

Orientação

Agradeço,

À Doutora Joana Cadima, minha orientadora neste mestrado, pela força e coragem que me transmitiu, pela confiança que depositou em mim, pelo empenho e por nunca ter desistido de mim.

À Prof. Doutora. Manuela Sanches Ferreira, coordenadora do mestrado, pelo incentivo e força que me deu.

À Dra. Elisabete Pinto, diretora técnica da “Felicity - Terapias de Reabilitação e Reeducação “ que acreditou em mim e abraçou o meu projeto, cedendo-me o espaço para as sessões de grupo e dando-me um voto de confiança e todo o apoio.

A todas as pessoas que fazem parte da “Felicity - Terapias de Reabilitação e Reeducação “, mas em especial à Núria Quintino, pela ajuda e apoio que sempre ofereceu.

A todos que fizeram parte do nosso grupo de ajuda mútua de pais, cujos filhos têm perturbações do espectro autista, pela dedicação, pelo empenho, pela ajuda, pela confiança e pela partilha de experiências que a todos ajudaram.

À minha cunhada Ana e às minhas tias Lina e Adriana por me terem ajudado a tomar conta das minhas filhotas, quando precisava.

Ao meu marido Celso, pela paciência que teve comigo e que, apesar de todas as dificuldades e adversidades, esteve sempre ao meu lado e não me deixou desistir.

Às minhas filhas gémeas lindas, Beatriz e Leonor. À Beatriz por se ter privado tantas vezes da mamã e à Leonor por me deixar conhecer um pouco do seu mundo azul.

Às minhas colegas e amigas, em especial à Luísa, à Ana, à Andreia e à Eva por toda a amizade e força que me deram.

Resumo

O presente trabalho teve como principal objetivo analisar a satisfação com o suporte social em pais de crianças com perturbações do espectro do autismo (PEA), através da implementação de um grupo de ajuda mútua.

Participaram três pais e cinco mães, com idades compreendidas entre os 33 e os 42 anos de idade. Estes responderam a um conjunto de instrumentos (e.g. Ficha de Inscrição; Inventário das Percepções dos Pais Kansas; ...), que permitiram caracterizar as suas necessidades e perceções. Uma vez que o principal objetivo do estudo era Implementar um grupo de ajuda mútua, dando resposta às necessidades destes pais, foi planificado e implementado um grupo de ajuda mútua nesse sentido e elaborado um portefólio da família, como ferramenta de intervenção.

Os resultados obtidos permitiram verificar que a maioria dos pais ficou satisfeita com o apoio recebido.

Os resultados deste estudo vêm assim reforçar a importância do suporte social na diminuição dos níveis de stress e ansiedade de pais com crianças com PEA e enfatizar a importância das intervenções no fortalecimento das redes de apoio social junto destes pais.

Palavras-chave: Família; Grupos de pais de crianças com perturbações do espectro do Autismo (PEA); Apoio Social; Portefólios da Família

Abstract

This study aimed to analyze the relationship stress and satisfaction social support in parents of children with autism spectrum disorders (ASD) through the implementation of a self-help group .

Three fathers and five mothers , aged between 33 and 42 years old participated . They answered a set of instruments (eg Registration Form ; Inventory of Parental Perceptions Kansas ; ...) , that enabled them to feature , as well as get their needs and perceptions . Since the main objective was to implement a self-help group , responding to the needs of these parents , was planned and implemented a self-help group accordingly and developed a portfolio of the family, as an intervention tool.

The results obtained showed that the majority of parents were satisfied with the support received .

The results of this study have thus enhance the importance of social support in decreased levels of stress and anxiety of parents with children with ASD and emphasize the importance of interventions in strengthening social support networks among these parents.

Keywords: Family, groups of parents of children with Autism spectrum disorders (ASD), Social Support, Family Portfolios

ÍNDICE

Índice de Quadros	
Índice de gráficos	
Índice de Anexos	
Introdução	
1. CAPÍTULO I – REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	12
1.1. A IMPORTÂNCIA DO MODELO BIOECOLÓGICO (brofenbrenner,2005) E DO MODELO DE APOIO CENTRADO NA FAMÍLIA (dunst,1995) PARA AS PRÁTICAS CENTRADAS NA FAMÍLIA	12
1.2. GRUPOS DE APOIO COM PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO (PEA)	15
1.3. PORTEFÓLIOS DA FAMÍLIA	17
1.3.1. O que são os Portefólios da Família?	17
2. CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO	19
2.1. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO	19
2.2. METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO	20
2.2.1. Caraterização dos participantes	20
2.2.2. Instrumentos	23
2.2.3. Procedimentos	26
3. CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	27
3.1. 1ª PARTE	28
3.1.1. Necessidades sentidas pelas famílias	28
3.1.2. Apoio social recebido	29
3.1.3. Situações mais desgastantes para as famílias	30

3.1.4. Lidar com a incapacidade: Percepções dos Pais	31
3.2. 2ª PARTE	33
3.2.1. Avaliação pós-sessão	33
3.2.2. Avaliação pós-grupo	36
3.3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	38
4. CONCLUSÃO	40
Referências Bibliográficas	41

Índice de Quadros

Quadro 1 – Profissões dos participantes

Quadro 2 – O que foi mais útil nas sessões

Quadro 3 – Partilhas

Quadro 4 – Tópicos

Índice de Gráficos

Gráfico 1- Percentagem de apoio formal recebido pelas famílias

Gráfico 2- Agregado familiar

Gráfico 3 – Residência dos participantes

Gráfico 4 – Necessidades mais sentidas pela família

Gráfico 5- Situações mais desgastantes para as famílias

Gráfico 6- Percepções dos pais

Gráfico 7- Controlo sobre os filhos

Gráfico 8- Grau de satisfação do apoio recebido

Gráfico 9- Grau de satisfação sobre os tópicos discutidos

Índice de Anexos

Anexo I – Flyer do grupo de ajuda mútua para pais de crianças com perturbações do espectro do autismo

Anexo II – Ficha de inscrição do grupo

Anexo III – Questionário “Inventário Percepções Pais Kansas”

Anexo IV – Questionário sobre as necessidades da família

Anexo V – Questionário sobre o stress familiar e como lidar com as situações

Anexo VI – Escala de avaliação do apoio social da família

Anexo VII – Avaliação pós-sessão

Anexo VIII – Avaliação pós-grupo

Anexo IX- Planificações das sessões

Anexo X – Síntese das sessões

Anexo XI – Fotografias das sessões

Anexo XII – Portefólio das famílias

Anexo XIII – Certificado de participação

Anexo XIV – Poster do 1st Symposium Joaquim Bairrão “Transatlantic Trends in Childhood Intervention”

Anexo XV – Página do facebook do grupo de ajuda mútua “Unidos pelo autismo”

INTRODUÇÃO

Segundo Assumpção e Sprovieri (1995) a relação entre a família e a doença é recíproca, na medida em que a forma como a família interpreta a doença determina a forma como esta lida com a mesma, ou como um castigo, ficando depressiva, ou como um desafio, em que a motivação está presente e se procuram soluções para a resolução do problema.

Sendo o contato diário com a criança com perturbações do espectro do autismo extremamente desgastante, a família está exposta constantemente a um stress crónico, no qual não existem expectativas de alívio a curto ou médio prazo (Kysela, McDonald, Reddon & Goeil-Dwyer, 1998, citado por Gomes & Geraldles, 2005, p.49).

Assim, surge a necessidade de se criarem redes de apoio. Investigações têm demonstrado que existem relações entre o apoio social e diferentes aspetos do desenvolvimento da criança e do funcionamento dos pais e da família (Dunst, 2000). Os resultados evidenciaram que o apoio social, o bem-estar pessoal, os estilos de interação parental e o desenvolvimento da criança influenciam-se entre si, pelo que o desenvolvimento da criança está dependente destes aspetos, sendo necessário uma integração dos mesmos, durante a intervenção com a criança.

Para Dunst (1995) o apoio social engloba tanto as redes formais (organizações e/ou indivíduos profissionais que proporcionam apoio à criança e à família), como as informais (e.g. indivíduos da família alargada de uma determinada pessoa, amigos, vizinhos ou grupos sociais). Assim sendo, a conjugação destas redes promoverá a mudança e a adaptação das famílias às problemáticas das suas crianças (Dunst, Trivette & Deal, 1988; Dunst, 1995).

De acordo com Pilisuk e Parks (1986, citado por Dunst, Trivette, Boyd & Brookfield, 1994) é a família quem determina a necessidades dos serviços de apoio e, para tal, os serviços de intervenção para serem eficazes deverão considerar as necessidades da família (Affleck, Tennen Rowe Roscher & Walker, 1989; Dunst & Trivette 1990 citado por Guralnick, 1997).

São várias as teorias que enfatizam a necessidade de se reconhecer as necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas. A teoria dos sistemas da família refere que são as necessidades individuais e familiares que guiam o comportamento. Já o modelo de intervenção centrado na família afirma que quando as famílias conseguem satisfazer as necessidades dos seus membros, isso leva ao fortalecimento das suas competências e à sua capacitação, o que desenvolve nos pais uma maior capacidade de organização e gestão do tempo, bem como a aquisição de competências de obtenção de energia e recursos que permitem o bem-estar dos seus membros (Dunst et al, 1994).

Nessa linha de pensamento, a principal tarefa do profissional será avaliar e identificar as forças e necessidades da família (Bailey, 1991, citado por McGonigel, Kaufman & Johson, 1991). Ao identificar as principais forças, necessidades e recursos da família, os profissionais estão a responsabilizar as famílias, na medida em que reconhecem e apoiam o uso dos seus recursos (formais e informais), bem como as forças da família, para satisfazer as suas necessidades.

Assim sendo, o principal objetivo de intervenção do profissional será identificar de forma clara os recursos formais e informais de cada família que dão resposta às suas necessidades, capacitando-as e coresponsabilizando-as no processo de intervenção, o que promove a sua autonomia na procura de soluções para os seus problemas.

Ora, dado que família com crianças com perturbações do espectro do autismo são consideradas famílias que enfrentam uma multiplicidade de desafios, o presente projeto centrou-se no desenvolvimento de um grupo de ajuda mútua para pais de crianças com perturbações do espectro do autismo.

Os grupos de apoio consistem em grupos constituídos por pessoas que têm vivências semelhantes, que partilham de um problema ou situação e que encontram no grupo um ambiente seguro e de compreensão para partilhar experiências. Através do grupo, os seus elementos fornecem apoio, encorajamento, informação, estratégias, reconhecem-se as dificuldades e

encontram-se novas formas de resolver os problemas do dia-a-dia (Respler-Herman, Mowder, Yasik & Shamah, 2012).

Como instrumento de comunicação entre escola/família surgem os Portefólios da Família. Estes portefólios consistem num instrumento que permite aos pais fornecer informações acerca dos seus filhos à escola, promovendo uma maior parceria entre estes agentes presentes na vida da criança (Thompson, Meadan, Fansler, Alber & Balogh, 2007). Segundo Berry e Hardman (1998, citado por Thompson et al., 2007, p.22) o papel dos pais será “fornecer informações acerca do seu filho/a e o principal papel do profissional é o de solicitar estas informações e ouvir os pais com atenção e empatia, quando estes fornecem as informações” (p. 125)

Nesse sentido, numa primeira parte do presente trabalho far-se-á uma revisão bibliográfica sobre a importância do modelo bioecológico e do modelo de apoio centrado na família, sobre grupos de apoio com pais de crianças com perturbações do espectro do autismo (PEA) e sobre os portefólios da família.

Na segunda parte será apresentado o projeto levado a cabo na presente investigação, seguido da apresentação e discussão dos resultados da mesma. Por fim, serão apresentadas as principais limitações e conclusões do projeto em questão, assim como pistas para futuras investigações.

1. CAPÍTULO I – REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

1.1.A IMPORTÂNCIA DO MODELO BIOECOLÓGICO (BROFENBRENNER,2005) E DO MODELO DE APOIO CENTRADO NA FAMÍLIA (DUNST,1995) PARA AS PRÁTICAS CENTRADAS NA FAMÍLIA

O Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner é um modelo de inspiração sistêmica que compreende o desenvolvimento humano como um processo de interações entre o indivíduo e o seu meio envolvente, enfatizando a influência dos contextos no desenvolvimento, sobretudo os contextos imediatos.

Especialmente nas suas fases mais precoces, mas também ao longo da vida, o desenvolvimento humano ocorre através de processos de interações recíprocas progressivamente mais complexos, entre um organismo biopsicológico, ativo e em evolução e as pessoas, objetos e símbolos do seu meio ambiente imediato. Para ser eficaz a interação tem de ser regular e decorrer durante períodos de tempo relativamente longos (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Uma vez que o conceito de contexto transcende a sua descrição, ou seja, vai para além daquilo que é observável no ambiente, é importante que se tenha em conta o contexto em que o indivíduo está inserido, ou seja, a forma como o indivíduo compreende o contexto em que se insere. Assim sendo, de acordo com o modelo bioecológico de Brofenbrenner existem diferentes níveis interligados de influência ambiental, ou seja, os contextos de desenvolvimento que vão dos imediatos aos mais remotos, auxiliando-nos na compreensão do desenvolvimento humano (Brofenbrenner, 2005).

O primeiro sistema deste modelo denomina-se de microssistema que corresponde ao ambiente quotidiano imediato da família, escola ou

vizinhança. Neste sistema estão incluídas as relações pessoais face a face com os pais, irmãos, colegas e professores, onde a influência das relações pessoais é mútua (Bronfenbrenner, 2005). O segundo sistema é o mesossistema, o qual concebe o desenvolvimento humano tendo em conta as interações entre os vários microsistemas em que a criança se insere e atua. Neste subsistema estão presentes as relações entre casa e escola, tais como as reuniões de pais ou professores ou relações entre a família e o grupo de pares (Bronfenbrenner, 2005). O exossistema, por sua vez, é um sistema mais remoto do que os anteriores e diz respeito às ligações entre dois ou mais contextos, em que o indivíduo apenas se encontra inserido num deles, porém ocorrem situações no sistema em que este não está envolvido que o afetam indiretamente (Bronfenbrenner, 2005). Por fim, o último sistema denomina-se de macrosistema, que compreende os padrões culturais e as crenças dominantes, como os sistemas económicos, políticos, educacionais e jurídicos, nos quais o indivíduo se insere. Os vários níveis sistémicos influenciam-se entre si e o conjunto dos sistemas influencia a natureza das interações no âmbito das quais ocorre o desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 2005).

Tendo como base o modelo bioecológico e considerando as famílias como o “quartel-general do desenvolvimento humano” (Gabarino, 1992, p.71), sendo estas vistas como mediadores entre os indivíduos e a sociedade, as práticas de intervenção deixaram de estar centradas exclusivamente na criança para passarem a estar centradas na família (Bayley et al., 1986; Beckman, 1996; Dunst, 1985; Singer & Powers, 1993, citados por Serrano, 2007), sustentadas pelo modelo bioecológico e pelo modelo de apoio centrado na família de Dunst.

Segundo o modelo de Dunst (1985) a intervenção deverá estar centrada sobretudo na ajuda fornecida aos pais na obtenção de serviços e capacidades para que isso promova a adaptação e o desenvolvimento da família e da criança (Serrano, 2007). Para tal é necessário que se identifique e se estabeleça as necessidades e prioridades constituintes do núcleo familiar. Ou

seja, o que este modelo preconiza é que se coresponsabilize e se capacite a família durante a intervenção (Serrano, 2007).

De acordo com Dunst, Trivette & Deal, 1988, p. 10) capacitar significa “criar oportunidades para que TODOS os membros da família demonstrem e adquiram capacidades que sirvam para fortalecer o funcionamento familiar.”, enquanto coresponsabilizar significa “a capacidade que uma família tem de satisfazer necessidades e cumprir aspirações de modo a promover um claro sentido de domínio intrafamiliar e de controlo sobre aspetos importantes do funcionamento familiar.” Deste modo, além de se integrar a família no processo de intervenção, as práticas de prestação de apoio deverão facultar experiências e oportunidades para que a família seja capaz e coresponsável (Serrano, 2007). Desta forma, as práticas de avaliação e intervenção devem considerar três aspetos, sendo eles: 1) as necessidades e aspirações da família; 2) o estilo de funcionamento da família; 3) e, por último, os apoios e recursos que esta dispõe. É a relação existente entre estes fatores que regula a ajuda prestada para capacitar e coresponsabilizar a família (Serrano, 2007).

Desta forma,

As oportunidades de aprendizagem que encorajam o desenvolvimento da criança devem ser interessantes, envolventes, promover a aquisição de competências por parte da criança e resultar numa sensação de domínio das mesmas. Os apoios às funções parentais incluem a informação, os conselhos e orientação que servem para solidificar os conhecimentos e capacidades dos pais, que promovem a aquisição de novas competências, necessárias para assumir responsabilidades relacionadas com a educação de crianças e proporcionam oportunidades de aprendizagem que estimulam o desenvolvimento. Os apoios familiares e comunitários incluem qualquer tipo de recursos intrafamiliares, informais, formais e comunitários, necessários aos pais para que tenham tempo e energia para se envolverem em atividades parentais e educativas. As práticas centradas na família atribuem às famílias papéis centrais e essenciais no que diz respeito à tomada de decisões e ações que envolvem a prioridades e preferências da criança, pais e família. (Dunst, 2000, p.101).

Portanto, o conjunto de serviços, apoios e recursos prestados à família, deverá pressupor uma relação de parceria com a família e ter como principal objetivo apoiar os padrões de interação familiar que estimulam o desenvolvimento da criança e otimizam o acesso aos serviços e recurso que a comunidade faculta, bem como promove a melhoria da qualidade de vida da unidade familiar (Guralnick, 2001).

Tendo como base o modelo bioecológico e o modelo de apoio centrado na família, o desenvolvimento da criança passa a ser conceptualizado como o resultado das diferentes interações que ocorrem nos contextos de vida diária entre a criança e os indivíduos, objetos e símbolos constituintes desse contexto e, que são influenciados pelos contextos mais distais (Dunst,2000; Dunst, 2005).

1.2.GRUPOS DE APOIO COM PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO (PEA)

A investigação mostra que crianças com perturbações do espectro do autismo (PEA) tendem a evidenciar mais problemas de comportamento do que as crianças com outro tipo de deficiências de desenvolvimento. Nesse sentido, a investigação também refere que pais de crianças com PEA apresentam um maior stress do que os outros pais (Blacher & McIntyre, 2006; Dabrowska & Pisula, 2010; Eisenhower et al., 2005; Lecavalier et al., 2006, citado por Clifford & Mines, 2012). Estes pais apresentam ainda mais sintomas de ansiedade e depressão, quando comparados com pais de crianças com outras incapacidades (Hamlyn-Wright et al., 2007, citado por Clifford & Mines, 2012).

Outros estudos têm ainda encontrado evidências que permitem afirmar que o stress parental e o apoio social influenciam a parentalidade

(Belsky, 1984; Simon et al., 1993, citado por Clifford & Mines, 2012). Um maior apoio social prediz uma parentalidade mais positiva (Bonds et al., 2002; DeGarmo et al., 2008; Green et al., 2007, citado por Clifford & Mines, 2012) assim como uma diminuição do stress. Ou seja, pais que percebem que têm apoio social, sentem menos stress, o que resulta em comportamentos de parentalidade mais positivos, do que pais que não têm apoio social (Clifford & Mines, 2012).

Desta forma, os grupos de apoio são uma ajuda eficaz no apoio das famílias (Beaudoin & Tao, 2007; Preyde & Ardal, 2003; Cantor et al., 1999, citado por Clifford, 2011). No caso específico dos pais de crianças com PEA, estes funcionam como um meio de aprendizagem e partilha, contribuindo ao nível do seu bem-estar.

Relativamente à importância dos grupos de apoio, vários estudos têm demonstrado que os pais de crianças com incapacidade e problemas de saúde grave que participam em grupos deste tipo, consideram que o seu stress diminui, sentindo-se mais compreendidos e partilhando um sentimento de pertença (Kerr & McIntosh, 2000; Preyde & Ardal, 2003; Cantor, et al., 1999, citado por Clifford & Mines, 2012).

O apoio social funciona assim como um amortecedor eficaz contra o stress e contra o isolamento evidenciado pelas famílias de crianças com necessidades especiais (Kerr & McIntosh, 2000). A investigação evidencia mesmo que o maior benefício em termos de redução do stress é atingível quando os pais são capazes de partilhar e comparar as suas experiências com outros pais que se encontram em situações semelhantes (Phillips, 1990; Matloff & Zimmerman, 1996; Santelli et al., 1997, citado por Kerr & McIntosh, 2000).

Os grupos de apoio possibilitam aos pais um contacto com outras situações semelhantes às suas, verificando que não são os únicos na mesma situação, permitindo-lhes a partilha e a troca de ideias. Faz-lhes perceber que existem “outros pais lá fora” e que os seus filhos, apesar das suas dificuldades, podem ter uma vida normal ativa e social (Kerr & McIntosh, 2000).

Além de todas as vantagens enunciadas acima, os grupos de apoio são ainda um recurso pouco dispendioso e de fácil implementação, quando comparados com outro tipo de intervenção, proporcionando às famílias inúmeros benefícios (Smith, Gabard , Dale & Drucker , 1994, citado por Clifford, 2011).

1.3. PORTEFÓLIOS DA FAMÍLIA

Segundo Lake & Bilingsly (2000), continuam a existir barreiras num apoio eficaz às famílias, embora se assista cada vez mais ao esforço por partes destas instituições na aproximação da família, ou seja, a participação desta na educação da criança. Inclusive vários estudos evidenciam que a maioria dos pais não se encontra satisfeito com a intervenção levada a cabo pela escola, dado que consideram que estas não fazem o suficiente para responder às necessidades dos seus filhos (Spann, Kohler & Soenksen, 2003). Surgem assim os Portefólios da Família, como instrumento de promoção de uma boa colaboração entre a casa/escola. Estes permitem

a) Capacitar as famílias, envolvendo-as no processo de avaliação, b) aumentar as oportunidades para as famílias comunicarem a informação que querem partilhar com a escola, c) familiarizar os futuros educadores com os alunos e d) aumentar a probabilidade de que os serviços de educação especial e intervenções centrem-se naquilo que realmente é importante (Thompson et al., 2007, p.19).

1.3.1. O que são os Portefólios da Família?

Os Portefólios da Família consistem sobretudo num conjunto de materiais que pretendem incentivar as escolas e os próprios pais a incluir os seus filhos

nas salas de aula em educação geral (Thompson et al., 2007). São desenvolvidos livros de recortes e perfis dos alunos de forma a apresentar todas as informações relativas às crianças aos professores. O livro de recortes poderá incluir fotografias da criança em diversos momentos, lista de pormenores acerca da mesma, percepções de familiares e amigos, descrições de atividades que a criança gosta e amostras do trabalho desenvolvido pela criança (desenhos, recortes, ...).

Os Portefólios da Família começaram sobretudo como materiais informais criados por pais com o objetivo de influenciar a natureza dos serviços de educação especial recebida pelos seus filhos (Thompson et al., 2007). Mais tarde, começaram a incluir livros de recortes, perfis com base na Web, filmes em DVD, tornando-se assim num meio que permite a apresentação das crianças aos seus educadores, promovendo o estabelecimento de uma boa comunicação entre a casa e a escola e influenciando a prestação dos serviços de educação especial e a prestação de apoios individualizados (ibidem).

A construção do portefólio implica ativamente toda a família, podendo ser um meio extremamente útil para dar voz às famílias, para lhes dar oportunidade de expressarem as suas necessidades, as suas preocupações e receios, os seus interesses e gostos, as suas características, para também serem melhor compreendidas. E aqui não apenas relativas à criança com incapacidade, mas a toda a dinâmica familiar. Este potencial do portefólio foi o ponto de partida para levarmos a cabo um trabalho de apoio às famílias, através da construção de um portefólio da família.

2. CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

Nesta secção serão apresentados os objetivos da presente investigação, seguidos da caracterização dos participantes da mesma, bem como uma breve descrição acerca dos instrumentos utilizados.

2.1. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO

Após a revisão da literatura e tendo como base a análise dos estudos mencionados anteriormente, tornaram-se como objetivos da presente investigação, os seguintes:

- Implementar um grupo de ajuda mútua;
- Conhecer as necessidades, perceções, stress dos pais que procuram estes grupos, de modo a poder prestar um melhor apoio;
- Organizar e desenvolver um portefólio da família com os pais do grupo;
- Avaliar o programa de intervenção tendo por base a opinião dos pais.

2.2.METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

2.2.1.Caraterização dos participantes

Na presente investigação participaram três pais e cinco mães, com idades compreendidas entre os 33 e os 42 anos de idade ($M = 37,75$, $DP = 3,28$). Quanto às habilitações literárias dos participantes verificou-se que metade destes possui apenas o 3º ciclo do ensino básico, enquanto a outra metade tem o ensino secundário.

Os filhos dos participantes são todos rapazes, com idades compreendidas entre os 10 anos de idade, à exceção de um caso, em que a criança tem apenas 27 meses.

Relativamente ao apoio recebido por estas famílias, por outros profissionais, ou seja, ao nível do apoio formal, podemos ver no Gráfico 1, que a maioria recebe apoio da educadora e do pediatra (75%), seguido do psicólogo e pedopsiquiatra (63%), das terapias ocupacional e fala (50%) e só 15% tem apoio da neuropediatria. Podemos também observar que 75% dos filhos frequentam uma unidade de autismo.

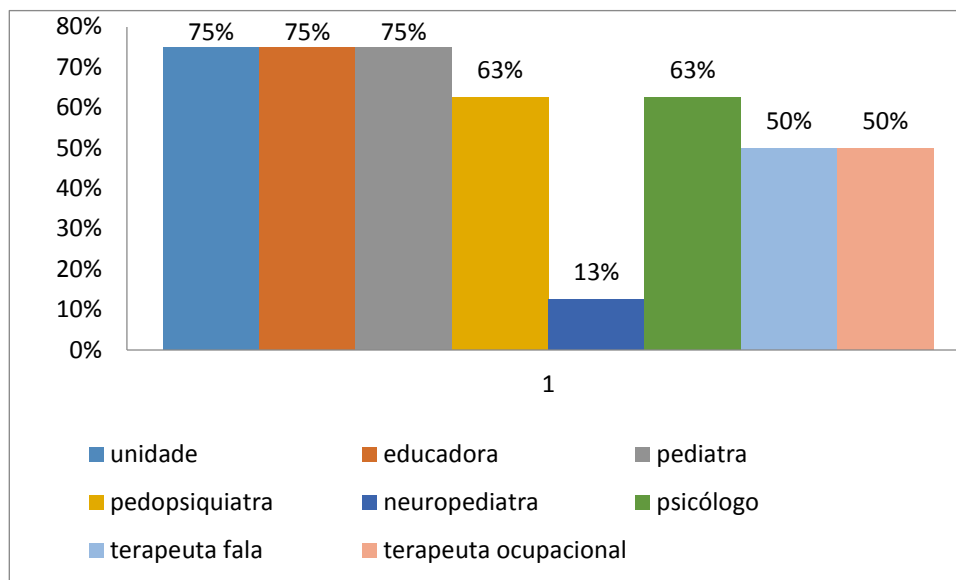


Gráfico 1. Percentagem de famílias que recebem apoios formais
Podemos também observar no Gráfico 2 que o agregado familiar é composto por 4 elementos em 50% dos casos e 3 elementos nos outros 50%.

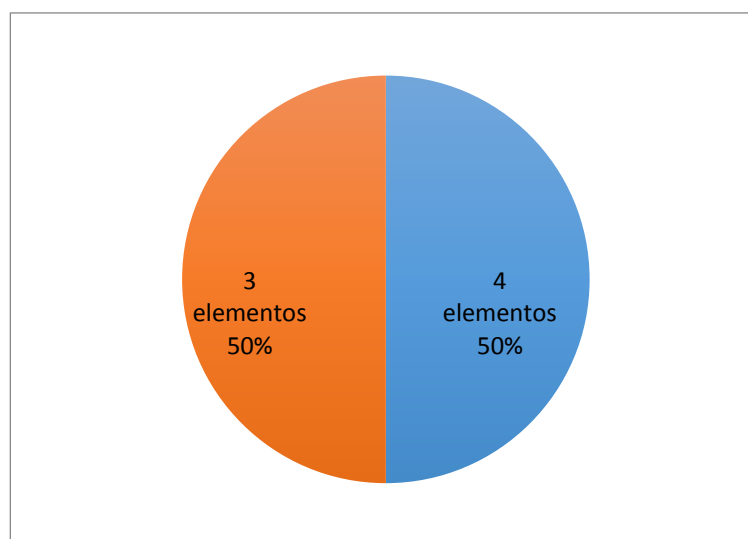


Gráfico 2. Agregado familiar

Em relação às profissões dos participantes e de acordo com a Classificação Nacional de Profissões – CNP (pelo Instituto Nacional Emprego Português),

podemos constatar através do Quadro 1, que 37,5% pertencem ao grupo nº8, Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores da Montagem, 25% ao grupo nº 3, Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio, 12,5% ao grupo nº4, Pessoal Administrativo e Similares, 12,5% ao grupo nº5 Pessoal dos Serviços e Vendedores e 12,5% ao grupo nº9, Trabalhadores Não Qualificados.

Quadro 1- Profissões dos participantes

Profissões	Grupos de classificação de profissões
Operadora fabril	8
Motorista	8
Operadora de supermercado	4
Porteiro	9
Técnica contabilidade	3
Assistente técnica	5
Técnica de fisioterapia	3
Motorista de pesados	8

Legenda Quadro 1

Classificação Nacional de Profissões	
Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa	1
Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas	2
Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio	3
Pessoal Administrativo e Similares	4
Pessoal dos Serviços e Vendedores	5
Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas	6
Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	7
Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores da Montagem	8
Trabalhadores Não Qualificados	9

Uma vez que a intervenção realizou-se na Maia, importa aqui apresentar a zona de residência dos participantes, uma vez que nem todos estavam próximos da localidade, o que poderia ser um entrave à sua adesão ao grupo.

Através do Gráfico 3, que 25% dos participantes reside na Maia, 25% reside em Vila Nova de Gaia, 25% em Vila do Conde e 25% na Trofa.

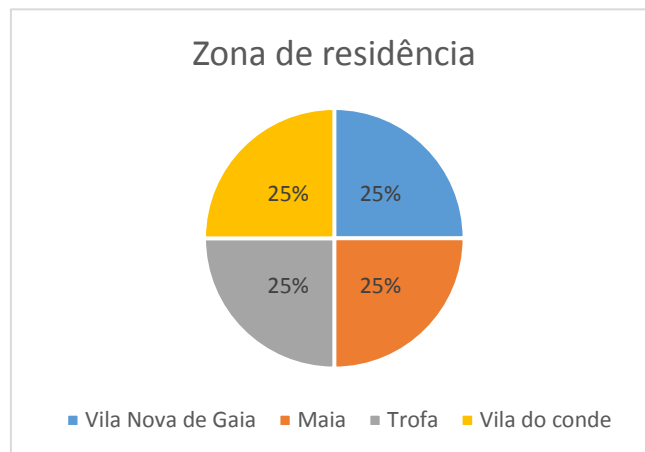


Gráfico 3. Residência dos participantes Instrumentos

2.2.2. Instrumentos

Relativamente aos instrumentos utilizados, para a presente investigação foi utilizada uma ficha de inscrição do grupo (cf. Anexo II); o Inventário Percepções dos Pais Kansas (Shirley K Behr, 1992)(cf. Anexo III); o Questionário sobre as Necessidades da Família (Simeonsson, 1988) (cf. Anexo IV); o Questionário sobre o stress familiar e como lidar com as situações ((©Nachshen, 2003) (cf. Anexo V); a Escala de Avaliação do Apoio Social à Família (Dunst) (af. Anexo VI); a avaliação pós-sessão (Clifford, 2011) (cf. Anexo VII); a avaliação pós-grupo (Clifford, 2011) (cf. Anexo VIII).

Também foram feitas anotações e gravação da última sessão.

Em cada sessão foi feita uma síntese. (cf. Anexo X).

a) Ficha de inscrição

A ficha de inscrição permite-nos conhecer melhor os participantes do grupo. Dá-nos informação sobre o nome, idade, habilitações, estado civil, local de residência, o agregado familiar e ainda se a criança com perturbações do espectro do autismo (PEA) frequenta alguma unidade de ensino estruturado e quais os profissionais que acompanham a criança.

b) Inventário das Percepções dos Pais Kansas

Este questionário pretende recolher informação acerca das percepções dos pais relacionadas com a forma como lidam com a incapacidade dos filhos. Pretende perceber como o grau com que a incapacidade do filho contribui para uma adaptação positiva da família. São considerados 4 domínios: 1) contributos positivos: percepção de que o elemento da família traz benefícios (ex., aprender a partir de experiências relacionadas com a incapacidade); 2) comparações sociais: comparações entre os membros (ex., comparações favoráveis); 3) atribuições causais (ex., destino, culpa) e 4) mestria/controlo. Na presente investigação estudo, usámos apenas as dimensões 1) e 4).

c) Questionário sobre as necessidades da família

Este questionário pretende recolher informação sobre as necessidades das famílias participantes no estudo, de modo a perceber onde acham que sentem mais necessidades, de forma a prestar um melhor apoio.

d) Questionário sobre o stress familiar e como lidar com as situações

Este questionário pretende perceber de que forma a incapacidade dos filhos é ou não perturbadora para a família e quais são os fatores que mais as perturbam.

e) Escala de avaliação de apoio social à família

Esta escala dá-nos a informação sobre o apoio social recebido pelos participantes.

2. Avaliação pós-sessão

Esta avaliação é feita no final de cada sessão e pretende saber o grau de satisfação dos pais em relação ao apoio recebido e aos tópicos discutidos. Pretende também recolher a opinião dos participantes acerca daquilo que acharam mais e menos útil na sessão, coisas que gostassem de partilhar e tópicos que gostassem que fossem discutidos numa próxima sessão.

f) Avaliação pós-grupo

Esta avaliação foi realizada na última sessão do grupo, com o apoio de um gravador, que permitiu registar todos os comentários do grupo.

Esta avaliação permitiu-nos saber:

- a) A quantas sessões assistiram e se não assistiram a alguma, qual foi o motivo;
- b) Se recomendariam alterar o modo de trabalho do grupo de forma a aumentar a assiduidade dos participantes;
- c) Se este grupo de pais foi útil;
- d) Se recebeu apoio deste grupo de pais;
- e) Sugestões para melhorar o grupo de apoio;
- f) O que foi mais útil e menos útil no grupo de apoio aos pais;

- g) Qual o número de participantes considerados ideais num grupo deste género.

2.2.3. Procedimentos

Relativamente aos procedimentos da presente investigação, nomeadamente para a obtenção de participantes, realizou-se uma divulgação do grupo através de um flyer (cf. Anexo I), o qual remetia as inscrições para um e-mail criado para este grupo. Todos os participantes inscritos foram contactados telefonicamente para confirmar a inscrição.

Posteriormente procedeu-se à planificação das sessões (cf. Anexo IX).

Na primeira sessão foi explicado o âmbito do projeto e questionou-se os pais se dariam o consentimento para a utilização de dados fornecidos nas sessões, bem como a utilização de fotografias, para fins de investigação. Estes deram o seu consentimento verbalmente.

Também na primeira sessão foram entregues os questionários acima mencionados (cf. Instrumentos), bem como a ficha de avaliação pós-sessão, que foi entregue em todas as outras sessões também.

Na última sessão realizou-se a avaliação pós-grupo oralmente e foi utilizado um gravador para registar todos os comentários dos pais.

Em todas as sessões, a investigadora realizou sínteses da mesma, que podem ser consultadas no Anexo X.

2.3.1. Planificação das sessões

O plano das sessões que foram desenvolvidas encontra-se em anexo (cf. Anexo IX), por ser demasiado extenso.

Cada sessão cumpriu um conjunto de objetivos específicos. No início de cada sessão, realizou-se um pequeno resumo do que se tinha abordado na

sessão anterior. As sessões nem sempre correram como planificadas, como poderemos ver nas sínteses das sessões (cf. Anexo X). No decorrer das sessões construiu-se um portefólio das famílias (cf. Anexo XII). No final, os participantes realizaram uma pequena avaliação da sessão. Foram realizadas no total 10 sessões. O número de participantes, ao longo das sessões, variou entre 8 e 2.

Relativamente aos materiais utilizados, todos os participantes receberam uma capa de argolas azul e uma esferográfica azul. Dentro da capa encontravam-se folhas finas e grossas azuis claras. Existia um separador com informação útil: Decreto-lei 3/2008, listagem das unidades de ensino estruturado de autismo, direitos das pessoas com PEA e uma brochura “Alguns sinais do autismo”. Em todas as sessões, foi oferecido aos participantes um lanche. No final foi entregue um certificado de participação (cf. Anexo XIII).

E em todas as sessões foram tiradas algumas fotos, para ilustrar o trabalho realizado (cf. Anexo XI).

3. CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesta secção serão apresentados e discutidos os principais resultados da investigação. Estes estarão divididos em duas partes. Na primeira parte será feita uma caracterização aprofundada das necessidades e perceções dos pais e numa segunda parte far-se-á a avaliação do grupo de apoio com base nas avaliações dos pais.

3.1.1ª PARTE

De modo a dar conta das características das famílias que recorrem a estes programas, começa-se por fazer uma caracterização alargada das necessidades sentidas, do apoio recebido bem como das suas perceções acerca de vários aspetos da incapacidade.

3.1.1. Necessidades sentidas pelas famílias

Relativamente às necessidades sentidas por estas famílias, como podemos ver no Gráfico 4, as necessidades mais sentidas pelas famílias participantes dizem respeito a informação sobre serviços presentes e futuros, bem como a maneira de ensinar o filho (86%). É ainda de salientar que 71% das famílias indicaram sentir necessidade de encontrar um serviço de apoio social e educativo para os filhos, bem como obter informações sobre o crescimento, desenvolvimento, incapacidade e necessidades dos filhos.

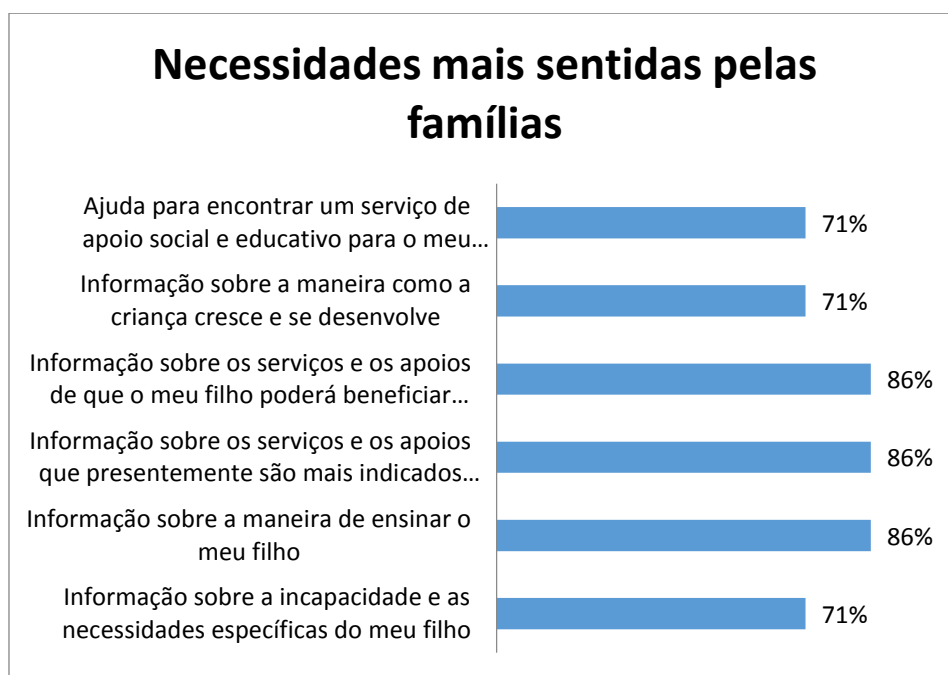


Gráfico 4 – Necessidades mais sentidas pelas famílias

3.1.2. Apoio social recebido

Relativamente ao apoio social recebido pelos participantes, 71% refere que o cônjuge ajuda muito; a creche/jardim de infância/escola é também uma fonte de apoio, com 43% dos pais a indicar que geralmente ajuda. Relativamente aos familiares, são os pais do cônjuge que ajudam por vezes em 43% dos casos. É de salientar que as restantes fontes de apoio, quer informais quer formais, nomeadamente amigos, grupos de pais, médicos e serviços de saúde ou segurança social, não estão disponíveis para estes pais, havendo mais de metade dos pais a indicar que não recebem qualquer tipo de ajuda.

3.1.3. Situações mais desgastantes para as famílias

O gráfico seguinte apresenta as situações que são sentidas pelas famílias como mais perturbadoras.

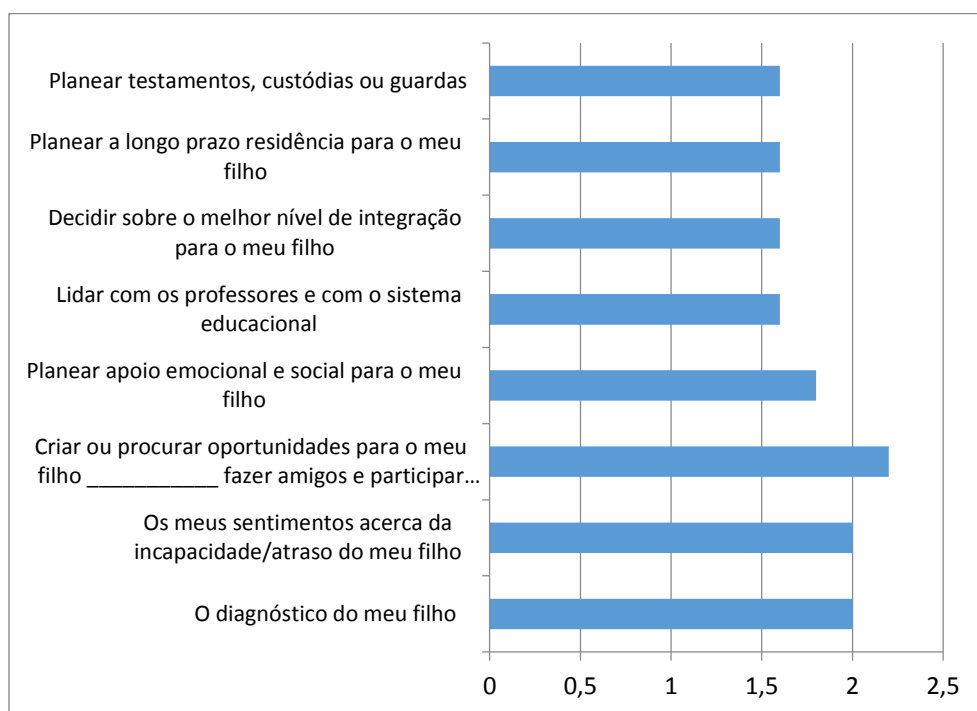


Gráfico 5 – Situações mais desgastantes para as famílias

Podemos observar que a situação mais desgastante é a de criar ou procurar oportunidades para os filhos fazerem amigos e participarem em atividades. Em segunda posição, temos o diagnóstico dos filhos e os sentimentos gerados pela incapacidade dos mesmos. Como terceira situação mais perturbadora temos o planeamento do apoio emocional e social dos filhos. Por último, planear testamentos, custódias ou guardas, planear uma futura residência para os filhos e decidir sobre o melhor nível de integração para os filhos, constituem outras situações igualmente desgastantes.

3.1.4. Lidar com a incapacidade: Percepções dos Pais

Relativamente às percepções que os pais acerca de eventuais benefícios em lidar com a incapacidade, todos os pais concordam que os seus filhos com incapacidades os ajudam a ser mais tolerantes e compreensivos para com os outros. Consideram também que os filhos são muito afetuosos e que os alegram.

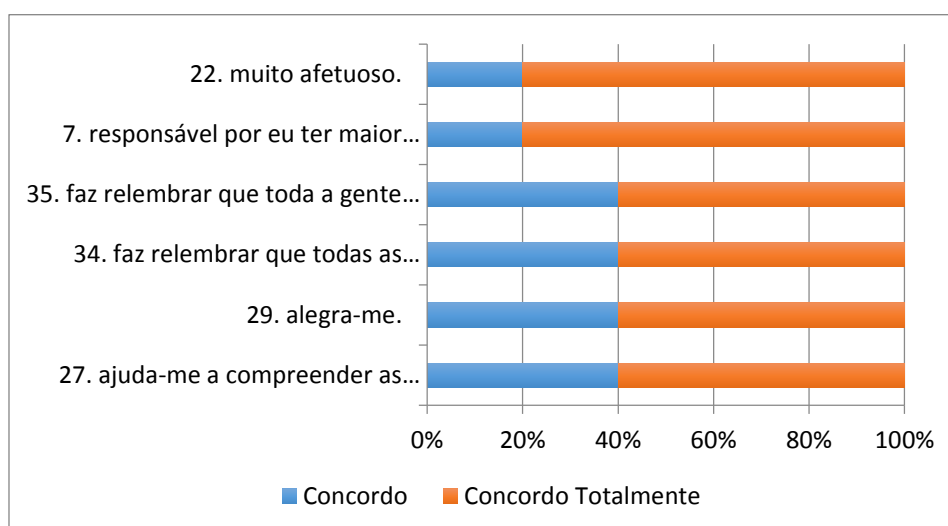


Gráfico 6 – Percepções dos pais

Relativamente ao controlo do que acontece aos seus filhos, os pais indicam de uma maneira geral ter pouco ou nenhum controlo sobre as decisões, a gestão nas atividades do dia-a-dias e participação na educação. São unânimes ao dizer que têm pouco controlo na gestão das atividades dos filhos à medida que estes crescem. Poucos são os que afirmam ter algum controlo nas

decisões sobre o que vai acontecer aos seus filhos e na participação das atividades educacionais do dia-a-dia.

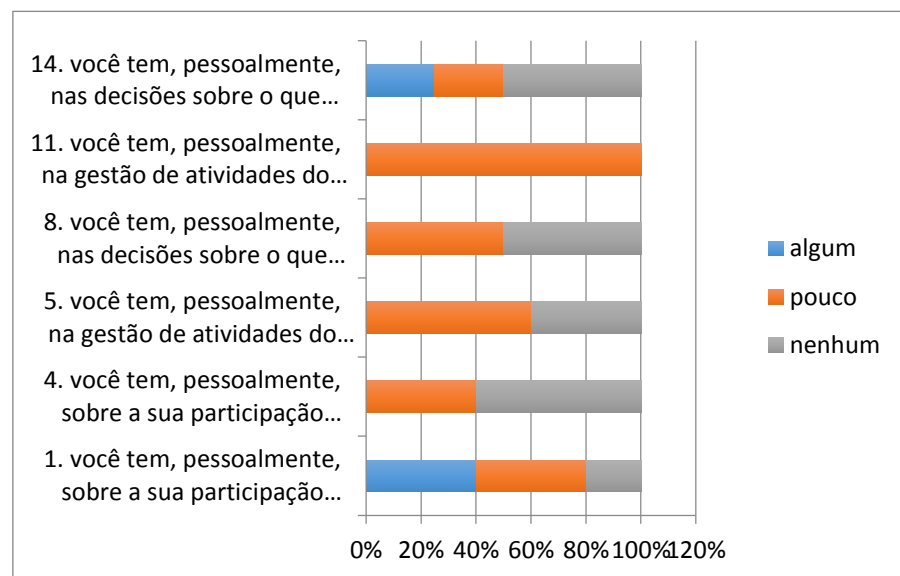


Gráfico 7 – Controle sobre os filhos

3.2.2ª PARTE

Nesta segunda parte, será feita a avaliação do grupo de apoio com base nas avaliações dos pais.

3.2.1. Avaliação pós-sessão

Em relação à satisfação com o apoio recebido durante as sessões podemos observar no gráfico 8 que 38% ficou satisfeito com o apoio recebido e 62% muito satisfeito.



Gráfico 8 – Grau de satisfação do apoio recebido

Em relação ao grau de satisfação em relação aos tópicos em discussão durante as sessões, podemos observar no gráfico 9, que 6% se mantém neutro, 25% mostra-se satisfeito e 69% muito satisfeito.

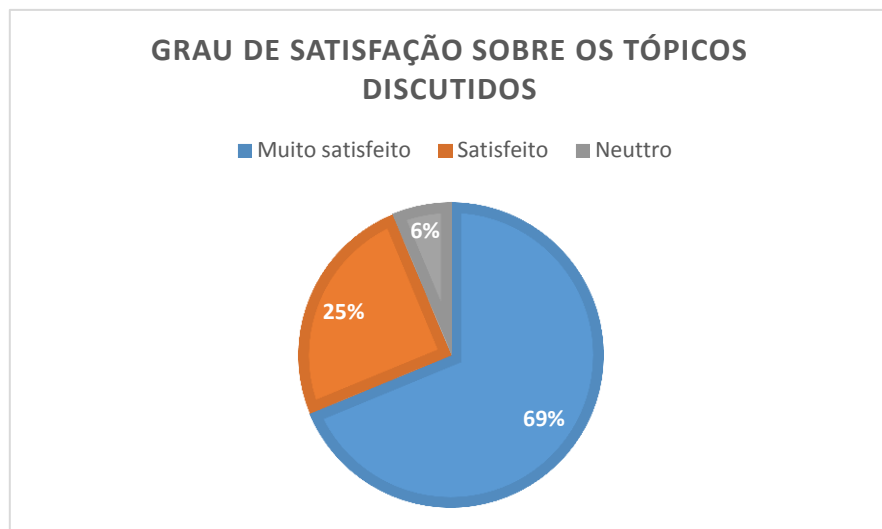


Gráfico 9 – Grau de satisfação sobre os tópicos discutidos

No seguinte quadro podemos observar as descrições dos pais participantes sobre o que consideraram mais útil nas sessões:

Quadro2 – O que foi mais útil nas sessões

O que foi mais útil nas sessões

- “Aprendemos sempre mais alguma coisa que nos vai ajudar no dia-a-dia”
 - “A partilha de ideias e experiências vividas”
 - “Trabalharmos no portefólio para o nosso filho”
 - “É saber que não sou o único, que há casos e vidas ainda mais complicadas”
 - “O convívio e partilha de experiências vividas”
 - “Para o conhecimento dos membros do grupo e para as dificuldades que estão a sentir no dia-a-dia.”
 - “Partilhar opiniões e conhecimentos sobre o autismo”
 - “A partilha e a comunicação entre os pais!”
 - “Partilhar conhecimentos sobre o autismo, saber as novas leis dos direitos das crianças com deficiência”
-

“Tomei conhecimento sobre alguns direitos fiscais que desconhecia”

“Conhecer outros pais com os mesmos problemas, duvidas e partilhar experiências”

“Conversar e partilhar ideias”

“Tomada de conhecimento de novos direitos que desconhecia e problemas de outros pais e maneiras de os resolver”

“O que considero mais útil sem dúvida, a partilha de sentimentos e experiências acerca das nossas problemáticas. Considero que através das experiências e partilhas de outras famílias em situações parecidas, podemos sempre aprender outras formas de lidar com diferentes situações. Além de toda a informação legal, é importante para agilizarmos todo este processo, no sentido de conseguir melhores apoios e ajudas, informação essa concedida pela organizadora deste grupo a quem agradeço muito.”

Em relação ao que consideram menos útil nas sessões foi o fato de não estar o grupo todo presente.

Quanto a partilhas, podemos ver no quadro 3, que os pais quiseram deixar.

Quadro 3 – Partilhas

Algo a partilhar

“Experiencias e convívios dos outros pais”

“Este tipo de iniciativas, na minha opinião promovem uma maior consciência acerca destas problemáticas. Assim sendo ajuda-nos a descentralizar os nossos problemas, dando-nos oportunidade de pensar e criar iniciativas para nos ajudarmos mutuamente, de forma a vivermos numa sociedade mais tolerante e consciente, Os apoios ainda são escassos, e ainda há muito para fazer na preparação do futuro destas crianças.”

No quadro 4 podemos observar as descrições dos pais participantes sobre os tópicos que gostariam que fossem discutidos em futuras sessões:

Quadro 4- Tópicos

Tópicos para serem discutidos em futuras sessões

“Que futuro terão estas crianças”

“Gosto de falar do que de momento achamos mais importante”

“O futuro e o que nos espera para os nossos filhos”

“Preparação para a mudança da escola da criança e tudo o que me possa ajudar na integração da mesma.”

“Gostaria de perceber se existem ferramentas, no sentido de nos orientar psicologicamente para amonizarmos os pontos mais críticos, das famílias de crianças com estas características. Acredito que quanto mais estivermos informados, através da partilha de informação, mais estaremos preparados para lidar com estas situações. Penso que se cada um de nós tentar com o amor incondicional, superar barreira e obstáculos, quem está ao nosso lado pode tomar uma maior consciência das dificuldades e criar um marco na visão acerca da integração a todos os níveis na nossa sociedade. “

3.2.2. Avaliação pós-grupo

Na avaliação pós-grupo foi feita uma gravação dos comentários dos pais, que foram transcritos e analisados.

Os pais que responderam a esta avaliação estiveram presentes nas dez sessões. Foram apenas dois.

Foram colocadas várias questões aos pais. De seguida apresentamos as respostas dos pais e a sua avaliação. No que se refere a sugestões dos pais para aumentar a assiduidade dos participantes, os pais referiram que por vezes são os pais que não querem vir, “As pessoas às vezes não querem vir, escondem-se”. Referiram também que a variedade de temas poderia ajudar, “Temas variados”. “Acho que o grupo esteve bem”. Relativamente ao grau com que o grupo de apoio aos pais foi útil para os participantes, os pais responderam “Ajudou-nos com as leis que não conhecíamos como aquela dos ordenados”; “Aprendemos muito com os outros pais”; “Também se convive”; “Falar sobre os problemas ajuda a manter a casa de pé, porque se ela vai abaixo vai tudo”; “A construção do portefólio também foi importante”. Quanto ao nível de ajuda recebida por este grupo de apoio, os pais consideraram que foi “Bastante”; “Olha que eu fiquei muito orgulhosa dos meus filhos ontem na reunião, portaram-se muito bem a mostrar o portefólio à professora”. Considerar que seria importante divulgar mais de modo a melhorar o grupo de apoio aos pais, “Talvez divulgar mais. Para o próximo já vou falar com uma amiga. Vamos continuar, certo?”; “Fazer, sei lá, mais eventos, como aquilo dos cavalos, que foi muito giro” Referiram também que seria importante que o próprio grupo disponibilizasse alguém para tomar conta das crianças, “Era ter alguém para ficar com os filhos”. No que se refere ao que foi mais útil acerca deste grupo de apoio, os pais referiram que tudo foi útil, “Tudo. Foi tudo útil. A partilha de experiências, as coisas que aprendemos, a construção do portefólio”; “A criação da página do facebook, para podermos ajudar mais pessoas”, e não referiram nada como menos útil, “Achámos que foi tudo útil”. Quanto a o número de participantes que considera ideal num grupo deste género, referiram “Sei lá 10”; “Muitos, muitos também não, nem cabiam aqui”.

Por fim, relativamente ao portefólio, os pais consideraram extremamente positivo, “Foi muito útil”; “Trabalhamos todos em família e o meu outro pequeno até dava sugestões”; “Vai ser útil agora para a escola. A professora

parece ter gostado. Fiquei orgulhosa. Caprichei na capa, para eles verem que temos jeitinho”. Consideram que o portefólio da família era uma mais-valia, “Sim e agora que ele mudou de escola e não conhece ninguém ainda mais”; “Devíamos começar logo que nascessem, tipo diário, mais ou menos, nem que não tivessem problemas”

3.3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Ao longo das sessões o número de participantes foi variando, havendo só dois que permaneceram em todas as sessões. Uma das razões pelas quais os pais vão desistindo pode prender-se com o fato destes terem uma pequena rede de apoio. Por vezes não têm quem fique com os filhos para poderem vir às sessões. Outra razão que foi discutida no grupo é que, como já foi referido, estes pais têm um stress muito grande e muita ansiedade e procuram respostas e soluções e cura para os filhos, que não encontram, e desistem. No grupo falou-se também na questão das crianças com perturbações do espectro do autismo terem uma unidade só para elas, ao contrário das unidades de multideficiência que abrangem as restantes incapacidades. Comparou-se isto aos pais, sendo que os pais de crianças com perturbações do espectro do autismo são muito diferentes dos outros pais com filhos com outro tipo de incapacidades. Um dos pais comentou mesmo que “entrámos no mundo azul para os tirar de lá e ficámos lá presos”. Daí considerarem a ida ao grupo boa, porque a partilha de experiências ajuda-os a ver que não são os únicos e a libertarem-se um pouco dos seus problemas.

Para os pais que conseguiram vir, o grupo de apoio foi muito relevante e importante na medida que os ajudou com o conhecimento das leis e também na partilha e informação de outros casos semelhantes aos seus. Ajudou-os nas estratégias a utilizar com os seus filhos, ferramentas para poder usar em

determinadas situações e como superar alguns problemas. É importante referir que me pediram para continuar com o grupo fora do âmbito do mestrado e apareceram mais pais interessados.

Os pais consideraram a construção do portefólio da família muito útil. Houve uma mãe que mesmo não indo às sessões construiu ela um portefólio da família. A mudança de ciclo e de escola foi um dos fatores considerados como uma mais-valia, uma vez que permitia o conhecimento dos seus filhos e família por parte dos novos professores e escola e assim criar uma abertura dos pais.

Este grupo de pais, apesar de considerar uma experiência muito positiva, teve também as suas limitações. Teve poucos participantes e algumas desistências, o que nos faz pensar em estratégias para melhorar, no futuro e num novo grupo, este fator. Assim sendo enumeramos algumas hipóteses capazes de superar isto:

- 1) Fazer uma publicitação e divulgação do grupo com mais antecedência;
- 2) Numa primeira sessão ouvir e conhecer os temas que querem ouvir abordados nas sessões;
- 3) Planificar consoante os interesses do grupo;
- 4) Convidar pessoas para falar de determinados temas;

Seria interessante fazer um estudo mais aprofundado para saber o que leva estes pais que tanto precisam de ajuda a desistir de um grupo de ajuda mútua.

4. CONCLUSÃO

A presente investigação pretendeu aprofundar o estudo da relação entre o suporte social em pais de crianças com perturbações do espectro do autismo (PEA), através da implementação de um grupo de ajuda mútua. Como estratégia, recorreu-se ao portefólio da família, tendo-se verificado ser uma estratégia relevante para as famílias.

O suporte social, constitui assim um recurso importante para lidar com o stress, podendo reduzir o isolamento social (Cassel, 1976; Cobb, 1976, citado por Moreira, 2010), e ainda amortecer o impacto de acontecimentos stressantes (Savoia, 1999, citado por Moreira, 2010).

O apoio que prestamos às famílias é essencial para as ajudar no seu dia-a-dia e apoiar o desenvolvimento do seu filho.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Brofenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological Perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA: Sage.

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

Clifford, T. (2011). *Support Groups for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: Predictors and Effects of Involvement*. Tese de Doutorado. Canada: Queen's University.

Clifford, T. & Mines, P. (2012). Logging On: Evaluating an Online Support Group for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal Autism Dev. Disorder*, 43, 1662-1675.

Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5), 300-314.

Due, P., Holstein, B., Lund, R., Modvig, J. & Avlund, K. (1999). Social relations: Network, support and relation strain. *Social Science and Medicine*, 48, 661-673.

Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.

Dunst, C. J. (1995). *Influências do apoio social no comportamento e desenvolvimento da criança e do agregado familiar*. Comunicação apresentada no IV Encontro de Intervenção Precoce, realizado em Coimbra, Portugal.

Dunst, C. J. (2000). *Revisiting "Rethinking early intervention"*. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20 (2), 95-104. Cambridge, MA: Brookline Books.

Dunst, C. J. (2005). Framework for practicing evidence-based early childhood intervention and family support. *CASEinPoint*, 1(1), 1-11.

Dunst, C. J., Trivette, C.M. & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., Boyd, K., & Brookfield, J. (1994). Help giving practices and the self-efficacy appraisals of parents. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal (Eds.) *Supporting and Strengthening Families (Vol.1): Methods, Strategies and Practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.

Gabarino, J. (1992). *Children and families in the social environment*. Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter.

Guralnick, M. (1997). Second generation research in the field of Early Intervention. In M. Guralnick (ed). *The effectiveness of Early Intervention* (pp. 3-20). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Guralnick, M. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children, 14*(2), 1-18.

Kerr, S. M. & McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development, 26*, 4, 309-322.

Lake, J. F., & Billingsly, B. S. (2000). An analysis of factors that contribute to parent- school conflict in special education. *Remedial and Special Education, 21*(4), 240-251.

Martins, C. (2012). *As Crianças com PEA e os Outros, a Família, a Escola e a Comunidade*.

McGonigel, M. J., Kaufman, R. K. & Johnson, B. H. (1991). Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan (pp.7-14). Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.

Moreira, M. (2010). *Stress e Suporte Social em Pais de Crianças com Perturbação de Hiperactividade com Défice de Atenção*. Tese de Mestrado. Porto: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Nachshen, W. &. (2003). Support Groups for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: Predictors and Effects of Involvement.

Respler- Herman, M., Mowder, B. A., Yasik, A. E. & Shamah, R. (2012). Parenting Beliefs, Parental Stress, and Social Support Relationships. *J. Child Fam Stud*, 21, 190-198.

Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.

Shirley K. Behr, D. L. (1992). *Kansas Inventory of Parental Perceptions*.

Simeonsson, D. B. (1988). Questionário sobre as necessidades da família.

Spann, S. J., Kohler, F. W, & Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services: An interview with families in a parent support group. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(4), 228-237.

Thompson, J. R. , Meadan, H., Fansler, K., Alber, S. B. & Balogh, P. A. (2007). Family Assessment Portfolios. *Teaching Exceptional Children*, 39 (6), p.19-25.

ANEXOS

Anexo I- FLYER DO GRUPO DE AJUDA MÚTUA PARA PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO

Deixe um pouco de si, leve um pouco de nós Grupo de Ajuda Mútua

Público-alvo Pais ou cuidadores de crianças com necessidades educativas especiais dentro do espectro do autismo.

Dinamizadora Cláudia Bastos licenciada em Educação de Infância e mãe da Leonor, uma menina do espectro autista. Projecto implementado no âmbito do Mestrado em Educação Especial sob a orientação da Doutora Joana Cadima (Psicóloga e Docente da ESE IPPorto)

"Somos todos anjos de uma asa só, e só podemos alcançar voo se estivermos abraçados uns aos outros."
Léo Buscáglio

Os grupos de ajuda mútua são constituídos por pessoas que têm vivências semelhantes, partilham um problema ou situação e que encontram no grupo um ambiente seguro e de compreensão para partilhar experiências. Através do grupo, os seus elementos fornecem apoio, encorajamento, informação, estratégias, reconhecem-se as dificuldades e encontram-se novas formas de resolver os problemas do dia a dia.

Temas a Abordar

Quem Somos Nós? Quem São os Nossos Filhos? Passado, Presente e Futuro.

Objetivos

Promover as interações sociais; Desenvolver a auto-estima e a autoconfiança; Melhorar a relação entre a criança e a família; Partilhar práticas e experiências.



Local da Realização

Instalações da Felicity na Avenida António Santos Leite / Vereda das Caleiras r/c Loja A, 4470-142 Maia

Contactos/Pedidos de Informação

Dra. Cláudia Bastos – 966546898
grupodeapoio@felicity.com.pt

Datas

Data de início: 5 de Abril às 20.30h / periodicidade quinzenal (as datas seguintes serão combinadas com o grupo)

Inscrição

Obrigatória e gratuita. Enviar os seguintes dados para grupodeapoio@felicity.com.pt: Nome completo – Morada – Contacto Telefónico

Anexo II- FICHA DE INSCRIÇÃO DO GRUPO

Anexo III- QUESTIONÁRIO “INVENTÁRIO PERCEPÇÕES DOS PAIS
KANSAS”

Anexo IV- QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA

Anexo V- QUESTIONÁRIO SOBRE O STRESS FAMILIAR E COMO
LIDAR COM AS SITUAÇÕES

Anexo VI- ESCALA DE AVALIAÇÃO DO APOIO SOCIAL DA FAMÍLIA

Anexo VII- AVALIAÇÃO PÓS-SESSÃO

Anexo IX- AVALIAÇÃO PÓS-GRUPO

Anexo X- PLANIFICAÇÃO DAS SESSÕES

Grupo de Ajuda Mútua	
Sessão nº 1	Data: 05 de Abril de 2013
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none">• Criar um grupo de partilha e de ajuda mútua.• Favorecer a troca de experiências• Promover as interações sociais;• Promover a autoestima e a autoconfiança;• Promover e melhorar a relação entre a criança e a família;	
<p>Material: Capa azul com documentação, esferográfica azul, ficha com rosto vazio, envelope azul com moldes de corpo de boneco, canetas de cor, cola, cartolinas, sizzix, moldes da sizzix, leitor de cd, cd com músicas do Boss Ac, questionários.</p>	
<p>Metodologia:</p> <p>À medida que forem chegando darei a ficha de inscrição e dois questionários para preencher. Outros dois levarão para casa.</p> <p>Primeiro farei a minha apresentação e falarei sobre o grupo e explicarei que no fim darei um certificado de participação.</p> <p>Cada pessoa apresentar-se-á informalmente, dizendo o que espera do grupo, de modo a nos conhecermos.</p> <p>Em seguida entregarei a cada participante uma folha com um rosto vazio e cada pessoa tem que o preencher caracterizando-se como quiser. Ex: com palavras, cores, desenhos,.... E depois trocámos de papéis e cada um apresentará quem lhe calhou. Levando depois a pessoa em questão a apresentar-se mais pormenorizadamente.</p> <p>Colocarei uma música do Boss AC com a Mariza “Alguém me ouviu” e</p>	

cada pessoa escreverá ou desenhará o que sentiu ao ouvir a música, se alguma vez se sentiu assim ou ainda sente. Falaremos um pouco sobre isso, sobre as emoções. Também darei a letra numa folha para sublinharmos as partes com que nos identificamos. Colocarei em seguida outra música do Boss AC “Tu és mais forte” e direi que é assim que nos devemos sentir. E falaremos sobre partes da letra que achamos que deve ser assim. Darei também a letra em suporte papel e também sublinharemos o que desejamos. Conversaremos sobre isso.

Lançarei um desafio que é de atribuir um nome ao grupo e depois poderemos personalizar a nossa capa.

Entregarei também um envelope azul a cada um, que contém moldes de bonecos com roupa da sizzix e será para fazer uma montagem/colagem sobre a família. A máquina da sizzix estará ao dispor, para quem quiser cortar noutras cores.

Falaremos sobre a família. O que sentimos, o apoio que nos dão ou não dão....

Haverá também espaço para que as pessoas falem à vontade.

Falaremos e acordaremos as próximas datas das sessões.

Grupo de Ajuda Mútua	
Sessão nº 2	Data: 18 de Abril de 2013
Objetivos:	
<ul style="list-style-type: none">• Promover as interações sociais;• Criar oportunidade de se falar sobre a família de cada um e suas preocupações com o futuro;• Falar sobre o portfólio e discutir a importância dele para o grupo;• Realizar um trabalho prático sobre “A nossa família”;• Favorecer a comunicação e a expressão dos sentimentos no grupo;	

<ul style="list-style-type: none"> • Atribuir um nome ao grupo;
<p>Material: Canetas de cor, cola, cartolinas, sizzix, moldes da sizzix de roupa, um envelope azul para cada participante, com moldes de bonecos feitos em cartolina tom de pele, ficha “A minha família-Preocupações com o futuro”, questionários de avaliação pós-sessão.</p>
<p>Metodologia:</p> <p>Os pais entregarão os questionários que levaram.</p> <p>Perguntarei se tiveram ideias para o nome do grupo.</p> <p>Farei um pequeno resumo da última sessão.</p> <p>Perguntarei se trouxeram a fotografia da família, que depois colaremos.</p> <p>Cada participante terá oportunidade de falar sobre a sua família, apoios, reações face ao diagnóstico, preocupações com o futuro e outros.</p> <p>Será entregue uma ficha sobre as preocupações da família para preencherem de acordo com o que sentirem. Falaremos sobre o portefólio e a sua elaboração.</p> <p>Será entregue o envelope azul fechado, a cada participante. Terão de abrir e dar largas à imaginação e recriar a família de cada um.</p> <p>Conversaremos no final sobre o trabalho realizado.</p> <p>Serão entregues questionários de avaliação de pós-sessão.</p>

Grupo de Ajuda Mútua	
Sessão nº 3	Data: 03 de Maio de 2013
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dar a conhecer a página de facebook do grupo; • Permitir a introspeção do que sentimos perante a problemática dos nossos filhos e o que isso acarreta na nossa vida, através de uma música “Alguém me ouviu”, e passar isso para a ficha nº1; 	

- Ouvir outra vez a mesma música e tentar colocar-nos no lugar dos nossos filhos. O que sentem eles? E tentar colocar isso na ficha nº2
- Permitir a introspeção, através de uma música “Tu és mais forte” e relatar na ficha nº3 o que queremos para o futuro, o que desejamos.
- Favorecer a troca de experiências;
- Promover as interações sociais;
- Promover a autoestima e a autoconfiança;

Material: Ficha nº1 com nuvens, ficha nº2 com nuvens e um menino(a) no meio, ficha nº3 com estrelas, leitor de cd, cd com músicas do Boss Ac “Alguém me ouviu?” e “Tu és mais forte”, folhas com letras das músicas, canetas de cor, cola, cartolinas, sizzix, moldes da sizzix, computador, questionário de avaliação pós-sessão.

Metodologia:

Os pais entregarão os questionários que levaram.

Mostrarei a nossa página no facebook. Será pedida a sua divulgação.

Farei um pequeno resumo da última sessão.

A Sizzix e os restantes materiais estarão presentes, para o caso de vir algum pai ou mãe que tenha faltado na sessão anterior.

Será entregue a ficha nº1, acompanhada da folha com a letra da música, colocarei a música e cada um irá escrever o que sente. Se for necessário voltarei a colocar a música as vezes que forem precisas. Falaremos sobre o que escrevemos e sentimos.

Depois ao som da mesma música, mas tentando ouvi-la como quem estivesse a falar fosse o nosso filho(a). Será entregue para preencherem a ficha nº2, tentando colocar-nos no lugar dos nossos filhos. Falaremos sobre o que escrevemos e sentimos.

Será entregue a ficha nº3, acompanhada da folha com a letra da 2ª

música, colocarei a música e cada um irá escrever o que sente. Se for necessário voltarei a colocar a música as vezes que forem precisas.

Conversaremos no final sobre o trabalho realizado.

Serão entregues questionários de avaliação de pós-sessão.

Grupo de Ajuda Mútua	
Sessão nº 4	Data: 16 de Maio de 2013
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none">• Dar a conhecer o Despacho nº 796-B2013;• Dar a conhecer mais livros e outros sobre o autismo;• Permitir a introspeção, através de uma música “Alguém me ouviu”, do que sentimos perante a problemática dos nossos filhos e o que isso acarreta na nossa vida e passar isso para a ficha nº1;• Ouvir outra vez a mesma música e tentar colocar-nos no lugar dos nossos filhos. O que sentem eles? E tentar colocar isso na ficha nº2• Permitir a introspeção, através de uma música “Tu és mais forte” e relatar na ficha nº3 o que queremos para o futuro, o que desejamos.• Favorecer a troca de experiências;• Promover as interações sociais;• Promover a autoestima e a autoconfiança;	
<p>Material: Despacho n.º 796-B2013, livro “Perturbações do Espectro do Autismo-Manual prático de intervenção” de Cláudia Bandeira de Lima, ficha nº1 com nuvens, ficha nº2 com nuvens e um menino(a) no meio, ficha nº3 com estrelas, leitor de cd, cd com músicas do Boss Ac “Alguém me ouviu?” e “Tu és mais forte”, folhas com letras das músicas, canetas de cor, questionário de avaliação pós-sessão.</p>	

Metodologia:

Os pais entregarão os questionários que levaram.

Farei um pequeno resumo da última sessão.

Entregarei aos presentes o despacho n.º 796-B2013 para poderem mostrar junto das respetivas entidades patronais e explicarei no que consiste. Mostrarei também o livro que trouxe.

Será entregue a ficha nº1, acompanhada da folha com a letra da música, colocarei a música e cada um irá escrever o que sente. Se for necessário voltarei a colocar a música as vezes que forem precisas. Falaremos sobre o que escrevemos e sentimos.

Depois ao som da mesma música, mas tentando ouvi-la como quem estivesse a falar fosse o nosso filho(a). Será entregue para preencherem a ficha nº2, tentando colocar-nos no lugar dos nossos filhos. Falaremos sobre o que escrevemos e sentimos.

Será entregue a ficha nº3, acompanhada da folha com a letra da 2ª música, colocarei a música e cada um irá escrever o que sente. Se for necessário voltarei a colocar a música as vezes que forem precisas.

Conversaremos no final sobre o trabalho realizado.

Informar os pais que a próxima sessão já não será quinta-feira, mas sim sexta dia 31 de Maio.

Serão entregues questionários de avaliação de pós sessão.

Grupo de Ajuda Mútua	
Sessão nº 5	Data: 31 de Maio de 2013
Objetivos: <ul style="list-style-type: none">• Permitir a introspeção, através de uma música “Alguém me ouviu”, do que sentimos perante a problemática dos nossos filhos e o que isso acarreta na nossa vida e passar isso para a ficha nº1;• Ouvir outra vez a mesma música e tentar colocar-nos no lugar dos	

nossos filhos. O que sentem eles? E tentar colocar isso na ficha nº2

- Permitir a introspeção, através de uma música “Tu és mais forte” e relatar na ficha nº3 o que queremos para o futuro, o que desejamos.
- Favorecer a troca de experiências;
- Promover as interações sociais;
- Promover a autoestima e a autoconfiança;

Material: Ficha nº1 com nuvens, ficha nº2 com nuvens e um menino(a) no meio, ficha nº3 com estrelas, leitor de cd, cd com músicas do Boss Ac “Alguém me ouviu?” e “Tu és mais forte”, folhas com letras das músicas, canetas de cor, questionário de avaliação pós-sessão.

Metodologia:

Os pais entregarão os questionários que levaram.

Farei um pequeno resumo da última sessão.

Independentemente do número de pais que estiver nesta reunião faremos o trabalho proposto. Será entregue a ficha nº1, acompanhada da folha com a letra da música, colocarei a música e cada um irá escrever o que sente. Se for necessário voltarei a colocar a música as vezes que forem precisas. Falaremos sobre o que escrevemos e sentimos.

Depois ao som da mesma música, mas tentando ouvi-la como quem estivesse a falar fosse o nosso filho(a). Será entregue para preencherem a ficha nº2, tentando colocar-nos no lugar dos nossos filhos. Falaremos sobre o que escrevemos e sentimos.

Será entregue a ficha nº3, acompanhada da folha com a letra da 2ª música, colocarei a música e cada um irá escrever o que sente. Se for necessário voltarei a colocar a música as vezes que forem precisas.

Conversaremos no final sobre o trabalho realizado.

Serão entregues questionários de avaliação de pós sessão.

Grupo de Ajuda Mútua	
Sessão nº 6	Data: 14 de Junho de 2013
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dar a conhecer as características dos nossos filhos; • Refletir sobre as características, comportamento e atitudes dos nossos filhos; • Realçar o valor do portefólio, como uma mais-valia e um instrumento útil para quebrar algumas barreiras existentes na relação Família/Escola; • Falar sobre a construção do portefólio da família; • Favorecer a troca de experiências; • Promover as interações sociais; 	
<p>-Material: Ficha de trabalho “Como eu sou...”, canetas de côr, questionário de avaliação pós-sessão.</p>	
<p>Metodologia:</p> <p>Os pais entregarão os questionários que levaram.</p> <p>Farei um pequeno resumo da última sessão.</p> <p>Entregarei a ficha de trabalho na qual terão de pintar o menino ou menina consoante se têm filho ou filha e completar com todas as características dele(a). Cada participante falará sobre o seu filho e trocaremos experiências sobre os comportamentos e outros.</p> <p>Conversaremos sobre a construção de um portefólio da família, que já tínhamos abordado, e sobre a sua importância e pertinência. Observaremos através da capa, todo o trabalho que já fizemos e que serve, como base, para a construção do mesmo.</p> <p>Falarei ao grupo na possibilidade de apresentar o grupo no simpósio que irá decorrer nos dias 8 e 9 de Julho, dedicado ao Prof. Joaquim Bairrão: Ist Symposium Joaquim Bairrão 'Transatlantic Trends in Childhood Intervention'</p>	

Conversaremos no final sobre o trabalho realizado.
Serão entregues questionários de avaliação de pós sessão.

Grupo de Ajuda Mútua	
Sessão nº 7	Data: 28 de Junho de 2013
Objetivos: <ul style="list-style-type: none">• Iniciar a construção do portefólio da família;• Refletir sobre as coisas importantes que devem constar no portefólio da família;• Favorecer a troca de experiências;	
Material: Computadores, questionário de avaliação pós-sessão.	
Metodologia: Os pais entregarão os questionários que levaram. Farei um pequeno resumo da última sessão. Veremos a recolha que cada participante fez e o que pensou para o portefólio. Trabalharemos na construção do portefólio da família. Conversaremos no final sobre o trabalho realizado. Serão entregues questionários de avaliação de pós sessão.	

Grupo de Ajuda Mútua	
Sessão nº 8	Data: 12 de Julho de 2013
Objetivos: <ul style="list-style-type: none">• Dar a conhecer o poster presente no “Ist Symposium Joaquim Bairrão 'Transatlantic Trends in Childhood Intervention” (anexo 12);	

<ul style="list-style-type: none"> • Dar a conhecer o portefólio da família que uma mãe fez (anexo 13); • Continuar na construção do portefólio da família. • Favorecer a troca de experiências;
<p>Material: Computadores, poster, questionário de avaliação pós-sessão.</p>
<p>Metodologia:</p> <p>Os pais entregarão os questionários que levaram.</p> <p>Farei um pequeno resumo da última sessão.</p> <p>Mostrarei o poster sobre o nosso grupo.</p> <p>Será mostrado o portefólio da família feito pela outra mãe.</p> <p>Continuaremos a trabalhar na construção do portefólio.</p> <p>Combinaremos a próxima e última sessão, onde faremos um jantar convívio.</p> <p>Serão entregues questionários de avaliação de pós sessão.</p>

Grupo de Ajuda Mútua	
Sessão nº 9	Data: 26 de Julho de 2013
<p>Objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ver o resultado do trabalho feito: • Promover o convívio. 	
<p>Material: Portefólios da família, questionário de avaliação pós-grupo, comida e bebidas para o jantar, certificado de participação.</p>	
<p>Metodologia:</p>	

Os pais entregarão os questionários que levaram.
Mostraremos os portefólios realizados.
Conversaremos sobre o trabalho realizado ao longo das sessões.
Faremos um jantar convívio.
Serão entregues os certificados de participação.
Serão entregues questionários de avaliação de pós-grupo para preencherem.

Grupo de Ajuda Mútua	
Sessão nº 10	Data: 13 de Setembro de 2013
Objetivos: <ul style="list-style-type: none">• Mostrar o resultado do nosso trabalho, o portefólio da família (anexo 14);• Fazer uma reflexão sobre o grupo e sobre o trabalho realizado.	
Material: Certificado de participação, um arranjo com uma rosa azul para cada um dos participantes, gravador.	
Metodologia: Pedirei autorização para gravar esta sessão. Mostraremos os portefólios e falaremos sobre o grupo e o trabalho realizado. Será entregue a rosa azul e o certificado de participação. Será feito o questionário pós-grupo.	

Anexo X- SÍNTESE DAS SESSÕES

Síntese da 1ª Reunião:

Na reunião, como previsto, foi feita uma apresentação pessoal de todos os participantes (vieram 6 pessoas- dois casais e duas mães). Também falaram sobre os seus filhos que são todos rapazes, sendo a única menina filha da facilitadora. Falámos também do grupo e dos seus propósitos, como planeado. No entanto a necessidade de falar, expor os seus problemas, de se expressarem foi tão grande, que a maior parte do que estava programado para a sessão não foi concretizado. Os questionários foram preenchidos e outros dois levados para casa para preencher. Lancei como previsto o desafio de atribuir um nome ao grupo. Foi também pedido que na próxima sessão trouxessem uma fotografia da família. Foi uma intensa partilha de experiências, angústias e muito mais. Realçou-se muito as preocupações do futuro, a mudança de escola e outros. A ideia de um portefólio para este grupo penso que será uma mais-valia. No entanto considero que a reunião correu muito bem, embora não como planeado. Criaram-se laços e “terreno” para trabalhar. Percebi que este grupo precisava de tempo para falar e que as atividades propostas teriam de ser faseadas. Perante o grupo que se apresentou, sinto que terei de repensar o planeamento das sessões. As reuniões ficaram marcadas quinzenalmente, às sextas-feiras, com exceção de duas sessões que seriam a uma quinta-feira, por logística da empresa que nos concedeu gentilmente o espaço. Foi também, a pedido dos pais que vinham de mais longe, estipulado que as sessões começariam às 21h em vez das 20.30h. Foi também dado o questionário de avaliação da sessão. A sessão de grupo terminou à 1.30h.

Síntese da 2ª Reunião:

Foram recolhidos os questionários. Nesta sessão faltaram 4 dos pais que vieram na 1ª sessão, mas vieram dois pais novos, um dos quais apareceu, de surpresa, sem pré-inscrição.

Foi feita a apresentação dos novos pais e estiveram a falar sobre as suas experiências.

Foi atribuído um nome ao grupo “Unidos pelo autismo”, sugerido por uma mãe, Perguntei o que o grupo achava de criar uma página no facebook sobre o nosso grupo. A ideia foi muito bem aceite e os pais até comentaram que era importante dar a conhecer o grupo e tentar ajudar outras pessoas. Ficou então aceite o nome e a página do grupo.

Os pais adoraram esta sessão, estiveram muito empenhados, talvez por ser mais prática e uma experiência nova. Todos falaram sobre a família e as suas preocupações com o futuro e representaram-na nos trabalhos propostos. A grande preocupação destes pais reside nas questões do futuro e da transição de ciclo. A ideia da criação de um portefólio foi muito bem aceite. Poderemos ver no anexo XI fotos desta sessão.

Foi distribuído o questionário de avaliação pós-sessão.

Terminámos às 00.40h

Síntese da 3ª Reunião:

Foram recolhidos os questionários. Nesta sessão estiveram presentes três participantes.

Foi mostrado ao grupo a página no facebook sobre o nosso grupo. Os pais gostaram muito.

Foi feito um pequeno resumo da última sessão.

Foi facultado a uma mãe que não esteve presente na última sessão o envelope azul e essa mãe escolheu o que queria, para depois fazer o trabalho em casa.

A ordem de trabalhos que tinha pensado fazer nesta sessão, não se realizou, ficando assim automaticamente para a próxima.

Uma mãe sentiu muita necessidade de partilhar o que estava a sentir naquele momento na sua família. Falou na falta de apoio do marido, da incompreensão sentida, em divórcio e até em suicídio. A sessão gerou-se à volta desta mãe, com partilha de sentimentos, opiniões e outros.

Foi também mostrado nesta sessão livros sobre o autismo e falámos sobre filmes que existiam. Falámos também sobre a nova legislação, que me comprometi a trazer na próxima sessão.

Falámos sobre a ideia de construção do portefólio e a mãe que não tinha estado presente na última sessão adorou a ideia e disse que isso ia ser importante com a mudança de escola. Salientou-se o fato de se estar sempre a repetir as mesmas coisas e a responder às mesmas questões sobre os nossos filhos a cada pessoa nova que surge.

Apesar do trabalho previsto não se ter concretizado foi uma sessão muito profunda de reflexão sobre as nossas vidas.

Foi distribuído o questionário de avaliação pós-sessão.

Terminámos às 00.30h

Síntese da 4ª Reunião:

Forem recolhidos os questionários. Nesta sessão estiveram presentes dois participantes.

Foi feito um pequeno resumo da última sessão.

O trabalho proposto com as músicas não foi realizado. Os próprios pais presentes sugeriram isso, uma vez que só estavam dois.

Foi entregue o despacho n.º 796-B2013 para anexar na capa. Conversamos sobre este despacho e sobre o direito às refeições gratuitas na escola, que nem todas as câmaras reconhecem. Falámos sobre a falta de informação que há e que mesmo nos sítios onde essa informação está

disponível, muitas vezes é mal explicada.

Mostrei o livro que trouxe. A mãe tinha trazido também um e falámos também sobre filmes relacionados com esta problemática.

Falámos sobre a falta de apoios familiares e da sociedade. As horas de fecho da unidade, o não ter quem fique com eles, o ter que trabalhar para pagar terapias e outros, o stress familiar do dia-a-dia, a falta de comunicação e compreensão da escola, a preparação que a escola devia fazer para a vida adulta.

Falámos sobre um convívio nos cavalos com os nossos filhos, patrocinado pela Felicity, empresa que nos cede o espaço físico para as sessões.

Foi uma sessão importante e com muita partilha de experiências e sentimentos.

Foi distribuído o questionário de avaliação pós-sessão.

Terminámos às 23.30h

Síntese da 5ª Reunião:

Estiveram presentes dois participantes.

Forem recolhidos os questionários.

Foi feito um pequeno resumo da última sessão.

O trabalho proposto foi realizado e os pais presentes gostaram. Notei uma certa dificuldade na parte de expressão escrita. Sabem o que sentem e conversamos muito sobre isso, mas têm alguma dificuldade em passar isso para o papel. A parte de reflexão em que os pais tinham de se colocar no lugar dos filhos (ficha nº2) foi muito interessante, pois segundo os pais nunca tinham pensado nesta perspetiva. Tentar imaginar que não é só difícil para nós e que muitas vezes eles compreendem o que se passa à volta deles.

Foi distribuído o questionário de avaliação pós-sessão.

Terminámos às 23.30.

Síntese da 6ª Reunião:

Forem recolhidos os questionários. Nesta sessão estiveram presentes três participantes.

Foi feito um pequeno resumo da última sessão.

O trabalho proposto foi realizado. Embora mais fácil, os pais sentiram dificuldade em escrever as características dos filhos, porque como um próprio pai disse “ é tão óbvio, convivemos todos os dias, que nem pensamos nisso”.

Uma mãe partilhou connosco as tentativas de cura do filho, os gastos e empenhamento para o tratar, o desgaste familiar, as soluções que não aparecem. Conversamos um pouco sobre as diferentes correntes de cura para o autismo. Outros participantes mencionaram não existir cura, mas sim empenho e tratamentos que ajudam. Esta mãe admitiu sentir que foi tempo perdido para ela e para o filho e que houve muito desgaste, pois teve que ir para Lisboa durante um ano, mas que acredita na cura do filho. Na sequência disto falamos também na adesão e permanência dos pais de crianças com perturbações do espectro do autismo neste tipo de grupos, comparando com outros de outros pais com filhos com outro tipo de incapacidade. Após cada pessoa ter dado a sua opinião e partilhado experiências, concluiu-se que num grupo como o nosso as pessoas cansam-se mais pois procuram algo que não existe, a cura e outras soluções para os seus problemas e angústias, ao contrário de outros tipos de grupos que abordam outros tipos de incapacidades oferecerem mais respostas às dúvidas dos pais e outras soluções. E que para além de não se saber a causa do autismo (questão importante para alguns pais), todas as crianças ou adolescentes com espectro do autismo são diferentes. Falámos também de respostas existentes no estrangeiro para a vida adulta. Exemplo de pequenas vilas, controladas e outros que existem em Espanha (ex.: Fundación Menela) e França. E também falámos aqui em Portugal e na pouca preparação para a vida ativa por parte das escolas. A preocupação com o futuro é muito grande. Perante esta e outras preocupações abordámos a questão do portefólio da família. Falámos sobre o que poderia conter, que vai desde antes da gravidez até aos dias de

hoje. Há fatos pessoais que cada participante pode incluir ou não. A ideia é dar a conhecer a criança e a sua família. Os participantes ficaram de começar a procurar fotos e outros dos momentos mais significativos.

Ao falar grupo na possibilidade de apresentar o grupo no simpósio dedicado ao Prof. Joaquim Bairrão: Ist Symposium Joaquim Bairrão 'Transatlantic Trends in Childhood Intervention', os pais mostraram-se interessados e orgulhosos por se apresentar o grupo. Consideram importante fazer chegar ao maior número de pessoas.

Foi distribuído o questionário de avaliação pós-sessão.

Terminámos às 00.00h

Síntese da 7ª Reunião:

Forem recolhidos os questionários.

Estiveram presentes dois participantes (casal), que estão a fazer o portefólio em conjunto.

Foi feito um pequeno resumo da última sessão.

O casal trouxe um computador e estivemos a ver fotos da família que tinham selecionado para o portefólio da família e estivemos em conjunto a ver o que seria pertinente de abordar tais como: gravidez, o nascimento, dados pessoais, diagnóstico, processo de evolução, aquisições, internamentos (se for o caso), dificuldades, características próprias, medicação (se for o caso), interesses, coisas que deixam irritado, coisas que acalmam, sinais de alerta (se for o caso), relação com os irmãos e ou família (se for o caso), preocupações dos pais, incluir relatórios médicos (se for pertinente). Este instrumento não é para ser estanque, mas sim para ser continuado ao longo da vida, por isso decidimos fazer numa capa de argolas, para podermos acrescentar.

Mostrei como estava a fazer o poster sobre o nosso grupo. Os pais gostaram muito. Informei que havia uma mãe do grupo que estava a construir um portefólio da família, apesar de não vir às sessões, porque achou a ideia muito útil. Disse que na próxima sessão ia pedir a essa mãe para vir mostrá-lo ou

então ia tentar trazê-lo para mostrar.

Foi distribuído o questionário de avaliação pós-sessão.

Terminámos às 00.30h

Síntese da 8ª Reunião:

Forem recolhidos os questionários.

Nesta sessão estiveram presentes dois participantes.

Foi feito um pequeno resumo da última sessão.

Mostrei o poster aos pais, que por sua vez gostaram muito e que eu tinha representado bem o grupo.

Uma vez que a outra mãe não veio, mostrei eu o portefólio dela. Conversamos sobre as coisas que faltavam, mas que esta mãe não sabia por não ter vindo às sessões, mas que mesmo assim fez. O que foi muito importante.

Continuamos a construção do portefólio.

Combinámos que na próxima sessão cada um traria coisas para comer e bebidas.

Foi distribuído o questionário de avaliação pós-sessão.

Terminámos às 23.45h

Síntese da 9ª Reunião:

Forem recolhidos os questionários de pós-sessão.

Nesta sessão estiveram presentes dois participantes (casal) e seus respetivos filhos e a Dra. Elisabete Pinto, diretora técnica da empresa “Felicity - Terapias de Reabilitação e Reeducação”, que, gentilmente, nos cedeu o espaço ao longo das sessões.

Os pais pediram mais um tempo para terminar o portefólio. Assim sendo ficou marcada a última sessão para dia 13 de Setembro, às 21 horas. O certificado seria entregue então nessa data.

Fizemos o nosso jantar bom e divertido na companhia das crianças.
Os pais comentaram o fato de haver pais que diziam que iam e faltavam.
Terminámos às 23.00h.

Síntese da 10ª Reunião:

Nesta sessão estiveram presentes dois participantes (casal).

No dia anterior tinha encontrado estes pais na reunião da escola de ensino especial, onde íamos conhecer as professoras dos nossos filhos e eles levavam num saco, o portefólio da família que tinham feito, para mostrar à professora. Fiquei muito contente, uma vez que estava a presenciar o entusiasmo daqueles pais e o da professora, que valorizou muito e pediu para depois levar, quando o filho fosse para as aulas.

Já na sessão mostrámos os portefólios e eles falaram na importância que o portefólio ia ter e na boa reação da professora. Notou-se que estavam orgulhosos.

Dei a rosa azul a cada um, que foi quando descobri que faziam anos de casados naquele dia. Para mim foi a melhor recompensa de todas...valia mesmo a pena vir ao grupo.

Entreguei também o certificado de presença.

Estive a fazer o questionário pós-grupo, que gravei.

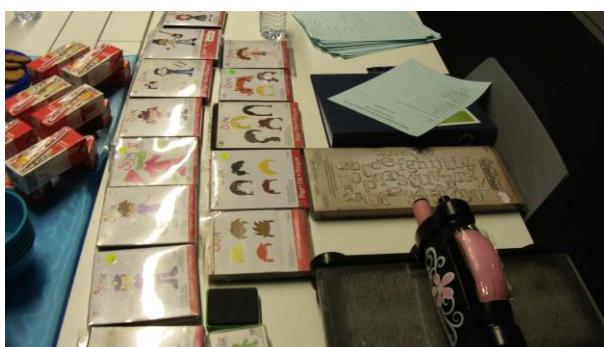
Estes pais disseram que gostariam de voltar ao grupo, caso se iniciasse outro. Eu disse que sim claro e que quando soubesse das datas lhes informaria.

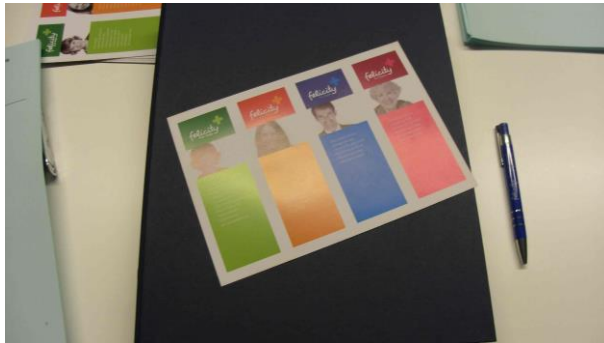
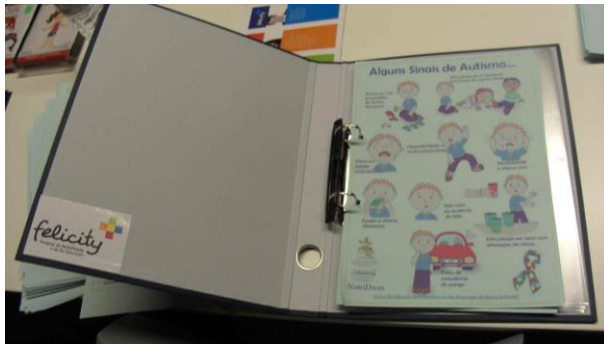
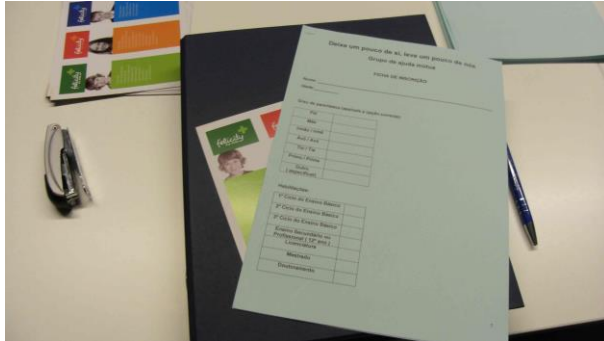
Combinámos a ida aos cavalos com os nossos filhos. Fiquei de avisar os outros membros do grupo.

Terminámos às 00.00h

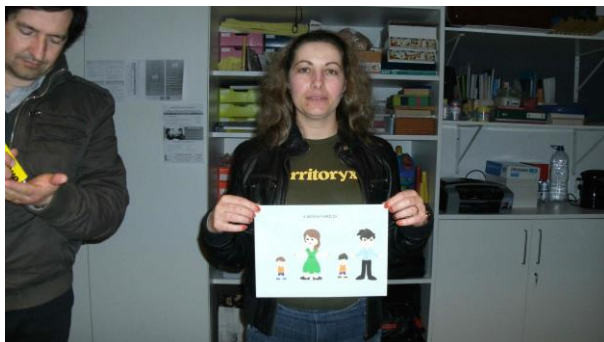
No dia 12 de Outubro à tarde “reunimo-nos”, para um convívio com os nossos filhos, no “Portuguese Club of Hipotherapy”.

Anexo XI- FOTOGRAFIAS DAS SESSÕES





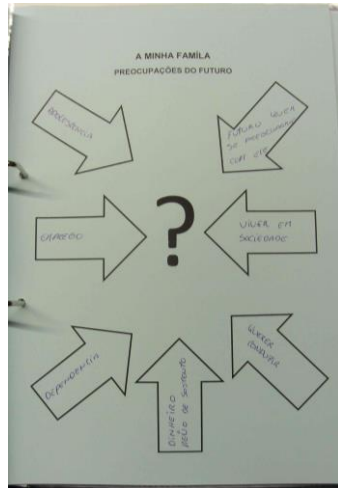












Alguém Me Ouvir?

O SORRISO DAS
 BÉBIAS DE BOSTO
 DO DEBEO.

TODOS OS DIAS
 A LVA PERGUNTA
 COMO SERÁ NO
 FUTURO.

DES-DA NÃO ESSA
 NA REU SER ADAS
 A ANGUSTIA "SAI.

Two empty thought bubbles are also present on the page.



Alguém Me Ouvir?

O SORRISO DAS
 BÉBIAS DE BOSTO
 DO DEBEO.

TODOS OS DIAS
 A LVA PERGUNTA
 COMO SERÁ NO
 FUTURO.

DES-DA NÃO ESSA
 NA REU SER ADAS
 A ANGUSTIA "SAI.

O SORRISO DAS
 BÉBIAS DE BOSTO
 DO DEBEO.

TODOS OS DIAS
 A LVA PERGUNTA
 COMO SERÁ NO
 FUTURO.

DES-DA NÃO ESSA
 NA REU SER ADAS
 A ANGUSTIA "SAI.

A drawing of a girl in a blue dress is positioned in the center, with several empty thought bubbles around her.

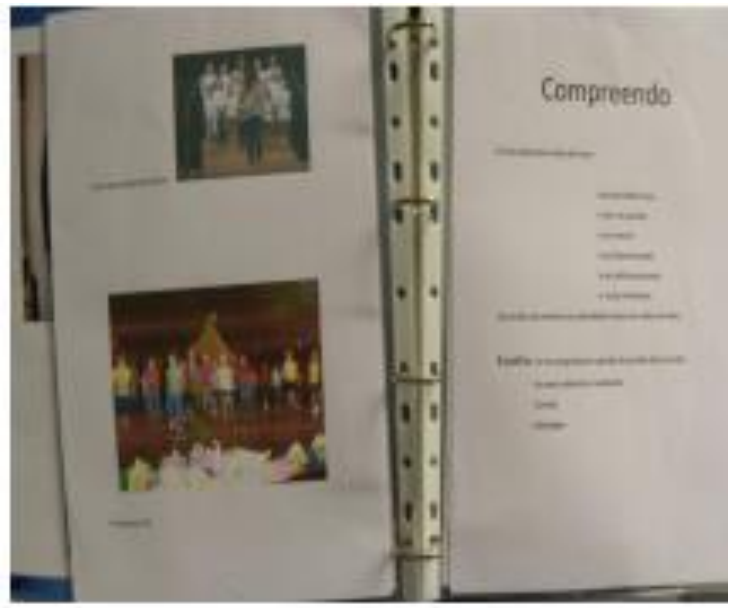




Anexo XII- PORTEFÓLIO DAS FAMÍLIAS

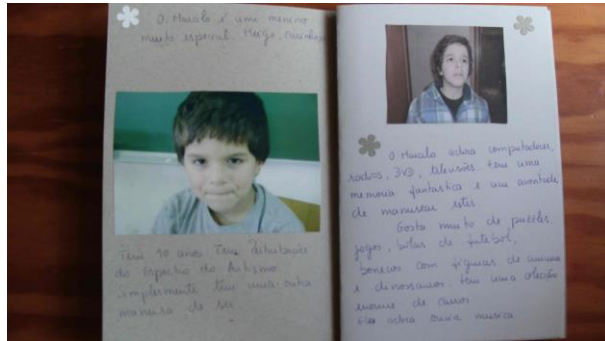












Anexo XIII- CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO

CERTIFICADO

Certifica-se que _____ frequentou,

com empenho, partilha e amizade, o Grupo de Pais de ajuda mútua “Unidos pelo Autismo”, que decorreu entre

Abril e Setembro, nas instalações da Felicity, na Maia.

A orientadora,



Maia, 13 de Setembro de 2013

Anexo XIV- POSTER DO IST SYMPOSIUM JOAQUIM BAIRRÃO
 “TRANSATLANTIC TRENDS IN CHILDHOOD INTERVENTION”

ESE POLITÉCNICO DO PORTO
 ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO

IST SYMPOSIUM JOAQUIM BAIRRÃO “TRANSATLANTIC TRENDS IN CHILDHOOD INTERVENTION”

UNIDOS PELO AUTISMO – GRUPO DE PAIS *

Ciáudia Bastos(ciaudia-bastos@sapo.pt), Joana Cadima

Os grupos de ajuda mútua são constituídos por pessoas que têm vivências semelhantes, partilham um problema, uma situação, experiências, e que encontram no grupo um ambiente seguro e de compreensão. Através do grupo, os seus elementos fornecem apoio, encorajamento, informação e estratégias, reconhecendo-se as dificuldades e encontrando-se novas formas de resolver os problemas do dia a dia.

PORTEFÓLIO DA FAMÍLIA - UM PASSAPORTE PARA A INCLUSÃO

O início de um grupo...

A falta de relação/compreensão entre a família e a escola, acrescida da preocupação dos pais face ao futuro dos filhos, com perturbações do espectro do autismo, fez a construção do portefólio da família uma questão pertinente. Um grupo onde se quer acreditar num futuro com esperança, na consciência que todos um dia e um degrau, de cada vez, de umas escadas sem fim e com poucas alternativas, face às poucas respostas de uma sociedade, dita inclusiva.

A construção da imagem da família.

Foto da família

Preocupações do futuro

A criação de um portefólio da família mostrou-se uma mais valia para o grupo, na medida em que um portefólio consiste em construir um género de um livro que nos dá a conhecer a família e a criança com perturbações do espectro do autismo. É uma ferramenta, construída pela própria família e que pode ajudar na sua relação com a escola. (Thompson, 2007).

Dar a conhecer o nosso filho(a)

A impossibilidade de alguns pais em serem sempre presente nas sessões do grupo, não os demoveu da construção do portefólio.

O nome do nosso grupo "Unidos pelo autismo" foi sugerido por uma mãe do grupo. Criámos também um grupo no facebook com o mesmo nome para poder prestar apoio a todos que precisarem.

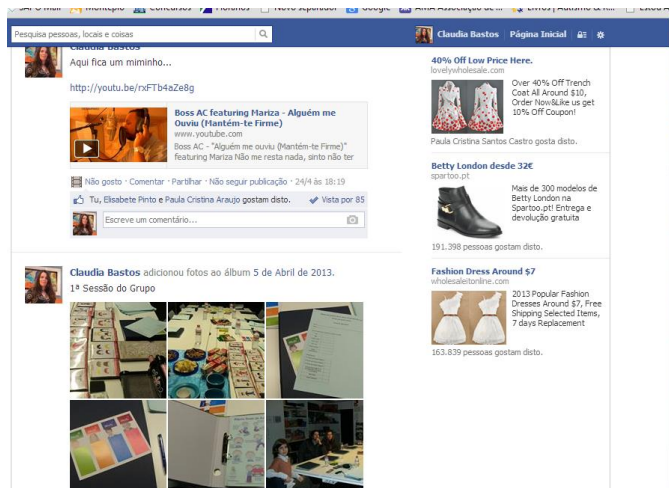
Referência Bibliográfica:
 Thompson, J. R., Meadan, H., Fansler, K., Alber, S., Balogh, R. (2007). Family Assessment Portfolios: A New Way to Jumpstart Family/ School Collaboration. Teaching Exceptional Children, 39, 6, 19-25.

<https://www.facebook.com/#!/grupos/unidospeloautismogrupoadajudar/?fref=ts>

*Trabalho realizado no âmbito do Mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas da Cognição.
 Orientadora: Joana Cadima
 Coordenadora do Mestrado: Maria Manuela Pires Sanches Fernandes Ferreira

Porto, 8 e 9 de Julho de 2013

Anexo XV- PÁGINA DO FACEBOOK DO GRUPO DE AJUDA MÚTUA “UNIDOS PELO AUTISMO”



<https://www.facebook.com/groups/unidospeloautismogrupoajuda/>