezes as mesmas coisas.”
	M- “Simplesmente não explico.”
	J – “Explico de forma sincera e direta.”
	R - “Que tem défice de atenção.”
	V - “- Explico apenas que não fala, porque como são de tenra idade, não me alongo na descrição.”
	S - “(...) Nós decidimos divulgar o caso do L, nas redes sociais na esperança de ajudar outras famílias e outras pessoas. Isto disparou após a divulgação, os telefonemas, as chamadas, as mensagens, a partilha de ideias. Sinto-me muito feliz porque foi um sucesso e hoje em dia todos conhecem o L e conseguem perceber e compreender as necessidades deles. Demorou algum tempo a chegar à concretização desta divulgação, mas as idas ao parque estavam a ser um sacrifício porque a toda a hora diziam «Ah e tal, o L tem cara de autista... porque é que ele não brinca como os outros meninos...» e com tantas perguntas para mim já não dava mais e comecei a perceber que as idas ao parque já não me estavam a fazer bem e acabava por prejudicar o meu filho porque não me apetecia ia.”
C - “Com a maior naturalidade possível. O «G» é uma pessoa, o autismo é uma das características, portanto, antes de o «G» ser autista ele é o «G».”	
<b>Subcategorias</b>	<b>Categoria 4 - Necessidades de Educação</b>
<b>4.1</b>	I - “É uma criança meiga e com muito mimo.”
	N - “O nosso filho é lindo, por dentro e por fora, simpático, bem-disposto! Gosta muito de passear e de conviver. Não desiste, persiste até conseguir alcançar os seus objetivos. Não gosta de desiludir. Gosta muito de reforço positivo, o elogio é o aliado do seu crescimento!”

	<p><b>A</b> - “Criança meiga, sociável, que se preocupa muito com o bem-estar das pessoas que gosta. Canta muito, gosta muito de ver futebol e é muito feliz.”</p> <p><b>M</b> - “Feliz no seu mundo.”</p> <p><b>J</b> - “Meu bebé, meu coração fora do peito, carinhoso, mimadinho e muito esperto.”</p> <p><b>R</b> - “Educado, responsável Q.B, despistado, esforça-se para atingir os seus objetivos, giraço, muito inteligente e principalmente bom filho.”</p> <p><b>V</b> - “Afável, com muitas estereotípias, fala muito pouco, tem muita dificuldade a comunicar, tem dificuldades motoras, nomeadamente para vestir, tem hipersensibilidade na boca, não come sólidos.”</p> <p><b>S</b> - “O L é muito cativante, é muito amigoso, muito carinhoso. Está sempre a rir, adora fazer festinhas às pessoas e é muito feliz.”</p> <p><b>C</b> - “É uma criança meiga, é muito do beijo e do colo.”</p>
<b>4.2</b>	<p><b>I</b> - “Ele não brinca, quando quer alguma coisa, puxa-me e leva-se ao sítio e eu vou percebendo o que ele quer.”</p> <p><b>N</b> - “Ensinamos o nosso a brincar “brincando”, a comunicar “comunicando” corretamente, repetido as palavras pausadamente.”</p> <p><b>A</b> - “O facto de ter uma irmã mais nova 3 anos, facilita a questão do brincar uma vez que sempre foram muito amigos. Neste momento gosta de jogar jogos no tablet, jogos de tabuleiro, cartas do uno... na comunicação é difícil controlar o discurso repetitivo, estando numa fase complicada nesse sentido. Gostaria de mais ajuda, de forma a que ficasse mais calmo.”</p> <p><b>M</b> - “Às vezes.”</p> <p><b>J</b> - “Normalmente como qualquer “criança”. Não sinto nenhuma necessidade de ajuda nesse sentido.”</p> <p><b>R</b> - “Sim, sinto necessidade de ajuda, mas não tenho. Tento ser a mediadora entre ele e outra criança.</p> <p><b>V</b> - “Tento entrar no mundo dele.”</p> <p><b>S</b> - “Tento ser igual a ele, ele quer brincar num sítio e eu brinco com ele nesse sítio por vezes acabo por lhe ir exemplificando o que é considerado normal e repito para ele ir tentando fazer.”</p> <p><b>C</b> - “Ele não é recetivo a muitos brinquedos, ele só brinca com legos e com umas peças em madeira. Desde sempre que tento que ele experimente outros brinquedos, mas não consigo.”</p>
<b>4.3</b>	<p><b>I</b> - “Sim por vezes sim”</p> <p><b>N</b> - “O nosso filho tem regras e disciplina baseadas no respeito e compreensão. As regras que estipulamos em família são as mesmas de qualquer família funcional, por exemplo o respeito pelos pais e restante família; os horários da rotina diária devem ser cumpridos (durante o fim de semana/férias é diferente, pode ficar mais tempo acordado, dormir até mais tarde); Os deveres escolares devem ser realizados no tempo previsto; deve cumprimentar sempre se cruza alguma pessoa (vizinhos, colegas, professores, auxiliares, etc.).”</p> <p><b>A</b> - “As regras que lhe estipulo são semelhantes à irmã, baseada nos valores que lhes transmito: respeito por todos (colegas, professores, família...), ser verdadeiro, ajudar em pequenas tarefas que é capaz de fazer: colocar a mesa, tirar loiça da máquina...”</p> <p><b>M</b> - “As regras que estipulo são as mais básicas e aquelas que sei que ela consiga fazer.”</p>

	<p><b>J</b> - “Quase nenhuma. Deixo ele bem a vontade para se expressar desde que não atrapalhe as demais pessoas a nossa volta.”</p>
	<p><b>R</b> - “Não se aplica à situação.”</p>
	<p><b>V</b> - “Ele tem rotinas vincadas, portanto até cumpre facilmente as regras. As regras são horários para comer e dormir, fazer os trabalhos de casa quando tem aceito fazer, sendo que na realidade tem de ter ajuda a tempo inteiro para os fazer.”</p>
	<p><b>S</b> - “As regras básicas ele sabe. No entanto, agora andamos a criar uma regra nova, para fazer o desmame das fraldas e isso tem sido bastante complicado. Tenho que inventar técnicas com as coisas que ele mais gosta para que ele identifique aquela situação ao momento.”</p>
	<p><b>C</b> - “Ele tem as regras básicas, colocar a roupa dele no cesto da roupa suja, ele ainda usa fralda para dormir, ele sabe que tem de ir buscar o cesto com a fralda e sabe arrumar, consegue com algum apoio pôr a mesa e levantá-la. No entanto, ele sabe quando e como deve fazer para cumprir essas atividades. Não sinto necessidade de ajuda.”</p>
<b>4.4</b>	<p><b>I</b> - “Ele está numa fase que não quer fazer nada em casa, mas por vezes põe a mesa às refeições sem ajuda, gosta de ajudar a lavar a loiça, de fazer bolos.”</p>
	<p><b>N</b> - “Encontrar a motivação certa para o nosso filho realizar as atividades nem sempre é fácil, mas forçar situações ou obrigar a concluir alguma tarefa pode gerar alguma ansiedade. Por esta razão, paramos muitas vezes e concluímos mais tarde, ou se o nosso filho não quer mesmo desenvolver alguma atividade apelamos aos objetivos que ele pode atingir, aqui a pressão de não querer desiludir motiva-o e é utilizado o reforço positivo valorizando sempre o que ele conseguiu fazer até ao momento e o orgulho que os pais sentem dele.</p> <p>O dia do nosso filho nunca é igual! Durante a semana tem as atividades escolares e respetivos deveres, depois de cumpridos pode andar de bicicleta ou trotinete, se o estado tempo o permitir, ver televisão nas séries de animação da sua preferência, ir ao parque, brincar com o primo que habitualmente está na casa da avó ou passear com os pais e a cadela. Ao fim de semana, as atividades podem ser: uma caminhada em família, a visita a alguma cidade que ainda não conhecemos, ida à piscina, ida ao parque, etc.</p> <p>As atividades mais importantes são as que se desenvolvem em a família!”</p>
	<p><b>A</b> - “Diariamente ajuda em pequenas tarefas domésticas. na escola motivo para a realização das tarefas que os professores lhe exigem, mostrando-lhe como é importante ele conseguir e ver que é capaz. quando consegue fazer algo que não fazia fica orgulhoso dele próprio.”</p>
	<p><b>M</b> - “Incentivando que é melhor para ele e assim tem mais conhecimento. Puzzles e desenhar.”</p>
	<p><b>J</b> - “Ele não manifesta nenhum interesse em atividades motoras. Gosta de passeio de carro e ver os bonecos na tv. Nada de muito importante. Não tenho necessidade apoio.”</p>
	<p><b>R</b> - “Neste momento faz PT Personalizado a nível de ginásio, natação com PT também de vez em quando, joga online com os seus amigos e pessoas de diversos países onde fala inglês, e está a tirar um curso de Inglês nível 8 no Cambridge.”</p>
	<p><b>V</b> - “- Peço para ele ligar as máquinas de lavar, ajudar a estender a roupa, colocar a roupa suja no cesto, ajudar a pôr a mesa. Ele realiza todas praticamente todos os dias. Sim, necessito de apoio, julgo que os pais não têm qualquer apoio, já para não falar que ainda têm de lidar com a não aceitação por parte dos outros familiares (sem ser o núcleo familiar).”</p>
	<p><b>S</b> - “Ainda não está nessa fase. Apenas o vou incentivando para as atividades de vida diárias para que ele vá conseguindo fazer o básico.”</p>

	C - “Ele realiza as tarefas diárias básicas, a maior parte com ajuda.”
--	--