



ISPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

TENHO UM FILHO COM AUTISMO. E AGORA?

Estudo sobre a Perceção das Mães relativamente às suas Redes de Apoio

IRINA MIL-HOMENS SILVA

Orientador de Dissertação

Professora Doutora Júlia Serpa Pimentel

Coordenador do Seminário de Dissertação

Professor Doutor António José dos Santos

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia Educacional

2018

Dissertação de Mestrado realizada sob a
orientação da Prof. Doutora Júlia Serpa
Pimentel, apresentada no ISPA – Instituto
Universitário para obtenção de grau de Mestre
na especialidade de Psicologia Educacional,
conforme o despacho da DGES nº 19673/2006
publicado em Diário da Republica 2ª série de 26
de setembro de 2006

“O nascimento é um milagre, pois cada criança ao nascer tem possibilidades ilimitadas. Cada indivíduo tem o poder de criar, compartilhar, descobrir novas alternativas e trazer novas esperanças à humanidade”.

Leonice Moura & Naiana Valerio

AGRADECIMENTOS

Concluído hoje um sonho que já me parecia inatingível, cujo percurso foi tão difícil, com tantas lágrimas, com perdas irreparáveis e com uma tristeza profunda, só posso agradecer a quem nunca me deixou desistir, a quem acreditou em mim (muito mais do que eu própria) e foi o meu porto de abrigo nos momentos mais difíceis:

A Deus, que me dá forças quando eu penso que já não consigo mais. Que me fez crescer tanto nesta caminhada, virou a minha vida do avesso e me levou a construir uma fé inabalável.

À Professora Doutora Júlia Serpa Pimentel. Tudo o que poderei dizer de si será sempre pouco. Foi muito mais que a minha bússola, foi amiga de todas as horas, confiante, um exemplo de ser humano e profissional como já não existe. Vai ser sempre o meu exemplo pela forma como se entrega a tudo em que acredita e pela forma como se doa aos outros.

Ao Professor Doutor António José dos Santos pelo apoio, disponibilidade e vontade que sempre demonstrou em me ajudar a melhorar.

À Doutora Sandra Dias pela partilha e disponibilidade com que sempre esclareceu todas as minhas dúvidas.

Ao ISPA, que vai ser sempre a minha escola do coração, por me ter permitido crescer e conhecer pessoas fantásticas que me ensinaram que ser psicóloga é muito mais do que os livros ensinam.

A Instituição Pais em Rede que tornou possível a realização deste trabalho, e às mães, participantes do estudo, que fizeram do acreditar, da luta e da persistência o seu lema de vida.

Aos Meus Pais, os meus anjos da guarda, que não puderam testemunhar o concretizar deste sonho, mas que sabem tão bem fazer-se presentes nele. Obrigada por me terem

ensinado o verdadeiro significado do Amor e principalmente por me mostrarem que através dele estaremos sempre juntos, mesmo sentindo tanto a falta do vosso colo.

Ao meu Marido, companheiro da vida toda, por ser o porto de abrigo das minhas lágrimas silenciosas e principalmente por me fazer acreditar que posso sempre mais e que não há nada que não se conquiste através da força do Amor.

Às minhas princesas por quem todos os dias me esforço por ser uma pessoa melhor. Obrigada pelo Amor incondicional, pelos abraços sinceros e pelos beijos lambuzados que me dão força para enfrentar o mundo. Por vocês, tudo!

RESUMO

Cuidar de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é uma tarefa bastante exigente, que requer muita disponibilidade da parte dos pais e que por isso tende a transformar a vida da família. As mães, ao assumirem na maioria dos casos a responsabilidade de assegurar os cuidados da criança, acabam por deixar de lado as suas próprias necessidades. Embrenhando-se na sua nova realidade, tendem a isolar-se o que resulta muitas vezes na sua sobrecarga. Desde modo, pretende-se com este estudo que as mães possam fazer uma autoanálise acerca das suas necessidades e das redes de apoio que dispõem para as suprir, em dois momentos: antes e depois de participarem num projeto dedicado a elas e a outras mães em iguais circunstâncias.

Assim, participaram deste estudo 51 mães de crianças com PEA com idades compreendidas entre os 26 e os 61 anos que se encontravam a participar no primeiro nível de um projeto dinamizado pela associação Pais em Rede denominado: Projeto Oficina de Pais/Bolsa de Pais: Grupos de Apoio Emocional (GAE).

Pondo desta forma a tónica nestas mães, reconhecendo-as como o principal elemento cuidador dos seus filhos com PEA, percebeu-se através da análise dos resultados obtidos que as redes de apoio informais a que estas mães recorrem na maioria dos casos são o cônjuge/companheiro e os seus pais. Relativamente ao apoio formal, os profissionais destacaram-se como o suporte preferencial.

Por outro lado, quando se analisaram as necessidades sobre as quais as mães manifestam precisar de mais apoio, percebeu-se que as opiniões se dividem entre as necessidades de ordem técnica e prática.

Outro dado relevante demonstrado por este estudo foi a importância atribuída pelas mães ao programa que se encontravam a frequentar. Estas manifestaram sentir o apoio que este pretendia proporcionar, incluindo-o no final como uma rede de apoio com a qual estabelecem um vínculo bastante positivo.

A fim de consolidar os dados sugeridos pelo presente estudo, propõem-se que o mesmo seja replicado com um número de participantes superior.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo, Mães, Redes de Apoio

ABSTRACT

Caring for a child with Autism Spectrum Disorder (PEA) is a very demanding task, requiring a lot of parental availability and therefore trying to transform family life. Mothers, in most cases assuming the responsibility of caring for the child, eventually set aside their own needs. Embroiled in their new reality, they tend to isolate what often results in their overload. In this way, it is intended that mothers can make a self-analysis about their needs and the support networks that they have to supply them, in two moments: before and after participating in a project dedicated to them and to other mothers in the same circumstances.

In this study participated 51 mothers of children with PEA between the ages of 26 and 61 years who participated in the first level of a project sponsored by Pais em Rede association denominated: Projeto Oficina de Pais/Bolsa de Pais: Grupos de Apoio Emocional (Groups of Emotional Support -GAE).

Considering mothers as the main caregiver element of their children with PEA, the results showed that the informal support networks that these mothers resort to in most cases are the spouse / partner and their parents.

Regarding formal support, professionals stood out as the preferred support.

On the other hand, when analyzing the needs on which mothers express their need for more support, it has been observed that opinions are divided between technical and practical needs.

Another relevant fact demonstrated by this study was the importance attributed by the mothers to the program they were attending. They expressed their support for it, including it at the end as a support network with which they establish a very positive link.

In order to consolidate the data suggested by the present study, it is proposed that it be replicated with a higher number of participants.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Mothers, Support Network

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	IV
RESUMO.....	VI
ABSTRACT.....	V
I- INTRODUÇÃO.....	12
II- REVISÃO DE LITERATURA.....	14
1. Autismo.....	14
1.1. <i>Tríade de Incapacidades</i>	16
1.2. <i>Diagnóstico do Autismo</i>	18
2. Família e Autismo.....	19
2.1. <i>A Mãe como Principal Elemento Cuidador</i>	22
3. Redes Sociais de Apoio.....	23
3.1. <i>Rede de Suporte Social: Redes Formais e Redes Informais</i>	25
3.1.1. <i>Redes Formais</i>	25
3.1.1.1. <i>Instituições de Ensino</i>	26
3.1.1.2. <i>Técnicos</i>	27
3.1.1.3. <i>Atividades Extra Curriculares</i>	27
3.1.2. <i>Redes Informais</i>	27
3.1.2.1. <i>Cônjuge</i>	28
3.1.2.2. <i>Irmãos</i>	29
3.1.2.3. <i>Avós</i>	30
3.1.2.4. <i>Grupos de Apoio</i>	30
4. Redes Sociais de Apoio em Portugal.....	31
4.1. <i>Associação Pais em Rede</i>	32
4.1.1. <i>Projeto Oficina de Pais/Bolsa de Pais: Grupos de Apoio Emocional (GAE)</i>	33
III- PROBLEMÁTICA.....	34
1. Enunciado do Problema.....	35
2. Objetivos.....	35
2.1. <i>Objetivo Geral</i>	35

	2.2. <i>Objetivos Específicos</i>	35
IV-	MÉTODOS.....	36
	1. Participantes.....	36
	1.1. <i>Caracterização das Mães</i>	36
	1.2. <i>Caracterização dos Filhos</i>	37
	2. Instrumentos.....	38
	2.1. <i>Ecomapas</i>	38
	2.2. <i>Questionário de Caracterização Demográfica (QC)</i>	39
	2.3. <i>Questionário de Caracterização das Necessidades (Q1)</i>	39
	2.4. <i>Questionário de Caracterização das Redes de Apoio (Q2)</i>	40
	3. Procedimento.....	40
V-	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS.....	42
	1. Apresentação e Análise dos Resultados dos Ecomapas.....	42
	2. Apresentação e Análise das respostas ao Questionário de Caracterização das Necessidades (Q1), no início e fim do GAE.....	49
	3. Apresentação e Análise das respostas ao Questionário de Caracterização das Redes de Apoio (Q2), no início e fim do GAE.....	58
	4. Apresentação e Análise dos Resultados Combinados dos Questionários de Caracterização das Necessidades e de Caracterização das Redes de Apoio (Q1 +Q2)	64
VI-	DISCUSSÃO.....	68
	1. Ecomapas.....	69
	2. Questionário de Caracterização das Redes de Apoio (Q2)	69
	3. Questionário de Caracterização das Necessidades (Q1).....	71
VII-	CONSIDERAÇÕES FINAIS E OUTRAS RECOMENDAÇÕES.....	73
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	76
	ANEXO A.....	84
	QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA (QC)	
	ANEXO B.....	87
	QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DAS NECESSIDADES (Q1)	
	ANEXO C.....	89
	QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DAS REDES DE APOIO (Q2)	

ÍNDICE DE TABELAS

<i>Tabela 1</i> - Frequências absolutas e percentagens correspondentes às redes informais, calculadas com base no primeiro ecomapa (início do GAE)	43
<i>Tabela 2</i> - Frequências absolutas e percentagens correspondentes às redes formais, calculadas com base no primeiro ecomapa (início do GAE)	45
<i>Tabela 3</i> - Frequências absolutas e percentagens correspondentes às redes informais, calculadas com base no segundo ecomapa (fim do GAE)	46
<i>Tabela 4</i> - Frequências absolutas e percentagens correspondentes às redes formais, calculadas com base no segundo ecomapa (fim do GAE)	48
<i>Tabela 5</i> – Distribuição de frequências absolutas referentes às necessidades práticas pertencentes ao Q1, no início e fim do GAE (2011/2012)	50
<i>Tabela 6</i> – Distribuição de frequências absolutas referentes às necessidades emocionais ao Q1, no início e fim do GAE (2011/2012)	51
<i>Tabela 7</i> – Distribuição de frequências absolutas referentes às necessidades técnicas pertencentes ao Q1, no início e fim do GAE (2011/2012)	52
<i>Tabela 8</i> – Soma das médias referentes às respostas nos sentidos negativo e positivo às necessidades pertencentes ao Q1, no início e fim do GAE (2011/2012).....	53
<i>Tabela 9</i> – Distribuição de frequências absolutas referentes às necessidades práticas pertencentes ao Q1, no início e fim do GAE (2013/2014)	54
<i>Tabela 10</i> – Distribuição de frequências absolutas referentes às necessidades emocionais ao Q1, no início e fim do GAE (2013/2014)	55
<i>Tabela 11</i> – Distribuição de frequências absolutas referentes às necessidades técnicas pertencentes ao Q1, no início e fim do GAE (2013/2014)	56
<i>Tabela 12</i> – Soma das médias referentes às respostas nos sentidos negativo e positivo às necessidades pertencentes ao Q1, no início e fim do GAE (2013/2014).....	57
<i>Tabela 13</i> – Distribuição de frequências absolutas referentes às redes informais para o Q2, no início e fim do GAE.....	58
<i>Tabela 14</i> – Distribuição de frequências absolutas referentes às redes formais para o Q2, no início e fim do GAE.....	59

<i>Tabela 15</i> – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes informais para necessidades práticas que compõem o Q2, no início e fim do GAE.....	60
<i>Tabela 16</i> – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes formais para necessidades práticas que compõem o Q2, no início e fim do GAE.....	61
<i>Tabela 17</i> – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes informais para necessidades emocionais que compõem o Q2, no início e fim do GAE.....	61
<i>Tabela 18</i> – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes formais para necessidades emocionais que compõem o Q2, no início do GAE.....	62
<i>Tabela 19</i> – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes informais para necessidades técnicas que compõem o Q2, no início e fim do GAE.....	63
<i>Tabela 20</i> – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes informais para necessidades técnicas que compõem o Q2, no início do GAE.....	63
<i>Tabela 21</i> – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes informais para o Q1 e Q2, no início e fim do GAE (2011/2012)	64
<i>Tabela 22</i> – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes formais para o Q1 e Q2, no início e fim do GAE (2011/2012)	65
<i>Tabela 23</i> – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes informais para o Q1 e Q2, no início e fim do GAE (2013/2014)	66
<i>Tabela 24</i> – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes formais para o Q1 e Q2, no início e fim do GAE (2013/2014)	66

I- INTRODUÇÃO

As Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) são uma preocupação de um número bastante vasto de profissionais, e por isso têm levado ao desenvolvimento de diversos estudos.

Por se tratar de uma perturbação à data impossível de diagnosticar ainda durante a gestação e até mesmo por altura do nascimento, o seu diagnóstico tende a ter um forte impacto na vida das famílias que se deparam com esta situação (Silva & Mulick, 2009).

A criança com PEA tem características particulares e conseqüentemente necessidades diferentes das crianças com desenvolvimento típico, o que implica um maior investimento a todos os níveis por parte dos pais. De forma a melhor apoiar a criança, as mães costumam assumir o papel de principal cuidador, abdicando muitas das vezes da sua vida profissional para se dedicarem na íntegra ao (à) seu (sua) filho(a) (Schmidt & Bosa, 2003).

A descoberta por parte dos pais desta nova realidade e a adaptação às novas necessidades é muitas das vezes feita de forma isolada, apenas no seio do lar, o que leva a família a isolar-se do meio em que se insere e leva estas mães a desenvolverem sentimentos de tristeza, cansaço e falta de suporte (Schmidt, 2004). Poder partilhar os sentimentos decorrentes das novas vivências da família, poder apoiar-se nas redes que os envolvem como a restante família, os amigos, a comunidade, instituições de ensino e saúde, profissionais especializados e até outras famílias com vivências semelhantes, contribui fortemente para a melhoria da qualidade de vida de toda a família (Brandão & Craveirinha, 2011).

Assim o presente trabalho teve como objetivo a análise das redes de apoio com que as mães de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo podem contar para suprir as suas necessidades e as dos seus filhos ao nível prático, emocional e técnico, assim como a necessidade que as mesmas sentem desse apoio.

Com vista a cumprir o objetivo proposto procedeu-se ao enquadramento teórico, com uma revisão de literatura assente nos seguintes temas: autismo, família e autismo (com enfoque na figura materna que representa a figura central do estudo),

redes sociais de apoio e redes sociais de apoio em Portugal, onde destacamos a associação Pais em Rede que tornou o presente estudo possível.

De seguida apresenta-se a problemática escolhida e os principais objetivos de estudo.

No capítulo dedicado ao método (capítulo IV), caracterizam-se os participantes, os instrumentos usados e os procedimentos adotados.

O capítulo V corresponde à apresentação e análise dos dados recolhidos e por sua vez o capítulo VI encerra a discussão dos resultados encontrados à luz do que revela a literatura atualmente.

A última parte do presente trabalho destina-se ao balanço do estudo, às conclusões gerais, às limitações encontradas e às sugestões para futuras investigações.

II- REVISÃO DE LITERATURA

1. Autismo

Esta expressão foi usada pela primeira vez por Bleuler em 1911 para designar a perda de contacto com a realidade que dificultava ou até mesmo impossibilitava a comunicação (Gadia, Tuchman & Rotta, 2004).

Posteriormente, em 1943, o pedopsiquiatra Leo Kanner usou esta mesma expressão para designar o comportamento peculiar de dezanove crianças que observou. Segundo o autor, os comportamentos bizarros apresentados por estas crianças eram qualitativamente diferentes aos anteriormente descritos na literatura que levavam ao diagnóstico de esquizofrenia infantil (Cipani, 2011).

Apesar da sua aparência física normal, Kanner percebeu que estas crianças apresentavam dificuldades no desenvolvimento de relacionamentos, interação, contacto visual, e manifestavam preferência por jogos repetidos e estereotipados, apego especial por objetos que pudessem ser manipulados através de movimentos repetitivos (mesmo que não sejam os mais apropriados, pois estes não têm esta noção), rotinas (que não podem ser bruscamente alteradas, pois leva à desregulação), hipersensibilidade aos estímulos ambientais, boa capacidade de memorização, acentuado atraso ou notório insucesso na aquisição e uso da linguagem presentes nas alterações de linguagem que variam desde o mutismo à verbalização sem fim comunicativo (Pavidini, 2002; Hewitt, 2006).

Estas crianças foram descritas como muito entusiastas na presença determinados objetos ou assuntos, mas simultaneamente muito ansiosas, demonstrando um medo intenso por objetos comuns como triciclos, batedeiras e até água a correr (Ozonoff, Roger & Hendrem, 2003).

Estas características foram mais tarde identificadas por Eisenberg e Kanner num novo grupo de cento e vinte crianças. A análise de ambos os grupos levou ao estabelecimento de um novo diagnóstico: autismo infantil precoce (Cipani, 2011).

Com base na observação, Kanner levantou a hipótese de este síndrome ter como etiologia a dinâmica das relações entre pais e filhos, dado que era transversal à totalidade dos casos uma certa frieza e obsessividade nas relações entre os progenitores e entre estes e os seus filhos (Schmidt & Bosa 2003). Este novo dado levou ao surgimento de teorias erradas relativamente à etiologia do autismo, como a de Bruno Bettelheim que entre os anos de 1950 e 1960 definiu as mães destas crianças como “frigoríficos emocionais” alegando que a sua indiferença face aos filhos os impedia de estabelecer vínculos apropriados e que o comportamento dos pais não permitia que os filhos “saíssem de dentro da sua concha” (Bettelheim, 1967, p. 389).

Hoje, sabe-se que a dificuldade no estabelecimento de relações é uma característica comum nestes casos, no entanto, a origem não está na forma como os pais desempenham a sua parentalidade, mas sim na dificuldade que estas crianças apresentam para interagir socialmente (Cipani, 2011). Não constituindo esta hipótese resposta para todas as manifestações desta síndrome, o autor procurou também explicações ao nível biológico e genético (Pavidini, 2002).

Em 1956, dado não ter encontrado resultados consistentes que comprovem a sua etiologia através dos exames clínicos e laboratoriais realizados, Kanner passa a considerar o autismo como uma psicose, afastando-o dos quadros deficitários sensoriais tais como a afasia congénita e as oligofrenias (Junior & Pimentel, 2000).

Apenas vinte anos mais tarde Ritvo (1976 cit. in Junior & Pimentel, 2000) vem propor alterações a esta conceção na medida em que relaciona o autismo a um deficit cognitivo, considerando-o deste modo um distúrbio de desenvolvimento ao invés de uma psicose. Este facto levou à associação do autismo à deficiência mental.

Também Burack (1992 cit. In Junior & Pimentel, 2000) defende esta associação alegando que cerca de 70-86% dos portadores de autismo possuem deficiências mentais.

A organização mundial de saúde (vulgo *OMS*) e a American Psychological Association (vulgo *APA*) enquadram o autismo na categoria “distúrbios abrangentes do desenvolvimento” considerando a relação entre autismo e cognição (Junior & Pimentel, 2000; Klin, 2007).

Assim, o autismo (do grego “Autos” que significa eu, próprio) é atualmente considerado um transtorno do desenvolvimento, de origem neurobiológica, complexo, que afeta o individuo do ponto de vista comportamental, com etiologias múltiplas e variados graus de severidade (Schmidt & Bosa 2003; Klin, 2007).

É considerado uma síndrome na medida em que os indivíduos afetados não possuem todos os sintomas a este associado. Tal como sucede com as crianças com desenvolvimento típico, não existem duas crianças com autismo iguais (Siegel, 2008).

1.1. Tríade de Incapacidades

Em 1979, Wing e Gould perceberam que o vasto leque de dificuldades apresentadas por estas crianças poderia ser dividido em três áreas: comunicação, socialização e imaginação, áreas que constituem a tríade de incapacidades em que se baseia o diagnóstico (Hewitt, 2006).

Comunicação

As limitações ao nível da comunicação tanto do ponto de vista do conteúdo verbal, do contacto visual, como da expressão facial e corporal ocorrem em graus variados e representam um desafio constante (Hewitt, 2006).

Algumas crianças possuem comprometimentos ao nível da linguagem na medida em que a desenvolvem de forma imatura o que os leva a recorrer ao jargão, ecolalia, reversões de pronome, entoação monótona, etc, sendo que os casos mais graves não chegam sequer a desenvolver habilidades de comunicação. Nos casos em que a capacidades expressiva se desenvolve de forma adequada, os obstáculos centram-se na dificuldade em iniciar e/ou manter uma conversa apropriada e em compreender subtilezas da linguagem (e.g. piadas, sarcasmos) (Gadia et. al, 2004).

A sua incapacidade de interpretar com facilidade estes aspetos da comunicação de forma a identificar e responder adequadamente ao seu verdadeiro significado verbal, compromete muitas vezes o seu envolvimento social e a sua aprendizagem académica, pois, como sabemos, a incapacidade de interpretar a linguagem oral combinada com sinais prejudica a compreensão da mensagem transmitida ou requerida. A incapacidade de produzir esses mesmos gestos e linguagem amplifica a dificuldade de compreensão, o que por vezes leva ao afastamento destas crianças (Hewitt, 2006).

Os comprometimentos ao nível da comunicação nas suas diversas vertentes permanecem na vida adulta, sendo que há casos em que os sujeitos permanecem não-verbais (Gadia et. al, 2004).

Socialização

O brincar e estabelecimento de novas amizades são normalmente aspetos privilegiados pelas crianças. No entanto, tal não sucede com estas crianças que privilegiam o isolamento e tendem a centrar-se mais em objetos, evitando o contacto visual com os seus pares. Para estes, momentos de socialização como a prática de desportos de contacto ou coletivos, momentos de mudança de sala e de roupa, idas ao refeitório, relação professor-aluno e atividades de grupo em geral constituem um verdadeiro desafio, pois são momentos que propiciam o confronto com a sua incapacidade natural para decifrar e para reagir adequadamente perante diferentes situações sociais (Gadia et. al, 2004; Hewitt, 2006).

O isolamento social tende a melhorar à medida que o individuo vai crescendo, no entanto as dificuldades em estabelecer amizades e a diminuta habilidade social persistem (Gadia et. al, 2004).

Imaginação

As limitações ao nível da imaginação e do faz de conta afetam o jogo imaginativo, a antecipação e a capacidade de resolução de problemas. Na ausência de uma experiência efetiva, de uma situação real, a pessoa autista é incapaz de prever acontecimentos hipotéticos, pois não é capaz de perceber e interpretar avisos, sinais e até explicações verbais detalhadas e demoradas. Para ela só o real e o visível existem, o que contribui também para a resistência à mudança que tende a melhorar com a idade. Esta “rigidez de pensamento” impede a transferência de competências ou estratégias anteriormente adquiridas para novas situações. Cada assunto, cada novo ambiente social, afiguram-se sempre como um novo desafio de aprendizagem diferente dos anteriormente vivenciados (Hewitt, 2006).

O confronto com esta tríade de incapacidades, cujo nível de gravidade varia de caso para caso, está presente desde a primeira infância (APA, 2014). É constante, limita e compromete as rotinas, pelo que é de extrema importância capacitar estas crianças no sentido de se integrarem o melhor possível na sociedade reduzindo assim o seu desconforto e tornando-os adultos funcionais e independentes (Hewitt, 2006).

As manifestações da perturbação e o grau de comprometimentos variam de acordo com as características do indivíduo, com o meio envolvente, a intervenção, a compensação e os suportes, daí falar-se em espectro (APA, 2014).

1.2. Diagnóstico do Autismo

Não se conhece, até aos dias de hoje, forma de diagnosticar este síndrome durante a gestação ou logo após o nascimento do bebé, no entanto, sabemos que este não pode ser considerado um distúrbio raro sendo que afeta cerca de 40 a 60 crianças em cada 10.000, (cerca de 40%/50% mais casos do que referido por Junior & Pimentel 2000), numa proporção de 4 rapazes para 1 rapariga (APA, 2014). Este aumento deve-se, em parte, à recente ampliação dos critérios de diagnóstico e à melhoria na capacitação dos profissionais, o que permitiu a inclusão de um maior número de casos dentro do espectro do autismo e a deteção de casos que anteriormente eram diagnosticados erroneamente (Silva & Mulick, 2009).

Os sintomas tornam-se evidentes ao longo do segundo ano de vida. No entanto, em casos mais graves, podem fazer-se notar por volta dos doze meses. Os primeiros sinais costumam estar relacionados com atrasos de desenvolvimento precoce (e.g. desenvolvimento atrasado da linguagem; falta de interesse social, padrões de brincar estranhos e padrões de linguagem incomuns) ou perdas de habilidades sociais ou de linguagem (APA, 2014).

A perturbação do espectro do autismo engloba atualmente as perturbações anteriormente denominadas: autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação, perturbação desintegrativa da segunda infância e perturbação de Asperger (APA, 2014, p. 53).

2. Família e Autismo

A chegada de um bebê é sempre vista com grande expectativa por parte da família, que a idealiza desde o primeiro momento. O confronto com o nascimento de um filho portador de uma doença grave, implica a desconstrução de sonhos e expectativas criadas em volta do filho idealizado. Este confronto gera uma enorme ansiedade, lágrimas, desespero, confusão e medo. Ao choque inicial segue-se um período de luto pela perda do filho sonhado, e impera a necessidade de reestruturação familiar (Moura & Valério, 2003).

Esta reestruturação familiar torna-se necessária ao nível dos sistemas em que a criança se insere, iniciando-se com uma fase de acolhimento e de aceitação da criança inesperada como filho, neto, sobrinho, ou primo, que apesar das diferenças que possa ter merece ser acolhido e amado como um bebê ou criança que é (Kroeff, 2012).

O autismo, em comparação com outras perturbações do desenvolvimento, é das perturbações mais difíceis de gerir por parte dos pais dado a sua complexidade e comprometimentos tanto ao nível cognitivo como interpessoal (Martins & Pires, 2001).

Quando um dos pais começa a perceber que algo de diferente se passa com o seu bebê, instala-se uma preocupação subconsciente. Esta tende a tornar-se real quando passa a ser partilhada por ambos os progenitores, e consciente quando apontada por algum membro da família alargada, amigos, etc. Surge a necessidade de agir, para alguns, e a de aguardar e observar um pouco mais para outros (Siegel, 2008).

A partir do momento em que os sintomas surgem, o contexto familiar tende a alterar-se, tanto ao nível das rotinas, como ao nível do clima emocional. A família tende a direcionar as suas forças no sentido das dificuldades e necessidades da criança, o que muitas vezes inviabiliza a manutenção das suas normas, valores e dinâmicas anteriores (Sprovieri & Assumpção, 2001).

Um dos primeiros desafios que os pais têm de enfrentar, é a partilha da condição dos filhos com os membros significativos do sistema familiar, e até com a própria criança à medida que o entendimento desta o permita (Kroeff, 2012). Esta partilha torna-se essencial e inevitável na medida em que a família é o principal promotor do desenvolvimento infantil, e é o primeiro grupo a que a criança pertence, núcleo onde através dos relacionamentos intrafamiliares viverá as suas primeiras

experiências, concretizações e fracassos. Assim, torna-se crucial compreender as suas interações e dinâmicas, pois cada membro assume um papel e função que se repercutirá no grupo (Andrade & Teodoro, 2012)

Tal como o afirmado por Martins e Couto (2014, p. 118), “a vida de famílias com membros com incapacidades é quase sempre uma “aventura”, um compromisso de vida e para com a vida, quer seja na construção de rotinas, quer nos momentos de lazer”.

A reorganização da vida familiar tende a ser uma experiência que passa por quatro estádios: aceitação, rejeição, esperança e angustia, sentimentos esses próprios do processo de adaptação (Gallo-Penna, 2006)

Segundo Andrade e Teodoro (2012) o impacto desta nova realidade no seio familiar, com todas as alterações inerentes a esta, dependerá da relação entre a gravidade dos sintomas apresentados pelo membro e as características psicológicas dos pais (e.g. auto eficácia percebida, locus de controlo, nível de aceitação da nova condição e o acesso a recursos comunitários e sociais).

Cada membro da família sente e vive esta nova realidade de forma diferente e devolve à criança este seu sentir, o que pode provocar diferentes reações nesta. São frequentes as reações de tensão, nos casos em que a família se encontra em estado de desequilíbrio devido às dificuldades sentidas com a presença da patologia, o que tende a afetar as relações e a saúde emocional da família. Também ocorrem, embora com muito menos frequência, situações em que as famílias conseguem canalizar os seus recursos no sentido de colmatar os seus problemas, sem descuidar as suas necessidades emocionais. Estas últimas são normalmente famílias mais funcionais, mais flexíveis, que conseguem partilhar entre si as responsabilidades inerentes ao facto de possuírem, no seu agregado, um membro que carece de cuidados especiais (Sprovieri & Assumpção, 2001).

Segundo Moura e Valério (2003), a família tende a sofrer mais e a ter mais dificuldades em compreender e aceitar a natureza e as implicações das incapacidades das suas crianças, do que a própria perturbação em si.

Todos estes sentimentos de angústia, apreensão e frustração surgem, não apenas pelas dificuldades vivenciadas no presente, mas também devido aos receios do futuro, motivados pelo sentimento de escassez de recursos e instituições de apoio estatais (Martins & Couto, 2014).

Estudos comparativos de famílias com membros com e sem incapacidades têm vindo a comprovar que as famílias com crianças com transtornos globais do desenvolvimento, revelam mais altos níveis de *stress* e, que o *stress* parental influencia os estilos parentais e dificulta a regulação dos comportamentos por parte dos pais (Cuzzocrea, Larcan, Baiocco & Costa, 2011; Schmidt, 2004). Por outro lado, pais com filhos com incapacidades, tendem a permanecer emocionalmente mais envolvidos durante as interações com os seus filhos e, a ser mais diretivos no uso das regras que visam regular o comportamento dos seus filhos (Cuzzocrea, et al., 2011). Para além do aumento dos níveis de *stress*, estudos apontam também para a carência de redes de apoio social em famílias com membros com patologias do espectro do autismo (Gallo-Penna, 2006; Borges & Boeckel, s.d.).

Torna-se importante ressaltar que o suporte social é um fator que tanto pode influenciar negativa como positivamente os níveis de *stress* dos cuidadores. Quando este suporte é eficaz, o cuidador passa a partilhar as responsabilidades, o que lhe permite libertar-se, ainda que por momentos, de situações passíveis de gerar *stress* (Martins & Couto, 2014).

Embora muitos estudos se centrem no efeito que uma criança com incapacidade tem no seio familiar, não é menos importante tecer considerações acerca da influência que a família tem sobre a criança, pois como se sabe, essa influência é recíproca. O sujeito influencia e é influenciado pelo meio, sobretudo pelo grupo familiar. As vivências com os pais afetam os indivíduos que desenvolvem as suas personalidades com base nessa interação, nas suas expectativas, sentimentos e disponibilidade afetiva (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

Superada a fase de aceitação desta nova condição, a família depara-se com um novo desafio: aprender a lidar e a dar resposta às necessidades da criança. Enfrentar esta nova fase e não se deixar vencer pelo diagnóstico é fundamental para que a família não se sinta desvalorizada pelo facto de possuir um membro com incapacidades e para que o próprio membro não se sinta inferiorizado. Cabe também à família aprender e difundir junto dos seus membros formas de lidar com o preconceito e a discriminação contra a pessoa com incapacidades. Só deste modo a família conseguirá alcançar o desenvolvimento máximo das suas potencialidades e habilidades (Kroeff, 2012).

No entanto, não se espera com esta atitude uma desvalorização da real condição da criança, mas sim a aceitação da limitação sem a vislumbrar como um impedimento ao desenvolvimento e alcance da felicidade. Como para qualquer criança, a criança

com autismo pode chegar tão longe quanto mais oportunidades lhe forem proporcionadas pela família e comunidade. (Kroeff, 2012).

2.1. A Mãe como Principal Elemento Cuidador

Segundo Schmidt & Bosa (2003), na maior parte dos casos, a mãe é a figura que assume o papel principal no que se refere aos cuidados da criança com autismo, embora estas demonstrem sentir necessidade de partilhar essa responsabilidade.

Estudos realizados com mães, cujos filhos possuem autismo e outros transtornos globais do desenvolvimento, constataram fortes indícios de sobrecarga sentida por estas devido ao esgotamento, tristeza, cansaço, isolamento social, ausência de suporte social, falta de lazer e uma enorme responsabilidade. O forte desgaste emocional e físico que estas sentem provem da cronicidade e sintomas característicos do transtorno tais como: cuidados diários, comportamentos como gritos, irritabilidade, inflexibilidade na rotina, ecolalia, estereotípias e inabilidade social que têm se ser geridos por estas, na maior parte dos casos sem grandes apoios. A isto ainda se juntam os cuidados com a organização da casa, cuidados com os demais filhos e a busca por estratégias de adaptação familiar que favoreça o convívio do grupo, e que ficam, igualmente, a cargo destas mães (Borges & Boeckel, s.d; Schmidt, 2004).

As fortes restrições dos filhos, as dificuldades financeiras, a escassez de tempo livre e a excessiva responsabilidade sentida por parte das mães, leva muitas vezes a que estas se isolem da sua comunidade e se restrinjam à família nuclear (Martins & Pires, 2001).

Por segurança e proteção dos filhos e para evitar o confronto com o preconceito, as mães tendem a sair pouco de casa com os seus filhos, limitando-se muito à escola de ensino especial, local onde encontram resposta para as necessidades clínicas e pedagógicas dos filhos e espaço para a partilha de informações e apoios junto de outras mães com vivências similares. Esta partilha é vista pelas mães como sendo extremamente importante e benéfica para si, no entanto, restringe-lhes as redes de apoio social e o convívio social de ambos (Borges e Boeckel, s.d.; Geraldles, 2005)

Segundo Siegel (2008), um dos aspetos que influencia a determinação do progenitor que assume maioritariamente a responsabilidade relativa aos cuidados da

criança, é a forma como foi concretizado o planeamento familiar ou seja, se a criança foi planeada e desejada ou não pelo casal.

Nos casos em que as famílias planearam a chegada do bebé, o choque tende a ser vivido de forma mais dolorosa, pois estas normalmente seguem todas as indicações dos médicos e tomam todas as precauções necessárias para que tudo corra bem. São tão cuidadosos e rigorosos no cumprimento de todas as regras a que os mesmos se impõem, que sentem o diagnóstico com uma tremenda injustiça, ainda mais quando comparam a sua conduta com a de outros amigos ou familiares que viveram as gravidezes de forma menos planeada e ainda assim têm filhos com desenvolvimento típico (Siegel, 2008).

Em alguns casos, estes pais iniciam uma incessante busca do culpado. Recorrem a exames genéticos, relembram as condições da gravidez, o possível uso de substâncias como drogas, álcool, tabaco e medicação durante a gravidez, o que poderá levar ao enfraquecimento da relação do casal não trazendo qualquer benefício para a criança (Kroeff, 2012).

A figura paterna tende a aparecer como coparticipante das tarefas e o provedor de sustento para a família, principalmente para o membro com autismo, cujos tratamentos e apoios tendem a ter custos elevados (Borges e Boeckel, s.d.; Aranha, 2004).

O facto de as crianças com autismo possuírem um elevado grau de dependência, que não se desvanece com o passar do tempo, é um fator que causa um enorme desespero nos pais. Este sentimento agrava-se quando estes se confrontam com a efemeridade da sua própria vida e, conseqüentemente, com a vida dos seus filhos aquando da sua ausência, pois há uma enorme carência de instituições que cuidem de indivíduos com incapacidades à medida que estes envelhecem (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

3. Redes Sociais de Apoio

O confronto com esta nova realidade origina tensão ao nível de todos os sistemas em que a criança se insere: individual, conjugal, familiar e social. Posto isto, torna-se indispensável adotar uma perspetiva biopsicossocial sistémica para refletir

sobre a adaptação familiar à sua nova realidade (Gomes & Bosa, 2004). Já em 1994, Dunst, Triviette e Deal, alertaram para o fato de não se poder trabalhar ao nível do desenvolvimento da criança excluindo a família e mencionaram a necessidade de considerar a família como unidade de intervenção e trabalhar fatores como a sua estabilidade, autonomia e nível de inserção na comunidade.

Estudar a intervenção centrando-nos na família pressupõe considerar as crenças, competências e rotinas de cada uma em particular a fim de promover uma intervenção ajustada às suas necessidades. Assim torna-se importante considerar três fatores: os pontos fortes em detrimento dos deficits, dar espaço à família para que esta faça as suas escolhas e possa ela própria gerir os recursos disponíveis e promover o desenvolvimento de uma relação de colaboração entre os pais e os profissionais (Dunst, Triviette & Deal, 1994).

Neste sentido, diversos estudos, realizados em diferentes países, têm vindo a mostrar que a intervenção centrada na família tem um impacto muito positivo no que se refere às práticas e competências parentais, ao reforço das crenças dos pais relativamente à sua capacidade de dar resposta às necessidades dos filhos, à perceção positiva dos pais acerca das capacidades e comportamentos dos filhos e à confiança que os pais sentem em relação a si próprios. Todos estes pontos têm, também, resultado num impacto positivo relativamente ao desenvolvimento da criança (Dunst, Trivette & Hamby, 2006; Espe-Sherwindt, 2008).

No entanto sabemos que a família não é um sistema isolado, esta inclui-se numa sociedade em permanente mudança e partilha relações com os variados sistemas que as rodeiam apoiando-se nas redes sociais e económicas presentes na família alargada e na comunidade em geral (Carvalho, 2009).

Estas redes sociais, que podem representar pessoas, grupos, empresas ou outras instituições, têm-se revelado um importante apoio para as famílias com membros com problemas de desenvolvimento, visto contribuírem positivamente para o funcionamento pessoal e familiar na medida em que colaboram na compreensão das dificuldades e dos recursos disponíveis, assim como no comportamento e desenvolvimento do indivíduo. O suporte social, prestado por indivíduos ou por unidades sociais, contempla ajuda e assistência de carácter emocional, psicológico, associativo, informativo e instrumental ou material (Brandão & Craveirinha, 2011; Carvalho, 2009).

O suporte social e os recursos extrafamiliares são os principais apoios a que as famílias recorrem, não só a fim de satisfazer as necessidades individuais da criança com necessidades educativas especiais, mas também a fim de colmatar as necessidades da própria família enquanto grupo. Para que as famílias consigam alcançar uma boa qualidade de vida, estes serviços devem ter em consideração as necessidades e perceções individuais de cada família. Posto isto destaca-se a importância de avaliar individualmente cada caso e cada família, pois, não existem duas famílias com necessidades iguais e o que significa qualidade de vida para uma, não tem necessariamente que o ser para outra (Campos, 2004).

3.1. Redes de Suporte Social: Redes Formais e Redes Informais

Definição de redes

Seguindo a orientação de diversos autores, Apolónio e Franco (2002) distinguem dois tipos de rede de suporte social de acordo com os elementos que os constituem. São elas as redes formais e as redes informais. Estas podem ser estudadas de acordo com a sua dimensão, estrutura e inter-relações.

3.1.1. Redes formais

As redes formais referem-se às pessoas e instituições, públicas e privadas, formativamente capacitadas para fornecer apoios técnicos aos indivíduos que delas precisam, assim como às suas famílias. Nesta categoria incluem-se médicos, cuja função se refere ao estabelecimento de diagnósticos, acompanhamento e encaminhamento; técnicos da área terapêutica, responsáveis pela intervenção direta com as crianças, família e instituições a que estas estejam ligadas; estabelecimentos educativos e equipas de apoio, cuja intervenção visa potenciar a inclusão social; autarquias, responsáveis pela facilitação de apoios educativos, etc. (Apolónio & Franco, 2002).

Estas redes podem ser o único recurso em casos de famílias que vivem mais isoladas e por isso não podem contar com o apoio de familiares, ou em casos de

famílias cuja rede familiar alargada ou a comunidade envolvente não aceitam a sua condição e por isso não constituem um recurso em que estas se possam apoiar (Brandão & Craveirinha, 2011).

Em Portugal, a ideia anterior foi inicialmente comprovada por Coutinho (1999) num estudo com pais de crianças com síndrome de Down, e posteriormente verificada num estudo comparativo realizado por Brandão e Craveirinha (2011) com famílias multiculturais apoiadas por serviços de intervenção precoce, onde se constatou que as redes formais constituem um recurso mais disponível e mais útil que as redes informais em casos de mães socialmente mais desfavorecidas.

Também se constatou que os pais de crianças com perturbações do espectro do autismo que têm redes do ponto de vista formal que podem mobilizar de forma a dar resposta as suas necessidades, tendem a enfrentar melhor as situações adversas que possam surgir (Marques & Dixe, 2011).

3.1.1.1. Instituições de ensino

As crianças com perturbações do espectro do autismo tendem a apresentar um comportamento de alguma resistência à aprendizagem devido aos seus peculiares interesses, fixações, dificuldades de concentração e, muitas vezes, também dificuldades de comunicação. No entanto, estas características não impedem que estes aprendam, implicam sim que o método de aprendizagem seja adaptado a cada caso. O grau de severidade e as características individuais de cada criança e das suas famílias devem ser tidas em atenção aquando da escolha do melhor método de ensino (Gracioli & Bianchi, 2014).

Hoje, em Portugal, dispomos de variados estabelecimentos e métodos de ensino aprendizagem específicos para as perturbações do espectro do autismo (e.g. ABA, TEACCH, etc.), que podem, em muitos casos ser combinados com os recursos disponibilizados pelo ministério da educação, disponíveis nas escolas de ensino regular. Com isto defende-se que cada caso é único e deve ser analisado individualmente, tendo em conta que o desejável é sempre incluir estas crianças nas escolas de ensino regular, na sociedade a que pertencem. Para isso é importante que estas estejam abertas a todos, dotadas de recursos e estratégias que permitam adaptar os conteúdos e os métodos de ensino de forma a chegar a todos e assim proporcionar uma verdadeira inclusão (Gracioli & Bianchi, 2014; Veloso, 2014).

Outro fator muito importante são boas relações entre as instituições de ensino e a família, pois favorecem bastante o alcance de bons resultados. Sendo estas duas redes de suma importância no desenvolvimento da criança, é importante que estas cooperem, que cada uma contribua com o melhor de si, que trabalhem em parceria e que definam estratégias consertadas e objetivos comuns de modo a alcançar o bem – estar comum e atingir os melhores resultados possíveis (Marcondes & Sigolo, 2012).

3.1.1.2. Técnicos

Os técnicos responsáveis pelo acompanhamento da criança tendem a favorecer a adaptação da família, facto que demonstra a importância da interação se estender à família ao invés de se limitar à criança. É importante que a sua intervenção não se cinja à sua área de especialidade, que apesar de ser de toda a relevância, por si só não basta. É fundamental que os técnicos vejam nos pais parceiros ativos, pois são estes que melhor conhecem as necessidades dos seus filhos e da sua família. Pais mais informados e melhor capacitados tornam-se menos ansiosos e mais eficazes no estabelecimento de cuidados, o que favorece um melhor e mais adaptado desenvolvimento da criança e relações familiares mais positivas (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

3.1.1.3. Atividades extracurriculares

As atividades extracurriculares, nomeadamente o exercício físico, são normalmente consideradas importantes pelos pais, no entanto não fazem parte do quotidiano das crianças como os pais desejariam. Tal sucede devido ao facto de exigirem um esforço complementar por parte dos pais dada a pouca oferta adequada disponível (Martins & Couto, 2014)

3.1.2. Redes informais

As redes informais contemplam todos os apoios não especializados na patologia em causa. Não menos importantes que as redes anteriores, estas oferecem um importante suporte emocional e social que, em muitos casos, representa uma necessidade primária para os pais. É normalmente nestas redes que os pais encontram

apoio para a divisão de tarefas. Nesta rede inserem-se os familiares (e.g.: cônjuge, avós da criança, irmãos, tios e sobrinhos) os amigos, vizinhos, instituições religiosas, grupos de apoio, etc. (Apolónio & Franco, 2002).

Num estudo já anteriormente citado, realizado por Brandão e Craveirinha (2011) destacou-se que as redes informais são as que apresentam maiores diferenças entre os casos analisados. Os autores concluíram que as redes informais a que as famílias participantes mais tendem a recorrer, pelo facto de se encontrarem mais disponíveis, são constituídas pelos amigos maternos e vizinhos, seguidos do cônjuge e dos avós maternos e, em terceiro lugar, os grupos sociais como a igreja e os grupos de pais. Os grupos de pais foram apontados como os menos úteis, o que segundo os autores, se deve ao facto de estes ainda serem escassos em Portugal. Uma realidade que felizmente tem vindo a mudar nos últimos anos.

Por outro lado, os autores salvaguardam um outro dado importante. As redes que se encontram mais disponíveis nem sempre são as consideradas pelos pais como as mais úteis. As redes informais consideradas mais úteis são: o cônjuge, os outros filhos, quando os há, e os avós maternos (Brandão & Craveirinha, 2011).

Outro dado que pode influenciar o recurso às redes informais refere-se ao tempo que a família se encontra na mesma área de residência. Famílias que permanecem há mais tempo na mesma área de residência referem ter mais apoio por parte da rede informal (Brandão & Craveirinha, 2011).

3.1.2.1. Cônjuge

Quando os pais se confrontam com a nova realidade, o cônjuge é normalmente apontado como o apoio/recurso mais importante. Os pais começam a tentar gerir os seus próprios sentimentos relativamente a esta nova realidade e, simultaneamente, a tentar perceber se o seu parceiro tem uma perceção similar relativamente às necessidades da criança (Siegel, 2008).

Esta procura de similitude relativa ao modo de pensar de ambos os cônjuges é muito importante para o alcance da estabilidade, fator que, quando já existe antes da chegada do bebé, se constitui um importante facilitador da relação parental, e consequentemente do trabalho conjunto que exige a educação de qualquer criança e especialmente de uma criança com perturbação de espectro do autismo (Siegel, 2008).

O casal precisa de não se perder enquanto casal, de não se permitir existir apenas como pais de uma criança com deficiência, pois é dessa relação que surge a energia para lidar com a sua nova condição (Kroeff, 2012).

3.1.2.2. Irmãos

Tal como os pais, os irmãos são um importante modelo de comportamento que norteia os indivíduos no estabelecimento de relações sociais através da partilha de experiências, papéis sociais, valores, regras de conduta e comportamentos quer ajustados quer desajustados (Pietsrzak & Facion, 2006).

Os irmãos são considerados como uma rede de grande relevância no que respeita ao apoio da criança com autismo, pois tendem a participar ativamente na prestação de cuidados como: brincar, alimentar, vestir, auxiliar nos cuidados de higiene e até da medicação (Gomes & Bosa, 2004). Estas responsabilidades acrescidas podem não ser facilmente vivenciadas pelo filho com desenvolvimento típico, principalmente nos casos em que os pais depositam sobre estes todas as expectativas que tinham sobre o filho com autismo, para além de lhes exigirem uma maior colaboração, e lhe disponibilizam menos tempo e atenção (Siegel, 2008).

Um estudo realizado por Pietsrzak & Facion (2006) atestou que uma grande parte dos irmãos de crianças com autismo vêm de forma positiva este maior envolvimento na vida dos seus irmãos. Os autores verificaram que os irmãos de crianças com autismo tendem a desenvolver-se de modo mais independente e altruísta, na medida em que assumem que os seus irmãos precisam de maior atenção por parte dos pais. No entanto, apesar de aceitarem as circunstâncias, estes manifestaram sentir falta dessa atenção como se pode comprovar no seguinte excerto: “Em alguns momentos não pude ter pais tão participativos quanto eu gostaria, mas aceitava e compreendia, isso não significava que não me entristecia. Desde criança tornei-me muito independente para fazer escolhas que normalmente ficariam a cargo dos pais. Reuniões e festas escolares, apresentação em datas comemorativas, momentos em que tinha problemas de saúde; em todas as situações senti carência de atenção dos meus pais. Depois de um tempo passei a encarar tudo isso sem expectativas.” (Pietsrzak & Facion, 2006).

Outra preocupação comumente partilhada pelos pais e irmãos prende-se com as preocupações relativas ao futuro da criança com autismo e à aceitação do mesmo por parte da sociedade (Gomes & Bosa, 2004).

3.1.2.3. Avós

Os avós tendem a ser uma rede de suporte bastante importante no apoio a famílias com crianças com perturbações do espectro do autismo. Um estudo efetuado em 2009 pela Interactive Autism Network (IAN), com a participação de 2600 avós, acerca das mudanças sentidas pelos avós na sua vida pelo facto de terem um neto com PEA e do suporte ao nível emocional e económico prestado pelos avós aos seus filhos e netos com autismo, constatou que 30% dos avós referiram ter tido um papel importante no diagnóstico por terem percebido que algo de diferente se passava ao nível do desenvolvimento dos netos; 90% afirmou que o facto de se predisporem a enfrentar a nova situação familiar os aproximou muitos dos seus filhos e netos; 72% referiram participar nas decisões relativas aos tratamentos dos netos; 7% afirma ter passado a viver com os filhos a fim de poder ajudar a cuidar dos seus netos, enquanto 14% afirma que pelo mesmo motivo passou a viver mais perto dos filhos, mas não na mesma casa; 6% dos participantes afirmaram que se sentiram forçados a assumir o papel de pais e 25% diz contribuir com pelo menos 99 dólares para as despesas dos netos (Autism Speaks, 2011).

Sendo os avós uma rede tão importante para as famílias com membros com PEA, Sullivan, Winograd, Verkuilen, & e Fish, (2012), alertam para a importância de envolver os avós desde o processo de diagnóstico, pois se estes puderem participar em todas as fases tornar-se-ão mais envolvidos na problemática e poderão ser um melhor suporte para a família.

3.1.2.4. Grupos de apoio

Os grupos de apoio, como os constituídos por pais com filhos com autismo, constituem uma rede muito importante. Os pais precisam de refletir sobre o que o diagnóstico lhes fez sentir, sobre as dúvidas e ansiedades. Poder partilhar estas questões com grupos de pais que vivenciam a mesma realidade é normalmente benéfico, esclarecedor e tranquilizador. Saber que não se está só, que é normal sentir-

se triste, perdido e confuso é importante para vencer esta primeira fase de confronto com a nova realidade (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003).

Esta rede continua a ser bastante importante nas fases seguintes na medida em que propicia a troca de experiências, informações, apoios, contactos que se vão descobrindo à medida que se vão inteirando deste novo mundo, luta por interesses e direitos comuns, ou apenas para dialogar com alguém que sabem que os compreende como só pode compreender quem vive a mesma realidade (Fiamengui Jr. & Messa, 2007; Brandão & Craveirinha, 2011).

4. Redes Sociais de Apoio em Portugal

Em Portugal dispomos de inúmeras instituições de apoio a crianças e famílias que possuem membros com os mais variados tipos de deficiência e/ou incapacidades. Muitas delas foram fundadas por pais ou grupos de pais que precisavam de apoios para os seus filhos e não encontravam respostas por parte das instituições existentes.

A criação destas instituições foi de grande importância na medida em que permitiu que estas crianças e as suas famílias pudessem partilhar experiências, conhecimentos, recursos, informações relativas aos direitos que as pessoas com deficiências e as suas famílias possuem, aflições e medos. De certa forma permitiu a integração social das crianças e das suas famílias no sentido de as capacitar para melhor viverem na sua condição, viverem de forma mais feliz e sentirem-se mais capazes de procurar respostas para as suas necessidades. Permitiu que estas famílias se sentissem mais amparadas e melhor compreendidas, pois proporcionou o encontro de pessoas nas mesmas condições, com os mesmos medos, anseios e necessidades (Barbosa, Angélica, Balieiro, Magda, Pettengill & Aparecida, 2012)

O fato de estas instituições tornarem estes pais mais informados também lhes permite ter meios e forças para querer mais e melhor para os seus filhos. Perceber que sair de casa foi apenas um primeiro passo e que o caminho a seguir é o da integração destes na comunidade. Perceber que manter os seus filhos em escolas especializadas na sua problemática os ajuda, mas não chega. Estes fazem parte de um universo muito maior para o qual também podem contribuir. A sua presença em sala de aula com crianças com desenvolvimento típico é benéfica para todos pois viver com a diferença

é algo real, faz parte do mundo em que vivemos, e é para viver nesse mundo que estamos a formar as nossas crianças, todas elas, sem exceções (Gracioli & Bianchi, 2014; Gaia, 2014).

No que respeita à problemática que trata este trabalho, as perturbações do espectro do autismo, encontra-se apoio em instituições como: Cooperativas de Educação e Reabilitação (CERCIs), Federação Portuguesa de Autismo (FPDA), a Associação Portuguesa de Pais e Amigos dos Deficientes Autistas (APPDA), Associação Amigos do Autismo (AMA), Centro ABCReal Portugal, Inovar Autismo – Associação de Cidadania e Inclusão, Associação Portuguesa do Síndrome de Asperger (APSA) e a Associação Pais em Rede (PeR) cujo apoio foi indispensável para a realização deste trabalho.

4.1. Associação Pais em Rede

A Associação Pais em Rede (PeR) nasceu a 5 de Novembro de 2008 a partir de um grupo de mães que partilhavam um desejo comum: lutar pela inclusão na sociedade das pessoas com deficiência e suas famílias, centrando-se na cidadania ativa. Inicia os seus trabalhos como uma IPSS e em 2014 torna-se oficialmente um parceiro social na área da inclusão, adquirindo o estatuto oficial de Organização Não Governamental para Pessoas com Deficiência Nacional (ONGPD) (www.paisemrede.pt).

A magia começou a espalhar-se e a encontrar seguidores por todo o país. Hoje possui núcleos em Aljustrel, Alto Alentejo, Armamar, Aveiro, Braga, Faro, Fundão, Grândola, Lisboa, Litoral Alentejo, Mangualde, Margem Sul, Sintra, Tondela e Viseu.

Embora atualmente preste serviços diretos a crianças e jovens, o objetivo inicial da associação era reforçar a rede de suporte às famílias através da criação de projetos que visavam diminuir os efeitos do isolamento social em que muitas das vezes estes vivem, melhorar a qualidade de vida das criança e jovens e das suas famílias e promover a sua participação na vida da comunidade em que se inserem (www.paisemrede.pt).

Neste sentido, foram criados diversos tipos de programas que contaram com a participação de crianças, jovens e adultos com deficiência e as suas famílias, profissionais especializados nas mais diversas áreas e variados voluntários que se associaram a esta causa. Um deste projetos, sobre o qual assenta este estudo, é o projeto

Oficinas de Pais/Bolsa de pais que visa a formação de pais prestadores de ajuda, e cujo 1º nível de participação é denominado Grupos de Apoio Emocional (GAE).

4.1.1. Projeto Oficina de Pais/Bolsa de Pais: Grupos de Apoio Emocional (GAE)

O projeto Oficina de Pais/Bolsa de Pais é um projeto pioneiro dedicado a pais com filhos com deficiência, criado com o objetivo de melhorar as suas vidas, através da promoção de uma real inclusão na sociedade em que estes se inserem. Atentos às dificuldades que estes vivem no seu quotidiano, e à falta de apoio sentida, apesar de representarem 14% das famílias portuguesas, este projeto assume como principais objetivos a compreensão do papel de “pai/mãe especial”; a gestão das emoções, compressão dos efeitos do/a filho/a com deficiência na família; análise da imagem sobre a deficiência e perceção da mesma como um traço e não um rótulo; identificação de comportamentos inadequados, substituindo-os por outros que sirvam os objetivos de vida dos filhos com deficiência e família; aquisição de conhecimentos necessários ao desempenho do papel de pai/mãe/cuidador/prestador de ajuda; aprender a procurar e aplicar a informação, aproveitando os recursos existentes; desenvolvimento de competências ligadas ao trabalho de equipa, escuta ativa e liderança, e; criar uma rede de pais prestadores de ajuda, de modo a apoiar outros pais na gestão do processo de inclusão dos filhos (Dias, 2014).

Os Grupos de Apoio Emocional (GAE) constituem o primeiro nível do projeto Oficina de Pais/Bolsa de Pais, e visam a troca de experiências, encontro de pares, gestão de emoções, identificação de problemas e necessidades, aprendizagem conjunta e mudança de atitudes. As 7 sessões que o constituem são quinzenais e com a duração de duas horas cada, à exceção da primeira e da última que têm a duração de quatro horas. São dinamizadas e orientadas por um profissional e decorrem com grupos de 15 pais.

Nestas sessões, em que os pais, e não os filhos, são o centro, pretende-se analisar o impacto que a deficiência dos filhos teve e ainda tem nos próprios e na família. Para além das sessões presenciais, há também comunicação via internet (Dias, 2014).

III- PROBLEMÁTICA

1. Enunciado do Problema

Como podemos constatar através da revisão de literatura, o conceito família tem-se vindo a transformar ao longo dos tempos, sendo hoje considerado um contexto promotor do desenvolvimento, essencial e insubstituível. A figura materna passou a partilhar com a figura paterna os encargos financeiros da família e ambos se tornaram responsáveis pelo processo educativo, no entanto, tal ainda não se verifica de forma igualitária. A mãe continua a assumir as principais responsabilidades no que respeita aos cuidados e educação dos filhos. Se tal se verifica em famílias cujas crianças revelam desenvolvimento típico, mais flagrante se torna nos casos de famílias com membros com necessidades educativas especiais. Em grande parte destes casos as mães abandonam as suas profissões e atividades pessoais para se dedicarem em exclusivo ao cuidado dos seus filhos (Geraldès, 2005; Gualda, Borges & Cia, 2013).

As mudanças que a chegada de um filho com perturbações do espectro do autismo (perturbação escolhida para o presente estudo) acarreta tanto ao nível das dinâmicas familiares como do ponto de vista das idealizações e das perspetivas de futuro, tanto do grupo como de cada um dos indivíduos que o compõem, podem gerar ansiedades, medos, *stress* e sentimentos de desamparo que não podem ser ignorados. O apoio prestado pelas redes em que a família se insere é de extrema importância, não só para a criança que se veio juntar a esta família, mas também para os membros que a acolhem, particularmente para as mães que são o foco do presente estudo (Aranha, 2004; Goitein & Cia, 2011).

A partilha de experiências com grupos de pares, como o que aconteceu no GAE, tende a permitir a reflexão acerca das dificuldades sentidas no quotidiano, a troca de informações acerca dos recursos disponíveis nas mais diversas áreas e a tomada de consciência da sua realidade e de como a podem viver de forma mais equilibrada e satisfatória (Dalprá, 2016).

2. Objetivos

2.1. Objetivo geral

O presente estudo pretende analisar as redes de apoio com que as mães podem contar para suprir as suas necessidades e as dos seus filhos ao nível prático, emocional e técnico, assim como a necessidade que as mesmas sentem desse apoio.

2.2. Objetivos específicos

- a) Analisar e comparar os ecomapas construídos pelas mães de modo a poder caracterizar as suas redes de apoio, no início e no fim do GAE;
- b) Analisar e comparar os questionários de caracterização das necessidades sentidas pelas mães de modo a perceber se estas se alteram ou não com a participação no GAE;
- c) Analisar e comparar os questionários de caracterização das redes de apoio das mães de modo a perceber se estas se alteram ou não com a participação no GAE;
- d) Combinar os resultados obtidos com os questionários de caracterização das redes e o das necessidades, em ambos os momentos de aplicação (início e fim do GAE), de modo a perceber se as redes que as mães percebem como disponíveis, as apoiam ao nível das necessidades em que estas consideram sentir maior carência de apoio.

IV-MÉTODO

1. Participantes

A fim de cumprir os objetivos delineados, recorreu-se à associação Pais em Rede (PeR) de modo a poder aceder às informações relativas ao projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais, por esta desenvolvido entre 2011 e 2014, nomeadamente aos participantes no Nível I Grupos De Apoio Emocional (GAE). Para participar no presente estudo, foram selecionadas apenas mães cujos filhos tivessem diagnóstico de autismo ou outra patologia atualmente incluída no espectro, que tivessem completado os GAE e, simultaneamente, tivessem preenchido os Ecomapas antes e depois da participação nesses grupos. Trata-se, assim, de uma amostra por conveniência, sub-amostra dos 547 participantes (Dias, 2014; www.paisemrede.pt) com filhos com diagnóstico de PEA que estiveram envolvidos no projeto. Para o nosso estudo, cumprindo os critérios de seleção acima referidos, temos 51 participantes, todas mães que caracterizamos seguidamente.

1.1. Caracterização das Mães

As participantes do estudo têm idades compreendidas entre os 26 e os 61 anos (M=41, DP=7). No que concerne às suas habilitações literárias, as participantes têm maioritariamente o grau de bacharelato ou licenciatura (n=22), embora também se tenham registado mães com o ensino secundário (n=13), ensino básico (n=7), ensino básico incompleto (n=2), mães com pós graduação, mestrado ou doutoramento (n=5), e outras sem especificação do grau obtido (n=2).

Estas mães são, na sua maioria, casadas (n=38). Contudo, temos também mães solteiras (n=2), separadas (n=5) e divorciadas (n=6).

Relativamente à situação profissional, temos mães a trabalhar por conta de outrem (n=30), a trabalhar por conta própria (n=3), domésticas (n=8), desempregadas (n=8) e mães reformadas (n=2).

Visto que o programa GAE decorreu por todo o país, temos participantes de vários distritos: Vila Real (n=6), Braga (n=1), Porto (n=1), Aveiro (n=2), Coimbra (n=5), Castelo Branco (n=3), Leiria (n=4), Santarém (n=6), Lisboa (n=16), Setúbal (n=4), Beja (n=2) e Faro (n=1).

O agregado familiar das participantes tem diversas composições. Temos mães que vivem apenas com o filho (n=5), mães que vivem com o filho com autismo e outros filhos (n=4), mães que vivem com os filhos e os avós destes (n=2), mães que vivem com os filhos e o cônjuge (n=29), mães que vivem com o cônjuge, avós e tios da criança (n=1), mãe que partilha a guarda com uma residência (n=1), e uma criança tutelada.

1.2. Caracterização dos Filhos

Relativamente aos filhos dos participantes, temos sete com diagnóstico de síndrome de Asperger e quarenta e quatro com diagnóstico de autismo.

Verificamos haver uma grande variação nas idades dos filhos: o mais velho tem 24 anos e o mais novo 2 anos (M=9, DP=6, MO=4). Agrupando-os por faixas etárias, temos 20 com idades entre os 0 e os 6 anos; 18 com idades entre os 7 e os 12 anos; 7 com idades entre os 13 e os 17 anos e 6 com idades iguais ou superiores a 18 anos.

Quanto à distribuição relativamente ao sexo, temos 40 do sexo masculino e 11 do sexo feminino.

Estes filhos são, na maioria, filhos únicos (n=24), embora haja 18 com um irmão, 5 com dois, 1 com três, 2 com quatro e 1 com cinco irmãos.

Verificou-se, também, que 9 destes filhos ocupam o primeiro lugar na fratria, 11 ocupam o segundo lugar, 2 o terceiro lugar e 1 o quarto lugar.

Os filhos com idades inferiores a 18 anos, distribuem-se pelo ensino não regular público (n=9), não regular privado (n=7), sala especializada (n=7), sala regular com apoios (n=14) e estabelecimento de ensino especial (n=7).

Os filhos com idades iguais ou superiores a 18 anos encontram-se em casa (n=1), no ensino regular com apoios (n=1), no ensino especial (n=1), em formação profissional (n=1), em centros de atividades ocupacionais (n=1) e institucionalizado (n=1).

No que se refere aos apoios, estes contam com apoio de psicologia (n=14), terapia da fala (n=22), psicomotricidade (n=12), terapia ocupacional e outros apoios (n=19). Das dezanove referências a categoria “outros apoios”, destacam-se a natação adaptada (n=8), a hidroterapia (n=3), a hipoterapia (n=4), musicoterapia (n=4), a equitação (n=4) e a intervenção comportamental (n=4).

Para garantir a confidencialidade dos dados e a proteção da identidade dos participantes, foi atribuído um código a cada um dos participantes e eliminados todos os elementos identificativos dos mesmos.

2. Instrumentos

2.1. Ecomapas

O ecomapa é um instrumento de avaliação familiar, desenvolvido nos EUA por Ann Hartman, em 1975, com o intuito de facilitar o trabalho dos serviços sociais públicos junto de famílias problemáticas (Agostinho, 2007).

Com este instrumento, pretende-se estudar as ligações das famílias às pessoas e estruturas sociais do meio em que estas se inserem, através de uma representação gráfica. Estas representações permitem estudar três dimensões para cada ligação: força da ligação (vínculo fraco, normal ou intenso), impacto da ligação (fluxo de energia e recursos) e qualidade da ligação (stressante ou não, conflituoso) (Agostinho, 2007).

O facto de ser representado graficamente permite resumir e representar muita informação importante de forma fácil e prática de consultar. Permite, também, estabelecer uma melhor relação entre os técnicos e as famílias, na medida em que facilita a comunicação e a interação entre os mesmo, reduz a resistência em partilhar dados pessoais tais como os apoios e recursos que têm disponíveis, situações geradoras de *stress*, planeamento de decisões de intervenção, avaliar os progressos e resultados dessas intervenções e constatar a importância e o impacto que o meio pode ter nas vivências familiares. Visto que este representa relações dinâmicas que estão em constante mudança, sabemos que este instrumento não é estanque e que deve ser

traçado e atualizado em diferentes momentos (Mello, Vieira, Sempionato, Biasoli-Alves, Nascimento, 2005).

No traçado do ecomapa devem incluir-se as seguintes áreas: vizinhança, serviços da comunidade, grupos sociais, educação, relações com pessoas significativas, emprego, entre outras específicas de cada família e área em que as mesmas se inserem (Agostinho, 2007).

2.2. Questionário de Caracterização Demográfica (QC)

O questionário de caracterização demográfica usado (QC, Anexo 1) foi contruído pela investigadora Sandra Dias para o estudo do projeto Oficinas de Pais (Dias, 2014). O mesmo divide-se em duas partes, sendo a primeira relativa ao cuidador da criança (as mães no caso do presente estudo) e a segunda ao filho com deficiência. Na primeira parte são recolhidos dados como: idade, sexo, habilitações académicas, modelo familiar, situação profissional e local de residência. A segunda contempla dados tais como: idade, sexo, diagnóstico, existência de irmãos e posição na fratria, agregado familiar com o qual coabita, terapias, estabelecimentos de ensino ou formação que frequenta e, para maiores de 18 anos, o tipo de emprego ou estabelecimento ocupacional.

2.3. Questionário de Caracterização das Necessidades (Q1)

O questionário de caracterização das necessidades usado (Q1, Anexo 2) foi adaptado por Dias (2014) a partir da Support Functions Scale de Dunst et al. (1988) para o estudo do projeto Oficinas de Pais.

O Q1 é constituído por uma lista de 15 tipos de necessidades (e.g. 2-“Quem a ajuda a resolver problemas junto dos serviços”). Pede-se ao participante que indique a frequência com que sente cada uma das necessidades apontadas, com base numa escala de Likert de 5 pontos (1-nunca; 2-quase nunca; 3-às vezes, 4-muitas vezes, 5-quase sempre)

Como Dias (2014) se apercebeu da existência de uma forte tendência para a opção “às vezes”, nos GAE de 2013 e 2014, o Q1 passou a não contemplar esta opção.

Passou assim a ser uma escala de 4 pontos (1-nunca, 2-quase nunca, 3- muitas vezes e 4-quase sempre.

2.4. Questionário de Caracterização das Redes de Apoio (Q2)

O questionário de caracterização de redes de apoio usado (Q2, Anexo 3) foi adaptado por Dias (2014) a partir da Social Support Scale de Dunst et al. (1988) para o estudo do projeto Oficinas de Pais.

O Q2 é constituído pela mesma lista de 15 necessidade presentes no Q1. Neste, é pedido ao sujeito que selecione as redes de apoio a que recorre quando está perante cada uma das necessidades. As 11 redes de apoio que surgem como opção de resposta são: cônjuge/companheiro; pais/sogros; filhos; irmãos/cunhados; outros familiares; vizinhos; amigos; colegas de trabalho; instituições; profissionais e outros.

3. Procedimento

Os ecomapas foram contruídos e os questionários aplicados a todos os participantes do GAE entre março de 2011 e outubro de 2014 em dois momentos distintos.

No primeiro momento, no início do GAE, foram aplicados os questionários de caracterização demográfica (QC), questionário de caracterização das necessidades (Q1) e questionário de caracterização de rede de apoio (Q2). O ecomapa foi traçado por cada um dos participantes na segunda sessão.

No segundo momento, no final do GAE, cerca de três meses após o seu início, foi pedido aos participantes que voltassem a preencher o questionário de caracterização das necessidades (Q1) e o questionário de caracterização de rede de apoio (Q2). Na última sessão foi-lhes também pedido que traçassem novamente o seu ecomapa.

Para a construção do ecomapa, em ambos os momentos, foi explicado aos sujeitos que deveriam ser a figura central do mesmo, e que todas as ligações deveriam partir de si próprios, uma vez que o pretendido era estudar a rede de cada um. Foi-lhes

também entregue um código que deveriam seguir quando procedessem à realização dos ecomapas.

Para efeito do presente estudo, foram apenas consideradas as mães cujos filhos apresentassem patologias que se incluem, atualmente, na perturbação do espectro do autismo (PEA).

Para garantir a confidencialidade e o anonimato das respostas dos sujeitos, foi definido um código composto por 9 dígitos para identificação do ano de participação, região e participante, cuja correspondência é apenas conhecida pela coordenação do projetos “Oficinas de Pais”. O objetivo da criação deste código é apenas conseguir agrupar os diferentes instrumentos tendo em conta o sujeito que os preencheu e assim poder realizar análises diacrónicas.

V-APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

- . A fim de facilitar a análise de dados, esta secção dividir-se-á em quatro partes:
1. Apresentação e análise dos resultados obtidos através dos ecomapas traçados no início e no final do GAE;
 2. Apresentação e análise das respostas ao questionário de caracterização das necessidades (Q1), no início e fim do GAE;
 3. Apresentação e análise do questionário de caracterização das redes de apoio (Q2) no início do GAE;
 4. Apresentação e análise da combinação dos resultados obtidos com questionário de caracterização das necessidades (Q1), no início e fim do GAE e o questionário de caracterização das redes de apoio (Q2) no início do GAE (Q1 +Q2).

1. Apresentação e Análise dos Resultados dos Ecomapas

No presente capítulo apresentam-se os resultados obtidos através da análise dos ecomapas realizados pelos sujeitos antes e depois da participação no GAE.

Com base na análise dos ecomapas, e a fim de sintetizar a informação contida nos mesmos, procedeu-se à divisão da informação em duas grandes categorias: redes formais e redes informais. Posteriormente foram criadas subcategorias com base no referido pelas participantes que representam o ponto central dos ecomapas. As redes informais foram subdivididas nas seguintes categorias: filho, cônjuge (Co), sogros, pais, outros filhos (O.F.), amigos/vizinhos/igreja (A/V/I), família alargada, emprego (Emp) e GAE.

A categoria filho refere-se ao filho ou filha com PEA e a categoria O.F. aos outros filhos sem PEA. Na categoria família alargada foram incluídos os irmãos das mães, cunhados, primos, tios e sobrinhos. Na categoria emprego foram considerados

os colegas de trabalho e a entidade patronal. Na categoria GAE foram também incluídas as referências à instituição Pais em Rede (PeR).

As redes formais foram subdivididas nas categorias: instituições de ensino, apoios técnicos e atividades extracurriculares.

Na categoria instituições de ensino consideraram-se escolas da rede pública, escolas privadas e *CERCI*. Na categoria Apoios Técnicos foram incluídos psicólogos, médicos e terapeutas. A categoria “atividades extracurriculares” contempla atividades tais como: natação, hipismo e artes marciais.

Tabela 1 - Frequências absolutas e percentagens correspondentes às redes informais, calculadas com base no primeiro ecomapa (início do GAE)

REDES INFORMAIS (%)									
Vínculo	Filho	Co	Sogros	Pais	O.F.	A/V/I	Família alargada	Emp	GAE
Intenso (%)	33 (64,7)	31 (60,8)	7 (13,7)	26 (50,9)	11 (21,6)	21 (41,2)	21 (41,2)	5 (9,8)	2 (3,9)
Normal (%)	7 (13,7)	5 (9,8)	5 (9,8)	4 (7,8)	5 (9,8)	11 (21,6)	15 (29,4)	4 (7,8)	4 (7,8)
Fraco (%)	0 (0)	3 (5,9)	5 (9,8)	4 (7,8)	2 (3,9)	1 (2)	2 (3,9)	0 (0)	2 (3,9)
Stressante (%)	2 (3,9)	6 (11,8)	6 (11,8)	5 (9,8)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	2 (3,9)	0 (0)
Conflituoso (%)	0 (0)	4 (7,8)	4 (7,8)	1 (1,9)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Não Mencionado (%)	9 (17,7)	2 (3,9)	24 (47,1)	11 (21,6)	32 (62,8)	17 (33,3)	13 (25,5)	40 (78,4)	43 (84,3)
Total (excluindo os não mencionados) (%)	42 (82,4)	49 (96,1)	27 (52,9)	40 (78,5)	19 (37,3)	34 (66,7)	38 (74,5)	11 (21,6)	8 (15,7)

Legenda: Co – Cônjuge/Companheiro; O.F. – Outros Filhos; A/V/I – amigos, vizinhos e igreja; Emp – emprego; GAE – Grupo de Apoio Emocional

O cônjuge foi a rede de suporte mais referida pelos sujeitos inquiridos (n=49), seguindo-se do próprio filho (n=42), dos pais (n=40), a família alargada (n=38) e os amigos/vizinhos/igreja (n=34). O emprego (Emp) revelou-se uma rede pouco referida (n=11), apesar da maioria destas mães se encontrar empregada (n=33). A rede GAE foi a rede menos mencionada (n=8).

Com base na análise dos resultados acima apresentados, pode concluir-se também que o vínculo estabelecido entre as mães e os filhos com PEA é preponderantemente um vínculo intenso, assim como o estabelecido entre as mães e os seus cônjuges, e as mães e os seus pais.

A estas, seguem-se as redes: família alargada, amigos, vizinhos e igreja. Estas redes também mantêm um vínculo intenso com as mães na maioria dos casos estudados, embora sejam referenciadas menos vezes que as anteriores.

A rede outros filhos (O.F.), apesar de não ser referida por muitos sujeitos, demonstra, nos casos referidos, ser uma rede que estabelece relações intensas com o sujeito.

A relação entre as mães e os sogros e as mães e o emprego foram omissas na maior parte dos casos. No entanto, com base nos casos referidos, podemos dizer que as relações com a rede de apoio sogros se dividem maioritariamente entre relações intensas e stressantes. Já no caso da rede emprego (Emp), apesar de ser pouco referida pelos sujeitos, demonstra estabelecer um vínculo intenso na maioria dos casos referidos.

Relativamente ao GAE, podemos concluir que apesar do mesmo não ser referido muitas vezes, quando mencionado, é visto, na maior parte das vezes, como um vínculo positivo.

Tabela 2 - Frequências absolutas e percentagens correspondentes às redes formais, calculadas com base no primeiro ecomapa (início do GAE)

REDES FORMAIS			
Vínculo	Instituições de ensino	Apoios Técnicos	Atividades extra-curriculares
Intenso	15	14	3
(%)	(29,4)	(27,5)	(5,9)
Normal	15	18	5
(%)	(29,4)	(35,3)	(9,8)
Fraco	4	7	0
(%)	(7,8)	(13,7)	(0)
Stressante	11	2	0
(%)	(21,6)	(3,9)	(0)
Conflituoso	1	1	0
(%)	(2)	(2)	(0)
Não Mencionado	5	9	43
(%)	(9,8)	(17,7)	(84,3)
Total (excluindo os não mencionados)	46	42	8
(%)	(90,2)	(82,4)	(15,7)

A rede instituições de ensino (n=46) e a rede apoios técnicos (n=42) foram as redes mais referenciadas pelos sujeitos. A rede “atividades extracurriculares” foi mencionada apenas oito vezes.

De acordo com a análise da tabela acima, podemos concluir também que a qualidade da relação estabelecida entre o sujeito e a rede formal instituições de ensino se divide maioritariamente em vínculos intensos, normais e stressantes, embora este último apresente valores um pouco abaixo dos dois primeiros.

A rede apoios técnicos, mencionada pela maioria dos sujeitos, é vista como estabelecendo um vínculo normal, na maioria dos casos. Apesar de registarem níveis mais baixos, também há sujeitos que consideram manter um vínculo intenso, e outros há que o consideram fraco.

As poucas referências feitas relativamente à rede atividades extra-curriculares mostram-nos que o vínculo estabelecido é, nesses poucos casos, percecionado maioritariamente como normal ou intenso.

No final do programa foi solicitado aos participantes que construíssem um novo ecomapa. Os dados recolhidos com a análise destes segundos instrumentos, estão sintetizados nas tabelas que se seguem.

Tabela 3 - Frequências absolutas e percentagens correspondentes às redes informais, calculadas com base no segundo ecomapa (fim do GAE)

REDES INFORMAIS									
Vínculo	Filho	Co	Sogros	Pais	O.F.	A/V/I	Família alargada	Emp	GAE
Intenso (%)	41 (80,4)	32 (62,8)	9 (17,7)	32 (62,8)	20 (39,2)	21 (52,9)	20 (39,2)	4 (7,8)	16 (31,4)
Normal (%)	3 (5,9)	4 (7,9)	1 (2)	6 (11,8)	3 (5,9)	11 (21,6)	12 (23,5)	2 (3,9)	5 (9,8)
Fraco (%)	0 (0)	4 (7,8)	5 (9,8)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (2)
Stressante (%)	1 (2)	4 (7,8)	5 (9,8)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	1 (2)	0 (0)
Conflituoso (%)	0 (0)	5 (9,8)	1 (2)	1 (2)	0 (0)	0 (0)	1 (2)	0 (0)	0 (0)
Não Mencionado (%)	6 (11,8)	2 (3,9)	30 (58,8)	11 (21,6)	28 (54,9)	13 (25,5)	17 (33,3)	44 (86,3)	29 (56,9)
Total (excluindo os não mencionados) (%)	45 (88,2)	49 (96,1)	21 (41,2)	40 (78,4)	23 (45,1)	38 (74,5)	34 (66,7)	7 (15,7)	22 (43,1)

Legenda: Co – Cônjuge/Companheiro; O.F. – Outros Filhos; A/V/I – amigos, vizinhos e igreja; Emp emprego; GAE – Grupo de Apoio Emocional

No final do programa, o cônjuge (Co) continua a ser a rede de suporte mencionada o maior número de vezes (n=49), tendo sido referida quase pela totalidade das participantes, e indicada como a rede com a qual as participantes estabelecem um vínculo intenso na sua esmagadora maioria.

Tal como sucedido no início do programa, os filhos continuam a ser a segunda rede mais vezes mencionada (n=45) e os pais a terceira rede de suporte mais referida (n=40), mantendo-se ambas a representar redes com as quais as participantes estabelecem vínculos intensos na maioria dos casos.

Por sua vez, as redes amigos/vizinhos/igreja (n=38) e família alargada (n=34) inverteram a ordem de referência neste segundo momento, apesar de continuarem a ser referidas um número considerável de vezes. A rede amigos/vizinhos/igreja passou a assumir o valor anteriormente assumido pela rede família alargada, passando assim a ser a quarta rede mais referida. O mesmo aconteceu à rede família alargada, que ao assumir o valor da rede amigos/vizinhos/igreja, passou a ser a quinta rede mais referida.

Registou-se um decréscimo entre o primeiro e o segundo ecomapa, relativamente ao número de vezes que as redes sogros (n=21) e emprego (n=7) foram mencionadas, enquanto que no caso da rede outros filhos, houve um aumento (n=23).

Por sua vez, a rede GAE registou um aumento muito significativo, tendo inicialmente sido considerado por oito sujeitos e agora mencionado por vinte e dois, tendo estes considerado, na sua maioria, manter um vínculo intenso com esta rede.

Relativamente à qualidade das relações podemos perceber que houve um aumento dos vínculos percecionados como intensos em quase todas as redes, à exceção das redes: família alargada e emprego.

Nas categorias família alargada e emprego, registou-se um decréscimo ao nível das relações percecionadas como intensas, apesar de pouco significativo.

As relações stressantes também registaram uma diminuição de frequência em quase todas as redes estudadas à exceção da rede família alargada que registou um pequeno aumento.

Tabela 4 - Frequências absolutas e percentagens correspondentes às redes formais, calculadas com base no segundo ecomapa (fim do *GAE*)

REDES FORMAIS			
Vínculo	Instituições de ensino	Apoios Técnicos	Atividades extra-curriculares
Intenso	10	18	4
(%)	(19,6)	(35,3)	(7,8)
Normal	14	16	4
(%)	(27,5)	(31,4)	(7,8)
Fraco	2	2	0
(%)	(3,9)	(3,9)	(0)
Stressante	11	1	0
(%)	21,57	1,96	(0)
Conflituoso	2	1	0
(%)	(3,9)	(2)	(0)
Não Mencionado	12	13	43
(%)	(23,5)	(25,5)	(84,3)
Total (excluindo os não mencionados)	39	38	8
(%)	(76,5)	(74,5)	(15,7)

As redes informais referidas mais vezes continuaram a ser as redes instituições de ensino (n=39) e apoios técnicos (n=38), apesar do decréscimo apresentado.

Relativamente à rede atividades extracurriculares, não se registou qualquer mudança quanto a número registos (n=8).

No final do programa, a rede formal com que mais sujeitos assumem estabelecer um vínculo intenso, é a rede apoios técnicos, vínculo esse que apesar de ter sido referido menos vezes neste segundo momento de avaliação, quem o considera, refere estabelecer uma relação positiva com ele.

As relações com as instituições de ensino também sofreram algumas mudanças, visto que a percentagem de sujeitos que as percecionavam como estabelecendo um vínculo intenso ou normal desceu. No entanto, o número de sujeitos que não referiram esta rede neste segundo ecomapa aumentou.

A rede atividades extracurriculares, apesar de ser referida poucas vezes, representa vínculos intensos ou normais.

2. Apresentação e Análise das respostas ao Questionário de Caracterização das Necessidades (Q1), no início e fim do GAE

De forma a melhor analisar as respostas ao questionário de caracterização das necessidades (Q1), seguiu-se o esquema de organização definido por Dias (2014) que, tendo procedido a uma análise fatorial do presente questionário, constatou existirem três grupos de necessidades: práticas (abrangendo os itens 1- ajuda para tomar conta do filho, 3- ajuda em casa no dia-a-dia, 11- ajuda para cuidar do seu filho se necessário, 13- ajuda para transportar o filho, 15- ajuda para libertar mais tempo para si); emocionais (abrangendo os itens 4- alguém com quem falar das coisas que o preocupam, 5- alguém com quem possa conviver ou distrair, 6- ajuda para explicar o problema do seu filho, 7- alguém para o aconselhar, 8- ajuda para o encorajar) e técnicas (abrangendo os itens 2- ajuda junto de serviços, 6- ajuda para explicar o problema do seu filho, 9- ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes, 10- ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o seu filho, 12- com quem falar sobre educação e saúde do seu filho, 14- para o informar sobre serviços para o seu filho). A necessidade seis (ajuda para explicar o problema do seu filho) foi incluída em ambas as necessidades técnica e emocional.

Visto que os questionários sofreram uma alteração de 2012 para 2013, devido a ter-se notado um possível enviesamento nas respostas pela escolha preferencial pelo ponto central da escala de Likert “as vezes” analisaram-se separadamente os questionários de 2011/2012 (a que corresponde um N=23) e os questionários de 2013/2014 (N=28).

Tabela 5 – Distribuição de frequências absolutas referentes às necessidades práticas pertencentes ao Q1, no início e fim do GAE (2011/2012)

N.P.	N		QN		AV		MV		QS	
	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim
1	1	1	2	3	13	14	6	5	1	0
3	1	1	7	6	8	11	5	4	2	1
11	1	1	4	5	12	12	5	5	1	0
13	2	2	8	11	8	5	2	5	3	0
15	0	1	3	4	16	12	4	6	0	0
Total	5	6	24	29	57	54	22	25	7	1
M	1	1,2	4,8	5,8	11,4	10,8	4,4	5	1,4	0,2

Legenda: N.P.- necessidades práticas; N- nunca; QN – quase nunca; AV – às vezes; MV – muitas vezes; QS – quase sempre; Início - início do GAE; Fim - fim do GAE; M= média

Analisando a tabela 5, podemos perceber que, em ambos os momentos de aplicação dos questionários, as necessidades práticas têm como respostas, na maioria dos casos, o ponto central da escala de Likert, “às vezes” (n=57 no início do GAE e n=54 no fim do GAE), ou seja, as participantes sentem “às vezes” necessidade de apoio para concretizar as necessidades práticas.

Às opções “quase nunca” e “muitas vezes” têm um número de menções muito próximo tanto no primeiro (n=24; n=22 respectivamente) como no segundo momento de avaliação (n=29 e n= 25 respectivamente).

Se somarmos as respostas “muitas vezes” e “quase sempre” e as analisarmos em oposição às respostas “nunca” e “quase nunca”, podemos afirmar que há uma pequena variabilidade entre o número de respostas no sentido positivo (n=29 no início e n=26 no fim) e o número de respostas no sentido negativo (n=29 no início e n=35 no fim), sendo que as positivas decrescem um pouco enquanto as negativas aumentam.

De uma forma global podemos concluir que a participação no GAE não levou a que se revelassem grandes diferenças na forma como as mães percebem o apoio que lhes é prestado no sentido de colmatar as suas necessidades de ordem prática.

Tabela 6 – Distribuição de frequências absolutas referentes às necessidades emocionais ao Q1, no início e fim do GAE (2011/2012)

N.E.	N		QN		AV		MV		QS	
	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim
4	0	0	3	3	7	11	11	8	2	1
5	2	0	2	4	14	13	4	5	1	1
6	4	3	10	9	9	10	0	1	0	0
7	0	1	3	2	11	11	8	9	1	0
8	0	0	2	6	11	12	8	4	2	1
Total	6	4	20	24	52	57	31	27	6	3
M	1,2	0,8	4	4,8	10,4	11,4	6,2	5,4	1,2	0,6

Legenda: N.E.- necessidades emocionais; N- nunca; QN – quase nunca; AV – às vezes; MV – muitas vezes; QS – quase sempre; Início - início do GAE; Fim - fim do GAE; M= média

As necessidades emocionais seguem o mesmo padrão que as necessidades práticas. Há uma preferência pelo ponto central “as vezes” em ambos os momentos de aplicação (n=52 e n=57).

No primeiro momento, quando analisadas em oposição as respostas “muitas vezes” e “quase sempre” e as respostas “nunca” e “quase nunca”, podemos afirmar que há mais resposta no sentido positivo, ou seja, há mais participantes a demonstrar maior necessidade de apoio para dar resposta às suas necessidades emocionais (n=37 > n=26).

No segundo momento, as respostas no sentido negativo aumentam, (n=26 no início e n=28 no fim) em oposição às respostas no sentido positivo que diminuem (n=37 no início e n=30 no fim), o que revela que, de algum modo, as participantes sentem uma maior necessidade de apoio a este nível, ou têm uma percepção mais ajustada do real apoio que lhes é prestado depois de participarem no GAE.

Tabela 7 – Distribuição de frequências absolutas referentes às necessidades técnicas pertencentes ao Q1, no início e fim do GAE (2011/2012)

N.T.	N		QN		AV		MV		QS	
	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim
2	1	1	2	6	13	15	6	0	1	1
6	4	2	10	7	9	6	0	2	0	0
9	0	3	3	9	16	10	4	1	0	0
10	0	0	2	7	13	10	5	5	3	1
12	0	0	4	3	12	11	5	9	2	0
14	0	0	3	7	14	11	6	5	0	0
Total	5	6	24	39	77	63	26	22	6	2
M	0,83	1,17	4	7	12,83	11	4,33	3,5	1	0,33

Legenda: N.T.- necessidades técnicas; N- nunca; QN – quase nunca; AV – às vezes; MV – muitas vezes; QS – quase sempre; Início - início do GAE; Fim - fim do GAE; M= média

Relativamente às necessidades técnicas a maioria das respostas continua a incidir na opção “às vezes”, tal como aconteceu nas necessidades anteriormente estudadas. No entanto, o número de mães que considera ter “às vezes” satisfeitas as suas necessidades práticas decresce consideravelmente no segundo momento de aplicação dos questionários (n=77 no início e n=63 no fim), o que também se verifica nas opções “muitas vezes” e “quase sempre” embora com uma diferença menor.

É ao nível da categoria “quase nunca” que se regista a maior diferença (n=39 no fim e n=24 no início), facto sugere que houve um aumento do número de participantes que sentia maior necessidade de apoio ao nível das necessidades técnicas no fim do GAE.

No entanto, se compararmos em oposição as resposta “muitas vezes” e “quase sempre” e as respostas “nunca” e “quase nunca”, conclui-se que, enquanto no primeiro momento de aplicação, tínhamos uma maior número de mães a considerar ter apoio ao nível deste tipo de necessidades (32 respostas no sentido positivo contra 29 no sentido negativo), no final este facto inverte-se e passamos a ter mais mães a considerar carecer de mais apoio (n=45) do que mães a considerar-se apoiadas (n=24).

Conclui-se também, através a análise das tabelas 5, 6 e 7 que é transversal a todas as necessidades uma tendência pelo ponto central "as vezes", como já havia sido referido.

A fim de eliminar a tendência registada pelo ponto central “às vezes” o questionário Q1 passou a contemplar apenas quatro opções de resposta nos anos seguintes: “nunca”, “quase nunca”, “muitas vezes” e “quase sempre”.

Tabela 8 – Soma das médias referentes às respostas nos sentidos negativo e positivo às necessidades pertencentes ao Q1, no início e fim do GAE (2011/2012)

	N+QN		MV+QS	
	Início	Fim	Início	Fim
N.P.	5,8	5,8	5,8	5,2
N.E.	5,2	5,6	7,4	6
N.T.	4,8	8,2	5,3	3,8

Legenda: N.P.- necessidades práticas; N.E.- necessidades emocionais; N.T.- necessidades técnicas; N- nunca; QN – quase nunca; AV – às vezes; MV – muitas vezes; QS – quase sempre; Início - início do GAE; Fim - fim do GAE;

Avaliando globalmente as diferentes categorias de necessidades (necessidades práticas, emocionais e técnicas) podemos perceber que as necessidades sobre as quais os participantes revelam sentir maior necessidade de apoio, no final da participação no GAE, são as necessidades técnicas (M=8.2).

A análise da tabela acima também nos permite concluir que no final do GAE há um aumento do número de participantes que considera sentir-se nunca ou quase nunca apoiado nas suas necessidades de ordem emocional e técnica, sendo que esta última necessidade é a que regista um maior aumento. Por sua vez também se registou uma diminuição do número de participantes que afirma sentir-se muitas vezes ou quase sempre apoiado no que se refere às três categorias de necessidades estudadas. Ou seja, os dados sugerem que a participação no GAE levou a que as mães alterassem a sua perceção acerca do apoio que lhes é prestado e, neste caso, o passassem a considerar menos presente.

Tabela 9 – Distribuição de frequências absolutas referentes às necessidades práticas pertencentes ao Q1, no início e fim do GAE (2013/2014)

N.P.	N		QN		MV		QS	
	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim
1	2	0	16	15	8	9	2	4
3	6	2	11	17	9	7	2	2
11	2	1	14	17	7	5	5	5
13	7	3	16	18	4	5	1	2
15	6	3	15	18	6	5	1	2
Total	23	9	72	85	34	31	11	15
M	4,6	1,8	14,4	17	6,8	6,2	2,2	3

Legenda: N.P.- necessidades práticas; N- nunca; QN – quase nunca; MV – muitas vezes; QS – quase sempre; Início - início do GAE; Fim - fim do GAE; M= média

Com base na análise da tabela 8, podemos perceber que as necessidades práticas não revelam ser uma grande preocupação para as mães que afirmam não sentir “quase nunca” falta de apoio nesta área, na esmagadora maioria dos casos tratados, em ambos os momentos de aplicação (n=72, n=85).

Apesar de bastante inferior, também se registou um considerável número de mães que consideram sentir “muitas vezes” falta de apoio relativamente às necessidades práticas, em ambos os momentos (n=34; n=31).

Pode também concluir-se que, de alguma forma, frequentar o GAE trouxe benefícios de ordem prática, na medida em que se regista um considerável decréscimo no número de mães que no primeiro momento manifestou “nunca” se sentir apoiada neste sentido (n=23) e as mães que no final mantiveram esta perceção (n=9).

Tabela 10 – Distribuição de frequências absolutas referentes às necessidades emocionais ao Q1, no início e fim do GAE (2013/2014)

N.E.	N		QN		MV		QS	
	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim
4	2	0	10	9	11	17	5	2
5	3	0	13	15	11	11	1	2
6	8	5	13	12	5	9	2	2
7	0	0	12	11	13	16	3	1
8	1	1	11	11	12	12	4	4
Total	14	6	59	58	52	65	15	11
M	2,8	1,2	11,8	11,6	10,4	13	3	2,2

Legenda: N.E.- necessidades emocionais; N- nunca; QN – quase nunca; MV – muitas vezes; QS – quase sempre; Início - início do GAE; Fim - fim do GAE; M= média

A percepção das necessidades emocionais divide-se maioritariamente em “quase nunca” sentidas (n=59 no início e n=58 fim) e “muitas vezes” sentidas (n=52 no início e n= 65 no fim), por parte das participantes em ambos os momentos de aplicação dos questionários.

Quando comparadas as percepções, “nunca” e “quase nunca” em oposição as percepções “muitas vezes” e “quase sempre” em ambos os momentos de aplicação, percebe-se que enquanto no início a maioria das mães considerava “nunca” ou “quase nunca” sentir necessidades desta ordem (n=73 contra n=67), no final este facto inverte-se (n=64 contra n=76). Regista-se também uma diminuição do número de mães que refere sentir pouca necessidade de apoio (n=73 no inicio e n=64 no fim) e um aumento do número de mães que refere sentir necessidade deste tipo de apoio (n=67 no inicio e n=76 no fim). Este facto leva a crer que o GAE teve alguma influência na forma como as participantes percecionam as suas necessidades do ponto de vista emocional

Tabela 11 – Distribuição de frequências absolutas referentes às necessidades técnicas pertencentes ao Q1, no início e fim do GAE (2013/2014)

N.T.	N		QN		MV		QS	
	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim	Início	Fim
2	9	6	11	14	7	7	1	1
6	8	5	13	12	5	9	2	2
9	4	1	8	16	16	9	0	2
10	1	0	12	11	15	14	0	3
12	2	1	14	12	11	11	1	4
14	3	1	12	10	12	16	1	1
Total	27	14	70	75	66	66	5	13
M	4,5	2,33	11,67	12,5	11	11	0,83	2,17

Legenda: N.T.- necessidades técnicas; N- nunca; QN – quase nunca; MV – muitas vezes; QS – quase sempre; Início - início do GAE; Fim - fim do GAE; M= média

As percepção das necessidades técnicas, tal como ocorreu para as necessidades emocionais, divide-se maioritariamente em “quase nunca” sentidas (n=70 no início e n=75 no fim) e “muitas vezes” sentidas (n=66 em ambos os momentos), por parte das participantes em ambos os momentos de aplicação dos questionários.

Ao analisarmos em oposição as percepções “nunca” e “quase nunca” e as “muitas vezes” e “quase sempre,” podemos constatar que temos um maior número de participantes a afirmar sentir pouca necessidade de apoio ao nível das necessidades técnicas em ambos os momentos de aplicação dos questionários (n=97 > n= 69 no início e n=89 > n=79 no fim). No final, constata-se uma redução do número de mães que afirma sentir pouca necessidade de apoio neste área (n=89) e um aumento do número de mães que manifesta carecer de mais apoio (n=79).

Tabela 12 – Soma das médias referentes às respostas nos sentidos negativo e positivo às necessidades pertencentes ao Q1, no início e fim do GAE (2013/2014)

	N+QN		MV+QS	
	Início	Fim	Início	Fim
N.P.	19	18,8	9	9,2
N.E.	14,6	12,8	13,4	15,2
N.T.	16,2	14,8	11,8	13,2

Legenda: N.P.- necessidades práticas; N.E.- necessidades emocionais; N.T.- necessidades técnicas; N- nunca; QN – quase nunca; AV – às vezes; MV – muitas vezes; QS – quase sempre; Início - início do GAE; Fim - fim do GAE;

Com base na análise da tabela acima, podemos concluir que as necessidades sobre as quais as participantes manifestam maior carência de apoio são as necessidades práticas, o que diverge dos dados obtidos através da aplicação do questionário inicial. Em 2011/2012 eram as necessidades técnicas que lideravam a área em que as mães se sentiam menos apoiadas.

Contrariamente aos dados recolhidos nos primeiros anos, com a alteração dos questionários, quando comparados os resultados obtidos antes de depois da participação no GAE, passa-se a registar uma diminuição do número de participantes que afirma sentir nunca ou quase nunca apoio ao nível das três áreas de necessidades estudadas. Simultaneamente, regista-se um aumento no número de participantes que afirma sentir-se muitas vezes ou quase sempre apoiadas nas diferentes áreas analisadas, ou seja, parece-nos que houve uma melhoria na perceção do apoio sentido pelas mães, após a participação no GAE.

3. Apresentação e Análise do Questionário de Caracterização das Redes de Apoio (Q2) no início e fim do GAE

Para proceder à análise deste questionário dividiram-se as opções de resposta em dois grupos: redes formais e redes informais, como o anteriormente estabelecido na análise dos ecomapas.

Assim, considerou-se como redes informais as seguintes redes: cônjuge/companheiro; pais/sogros; filhos; irmãos; outros familiares; vizinhos/outros; amigos e colegas de trabalho.

Como redes formais foram consideradas as redes instituições e profissionais.

As necessidades, por sua vez, foram agrupadas de acordo com o sugerido por Dias (2014), e como anteriormente explicado na análise dos resultados obtidos com o Q1.

Tabela 13 – Distribuição de frequências absolutas referentes às redes informais para o Q2, no início e fim do GAE

REDES INFORMAIS																
Ne	Conjuge/ Comp.		Pais/ Sogros		Filhos		Irmãos		Outros Fam.		Vizinhos/ Outros		Amigos		Colegas Trabalho	
	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F
1	38	37	28	29	8	12	2	13	3	5	3	7	5	10	0	0
2	23	24	3	6	1	1	2	3	1	1	4	9	6	5	1	1
3	31	31	13	8	12	7	5	2	2	0	5	7	1	1	0	0
4	31	33	17	19	6	8	21	18	5	4	5	8	24	24	8	10
5	22	26	11	12	7	14	16	16	9	13	4	8	31	33	16	15
6	17	16	2	2	1	4	4	2	0	0	4	5	5	5	1	1
7	25	23	13	14	2	6	16	12	3	2	5	4	26	21	9	11
8	23	26	10	11	5	11	14	13	1	1	6	4	23	22	9	10
9	4	5	1	0	0	1	1	2	1	0	5	7	10	9	2	0
10	3	3	2	0	0	0	5	1	1	0	3	4	6	5	2	1
11	35	33	29	26	5	11	14	13	3	6	6	6	6	6	3	0
12	25	20	10	6	2	4	10	9	3	1	6	6	7	9	4	4
13	29	26	15	18	2	5	15	12	3	5	4	5	5	7	0	1
14	4	0	0	0	0	0	2	1	0	0	3	6	4	4	4	3
15	26	27	23	21	5	6	14	10	6	3	3	4	5	5	0	0
Total	336	330	177	172	56	90	141	127	41	41	66	90	164	166	59	57

Legenda: Ne – Necessidades; Irmãos- irmãos e cunhados; I- início; F- fim

Com uma primeira análise, conseguimos perceber que a rede de apoio mais mobilizada pelas mães, em ambos os momentos de aplicação, é a rede cônjuge/companheiro (n=336; n=330), seguindo-se das redes pais/sogros (n=177; n=172), amigos (n=164; n=166) e irmãos (n=141; n=127). No entanto a menos referida foi a rede outros familiares (n=41).

Tabela 14 – Distribuição de frequências absolutas referentes às redes formais para o Q2, no início e fim do GAE

REDES FORMAIS				
	Instituições		Profissionais	
Ne	I	F	I	F
1	1	2	2	2
2	5	7	14	16
3	0	0	2	2
4	3	5	14	14
5	1	1	0	3
6	6	7	21	23
7	1	3	23	19
8	0	6	17	10
9	7	10	27	20
10	9	12	36	41
11	4	2	4	3
12	11	8	38	39
13	0	1	4	3
14	9	13	38	33
15	2	4	1	1
Total	59	81	241	229

Legenda: Ne – Necessidades; I- início; F- fim

Com base na análise da tabela 14, podemos concluir que a rede formal de profissionais foi, em ambos os momentos de aplicação, uma rede a que as mães manifestam recorrer com frequência (n=241; n=229). A rede instituições também costuma ser mobilizada por estas mães, embora num número de vezes consideravelmente menor (n=59; n=81).

Se compararmos as redes formais e informais, podemos perceber que são ambas apoios muito importantes para estas mães. Embora as redes informais sejam em maior número, (são 8 enquanto as formais são apenas 2) e a rede cônjuge/companheiro

seja destacadamente a rede que estas mães mobilizam com mais frequência (n=336; n=330), a segunda rede em que as mães encontram mais apoio é a rede formal de profissionais (n=241; n=229). Este facto permite-nos concluir que as redes formais e informais não são hierarquizáveis, não podemos dizer que uma representa maior importância que a outra, mas sim que são complementares no que respeita ao apoio prestado aos sujeitos.

Assim sendo, procedeu-se a análise dos dados segundo o critério tipo de necessidades: necessidades práticas, emocionais e técnicas.

Tabela 15 – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes informais para necessidades práticas que compõem o Q2, no início e fim do GAE

REDES INFORMAIS																
N.P.	Conjuge/ Comp.		Pais/ Sogros		Filhos		Irmãos		Outros Fam.		Vizinhos/ Outros		Amigos		Colegas Trabalh o	
	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F
1	38	37	28	29	8	12	2	13	3	5	3	7	5	10	0	0
3	31	31	13	8	12	7	5	2	2	0	5	7	1	1	0	0
11	35	33	29	26	5	11	14	13	3	6	6	6	6	6	3	0
13	29	26	15	18	2	5	15	12	3	5	4	5	5	7	0	1
15	26	27	23	21	5	6	14	10	6	3	3	4	5	5	0	0
Total	159	154	108	102	32	41	50	50	17	19	21	29	22	29	3	1

Legenda: N.P. – necessidades práticas; Irmãos – irmãos e cunhados; I- início; F- fim

A rede cônjuge/companheiro é a que mais se destaca no que concerne ao apoio das necessidades práticas (n=159; n=154), seguindo-se da rede pais/sogros (n=108; n=102). A rede com que as mães menos revelam poder contar neste âmbito, é a rede colegas de trabalho, sendo que apenas 3 mães a referem no primeiro momento de aplicação, e apenas para a necessidade 11 (ajuda para cuidar do seu filho se necessário), e apenas uma mãe a refere no segundo momento.

Analisando de forma global as necessidades práticas podemos concluir que as mesmas não sofreram consideráveis diferenças entre os dois momentos de aplicação, à exceção da rede filhos que no segundo momento foi referida mais nove vezes como sendo um recurso mobilizado para a satisfação destas necessidades.

Tabela 16 – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes formais para necessidades práticas que compõem o Q2, no início e fim do GAE

REDES FORMAIS				
	Instituições		Profissionais	
N.P.	I	F	I	F
1	1	2	2	2
3	0	0	2	2
11	4	2	4	3
13	0	1	4	3
15	2	4	1	1
Total	7	7	13	11

Legenda: N.P. – necessidades práticas; I- início; F- fim

Com base na análise da tabela 16 podemos concluir que as redes formais são pouco recrutadas para colmatar as necessidades práticas destas mães. Contrariamente, todas as redes informais são mobilizadas muito mais vezes quando se tratam estas necessidades, sendo a única exceção, a rede colegas de trabalho (n=3; n=1).

Tabela 17 – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes informais para necessidades emocionais que compõem o Q2, no início e fim do GAE

REDES INFORMAIS																
	Conjuge/ Comp.		Pais/ Sogros		Filhos		Irmãos		Outros Fam.		Vizinhos/ Outros		Amigos		Colegas Trabalho	
N.E.	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F
4	31	33	17	19	6	8	21	18	5	4	5	8	24	24	8	10
5	22	26	11	12	7	14	16	16	9	13	4	8	31	33	16	15
6	17	16	2	2	1	4	4	2	0	0	4	5	5	5	1	1
7	25	23	13	14	2	6	16	12	3	2	5	4	26	21	9	11
8	23	26	10	11	5	11	14	13	1	1	6	4	23	22	9	10
Total	118	124	53	58	21	43	71	61	18	20	24	29	109	105	43	47

Legenda: N.E. – necessidades emocionais, Irmãos – irmãos e cunhados; I- início; F- fim

No que se refere às necessidades emocionais, a rede companheiro/cônjuge é a rede a que as mães mais recorrem (n=118; n=124) perante qualquer uma das necessidades referidas, seguindo-se da rede amigos (n=109; n=105). As redes com

menor número de menção são a rede outros familiares (n=18; n=20) e a rede vizinhos/outros (n=24; n=29).

A rede filhos, apesar de registrar um resultado mais baixo inicialmente, é a rede que apresenta maior diferença no segundo momento de aplicação, tendo passado para mais do dobro o número de vezes que foi referida (n=21; n=43).

Através da análise da tabela podemos também perceber que, à exceção da rede irmãos e a rede amigos, houve uma maior participação de todas as redes na resposta às necessidades emocionais, no segundo momento de aplicação dos questionários, ainda que em alguns caso essas diferenças sejam pouco significativas.

Tabela 18 – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes formais para necessidades emocionais que compõem o Q2, no início do GAE

REDES FORMAIS				
	Instituições		Profissionais	
N.E.	I	F	I	F
4	3	5	14	14
5	1	1	0	3
6	6	7	21	23
7	1	3	23	19
8	0	6	17	10
Total	11	22	75	69

Legenda: N.E. – necessidades emocionais; I- início; F- fim

A rede formal de profissionais, mostrou-se um recurso importante para estas mães no que concerne às necessidades emocionais (n=75; n=69). Esta rede foi referida em quase todas as necessidades emocionais, à exceção da necessidade 5 (alguém com quem possa conviver ou distrair). A rede instituições foi referida muito menos vezes no início do que no fim do GAE (n=11; n=22).

Comparativamente às redes informais, as únicas redes que superam a rede instituições em número de menções por parte das mães, é a rede cônjuge/companheiro (n=118; n=124; tabela 15) e a rede amigo (n=109; n=105).

Tabela 19 – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes informais para necessidades técnicas que compõem o Q2, no início e fim do GAE

REDES INFORMAIS																
N.T.	Conjuge/ Comp.		Pais/ Sogros		Filhos		Irmãos		Outros Fam.		Vizinhos/ Outros		Amigos		Colegas Trabalh o	
	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F
2	23	24	3	6	1	1	2	3	1	1	4	9	6	5	1	1
6	17	16	2	2	1	4	4	2	0	0	4	5	5	5	1	1
9	4	5	1	0	0	1	1	2	1	0	5	7	10	9	2	0
10	3	3	2	0	0	0	5	1	1	0	3	4	6	5	2	1
12	25	20	10	6	2	4	10	9	3	1	6	6	7	9	4	4
14	4	0	0	0	0	0	2	1	0	0	3	6	4	4	4	3
Total	76	68	18	14	4	10	24	18	6	2	25	37	38	37	14	10

Legenda: N.T.– necessidades técnicas; Irmãos- irmãos e cunhados; I- início; F- fim

No último grupo de necessidades, a rede cônjuge/companheiro, continua a ser a rede mais mobilizada pelas mães, apresentando uma grande diferença das restantes (n=76; n=68). Segue-se a rede amigos (n=38; n=37), sendo as redes de menor recursos as redes filhos (n=4;n=10) e outros familiares (n=6: n=2).

Mais uma vez foram registadas pequenas diferenças entre os dois momentos de aplicação.

Tabela 20 – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes informais para necessidades técnicas que compõem o Q2, no início do GAE

REDES FORMAIS				
N.T.	Instituições		Profissionais	
	I	F	I	F
2	5	7	14	16
6	6	7	21	23
9	7	10	27	20
10	9	12	36	41
12	11	8	38	39
14	9	13	38	33
Total	47	57	174	172

Legenda: N.T.– necessidades técnicas; I- início; F- fim

As necessidades técnicas representam, como seria expectável, as necessidades para as quais as redes formais mais contribuem. A rede de profissionais continua a ser mais mobilizada do que a rede instituições, no entanto é pela primeira vez mais referida que a rede formal cônjuge/companheiro (n=76; n=68, tabela 17). Esta grande diferença entre as redes cônjuge/companheiro e profissionais é fortemente denotada nas necessidades 9 (ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes), 10 (ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o seu filho), e 14 (para o informar sobre serviços para o seu filho).

Das necessidades listadas, as que levam as mães a recorrer num número maior de vezes à rede formal de profissionais, são as necessidades técnicas: necessidade de falar sobre questões relacionadas com a educação e saúde dos seus filhos (N.T. -12; n=38; n=39), informação sobre serviços para os seus filhos ou outros familiares (N.T.-14; n=38;n=33) e, para conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar os seus filhos (N.T.-10; n=36; n=41)

4. Apresentação e Análise dos Resultados Combinados dos Questionários de Caracterização das Necessidades e de Caracterização das Redes de Apoio (Q1 +Q2)

Tabela 21 – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes informais para o Q1 e Q2, no início e fim do GAE (2011/2012)

REDES INFORMAIS																
FR	Conjuge/ Comp.		Pais/ Sogros		Filhos		Irmãos		Outros Fam.		Vizinhos/ Outros		Amigos		Colegas Trabalho	
	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F
1	3	3	0	0	0	2	0	0	1	0	2	2	5	2	3	0
2	24	24	9	16	8	16	8	9	3	2	40	71	50	46	22	0
3	72	61	53	41	11	23	48	36	15	6	34	49	47	42	20	7
4	28	31	17	16	9	8	10	16	4	6	11	8	7	12	0	5
5	13	0	6	0	2	0	2	0	3	0	4	1	0	3	0	0
M	3.17	3.01	3.24	3	3.16	2.76	3.09	3.11	3.19	3.29	2.72	2.50	2.51	2.70	2.53	3.42

Legenda: FR- frequência; 1- nunca; 2 – quase nunca; 3 – às vezes; 4 – muitas vezes; 5 – quase sempre; Comp. – Companheiro; Outros fam. – Outros familiares; I-início do GAE; F- fim do GAE; M- média

Na tabela acima podemos analisar os resultados combinados de ambos os questionários aplicados entre 2011 e 2012. Assim, podemos concluir que, no que concerne às redes informais, não há uma grande variabilidade na forma como a necessidade de apoio é sentida pelas mães, independentemente da rede de que estejamos a analisar, pois a média situa-se sempre entre o 2,50 e o 3,42. Ou seja a maioria das mães classifica o seu grau de necessidade de apoio em torno da opção central 3, “às vezes”.

No entanto, a rede a que as mães revelaram recorrer na maior parte dos casos, o cônjuge/companheiro, não é uma rede que tenha apresentado resultados diferentes ao nível do grau de necessidade sentido pelas mães (M=3,17 no início e M= 3,01 no fim), ou seja, o facto de a rede cônjuge/companheiro ser a rede onde as mães se apoiam mais, não significa que esta esteja a colmatar totalmente as necessidades das participantes.

Tabela 22 – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes formais para o Q1 e Q2, no início e fim do GAE (2011/2012)

REDES FORMAIS				
	Instituições		Profissionais	
FR	I	F	I	F
1	2	3	9	3
2	18	22	61	61
3	16	22	55	57
4	5	6	10	18
5	1	0	1	0
M	2.64	2.58	2.51	2.65

Legenda: FR- frequência; 1- nunca; 2 – quase nunca; 3 – às vezes; 4 – muitas vezes; 5 – quase sempre; I-início do GAE; F- fim do GAE; M- média

Tal como verificado para as redes informais, a média relativa ao nível de necessidades sentidas pelas mães não variou muito entre as redes formais disponíveis, nem entre os diferentes momentos de aplicação dos testes. No entanto, ao nível destas redes, as mães parecem manifestar menos necessidade de apoio sendo que as respostas rondam, em média, a opção 2, quase nunca.

Tabela 23 – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes informais para o Q1 e Q2, no início e fim do GAE (2013/2014)

REDES INFORMAIS																
FR	Conjuge/ Comp.		Pais/ Sogros		Filhos		Irmãos		Outros Fam.		Vizinhos/ Outros		Amigos		Colegas Trabalho	
	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I	F
1	14	10	6	8	2	0	2	0	1	1	2	2	5	2	3	1
2	99	100	46	56	13	19	41	38	10	19	40	71	50	46	22	20
3	48	68	29	26	8	21	23	22	4	7	34	49	47	42	20	23
4	22	26	9	7	9	9	4	6	0	0	15	9	7	15	0	1
M	2.43	2.56	2.46	2.33	2.75	2.80	2.41	2.52	2.2	2.22	2.68	2.50	2.51	2.67	2.38	2.53

Legenda: FR- frequência; 1- nunca; 2 – quase nunca; 3 – às vezes; 4 – muitas vezes; 5 – quase sempre; Comp. – Companheiro; Outros fam. – Outros familiares; I-início do GAE; F- fim do GAE; M- média

No que concerne as redes informais pode concluir-se que não há grande variabilidade relativamente aos dois momentos de aplicação nem relativamente as opções de redes informais apresentadas, ou seja, as mães sentem igual carência de apoio quer das redes a que recorrem com mais frequência, quer das redes a que recorrem com menos frequência.

Tabela 24 – Distribuição de frequências absolutas relativas às redes formais para o Q1 e Q2, no início e fim do GAE (2013/2014)

REDES FORMAIS				
FR	Instituições		Profissionais	
	I	F	I	F
1	2	3	9	3
2	18	22	61	61
3	16	22	55	57
4	6	6	11	18
M	2.62	2.58	2.5	2.65

Legenda: FR- frequência; 1- nunca; 2 – quase nunca; 3 – às vezes; 4 – muitas vezes; 5 – quase sempre; I-início do GAE; F- fim do GAE; M- média

Com base na tabela acima, podemos concluir que os presentes resultados vão no mesmo sentido que os apurados relativamente aos anos anteriores, 2011 e 2012. As

participantes demonstraram partilhar um nível de necessidade muito próximo em ambos os momentos de aplicação dos questionários, e para ambos os tipos de redes de apoio formal. Comparativamente ao observado com as redes informais, pode afirmar-se que não se registou grande diferença entre estas.

VI- DISCUSSÃO

O diagnóstico de autismo num filho e o impacto do mesmo nas famílias é algo que tem vindo a ser muito estudado nos últimos anos, o que demonstra uma enorme preocupação por parte dos profissionais com as questões familiares, descentrando-se apenas das questões diretamente relacionadas com a perturbação (e.g. causas, sintomas, comorbilidades, medicação, etc) (Gaia, 2014).

A ideia de que uma criança com incapacidades representa uma bomba relógio, no que se refere à ocorrência de conflitos familiares, tem vindo a ser desconstruída pelos diversos estudos que se têm realizado neste âmbito. Embora não se possa negar que as famílias com membros com incapacidades são potencialmente mais suscetíveis a desenvolver conflitos intrafamiliares, este facto não garante que tal tenha de suceder em todos os casos. A convivência com a incapacidade compreende aspetos negativos, mas também importantes ganhos (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

Num estudo efetuado por Gallo-Penna (2006), com grupos de mães cujos filhos possuíam perturbações do espectro do autismo, síndrome de Down e filhos com desenvolvimento típico, constatou-se que não há grande variabilidade no que respeita à perceção destas mães acerca da qualidade de vida, pois este é um conceito de caráter subjetivo que permite perceções interpessoais muito diversificadas. No entanto constatou-se que a qualidade das redes de suporte têm um papel preponderante.

Ecomapas

Como podemos comprovar através do presente estudo, as redes de apoio em que as mães se inserem são de extrema importância. Através da análise dos ecomapas, percebemos que a qualidade do vínculo estabelecido entre as mães e as suas redes de apoio melhorou entre os dois momentos de avaliação, o início e o fim do GAE, pois, apesar de não ser uma diferença muito expressiva, registou-se um aumento na quantidade de redes percecionadas por parte das mães como estabelecendo um vínculo intenso.

Esta melhoria da qualidade das relações entre as mães participantes e as suas redes, verificada após a participação no GAE, vem corroborar uma ideia defendida por Semensato, Schmidt & Cleonice (2010) que através de um estudo com familiares de pessoa com PEA, demonstraram a importância do apoio a familiares de pessoas com PEA ao nível da redução da tensão entre as famílias e do favorecimento da coesão e integração familiar.

Com a análise dos ecomapas também percebemos que, no final do GAE, as mães passaram a considerar o mesmo com uma das suas redes de apoio. Esta foi a principal mudança registada com este instrumento, o facto de as mães sentirem o GAE como algo novo e muito positivo nas suas vidas. Este facto corrobora a ideia preconizada por um estudo acerca de estratégias de *coping* realizado com pais de crianças com PEA, que demonstrou que a participação em programas que visam apoiar os pais com filhos com PEA favorecem a adaptação dos pais à nova condição da sua família (Richard, Phyllis, & Jean, 2007).

Questionário de Caracterização das Redes de Apoio (Q2)

Um dado que se conseguiu apurar, tanto com a análise dos ecomapas como com a análise dos questionários de caracterização das redes de apoio, foi o facto de a rede informal cônjuge/companheiro ser indiscutivelmente a rede onde as mães se apoiam maioritariamente. De acordo com o que demonstra a literatura, esta preferência pelo apoio por parte do cônjuge deve-se ao facto de, por vezes, se tornar difícil para estas famílias o convívio com outras pessoas devido às características particulares das pessoas com autismo, nomeadamente a necessidade de estruturação do seu ambiente, rotinas rígidas, resistência à mudança e ao contacto (Sprovieri & Assumpção Jr., 2001; Jones & Passey, 2004). A preferência pelo cônjuge também pode ser explicada pelo facto de, em muitos casos, este fazer parte do sonho da maternidade desde o início e por isso vivenciar em conjunto com a mãe todas as fases pelas quais a família passa após o momento do diagnóstico (Siegel, 2008). Assim, os cônjuges que assumem uma postura responsiva perante as necessidades da criança e da família contribuem fortemente para a diminuição do *stress* e dos sintomas depressivos da mãe (Laxman, McBride, Jeans, Dyer, Santos, Kern, Sugimura, Curtiss & Weglarz-Ward, 2015).

Outro factor que parece explicar a preferência pela rede de apoio cônjuge/companheiro é o fator económico. De modo a dar resposta às necessidades do(a) filho(a) com PEA muitas mulheres renunciam à carreira profissional e passam a dedicar-se em exclusivo ao(à) filho(a), ficando assim o sustento financeiro a cargo do cônjuge/companheiro (Núñez, 2007).

Analisando ainda as redes informais, percebeu-se que a rede a que as mães mais recorrerem, depois do cônjuge/companheiro, é a rede pais/avós. De acordo com a literatura pensamos que tal se deve ao facto de estes estarem geralmente presentes desde o diagnóstico e, por isso, se envolverem mais com a problemática tornando-se mais capacitados para apoiar os seus filhos e netos nas necessidades decorrentes das PEA. Estes tendem também a prestar apoio do ponto de vista económico sem o qual muitas famílias teriam dificuldades em proporcionar aos seus (suas) filhos (as) todos os apoios que estes precisam (Autism Speaks, 2011).

Relativamente à análise das redes formais, concluiu-se que os profissionais são destacadamente a rede a que as participantes recorrem na maioria das vezes. Esta preferência prende-se com o facto de as mães encontrarem junto destes o apoio qualificado que necessitam para dar resposta às necessidades dos seus filhos, às suas dúvidas e receios (Roriz & Caniço, 2016).

Estas mães anseiam por respostas e soluções para o diagnóstico que têm em mãos. Muitas iniciam uma incessante busca por terapias, medicamentos inovadores, tratamentos revolucionários, pesquisas avançadas na área das neurociências, etc., tudo com o intuito de proporcionar os cuidados necessários aos seus filhos. Esta incessante busca surge da falta de compreensão e de informações precisas acerca da condição em que o(a) seu (sua) filho(a) se encontra, o que as coloca numa posição de impotência, condição essa que desperta nestas sentimentos de desconfiança, raiva e perplexidade (Dalprá, 2016).

Por outro lado, o facto de os profissionais representarem para estas mães o recurso portador do conhecimento que as ajudará a ajudar os seus filhos, funciona também como um importante recurso na diminuição do *stress* e da ansiedade que são tão características nestes sujeitos (Roriz & Caniço, 2016).

Questionário de Caracterização das Necessidades (Q1)

Com base na análise dos resultados obtidos através dos questionários de caracterização das necessidades, concluiu-se que, na primeira análise, referente aos anos de 2011/2012, é ao nível das necessidades técnicas que as mães manifestam precisar de maior apoio, fato que corrobora o que tem sido veiculado pela literatura que indica que o apoio familiar e o apoio técnico representam as redes de apoio mais eficazes para as mulheres, cujos filhos (as) possuem comprometimentos significativos (Smeha & Cezar, 2011).

A análise destes dados também demonstrou que a necessidade de apoio no que se refere as necessidades técnicas se acentuou após a participação no GAE. Este facto sugere que os pais, quando foram convidados a repensar a suas necessidades, depois de terem participado do GAE, terem adquirido mais informações e terem partilhado as suas vivências, passaram a considerar que as suas necessidades do ponto de vista técnico não se encontram satisfeitas no mesmo grau que estes tinham indicado inicialmente, antes de participarem do GAE. Esta análise faz-nos pensar na importância de esclarecer e informar as famílias de crianças com autismo, pois como se sabe quanto melhor informados e capacitadas as famílias estiverem, mais capazes estas se tornam de apoiar as suas crianças, lutar pelos seus direitos, fazer escolhas e tomar decisões mais concertadas com as necessidades e características individuais (Tolipan, 2000).

É também no grupo das necessidades técnicas que encontramos as únicas necessidades sobre as quais as mães referem preferir o apoio dos profissionais ao invés do apoio do cônjuge/companheiro. Para as questões em que a dificuldade assenta em questões técnicas: ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes; ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o seu filho e informar sobre serviços para o seu filho, as mães afirmam recorrer preferencialmente aos profissionais. A literatura explica este facto devido à necessidade de apoio constante que as famílias com membros com PEA manifestam. Estas afirmam que as orientações iniciais fornecidas na fase do diagnóstico são de extrema importância, no entanto esta perturbação acompanha as crianças ao longo do seu desenvolvimento e o passar de cada fase trás consigo novos desafios, que impelem nos pais a necessidade de apoio especializado

para se sentirem capazes de ajudar os(as) seus(suas) filhos(as) de forma mais adequada (Matsukura & Menecheli, 2011).

Com anteriormente referido, nos anos de 2013/2014, procedeu-se a uma alteração do questionário a fim de se tentar proceder a uma melhor análise dos resultados.

Analisando os resultados obtidos, percebe-se que os dados recolhidos com o novo questionário apontam num sentido diferente dos anteriores. Estes sugerem que as necessidades indicadas pelas participantes como as mais carentes de apoio são as necessidades práticas.

Como se tinha apurado na análise dos questionários de 2011/2012, a participação no GAE também parece ter tido efeito na forma como as participantes percecionam os apoios que dispõem. No entanto, essa perceção vem, neste caso, no sentido oposto, ou seja, os resultados sugerem que a participação no GAE e o consequente aumento de informação e capacitação por parte das participantes as fez, no final do mesmo, percecionarem os apoios de que dispõem mais presentes.

Embora os resultados não tenham apontado no mesmo sentido após a alteração do questionário, é da análise destes que surge um ponto comum que se considera extremamente relevante. Em ambos os casos, é perceptível a influencia que a participação no GAE tem na forma como as participantes analisam o apoio de que dispõem. Neste sentido, apraz-nos concluir que o apoio direto a estas mães prestado por outras mães em situações semelhantes altera a forma com estas analisam o que os rodeia e os recursos de que dispõem.

VII- CONSIDERAÇÕES FINAIS E OUTRAS RECOMENDAÇÕES

Este estudo torna-se pertinente na medida em que permite colocar as mães como prioridade, fazendo com que estas sintam que são uma parte tão relevante para o sucesso educativo dos seus filhos como os próprios. O seu sentir é tido em conta, pois estas não deixaram de existir enquanto ser individual para se transformarem apenas em mães de crianças com PEA. A sua posição relativamente à sociedade, ao meio em que se inserem, e as necessidades decorrentes da sua nova condição de vida, são importantes focos de estudo uma vez que sabemos que quanto melhor integrada a família estiver na sociedade e melhor apoiadas as famílias se sentirem, melhor será a qualidade de vida de todo o agregado familiar, incluindo o membro com PEA.

A promoção da presente autoanálise acerca das necessidades destas mães e das redes de apoio que dispõem é extremamente importante na medida em que lhe permitiu terem a perceção real das suas necessidades enquanto cuidadoras de uma criança com PEA. Mais do que isso, permitiu-lhes serem ouvidas, permitiu-lhes sentir que o seu bem-estar, as suas dúvidas, necessidades e medos são tão importantes como as necessidades dos seus filhos. Os resultados decorrentes destas análises são de extrema importância na medida em que permitem não só estabelecer mudanças que visem superar as dificuldades sentidas, como também fortalecer as estratégias já existentes (Semensato, et al, 2010).

É indiscutível a necessidade de desenvolver práticas de intervenção junto destas famílias de modo a que estas se sintam acompanhadas, amparadas, compreendidas e capazes de levar a sua jornada diária de forma mais leve. Despertá-las para a importância da partilha das suas tarefas, medos, ansias e dúvidas através da criação e integração em redes de apoio que lhes permitam sentir-se amparadas e libertas para serem mais do que mães de crianças com autismo.

É de extrema importância a construção de redes de apoio à família na medida em que já foi comprovada a existência de uma relação direta entre a quantidade e a satisfação com o suporte social e o nível de *stress* parental e a satisfação com a família (Goiten & Cia, 2011). Apesar de reconhecida esta realidade, comprovamos com o presente estudo que tal não sucede na realidade. As mães continuam a assumir preponderantemente a responsabilidade de educar e cuidar das suas crianças com PEA

apoiando-se essencialmente na sua família direta, especialmente no cônjuge/companheiro.

Neste sentido, é importante alargar as redes formais e informais em que as famílias se possam apoiar, proporcionar-lhe a possibilidade de participar na vida da comunidade a fim de fomentar a sua integração que é algo de extrema importância para a evolução e para a satisfação pessoal tanto das mães como dos filhos. No entanto, sabemos que essa integração não é assim tão fácil de alcançar. As questões relacionadas com as dificuldades de socialização e comunicação, características das crianças com PEA, podem representar um desafio, mas não uma impossibilidade de tentar (Roriz & Caniço, 2016). Para isso, parece-nos importante também preparar a sociedade informando-a e capacitando-a para acolher estas famílias, através de programas, palestras, convívios dirigidos à comunidade a fim de mostrar a todos que as características individuais das pessoas com PEA não representam uma barreira para a sua integração na sociedade e que pelo contrário estas têm muito para dar.

No mesmo sentido, a literatura demonstra a importância de se desenvolverem projetos tais como as Oficinas de Pais, nomeadamente o GAE, como podemos constatar através da análise de um estudo acerca da auto-eficácia materna, realizado com mães de crianças com PEA, que sugere que intervenções dirigidas aos pais e às famílias, concebidas para apoiar o bem-estar dos pais e com foco nas cognições parentais, podem melhorar a sua autoeficácia (Kuhn & Carter, 2006).

Também Fernandes & Matsukura (2005) num estudo acerca das intervenções dirigidas aos familiares de crianças com necessidades especiais concluíram que este tipo de intervenção tem uma forte adesão por parte do seu público-alvo que revela uma grande satisfação em resultado da sua participação. Dados como estes, juntamente com os alcançados com o presente estudo, levam-nos a crer que a dinamização de projetos como as Oficinas de Pais, nomeadamente o GAE não podem parar e devem estender-se ao maior número de pessoas possível, pois ter um espaço em que os pais possam partilhar mais do que informações referentes aos seus filhos, partilhar os seus próprios medos, ansiedades, dúvidas, questões referentes a si próprios como homens e mulheres e não apenas mães e pais é muito reconfortante, satisfatório e promove o equilíbrio individual.

No que respeita a análise das necessidades destas mães do ponto de vista técnico, emocional e prático, os resultados alcançados não nos permitiram estabelecer conclusões muito seguras. Inicialmente, devido a um erro de construção do

questionário, as respostas recaíram na sua grande maioria sobre o ponto central, “as vezes”, facto esse que levou à necessidade de alterar o questionário. Uma vez que os resultados obtidos resultavam de dois questionários diferentes, teve de se analisar separadamente cada um dos questionários o que levou à divisão da nossa amostra. Assim sendo analisaram-se as respostas de 23 participantes correspondentes aos questionários de 2011/2012 e 28 participantes correspondentes aos questionários de 2013/2014. Com amostras de tamanho tão reduzido, não foi possível chegar a conclusões seguras. Posto isto, sugere-se que num próximo estudo se volte a utilizar o questionário alterado, mas com uma amostra de maior dimensão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agostinho, M. (2007). Ecomapa. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 23, 327-330. Consultado a 11 de novembro de 2015 através de http://eventos.fecam.org.br/arquivosbd/paginas/1/0.965770001366389772_ecomapa.pdf
- Andrade, A., & Teodoro, M. (2012). Família e Autismo: Uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos*, 133-142. doi: 10.4013. Consultado a 2 de abril de 2015 através de <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2012.52.07>
- APA (2013). *DSM 5. Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Autism Speacks (2011). *A Grandparent's Guide to Autism*. New York: Autis Speacks, Inc. Consultado a 2 de março de 18 através de https://www.autismspeaks.org/sitesefault/files/a_grandparents_guide_to_autism.pdf
- Aranha, M. S. F. (2004). Direito à Diversidade: A Família. *Programa de Educação Inclusiva, 4*. Brasília: Ministério da Educação. Consultado a 15 de novembro de 2015 através de <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/afamilia.pdf>
- Barbosa, M., Angélica, M., Balieiro, F., Magda, M., Pettengill, M. & Aparecida, M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(1), 194-199. Consultado a 21 de fevereiro de 2018 através de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71422299022>> ISSN 0104-0707.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., Fialka, J. (2003). Building New Dreams: Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs. *Infants and Young Children*. 16, 184-200. Consultado a 21 de fevereiro de 2018 através de

https://journals.lww.com/iycjournal/Fulltext/2003/07000/Building_New_Dreams__Supporting_Parents_.2.aspx

Bettelheim, B. (1967). *The Empty Fortress. Infantile Autism and Birth of the Self.* New York: The Free Press

Borges, H. C.M., Boeckel. M. G. (s.d.) *O impacto do transtorno autista na vida das mães dos portadores.* Consultado a 2 de abril de 2015 através de <http://docplayer.com.br/1588769-O-impacto-do-transtorno-autista-na-vida-das-maes-dos-portadores1-hellen-christina-michaelsen-borges-2-mariana-goncalves-boeckel-3.html>

Brandão, M., Craveirinha, F. (2011). Redes de apoio social em famílias multiculturais, acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: um estudo exploratório. *Análise Psicológica, 1*, 27-45.

Campos, E. (2004). Suporte Social e Família. In I. B. Guntert, & M. Chinalli (Eds.), *Doença e Família* (pp.141-160). São Paulo: Casa do Psicólogo

Carvalho, I. G. F. (2009). *Famílias com filhos com deficiência mental.* Tese de mestrado apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra

Cipani, E. (2011). *Crianças e Autismo: Histórias de Triunfo e Esperança.* Condeixa-a-Nova: My Kid Up

Coutinho, T. (1999). *Intervenção precoce: Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down.* Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa

Cuzzocrea, F., Larcán, R., Baiocco, R., Costa, S. (2011). Family functioning, and couple satisfaction in families of children with a disability. *Rivista di studi familiare, 2*, 7- 24

- Dalprá, L. R. (2016). *Autismo e Família: Construindo Entendimentos*. Tese de Mestrado apresentada ao Faculdades EST, São Leopoldo. Consultado a 21 de maio de 2018 através de <http://dspace.est.edu.br:8080/jspui/bitstream/BRSIFE/650/1/dalpr%C3%A11rtmp433.pdf>
- Dias, S. (2014). *Capacitação de Pais de Pessoas com Deficiência: Projeto Oficinas de Pais*. Tese de Doutorado apresentada ao ISPA- Instituto Universitário, Lisboa.
- Dunst, C. J., Trivette, E. C. M. & Deal, A. (1994) Supporting and Strengthening Families *Methods, Strategies and Practices, 1*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, E. C. M. & Hamby, D. W. (2006). Family Support Program Quality and Parent, Family and Child Benefits. Asheville, NC: Winterberry Press
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning, 23* (3), 136-143.
- Fiaminghi Jr., G., Messa, A. (2007). Pais, filhos e Deficiência: Estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão, 27* (7), 236-245.
- Gadia, C. A., Tuchman, R. & Rotta, N. T. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de pediatria, 80*, S83-S94. Consultado a 31 de janeiro de 2015 através de <http://www.scielo.br/pdf/jped/v80n2s0/v80n2Sa10.pdf>
- Gaia, C. (2014). Autismo Infantil: Proposições para minimizar impactos do transtorno enfrentado pelos pais. *Revista Margens Interdisciplinar. 8* (10), 291-301. Consultado a 27 de fevereiro de 2018 através de <http://periodicos.ufpa.br/index.php/revistamargens/article/view/2741>
- Gallo-Penna, E. C. (2006). Qualidade de Vida de Mães de pessoas com diagnóstico de Autismo. *Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios de Desenvolvimento*.

Consultado a 2 de Abril de 2015 através de
Mestrado/Disturbios_do_Desenvolvimento/Publicacoes/volume_VI/052006.
pdf

Geraldes, S. (2005). Necessidades dos Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo: Estudo desenvolvido em três instituições da cidade do Porto (Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica). Porto: Universidade Fernando Pessoa. Consultado a 2 de novembro de 2015 através de file:///C:/Users/hp/Desktop/Tese/necessidades%20dos%20pais%20de%20crian%C3%A7as%20com%20perturba%C3%A7%C3%B5es%20do%20espectro%20do%20autismo.pdf

Goiten, P. C. & Cia, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, 15 (1), 43-51. Consultado a 15 de novembro através de <http://www.scielo.br/pdf/pee/v15n1/05.pdf>

Gomes, V., Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, 9 (3), 553-561. Consultado a 11 de junho de 2015 através de <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2004000300018>

Gracioli, M. M. & Bianchi, R. C. (2014). Educação do Autista no ensino regular: Um desafio à prática pedagógica. *Revista Científica da Fundação Educacional de Ituverava* 11 (2), 125-138. Consultado a 27 de fevereiro de 2018 através de <http://www.nucleus.feituverava.com.br/index.php/nucleus/article/view/989>

Gualda, D. S., Borges, L. & Cia, F. (2013). Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. *Revista Educação Especial*, 26 (46), 307-330. Consultado a 2 de novembro de 2015 através de file:///C:/Users/hp/Downloads/5379-40940-1-PB.pdf

- Hewitt, S. (2006). *Compreender o Autismo - Estratégias para alunos com autismo nas escolas regulares*. Porto: Porto Editora.
- Jones, J. & Passey, J. (2004) Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behavior problem. *Journal of Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46. Consultado a 10 de abril de 2018 através de <http://oadd.org/wp-content/uploads/2016/12/jonespassey.pdf>
- Junior, F. A., Pimentel, A. (2000). Autismo infantil. *Revista brasileira de psiquiatria*, 22, 37-39. Consultado a 31 de janeiro de 2015 através de <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22s2/3795.pdf>
- Klin, A. (2007). *Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral*. Brasil: Associação Brasileira de Psiquiatria. Consultado a 12 de fevereiro de 2015 através de <http://www.appda-norte.org.pt/docs/autismo/AutismoSindromeAsperger.pdf>
- Kroeff, P. (2012). A pessoas com deficiência e o sistema familiar. *Revista brasileira de terapia familiar*, 4(1), 67-84
- Kuhn , J. C. & Carter, A. S. (2006). Maternal Self-Efficacy and Associated Parenting Cognitions Among Mothers of Children With Autism. *American Journal of Orthopsychiatry* 76(4), 564-575. Consultado a 17 de maio de 2018 através de <http://psycnet.apa.org/buy/2006-23054-017>
- Laxman, D. J., McBride, B.A., Jeans, L.M., Dyer, W. J., Santos, R. M., Kern, J. L., Sugimura, N., Curtiss, S. L., Weglarz-Ward, J. M. (2015). Father Involvement and Maternal Depressive Symptoms in Families of Children with Disabilities or Delays. *Matern Child Health J.* 19(5). 1078–1086. Consultado a 14 de maio de 2018 através de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4433150/>
- Marcondes, K. H. B. & Sigolo, S. R. R. L. (2012). Comunicação e Envolvimento: Possibilidades de Interconexões entre Família-escola. *Paidéia*, 22(51), 91-99.

Consultado a 1 de março de 2018 através de <http://www.redalyc.org/html/3054/305423786010/>

Marques, M. H. & Dixe, M. A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica* 38(2), 66-70. Consultado a 27 de fevereiro de 2018 através de <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n2/v38n2a05>

Martins, M., Couto, A. P. (2014). Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. *Revista de Enfermagem Referência*, 1, 117-124. Consultado a 5 de junho de 2015 através de <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1266>

Matsukura, T. S. & Menecheli, L. A. (2011). Famílias de crianças autistas: cotidiano de cuidados e tratamento. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 19(2), 137- 152. Consultado a 25 de maio de 2018 através de <http://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/457/321>

Mello, D., Vieira, C., Simpionato, E., Biasoli-Alves, Z., Nascimento, L. (2005). Genograma e Ecomapa: Possibilidades de utilização da estratégia de saúde da família. *Revista brasileira de desenvolvimento e crescimento humano*, 15(1), 79-89. Consultado a 11 de novembro de 2015 através de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v15n1/09.pdf>

Moura, L., Valério, N. (2003). A família da criança deficiente. *Cadernos de Pós-Graduação em distúrbios do desenvolvimento*, 3 (1) 47-51

Núñez, B. A. (2007). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial

Pietsrzak, S., Facion, J. (2006). Pessoas com autismo e seus irmãos. *Revista intersaberes*, 1, 167-184. Consultado a 20 de junho de 2015 através de <http://www.grupouninter.com.br/intersaberes/index.php/revista/article/viewFile/92/66>

- Ozonoff, S., Rogers, S., Hendren, R. (2003). *Perturbações do espectro do autismo. Perspectivas da Investigação Actual*. Lisboa: Climepsi Editores
- Paravidini, J. L. L. (2002). A identificação e o diagnóstico precoces de sinais de risco de autismo infantil. Tese de doutoramento apresentada à Universidade Estadual de Campinas, São Paulo. Consultado a 31 de janeiro de 2015 através de <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=vtls000255818&fd=y>
- Richard, T., Phyllis, C., & Jean, N. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260.
- Roriz, D. & Caniço, H. (2016). *Autismo: o Doente, a Família e a Sociedade*. Tese de mestrado apresentada à Faculdade de Medicina de Universidade de Coimbra, Coimbra. Consultado a 17 de maio de 2018 através de [https:// estudo. geral. sib. uc.pt/bitstream/10316/33722/1/Tese%20Mestrado%20Diana%20Roriz.pdf](https://estudo.geral.sib.uc.pt/bitstream/10316/33722/1/Tese%20Mestrado%20Diana%20Roriz.pdf)
- Semensato, R., Schmidt, M., & Cleonice, A. (2010). Grupos de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*, 32, 183-194. Consultado a 6 de abril de 2018 através de <http://www.redalyc.org/html/1150/115020838015/>
- Schmidt, C. (2004). Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de transtornos globais do desenvolvimento. Tese de mestrado apresentada à Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre
- Schmidt, C., Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Intervenção em Psicologia*, 7 (2), 111-120. Consultado a 31 de janeiro de 2015 através de <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/view/3229/2591>
- Siegel, B. (2008). *O mundo da criança com autismo. compreender e tratar perturbações do espectro do autismo*. Porto: Porto Editora

- Silva, M., Mulick, J. A. (2009). Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 29 (1), 116-131. Consultado a 31 de janeiro de 2015 através de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pcp/v29n1/v29n1a10.pdf>
- Smeha, A.N. & Cezar P.K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16 (1), 43-50. Consultado a 13 de abril de 2018 através de <http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1>
- Sprovieri, M., & Assumpção, F. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59, 230-237. Consultado a 15 abril de 2015 através de <http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n2A/a16v592a.pdf>
- Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J., & Fish, M. (2012). Children on the autism spectrum: grandmother involvement and family functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 484–494.
- Tolipan, S. (2000). *Autismo: orientação para os pais*. Brasília: Casa do Autista. Consultado a 31 de maio de 2018 através de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_14.pdf
- Veloso, S. (2014). *A intervenção educativa nos alunos com perturbação do espectro do autismo*. Tese de mestrado apresentada ao Instituto Superior de Educação e Ciências, Lisboa. Consultada a 1 de março de 2018 através de <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/8589/1/TFM%20Susana%20Veloso.pdf>

ANEXO A

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO (QC)

Código: _____

Data do preenchimento ____/____/____

DADOS GERAIS

Idade: _____	Sexo: Masculino <input type="checkbox"/>	Feminino <input type="checkbox"/>	
Habilitações:			
Básico incompleto <input type="checkbox"/>	Básico (até ao 9º ano) <input type="checkbox"/>	Secundário <input type="checkbox"/>	Bacharelato/Licenciatura <input type="checkbox"/>
Pós-graduação/Mestrado/Doutoramento <input type="checkbox"/>	Outra <input type="checkbox"/>	Quais? _____	
Modelo familiar:			
Família tradicional: Casado(a) <input type="checkbox"/>	União de facto) <input type="checkbox"/>		
Família monoparental: Solteiro(a) <input type="checkbox"/>	Viúvo(a) <input type="checkbox"/>	Separado(a) <input type="checkbox"/>	Divorciado(a) <input type="checkbox"/>
Família adoptiva <input type="checkbox"/>			
Residência:	Concelho _____	Distrito _____	
Situação Profissional:			
Estudante <input type="checkbox"/>	Doméstico(a) <input type="checkbox"/>	Desempregado(a) <input type="checkbox"/>	Reformado(a) <input type="checkbox"/>
Empregado(a): Por contra de outrem <input type="checkbox"/>		Outra situação <input type="checkbox"/>	Qual? _____
Por conta própria <input type="checkbox"/>			

Vire sff →

DADOS DO(S) FILHO(S) COM DEFICIÊNCIA

Idade: _____ Sexo: Masculino Feminino

Diagnóstico _____

Tem irmãos? Não Sim Quantos? Posição na fratria

Agregado familiar com o qual coabita: Mãe Pai Irmãos Avô materno Avó materna
Avô paterno Avó paterna Tios(as) Primos(as) Outros Quem? _____

Escolaridade: (preencha este campo de acordo com a idade do seu filho(a))

Inferior a 18 anos

O seu filho encontra-se no Ensino Regular: Não Sim

Público Privado Sala especializada Sala regular com apoios IPSS

O seu filho encontra-se no Ensino Especial

18 anos ou superior

O seu filho encontra-se:

Em casa Ensino Regular Ensino especial Formação profissional

Centro de Actividades Ocupacionais Emprego protegido Institucionalizado

Apoios:

Psicologia Fisioterapia Terapia da Fala Psicomotricidade Terapia Ocupacional

Outros Quais? _____

Idade: _____ Sexo: Masculino Feminino

Diagnóstico _____

Tem irmãos? Não Sim Quantos? Posição na fratria

*A preencher apenas se a situação for diferente do anterior

*Agregado familiar com o qual coabita: Mãe Pai Irmãos Avô materno Avó materna
Avô paterno Avó paterna Tios(as) Primos(as) Outros Quem? _____

Escolaridade: (preencha este campo de acordo com a idade do seu filho(a))

Inferior a 18 anos

O seu filho encontra-se no Ensino Regular: Não Sim

Público Privado Sala especializada Sala regular com apoios

O seu filho encontra-se no Ensino Especial

18 anos ou superior

O seu filho encontra-se:

Em casa Ensino especial Formação profissional Centro de Actividades Ocupacionais

Emprego protegido Institucionalizado

Apoios:

Psicologia Fisioterapia Terapia da Fala Psicomotricidade Terapia Ocupacional

Outros Quais? _____

ANEXO B

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DAS NECESSIDADES (Q1)

OFICINAS DE PAIS – QUESTIONÁRIO 1

Código: _____

ATÉ QUE PONTO SENTE NECESSIDADE DE QUALQUER DOS SEQUITES TIPOS DE AJUDA	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1 - Alguém que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4	5
2 - Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços.	1	2	3	4	5
3 - Alguém que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa.	1	2	3	4	5
4 - Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam.	1	2	3	4	5
5 - Alguém com quem possa conviver ou distrair-se.	1	2	3	4	5
6 - Alguém que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros.	1	2	3	4	5
7 - Alguém que converse consigo quando necessita de conselhos	1	2	3	4	5
8 - Alguém que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.	1	2	3	4	5
9 - Alguém que o/a ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com filho(s) em situações semelhantes	1	2	3	4	5
10 - Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4	5
11 - Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua.	1	2	3	4	5
12 - Alguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4	5
13 - Alguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade.	1	2	3	4	5
14 - Alguém que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares	1	2	3	4	5
15 - Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a.	1	2	3	4	5

Versão adaptada da Escala de Funções de Apoio de C.J.Dunst, C.M. Trivette e A.G. Deal (*Enabling and Empowering Families : Principles and guidelines for practice*, 1998).

ANEXO C

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DAS REDES DE APOIO (Q2)

OFICINAS DE PAIS – QUESTIONÁRIO 2

Código: _____

Quem procura quando precisa de alguém:	Cônjuge/ Companheiro	Pais/ Sogros	Filhos	Irmãos/ Cunhados	Outros Familiars	Vizinhos	Amigos	Colegas de Trabalho	Instituições (especifique)	Profissionais	Outros
1 - Que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s).											
2 - Que o/a ajude a resolver problemas junto de											
3 - Que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa.											
4 - Em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam.											
5 - Com quem possa conviver ou distrair-se.											
6 - Que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros.											
7 - Que converse consigo quando necessita de											
8 - Que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.											
9 - Que o/a ajude a encontrar-se com outras famílias de filho(s) em situações semelhantes.											
10 - Com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s).											
11 - Que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua.											
12 - Com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s).											
13 - Que o/a possa transportar ou ao(s) seu(s) filho(s) em caso de necessidade.											
14 - Que o/a possa informar sobre Serviços para o(s) seu(s) filho ou para outros familiares.											
15 - Que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a.											

Versão adaptada da Escala de Apoio Social de C.J.Dunst, C.M. Trivette e A.G. Deal (*Enabling and Empowering Families : Principles and guidelines for practice*, 1998).