



Famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo: análise de comentários textuais de mães num fórum de discussão online

Families of young children with Autism Spectrum Disorder: analysis of mother's textual comments in an online discussion forum

Marisa Maia Machado¹
Universidade de Aveiro
Portugal
mamm@ua.pt

Resumo:

A escuta ativa das famílias de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo é primordial para o seu funcionamento familiar. As redes de suporte têm um papel relevante a desempenhar, a fim de assegurar o saudável desenvolvimento de todas as crianças. Com base na metodologia de natureza qualitativa, enquadrada no paradigma interpretativo, procedeu-se a um estudo de caso, analisando o conteúdo de comentários iniciados por 26 mães num fórum de discussão online, nos últimos três anos, com a finalidade de contribuir para um melhor conhecimento das suas necessidades, preocupações e dificuldades com as referidas crianças. Dado que as necessidades mais expressas incidiram na solicitação de informação e apoio por mães de outras crianças com PEA, podemos concluir que o contacto online entre mães pode ser um agente de mudança positiva na consciencialização da deficiência e que as redes de suporte das famílias poderão contribuir para diminuir o isolamento e a solidão e ir ao encontro das suas necessidades. Pelo que salientamos a importância da Intervenção Precoce na Infância, cujas práticas de ajuda eficaz podem contribuir para uma melhoria da qualidade de vida das famílias.

Palavras-chave: Família, Perturbação do Espectro do Autismo (PEA); Necessidades; Intervenção Precoce na Infância.

Abstract:

Active listening is essential for supporting family functioning within families embracing children with Autism Spectrum Disorder (ASD). The support networks have an important role to play in order to ensure the healthy development of all children. Following a qualitative research approach, bounded within an interpretive paradigm, we proceeded to a case study, analysing content of comments posted by 26 mothers in the last three years on an online forum discussion, with the purpose of contributing for better knowledge of the needs, worries and difficulties of mothers regarding their children. Since the needs more expressed by the mothers were focused on requesting information and support from other mothers with children with ASD, we may conclude that online contact between mothers can be a positive agent towards awareness of this disability and that family support networks for

¹ Doutoranda do Programa Doutoral em Educação da Universidade de Aveiro



supporting families, it could well contribute to decrease isolation and loneliness and also meet their needs. At that emphasize the importance of Early Childhood Intervention, whose effective helping practices can contribute to improving the quality of life of families.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD); Family; Needs; Early Intervention in Childhood.

Resumen:

La escucha activa de las familias con niños con trastorno del espectro autista es fundamental para el funcionamiento de la familia. Las redes de apoyo tienen un papel importante que desempeñar con el fin de asegurar el desarrollo saludable de todos los niños. Basado en la metodología de carácter cualitativo, enmarcado en el paradigma interpretativo, se procedió a un estudio de caso, el análisis de contenido de comentarios iniciados por las 26 madres en un foro de discusión online con la finalidad de contribuir a un mejor conocimiento de las necesidades, los intereses y sus dificultades en relación con los niños. Teniendo en cuenta que las necesidades más expresadas fueran las que estaban relacionadas con la solicitud de informaciones y apoyo de las madres de otros niños con trastorno del espectro autista, se concluye que el contacto online entre las madres puede ser un agente de cambio positivo en la sensibilización de la discapacidad y que las redes de apoyo familiar pueden ayudar a reducir el aislamiento y la soledad y para satisfacer sus necesidades. En ese énfasis en la importancia de la Atención Temprana, cuya ayuda eficaz prácticas puede contribuir a mejorar la calidad de vida de las familias.

Palabras-clave: Trastorno del espectro autista; Familia; Necesidades; Atención temprana.

Introdução

As famílias são, diariamente, desafiadas por várias combinações de fatores de stress ou risco ambiental, e de fatores psicossociais, que podem levar a padrões familiares de interação que estão longe de serem os ideais no que diz respeito à promoção do desenvolvimento da criança, até mesmo nas famílias mais conscientes e dedicadas (Guralnick, 2006).

Uma família com uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) evidencia maior nível de stress comparativamente com as famílias de uma criança sem deficiência e com famílias de uma criança com outro tipo de deficiência (Karst & Hecke, 2012; Russa, Matthew & Owen-DeSchryver, 2015). Por sua vez, as mães de crianças com deficiência, com ênfase na PEA, reportam, significativamente, mais necessidades do que os pais (Baley, Blasco & Simeonsson, 1992; Hartley & Schultz, 2014; Lopes, 2015). Perante estas evidências, pretendemos compreender as necessidades e preocupações relativas às crianças das mães com uma criança com PEA.

Assim, através do estado de arte, enquadram-se algumas singularidades das famílias de uma criança com deficiência e os sentidos da PEA, realçando a intervenção precoce na infância. Seguidamente, descreve-se a metodologia adotada e faz-se a apresentação e discussão dos resultados e, por fim, expõem-se as conclusões.



1. Famílias de crianças com deficiência

A família é um espaço relacional distinto e essencial para o desenvolvimento da pessoa (Alarcão & Gaspar, 2007) que funciona como uma unidade interativa, ou seja, o que afeta um elemento, afeta todos os elementos. Considerando a deficiência como uma incapacidade para executar uma tarefa ou uma atividade dentro dos padrões normativos (Gargiulo, 2015), as experiências de uma criança com deficiência vão, por conseguinte, influenciar as da família (Seligman & Darling, 2009).

Ter uma criança com deficiência desafia qualquer pai e mãe (Hodapp, 2002), pois têm que enfrentar vários desafios para equilibrar os seus papéis (Ozturk, Riccadonna & Venuti, 2014).

Na maioria das culturas, em todo o mundo, as mães continuam a ser os cuidadores primários das crianças, desempenhando o papel principal no seu desenvolvimento (Barnard & Solchany, 2002).

As mães de crianças com deficiência costumam passar mais tempo com as crianças, assumir mais responsabilidades e a terem um maior envolvimento nos cuidados durante a infância (Dillon-Wallace, McDonagh & Fordham, 2014; Safe, Joosten & Molineux, 2012). No entanto, os pais desempenham papéis complementares, passando mais tempo em atividades lúdicas com as crianças (Bornstein, 2002; Ozturk, et al., 2014).

A adoção de múltiplos papéis pelas mães de crianças com deficiência – mãe, cônjuge, cuidadora, funcionária, educadora, terapeuta, advogada, ... - incita a uma luta para conseguirem um equilíbrio entre as variadas funções e os impactos subsequentes na sua saúde, pois estas mães também têm necessidades, aspirações e suscetibilidades que vão além do seu papel de mães (Ogston, Mackintosh & Myers, 2011; Ozturk, et al., 2014).

1.1. Das funções às necessidades e suscetibilidades da família de uma criança com deficiência

As configurações familiares e as mudanças sociais inerentes incitam a família para o cumprimento de duas funções elementares: i) interna – responsável pela proteção e autonomia dos seus elementos -, e ii) externa – responsável pela favorável integração social e cultural (Alarcão & Gaspar, 2007). Quando estas funções são afetadas, todos os elementos são atingidos, podendo emergir necessidades no seio da família (Seligman & Darling, 2009). Subsistem, assim, exigências adicionais para famílias de crianças com deficiência, tendo os pais que ajustar as suas rotinas para incluir o cuidado de todos os membros da família (Deiner, 2010; Ray, et al., 2009). Por vezes, torna-se difícil gerir e articular a responsabilidade profissional com a parental, levando a um estado de stress (Ray, et al., 2009), comparativamente com famílias de crianças sem deficiência.

O stress na vida familiar, na perspetiva de Seligman e Darling (2009), é inevitável e pode ser prejudicial quando é severo e crónico. Num nível amplo, existem três fatores conducentes à vulnerabilidade ao stress: i) a quantidade de mudanças impostas; ii) as alterações necessárias ao funcionamento familiar, e iii) o encontro de respostas à situação e a adaptação e os recursos (in) disponíveis (Brown, 1997).



As alterações no funcionamento familiar provocadas por fatores de efeito transacional, como o stress, têm um impacto na criança com deficiência e em todos os membros da família, pelo que os distúrbios emocionais, derivados do stress materno, podem afetar o desenvolvimento das crianças com deficiência (Atharia, Ghaedia & Kosnina, 2013; Karst & Hecke, 2012).

As mães de crianças com deficiência expressam mais necessidades do que os pais e ambos manifestam mais necessidades do que os pais com uma criança sem deficiência. Por sua vez, as mães de crianças com deficiência reportam níveis de stress mais elevados do que os pais e as famílias de crianças com PEA evidenciam maiores níveis de stress comparativamente com famílias de crianças sem deficiência e com famílias de crianças com outro tipo de deficiência (Baley, et al., 1992; Lopes, 2015).

1.2. Percurso parental pela consciencialização da deficiência

A reação da família perante a tomada de conhecimento da criança com deficiência pode depender da sua idade, do nível de gravidade e da visão cultural da família. Este processo pode tornar-se complexo, visto que os pais se defrontam com a "morte do filho idealizado" e, simultaneamente, com o esforço da aceitação do filho "imperfeito" (Lopes, 2015), incluindo desde o diagnóstico ao diálogo com os especialistas envolvidos e à aceitação da deficiência (Ray, Pewitt-Kinder & George, 2009).

A família compartilha um conjunto de experiências similares quando se confrontam com os desafios de viver com um membro da família com deficiência, retratável em quatro níveis (Ulrich & Bauer, 2003):

(i) Fase de avestruz - os pais têm pouca ou nenhuma informação e experiência sobre a deficiência e não conhecem as dificuldades das crianças e, por isso, passam por um tempo de "luto", tentando negar a situação. Embora eles tivessem a sensação de que o desenvolvimento da criança não estava a decorrer bem, o seu nível de consciência assemelha-se ao comportamento de uma avestruz, isto é, esconder a cabeça na areia.

(ii) Designação especial - os pais reconhecem que a criança tem uma deficiência e que existem profissionais para apoiar. A criança torna-se especial e começam a procurar serviços específicos, a realizar leituras sobre a deficiência.

(iii) Normalização - os pais minimizam as diferenças entre a criança e os irmãos e/ou colegas e encaram a vida dela, o mais similar possível comparativamente com outras crianças da sua idade, reduzindo terapias e aumentando atividades comuns da idade.

(iv) Auto atualização - os pais reconhecem que a família tem necessidades e precisam de suportes. Eles desprendem-se de ideais para exprimir realidades, percebendo que ser diferente não é melhor nem pior, somente diferente.

O conhecimento deste percurso pode contribuir para o respeito do ritmo de aceitação da deficiência pela família. Para um apoio eficaz, é necessário o isocronismo entre o profissional de



apoio e a família, dado que devem encontrarem-se no mesmo nível de entendimento sobre a criança (Ray, et al., 2009). Neste contexto, Ulrich e Bauer (2003) exemplificam que se os pais estão no nível 2 e o profissional no nível 4, a comunicação entre eles será outro desafio a ultrapassar. Portanto, conhecer o nível de consciencialização da deficiência da família é um ponto de partida para um trabalho colaborativo de ajuda eficaz com enfoque nas prioridades e necessidades das famílias.

2. Perturbação do Espectro do Autismo

A Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) é um distúrbio ao nível do desenvolvimento que pode causar significativos desafios sociais, comportamentais e de comunicação (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2016).

A PEA é caracterizada por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos e por padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (American Psychiatric Association [APA], 2013).

Geralmente, a PEA é diagnosticada na infância por especialistas que se baseiam em observações e resultados de testes, segundo critérios estabelecidos em manuais de diagnóstico como o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)*, da Associação Americana de Psiquiatria. A quinta e última edição deste manual (DSM-5), publicado em 2013, que culminou num processo de revisão de catorze anos, fornece critérios padronizados para ajudar a diagnosticar a PEA.

A PEA ocorre em todos os grupos raciais, étnicos e socioeconómicos, mas é cerca de 4 vezes mais comum em crianças do sexo masculino do que do sexo feminino. Apesar das múltiplas etiologias, pode haver fatores distintos que tornam uma criança mais propensa a ter PEA, designadamente fatores ambientais e genéticos (APA, 2013; CDC, 2016).

2.1. Sinais e sintomas da Perturbação do Espectro do Autismo

As mães, normalmente, são as primeiras a observar dificuldades nas crianças, quando não detetadas pelo médico. Contudo, podem ser atribuídas às preocupações das mães a falta de experiência. Portanto, obter confirmação é um processo longo, chegando a durar meses ou anos para se confirmar que uma criança tem PEA (Deiner, 2010).

Os sinais de PEA começam durante a infância e normalmente duram toda a vida. As crianças com PEA apresentam, muitas vezes, problemas relacionados com competências sociais, emocionais e de comunicação. Elas podem repetir certos comportamentos e podem não querer mudar as suas atividades diárias. A maioria destas crianças revela diferentes formas de aprender, prestar atenção, ou de reagir às situações (CDC, 2016).

Os sintomas são tipicamente reconhecidos durante o segundo ano de vida (12-24 meses de idade), mas podem ser observados antes se os atrasos de desenvolvimento forem graves. Os



primeiros sintomas da PEA envolvem o atraso no desenvolvimento da linguagem e o frequente acompanhamento da falta de interesse social ou de interações sociais involgares (APA, 2013).

Embora os sintomas se possam evidenciar logo no início do período de desenvolvimento, pode não ocorrer uma manifestação completa até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou os sintomas se alterarem com o desenvolvimento e serem dissimulados por mecanismos compensatórios (APA, 2013).

2.2. Do rastreio da Perturbação do Espectro do Autismo às redes de suporte das famílias

A Academia Americana de Pediatria recomenda que o rastreio das crianças seja feito antes dos três anos (Benson, 2016), dado que é possível detetar a PEA em crianças com dezoito meses ou ainda mais novas (CDC, 2016). Pois, quanto mais cedo for o diagnóstico, mais cedo se pode iniciar a Intervenção Precoce - apoio por redes de suporte formais e informais (Dunst, 1985) -, atendendo as necessidades e prioridades das famílias como enfoque das suas práticas, de forma a proporcionar uma melhor qualidade de vida para as famílias de crianças com deficiência (UNESCO, 2013).

Atualmente não há cura para o PEA, no entanto, as investigações demonstram que os serviços de Intervenção Precoce na Infância (IPI) podem melhorar o desenvolvimento de uma criança. Pois, as evidências sugerem que os programas de IPI são realmente benéficos para crianças com PEA, melhorando o seu desenvolvimento e diminuindo comportamentos inadaptados e a gravidade dos sintomas Corsello, 2005; Rogers & Vismara, 2008).

O apoio social, que pode englobar as redes formais e informais (Serrano, 2007), foi um fator que emergiu como particularmente importante para o bem-estar psicológico das mães de crianças com PEA, dado que ter uma criança com PEA pode levar a um impacto negativo na sua saúde mental, em que os sentimentos de solidão e a falta de apoio podem contribuir para esses resultados (Ekas, Pruitt & McKay, 2016). Pelo que as redes de suporte formal (profissionais, ...) e informal (família, amigos, vizinhos, grupos sociais, ...) de apoio a estas famílias, através de práticas de ajuda eficaz, podem contribuir para diminuir o isolamento e a solidão destas e para a satisfação das suas necessidades (Pimentel & Dias, 2012).

Além do apoio de cariz informativo e material, os profissionais de IPI prestam um apoio emocional direto, escutando e respondendo às preocupações da família, orientando-a para os pontos fortes e para uma atitude positiva (Jung, 2012). Pelo que a escuta ativa, envolvendo a atenção e compreensão, é uma abordagem promitente para apoiar a colaboração (Thistlea & McNaughtona, 2015) necessária.

Uma parte importante do apoio emocional, para algumas famílias, incide também no apoio entre pais (Jung, 2012). Portanto, a valorização dos contributos das redes de apoio informal na ajuda a dar às famílias leva ao estabelecimento de uma rede de apoio mais forte e estável, reforçando o seu funcionamento familiar (Serrano, 2007).



3. Problemática e objetivos

Os pais e mães de crianças com PEA evidenciam maiores níveis de stress comparativamente com pais e mães de crianças sem deficiência e com pais e mães de crianças com outro tipo de deficiência (Karst & Hecke, 2012; Russa, et al., 2015). Por sua vez, as mães de crianças com PEA reportam mais necessidades do que os pais (Baley, et al., 1992; Hartley & Schultz, 2014; Lopes, 2015). Pelo que, pretendemos analisar o conteúdo dos comentários textuais iniciados por mães no fórum do portal “De Mãe para Mãe”, a fim de contribuir para o melhor conhecimento e compreensão das famílias de crianças com PEA. Assim, importa questionar:

Quais são os conteúdos dos tópicos abordados, em confluência com a Perturbação do Espectro do Autismo, que demarcam os comentários textuais iniciados pelas mães num fórum de discussão online – fórum do portal “De Mãe para Mãe”?

Relativamente aos comentários iniciados no fórum “De Mãe para Mãe”, nos últimos três anos, e face à questão colocada, urge-nos corporizar os seguintes objetivos:

1. Descrever os conteúdos temáticos dos tópicos, em confluência com a PEA, expostos por mães;
2. Caracterizar a fase vigente de mães com uma criança com PEA, de acordo com os níveis de consciencialização propostos por Ulrich e Bauer (2003);
3. Identificar necessidades de mães com uma criança com PEA/suspeita de PEA;
4. Identificar preocupações, atuais e num tempo futuro, de mães com uma criança com PEA.

4. Metodologia

4.1. Opções metodológicas

O estudo enquadra-se no paradigma interpretativo, uma vez que, a partir dos enunciados das mães com crianças com PEA, vamos indagar as suas interpretações (Cohen, Manion & Morrison, 2005) face à problemática que envolve os seus filhos.

A natureza do estudo é qualitativa por forma a interpretar e compreender as necessidades maternas e as preocupações relativas às crianças com PEA, no sentido de perceber os significados das suas ações (Coutinho, 2015). A investigação desta natureza é de particular relevância devido às céleres mudanças sociais, à pluralidade das esferas de vida e à diversidade de ambientes, estilos e formas de vida (Flick, 2009) das famílias de uma criança com PEA.

Como intencionamos contribuir para a compreensão da PEA, através do estudo de caso, vamos investigar, em profundidade, um fenómeno contemporâneo em contexto (Yin, 2015) online. A opção metodológica distingue-se pelo facto de a investigação envolver um modelo de análise de



uma situação particular, designadamente, a participação de mães no fórum “De Mãe para Mãe”. Assim, as respetivas mães de crianças com PEA/suspeita de PEA representam o caso a estudar, em que através da recolha de informação da participação de 26 mães, intencionamos contribuir para a viabilização do conhecimento da sua situação perante a PEA e a caracterização das suas necessidades e preocupações relativas aos seus filhos.

A análise de conteúdo é a técnica selecionada para analisar a informação recolhida no fórum “De Mãe para Mãe” por permitir inferências interpretativas sobre as necessidades das mães com crianças com PEA a partir dos conteúdos expressos pelas mesmas (Amado, 2013).

4.2. Procedimentos de investigação

O cruzamento de termos relativos à deficiência pelos fóruns de discussão online parentais, permitiu-nos perceber que a mais abordada foi “autismo”. Assim, o critério utilizado para o *corpus* de dados foi o de selecionar os comentários textuais iniciados pelas mães com crianças com PEA/suspeita de PEA.

Na escolha de um fórum de discussão, o critério de inclusão do fórum “De Mãe para Mãe” incidiu na quantidade de tópicos relacionados com a PEA, uma vez que contem um total superior aos de outros fóruns do mesmo âmbito consultados. Portanto, a fonte utilizada para a seleção de dados consistiu na informação proveniente do fórum “De Mãe para Mãe” (<http://demaeparamae.pt/forum>), de língua portuguesa. Este é um sítio na internet de domínio português que se encontra disponível online. Pelo que, os textos dos comentários, em confluência com PEA, iniciados pelas mães, constituem os dados não-numéricos e, essencialmente, significativos, derivados de uma forma de comunicação humana escrita dotada de sentidos (Gibbs, 2009).

A recolha de dados incidiu numa amostra composta por 26 mães e foi efetuada na última quinzena do mês de abril de 2016. Para este procedimento, foi estabelecido o período de três anos, em relação à data de inserção dos comentários, antecedentes à data de recolha. Esta opção foi por conveniência, tendo em conta os recursos temporais e humanos, tendo em consideração uma seleção composta por pessoas com características específicas que pretendemos analisar da população em estudo.

Para a análise dos dados recolhidos nos comentários das mães percorremos três fases, designadamente: i) pré-análise; ii) exploração do material; iii) tratamento dos resultados, inferência e sua interpretação (Bardin, 2013).

Após a seleção do *corpus* de dados, procurámos e recortámos uma parcela de cada comentário com um sentido próprio, em função dos objetivos do estudo e do conteúdo a analisar, conforme Amado (2013). Seguidamente, avançámos com o tratamento da informação através da codificação, transformando os dados brutos, por recorte, agregação e enumeração, para alcançar uma representação do conteúdo (Bardin, 2013).

A escolha de cada unidade de registo correspondente ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, com vista à sua categorização tentou corresponder às características



da informação e aos objetivos do estudo, sendo a frase a unidade escolhida. Seguimos para a categorização e quando definimos as categorias, tivemos em conta que reúnem um grupo de elementos - as unidades de registo - sob uma designação específica e que este agrupamento é efetuado em ordem aos caracteres comuns dos elementos (Bardin, 2013).

Ainda procedemos ao desdobramento das subcategorias, a fim de ampliar o seu sentido, pelo que obtivemos os indicadores, que expressam, resumidamente, a essência das unidades de registo.

A categoria do estudo – Consciencialização da deficiência – contém subcategorias consideradas a priori, dado que tiveram origem numa pesquisa prévia relativamente à temática (Amado, 2013), designadamente nos níveis propostos por Ulrich e Bauer (2003).

O quadro 1 exibe uma grelha de análise que inclui a integração das categorias, das subcategorias e dos indicadores provenientes da análise de conteúdo. Este sistema foi validado por uma especialista² em Diversidade e Educação Especial.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES
Consciencialização da PEA	Fase da avestruz	Sentimento de perda/culpa
	Designação especial	Contactos iniciais de serviços específicos
	Normalização	Aumento de tempo na creche/jardim-de-infância/escola regular e diminuição de tempo nas terapias
	Auto atualização	Perceção da criança em relação à PEA de forma diferente
Necessidades de mães com crianças com PEA/suspeita de PEA	Informação	Condição da criança
		Comportamento da criança
		Como ensinar a criança
		Atividades com a criança
	Apoio	Desenvolvimento da criança
		Outros pais de crianças com PEA
		Explicação da PEA aos Outros
Preocupações maternas relativamente às crianças com PEA	Serviços	Explicação aos vizinhos/desconhecidos
	Económicas	Creche/jardim-de-infância/escola Especialistas
		Pagamento de serviços
Atuais	Falta de serviços educativos para crianças com NEE	
	Exclusão no jardim-de-Infância/Ter necessidades especiais	
Futuras	Desenvolvimento normal/Integração educativa	

Quadro 1 – Categorias, subcategorias e indicadores extraídos dos conteúdos dos comentários textuais das mães

A identificação das unidades de registo encontra-se por ordem descendente da data dos comentários iniciados pelas mães, que abordaram a temática da PEA, compreendidos no período de três anos antecedentes ao período de recolha, como se exemplifica com as duas primeiras

² Professora Doutora Paula Ângela Coelho Henriques dos Santos, Professora Auxiliar do Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro

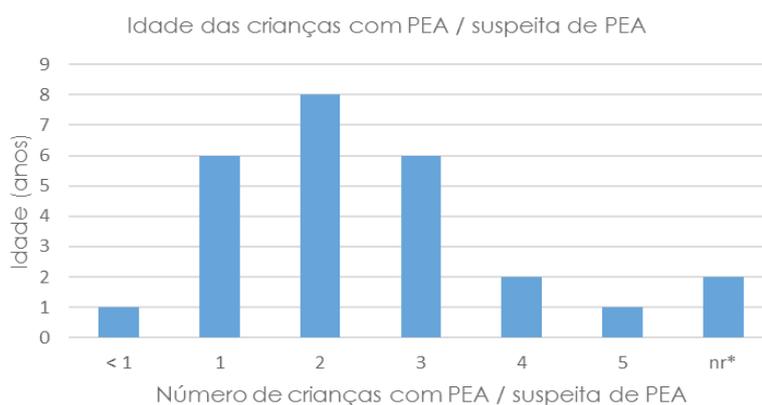


identificações: M1, 24/03/2016 – Mãe, autora do primeiro tópico (mais recente) e M2, 03/03/2016 – Mãe, autora do segundo tópico.

5. Resultados e Discussão

Começamos por apresentar algumas características provenientes dos tópicos das 26 mães, nomeadamente, a idade da criança, o sexo e a sua situação em relação ao diagnóstico de PEA, representadas nas Figuras 1, 2 e 3.

Conforme a Figura 1, todas as crianças encontravam-se na fase da infância, notando-se uma incidência nos dois anos de idade.



nr* - não referenciada

Figura 1 – Idade das crianças com PEA/suspeita de PEA

Verifica-se na Figura 2 que as crianças do sexo masculino correspondem a 69% (18 crianças), refletindo a prevalência da PEA neste sexo, dado similar com a literatura.

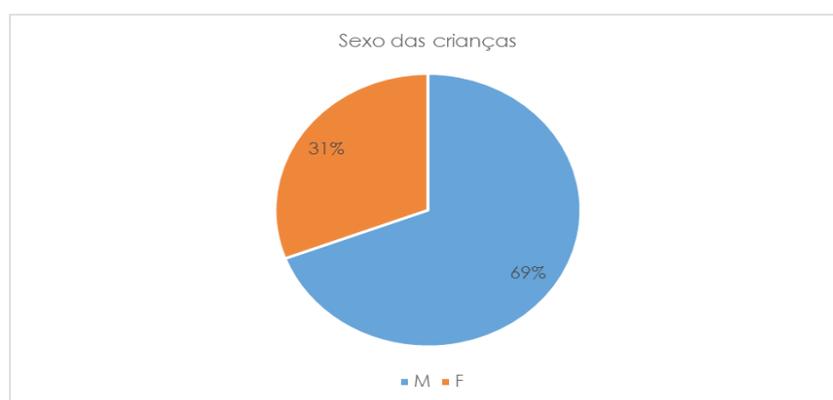


Figura 2 – Sexo das crianças com PEA/suspeita de PEA



Observa-se na Figura 3 que 11 crianças estavam diagnosticadas com PEA, três crianças encontravam-se sinalizadas pelo pediatra e 12 crianças estavam sob suspeita de PEA pelas suas mães.

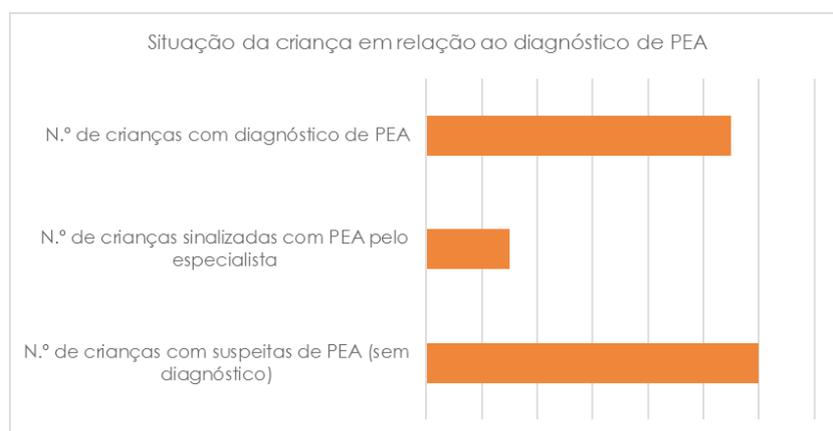


Figura 3 – Situação da criança relativamente ao diagnóstico de PEA

Seguidamente, apresentamos os resultados provenientes da análise de conteúdo de 26 comentários efetuados pelas mães, no fórum “De Mãe para Mãe”, e a sua discussão.

Os conteúdos temáticos explícitos nos comentários foram, por ordem de maior ocorrência: solicitação de apoio de outros pais com deficiência, suspeita de sinais precoces de PEA, solicitação de informações, cuidados diários, serviços educativos, serviços de saúde, apoio social e partilha de informações. Ressalvamos que, embora se tenha feito a análise de 26 comentários, algumas mães aludiram mais do que um conteúdo no seu comentário, conforme se visualiza na Figura 4.

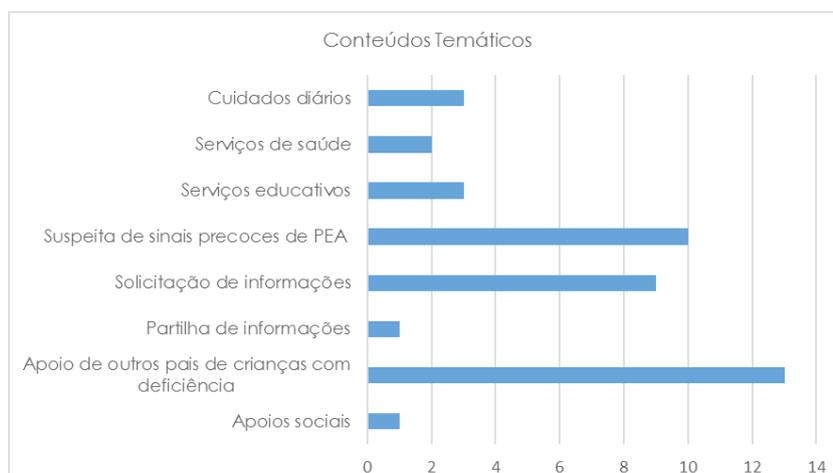


Figura 4 – Conteúdos temáticos abordados pelas mães



Contextualizando os conteúdos temáticos identificados, a solicitação de informações refere-se à criança em confluência com a PEA, os cuidados diários à retirada de fraldas, os serviços educativos à procura de creche/jardim-de-infância/escola e os serviços de saúde à procura de especialistas. Realçamos que o conteúdo da partilha de informações compreendeu uma sensibilização em relação à PEA manifestada por uma mãe: "Hoje dia 2 de abril, Dia Mundial da Consciencialização do Autismo" (M26, 02/04/2013).

Faixa etária	Interação social	Comunicação	Comportamentos, interesses e atividades
2 aos 3 anos	0	2	2
1 aos 2 anos	6	4	1
< 1 ano	0	0	1

Quadro 2 – Faixa etária das crianças e tipos de sinais precoces observados

Como a suspeita de sinais precoces constituiu um conteúdo relevante expresso pelas mães cujas crianças estavam sob suspeita de PEA, apresentamos o Quadro 2, representado acima, com uma matriz que integra a faixa etária e o tipo de sinais precoces observados nas crianças pelas mães. É possível constatar, tendo em conta as características da PEA, que os sinais precoces relacionados com a interação social revelados por seis mães incidem na faixa etária de um a dois anos. Neste contexto, salientamos que a incapacidade de usar adequadamente o olhar na interação social e a incapacidade de estabelecer relações com pares que impliquem uma partilha mútua de interesses, de atividades e emoções foram reveladas pelas mães, nomeadamente "quando o chamo pelo nome 90% das vezes ele não responde nem vira a cabeça" (M11, 09/06/2015) e "ele raramente responde quando é chamado, não interage com a família, nem com a irmã nem com o cão" (M19, 09/01/2014). Os sinais referentes à comunicação foram expressos por seis mães, das quais quatro se referiram à faixa etária de um a dois anos e duas mães dos dois aos três anos, com realce no atraso ou na ausência do desenvolvimento da linguagem falada, como em "ele está quase com 3 anos e ainda não diz uma palavra" (M4, 20/01/2016). O padrão restritivo, repetitivo e estereotipado de comportamentos, interesses e atividades foi observado por quatro mães, das quais uma criança ainda não tinha um ano, esta característica foi expressa por "a minha filha desde que começou a sentar sempre balançou para a frente e para trás" (M3, 13/02/2016) e "detesta alterações significativas da rotina!" (M12, 18/03/2015).

Nos Quadros 3, 4 e 5, seguindo um modelo proposto por Estrela (Amado, 2013), encontram-se exemplos de evidências provenientes da análise de conteúdo. Nestes quadros também incluímos a quantificação das subcategorias a fim de enriquecer a análise da informação obtida e de perceber quais são as necessidades mais reveladas pelas mães. Estes quadros resultaram de um processo de várias releituras atentas e intensivas das unidades de registo.



No Quadro 3 encontram-se exemplos de unidades de registo referentes à categoria Consciencialização da PEA. Na subcategoria Fase da avestruz, quatro mães não negaram o problema da criança, mas também não aceitaram totalmente o seu impacto, expressando sentimentos de perda e de culpa. Na subcategoria Designação especial constatamos que duas mães, ao verificarem que a sua criança tinha um problema e que, por isso, precisavam de ajuda, envidaram esforços no sentido de contactarem apoios e serviços. Relativamente à subcategoria Normalização, uma mãe referiu que pretendia “mais escola regular (com apoio) e um pouco menos de terapia” (M8, 12/12/2015). Na subcategoria Auto atualização, duas mães já percecionavam a deficiência da criança de uma forma diferente, ou seja, a condição do(a) filho(a) não era considerada como algo bom ou mau, apenas “diferente sim, mas muito Especial” (M26, 02/04/2013).

Categoria	Subcategorias	Indicadores	Unidades de registo	N.º
Consciencialização da PEA	Fase da avestruz	Sentimento de perda/culpa	“Hoje tive a noticia que o meu filho tem espectro de autismo. Sinto-me um pouco perdida” (M20, 31/12/2013). “... pois será culpa minha?” (M21, 09/10/2013).	4
	Designação especial	Contactos iniciais de serviços específicos	“Começou a ser seguido por uma equipa especializada” (M4, 20/01/2016).	2
	Normalização	Aumento de tempo na creche/jardim-de-infância/escola regular e diminuição de tempo nas terapias	“... sinto que está novamente na altura de outra mudança que passa pelo oposto: mais escola regular (com apoio) e um pouco menos de terapia” (M8, 12/12/2015).	1
	Auto atualização	Perceção da criança em relação à PEA de forma diferente	“O meu filho é diferente, o meu filho é AUTISTA... ele é um menino especial, diferente sim, mas muito Especial” (M26, 02/04/2013).	2

Quadro 3 – Exemplo de extração da categoria consciencialização da deficiência

No Quadro 4, respeitante à categoria Necessidades, podemos constatar que as subcategorias Apoio, Informação e Serviços salientam-se pela frequência apresentada por treze, nove e cinco mães, respetivamente.

Na subcategoria Informação, verificámos que uma mãe procurou informação sobre a condição da criança, questionando se os sinais precoces que se encontrava a observar nela correspondiam às características da PEA; uma mãe quis saber sobre o comportamento da criança perante a mudança de uma rotina; quatro mães necessitavam informação sobre como ensinar a criança, em que destas, três pretendiam saber como ensinar a criança a andar sem a fralda e uma mãe solicitava sugestões de atividades para a criança “falar mais, responder, construir mais frases” (M17, 12/06/2014); uma mãe, apesar de estar “sempre tentando arranjar brincadeiras para fazer com ele” (M24, 03/05/2013), quis inspirar-se com outras mães, pedindo informações sobre atividades para realizar com o filho e duas mães requereram informações sobre o desenvolvimento da criança, que pode ter como fim a sua comparação.

Na subcategoria Apoio, constatámos a procura de apoio de outros pais de crianças com deficiência (13), no sentido de tentarem perceber se “alguém está a passar pelo mesmo” (M3, 13/02/2016) para que lhes “possam ajudar” (M14, 12/11/2014).



Observámos na subcategoria Explicação aos Outros que uma mãe não sabe como explicar/responder aos vizinhos e desconhecidos a problemática da PEA, uma vez que "as pessoas não compreendem, dizem que é mimos" (M21, 09/10/2013), o que se presume que eles não conseguem distinguir as dificuldades da criança derivadas da PEA.

Na subcategoria Serviços, constatámos que três mães expressaram necessidades de serviços relativos à creche/jardim-de-infância/escola, no sentido de tomarem conhecimento através de outros pais "onde têm os filhos e que escolas recomendam" (M8, 12/12/2015), uma vez que é preciso que estejam recetivas a crianças com as características da PEA "ou seja, que tenha tradição de incluir (e não excluir) e trabalhar de perto no desenvolvimento das crianças com estas circunstâncias" (M14, 12/11/2014), como também que "possam ser feitas as duas coisas (ambiente e atividades normais de creche com outras crianças e terapia integrada)" (M18, 15/05/2014) com a intenção de que a criança "comece a ter a rotina diária normal" (M8, 12/12/2015) da creche ou do jardim-de-infância. Por sua vez, duas mães procuraram alguém que pudesse "indicar um especialista" (M7, 16/12/2015), nomeadamente "um pediatra atento... e não apenas mais um" (M13, 25/11/2014).

Relativamente à subcategoria Económicas, uma mãe expressou que a filha "está a ser acompanhada, vai começar terapia" (M1, 24/03/2016), e por esta razão necessitou de um apoio social. Contudo, como este foi indeferido a mãe manifestou: "não entendo!... não sei como indeferem uma coisa assim".

Categoria	Subcategorias	Indicadores	Unidades de registo	N.
Necessidades	Informação	Condição da criança	"Quem tem um filho diagnosticado que me possa dizer se tinha estes sinais" (M13, 25/11/2014).	1
		Comportamento da criança	"No ano passado a professora do colégio levou-os ao recreio por um caminho diferente e ele foi sempre a chorar!" (M12, 18/03/2015).	1
		Como ensinar a criança	"Precisava mesmo de dicas... que incentivam, ensinam" (M17, 12/06/2014).	4
		Atividades com a criança	"... que costumam fazer com os vossos filhos?" (M24, 03/05/2013).	1
		Desenvolvimento da criança	"Que progressos obtiveram ao longo dos meses" (M16, 05/08/2014).	2
	Apoio	Outros pais de crianças com PEA	"Preciso do apoio de alguma mãe que saiba o que é estar nesta situação" (M4, 20/01/2016). "Precisava de falar com mães de bebés/crianças autistas" (M9, 09/02/2015).	13
	Explicação da PEA aos Outros	Explicação aos vizinhos/desconhecidos	"Ainda sou olhada de lado na rua porque as pessoas não compreendem, dizem que é mimos... no meu prédio também me olham assim" (M21, 09/10/2013).	1
	Serviços	Creche/jardim-de-infância/escola	"Onde têm os filhos e que escolas recomendam" (M8, 12/12/2015). "Conhecem algum colégio/escola/projeto" (M14, 12/11/2014).	3
		Especialistas	"Alguém me pode indicar um especialista" (M7, 16/12/2015).	2
	Económicas	Pagamento de terapias	"Aparece a bonificação da minha filha indeferido... não entendo! Ela tem espectro do autismo, está a ser acompanhada, vai começar terapia" (M1, 24/03/2016).	1

Quadro 4 – Exemplo de extração da categoria necessidades de mães de crianças com PEA/suspeita de PEA



No Quadro 5, concernente à categoria Preocupações, a subcategoria Atuais, referente ao tempo presente em que o comentário foi inserido, verificamos que de duas mães, uma inquietou-se com a falta de “abertura para a escola aceitar a inscrição de meninos com NEE” (M8, 12/12/2015), enquanto que a outra mãe preocupou-se com a filha “não só pelo facto de ela ter necessidades especiais como por estar a ser colocada de parte” (M14, 12/11/2014) no jardim-de-infância, devido a «não participar nas atividades de sala de aula como uma criança “normal”», receando que a filha “esteja a ser um pouco posta de parte” isto porque “os trabalhos dela nunca estão em exibição, raramente surge nas fotos que a educadora exhibe das atividades desenvolvidas, nas atuações (canto/dança) é colocada a um canto ou até nem a colocam no palco”. No que respeita à subcategoria Futuras, constatamos que uma mãe revelou como preocupação, num tempo futuro, “perceber se... ele conseguirá desenvolver-se normalmente, integrar-se numa escola e ser feliz” (M9, 09/02/2015).

Categoria	Subcategorias	Indicadores	Unidades de registo	N.º
Preocupações	Atuais*	Falta de serviços educativos para crianças com NEE	“... não há abertura para a escola aceitar a inscrição de meninos com NEE depois de ele terminar o programa. Esta situação está a inquietar-me” (M8, 12/12/2015).	1
		Exclusão no jardim-de-infância / Ter necessidades especiais	“... os trabalhos dela nunca estão em exibição, raramente surge nas fotos que a educadora exhibe das atividades desenvolvidas, nas atuações (canto/dança) é colocada a um canto ou até nem a colocam no palco (“porque não segue a coreografia e estraga”, palavras da educadora). Ora, como devem calcular, estou preocupada. Não só pelo facto de ela ter necessidades especiais como por estar a ser colocada de parte” (M14, 12/11/2014).	1
	Futuras	Desenvolvimento normal / Integração educativa	“... perceber se... ele conseguirá desenvolver-se normalmente, integrar-se numa escola e ser feliz” (M9, 09/02/2015).	1

* Preocupações atuais em relação à data de inserção do comentário.

Quadro 5 – Exemplo de extração da categoria preocupações das mães relativamente às crianças

Verificámos que cinco mães espelharam determinadas suscetibilidades, designadamente, dificuldades (i) em arranjar alguém que fique com a criança como “não conseguem ficar com ele e eu sujeito-me a não poder ir trabalhar... a minha família não o suporta e eu vejo-me sozinha nesta situação” (M21, 09/10/2013) e, por conseguinte, o sentimento de tristeza e o cansaço revelados em “ando triste e cansada”; (ii) na gestão do tempo refletida em “muitas vezes sinto-me uma mãe incapaz, sem tempo necessário para tudo o que precisam e para todo o acompanhamento que deveriam ter!!!” (M4, 20/01/2016); (iii) na gestão do comportamento da criança observado em “esperneia, grita, barafusta... e não nos dá ouvidos mesmo quando lhe dizemos “escuta” e lhe explicamos o que vai acontecer” (M12, 18/03/2015); (iv) em descansar, como nas insónias expressas tanto em “já nem tenho conseguido dormir bem por causa disto” (M15, 09/08/2014) como em “só queria tentar dormir mais descansada” (M7, 16/12/2015); (v) na esfera social, verificado em “sinto-me um pouco sozinha, não tenho com quem falar, não tenho amigos, qualquer pessoa normal tem amigos, certo? Eu não” (M25, 30/04/2013), evidenciando sentimentos de solidão; (vi) pelo



tempo de espera na obtenção de serviços específicos para crianças com PEA, revelada por duas mães em “só em finais de agosto tem especialista” (M17, 12/06/2014) e “leva tanto tempo para que o meu filho tenha um acompanhamento” (M21, 09/10/2013).

O reconhecimento de sentimentos de cansaço, de tristeza e de culpa mencionados pelas mães que se encontravam na fase da avestruz, são consistentes com os resultados do estudo realizado por Goddard, Lehr e Lapadat (2000), em que os pais reconheceram, similarmente, estes sentimentos.

Conforme verificado em algumas das mães, a manutenção e o desenvolvimento de relações são particularmente difíceis, como corrobora o estudo de Safe, et al., (2012), destacando a importância dos sentimentos de solidão evidenciados pelas mães de crianças com PEA.

Ser “olhada de lado”, quer por desconhecidos, quer pelos vizinhos, quando sai com o filho, como comentou uma mãe, pode levar à dificuldade de estar em público devido ao constrangimento relativo aos comportamentos da criança e, por conseguinte, ao isolamento social.

Analisando os conteúdos temáticos descritos pelas mães nos comentários, consideramos que estes se encontram em convergência com as funções da família concernentes aos domínios económico, cuidados diários e educacional e/ou com necessidades sentidas, nomeadamente ao nível de apoio e de informação. Também se denotou uma incidência nas perceções das mães, provenientes da sua observação de sinais precoces no desenvolvimento e comportamento da criança e à sua associação com as características da PEA.

Embora a faixa etária das crianças, em causa, se limite até aos cinco anos, percebemos que as mães se encontram em diferentes níveis de consciencialização da deficiência, o que leva a presumir que a duração temporal de cada fase não é igual, podendo durar meses ou anos.

A análise das necessidades maternas reflete uma maior incidência nas necessidades de apoio, de informação e de serviços, que se pode justificar, em parte, por o período relativo ao diagnóstico se considerar a fase em que os pais têm uma necessidade crítica de informação e de apoio, como corrobora o estudo de Russa et al. (2015). Estas necessidades revelam consonância com os resultados de investigações de Hodgetts, Zwaigenbaum e Lonnie (2015), Russa et al. (2015) e Bailey et al. (1992).

Uma vez que a maior prevalência das necessidades das mães recaiu na necessidade de apoio de outros pais com crianças com PEA, consideramos que a oportunidade de conhecer, comunicar e interagir com outros pais de crianças com deficiência pode sugerir que as mães percecionam, de modo diferente, o apoio da família e dos amigos em relação ao que podem obter das pessoas que não conhecem, ou seja, para “entrar em contacto com outros pais que vivem essa realidade... como lidam com certas situações” (M16, 05/08/2014).

Contactar e comunicar com outros pais de crianças com deficiência, saber o máximo possível sobre a deficiência e procurar ajuda profissional foram constatações visíveis nos comentários das mães e representativas de sugestões referenciadas por Benson (2016).

Para crianças com PEA, há uma maior imprevisibilidade dos resultados em relação ao seu desenvolvimento. Pois, algumas crianças podem fazer avanços significativos, enquanto outras



não, por isso, o desenvolvimento de uma criança com PEA é uma preocupação realista. Algumas das mães, em causa, relataram as suas preocupações que revelam ser claramente diferentes das mães cujas crianças têm um desenvolvimento típico, como corrobora o estudo de Ogston, et al. (2011).

Os problemas de desenvolvimento e de aprendizagem destas crianças derivam das características da PEA, como também do modo como elas são compreendidas e aceites pela sociedade. Por isso, a análise dos dados leva-nos a considerar imprescindível a sensibilização para a PEA e a Intervenção Precoce na Infância.

A sensibilização para a PEA é pertinente porque “temos de consciencializar a sociedade para o respeito por crianças/pessoas «diferentes»”. Os autistas também têm sentimentos, apenas não os sabem verbalizar (M26, 02/04/2013)”; uma mãe pode sentir-se desconfortável quando anda fora de casa com o seu filho, quando o leva para eventos, lojas, entre outros espaços, uma vez que é “olhada de lado na rua porque as pessoas não compreendem” (M21, 09/10/2013). Constatámos que, “nas atuações (canto/dança) é colocada a um canto ou até nem a colocam no palco (“porque não segue a coreografia e estraga”, palavras da educadora)” (M14, 12/11/2014). Esta revelação leva-nos a refletir e a questionar se os profissionais de educação e de outras áreas se sentem preparados para lidar com estas crianças. Acreditamos ser possível a realização de atividades, menos rígidas e mais flexíveis, que permitam a participação de todas as crianças, independentemente das suas características.

No que concerne à Intervenção Precoce, salientamos o excerto de uma mãe que tem “apostado imenso na intervenção precoce intensiva e procurado tudo o que possam ser as melhores terapias para ajudar o seu filho a ganhar autonomia e sempre acreditando que ele irá conseguir vencer e sair do espectro do autismo” (M8, 12/12/2015).

Conclusões

Os conteúdos temáticos dos tópicos expostos pelas mães no fórum “De Mãe para Mãe” compreendem a solicitação de apoio de outros pais com deficiência, a suspeita de sinais precoces de PEA, a solicitação de informações, os cuidados diários, os serviços educativos e de saúde, o apoio social e a partilha de informações. Estes conteúdos encontram-se convergentes com determinadas funções inerentes à família e com necessidades maternas.

Apesar de todas as crianças, no estudo em causa, se encontrarem na fase da infância, antecedente à entrada na escola, concluímos que as mães se deparavam em níveis de consciencialização da PEA distintos. Assim, algumas mães estavam na fase da avestruz, a fazer o “luto” da criança idealizada com sentimentos de perda e de culpa; outras estavam na designação especial, a procurar serviços para crianças com PEA; algumas na normalização, requerendo um aumento de tempo da criança no jardim-de-infância regular e um decréscimo de tempo nas terapias; e as restantes na auto atualização, percecionando a criança de uma forma diferente e realista.

Neste estudo, as necessidades das mães incidiram, maioritariamente, nas necessidades de apoio por outros pais com crianças com PEA; necessidades de informação incidente na criança,



designadamente sobre a sua condição, o seu comportamento, o seu desenvolvimento e sobre atividades educativas; necessidades de serviços nas áreas da educação e da saúde e, com inferior prevalência, nas necessidades de explanação da PEA aos vizinhos e (des)conhecidos e necessidades económicas.

Como preocupações referenciadas, deparamos com a falta de oferta de serviços educativos para crianças com necessidades especiais, a exclusão sentida no jardim-de-Infância devido à PEA e as necessidades especiais da criança. Num tempo futuro, as preocupações incidiram no desenvolvimento normal da criança, na integração educativa e na sua felicidade.

Como as mães de crianças com PEA revelam mais necessidades do que os pais, segundo a literatura, considerámos pertinente conhecer as necessidades das mães que procuram um fórum online, dado que as práticas de intervenção precoce se tornam mais eficazes quando as têm em consideração (Dunst, 2002; Espe-Sherwindt, 2008). Assim, destacamos a pertinência de abordagens centradas na família para o apoio à concretização de necessidades das famílias de uma criança com PEA; acesso à informação de qualidade e serviços; e desenvolvimento de competências parentais. Portanto, a escuta ativa das famílias, de modo a conhecer e compreender as suas necessidades, pode contribuir para dar resposta a estas, com vista à melhoria da qualidade de vida das famílias.

Foram identificadas suscetibilidades que podem (ou não, consoante a resiliência da família) ser passíveis de vulnerabilidade ao stress, designadamente, as dificuldades derivadas em dispor de alguém para ficar com a criança; da gestão do tempo; da socialização; da gestão do comportamento da criança; da falta de descanso e do tempo de espera por serviços específicos para a criança.

Os comportamentos de uma criança com PEA podem levar a um impacto negativo na saúde mental materna e contribuir para sentimentos de solidão e o isolamento social de algumas mães. Por isso, salientamos que as redes de suporte das famílias, através de práticas de ajuda eficaz, poderão contribuir para diminuir o isolamento e a solidão destas e, assim, ir ao encontro das suas necessidades. Pelo que as comunidades, as entidades governamentais e os serviços de Intervenção Precoce têm um papel relevante a desempenhar, a fim de assegurar o saudável desenvolvimento de todas as crianças.

As conclusões levam-nos a sugerir algumas propostas incidentes na sensibilização da PEA, nomeadamente, a realização de: (i) parcerias, ao nível governamental, com instituições envolvidas nesta temática (universidades, associações, equipas locais de intervenção, etc.) a fim de organizarem seminários/encontros, presenciais e online, para famílias de crianças com PEA; (ii) formações para o desenvolvimento de competências parentais, destacando a gestão de comportamentos das crianças com PEA devido às suas características; (iii) atividades, ao nível da comunidade, de forma a promover a socialização e a interação; (iv) espaços de confraternizações entre pais com crianças com PEA.

Por fim, salientamos a importância dos fóruns de discussão online, com destaque no fórum "De Mãe para Mãe" por contribuir para a reflexão desta temática. A internet veio proporcionar uma panóplia de informações que, anteriormente, não se encontrava facilmente disponível para



os pais. Além de que veio estreitar a distância e, assim, possibilitar a interação e a partilha de informação com outros pais de crianças com deficiência, como por exemplo através de um fórum de discussão online. Assim, consideramos que estes fóruns constituem uma importante via de apoio, como espaços de interação para as famílias, no enfrentamento das adversidades, como podemos denotar em “eu não tenho mais ninguém e aqui venho pois sei que há sempre alguém que me ouve” (M21, 09/10/2013), como também representam um “ótimo cantinho para partilhar ideias” (M14, 12/11/2014).

Referências

- Alarcão, M., & Gaspar, M. F. (2007). Imprevisibilidade familiar e suas implicações no desenvolvimento individual e familiar. *Paideia*, 17(36), 89-102.
- Amado, J. (2013). *Manual de Investigação Qualitativa em Educação*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- American Psychiatric Association (APA), (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Atharia, P., Ghaedia, L., & Kosnina, A. M. (2013). Mothers' depression and stress, severity of autism among children and family income. *International Journal of Psychological Research*, 6(2), 98-106.
- Bailey, D. B. Jr., Blasco P. M., & Simeonsson R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 9(1), 1-10.
- Bardin, L. (2013). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barnard, K. E., & Solchany, J. E. (2002). Mothering. In Bornstein, M.H. (Ed.), *Handbook of parenting*, Vol. 3: Being and becoming a parent (pp. 3–25). Mahwah, New Jersey, London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Benson, S. (2016). *What Is Autism Spectrum Disorder?* American Psychological Association. Retrieved from <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>
- Bornstein, M. H. (2002). Parenting Infants. In Marc H. Bornstein (Ed.). *Handbook of Parenting*. Volume 1: Children and Parenting (pp. 3-43). Mahwah, New Jersey, London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Brown, R. I. (1997). *Quality of Life for People with Disabilities: Models, Research, and Practice*. UK: Stanley Thornes.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC), (2016), Autism Spectrum Disorder (ASD). Retrieved November 25, 2016, from CDC, Web site: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html>
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2005). *Research methods in education* (5th ed). UK: Taylor & Francis e-Library.
- Corsello, C. M. (2005). Early Intervention in Autism. *Infants & Young Children*, 18 (2), 74–85. Retrieved from https://depts.washington.edu/isei/iyc/corsello_18_2.pdf
- Coutinho, C. P. (2015). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Edições Almedina.



- Deiner, P. (2010). *Inclusive Early Childhood Education: Development, Resources, and Practice*. Wadsworth: Cengage Learning.
- Dillon-Wallace, J. A., McDonagh, S. H., & Fordham, L. A. (2014). How Stable is the Well-Being of Australian Mothers Who Care for Young Children with Special Health Care Needs? *Journal of Child and Family Studies*, 1215–1226. DOI 10.1007/s10826-013-9782-6
- Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.
- Dunst, C. J. (2002). Family-Centered Practices: Birth Through High School. *The Journal of Special Education*, 36(3), 139-147.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Journal compilation*. UK: Blackwell Publishing.
- Flick, U. (2009). *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Gargiulo, R. M. (2015). *Special Education in Contemporary Society: An Introduction to Exceptionality*. United States of America: SAGE Publications.
- Gibbs, G. (2009). *Análise de Dados Qualitativos*. Porto Alegre: Artmed.
- Goddard, J. A., Lehr, R., & Lapadat, J. C. (2000). Parents of Children with Disabilities: Telling a Different Story. *Canadian Journal of Counselling*, 34(4), 273-289.
- Guralnick, M. J. (2006). Family Influences on Early Development: Integrating the Science of Normative Development, Risk and Disability, and Intervention. In McCartney, K., & Phillips, D., *Handbook of early childhood development* (pp. 44-61). Oxford, UK: Blackwell Publishers.
- Hartley, S. L., & Schultz, H. M. (2014). Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 636–648. doi: 10.1007/s10803-014-2318-0
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *SAGE*, 19(6), 673-683. DOI: 10.1177/1362361314543531
- Jung, L. A. (2012). Identificar os apoios às famílias e outros recursos. In McWilliam, R. A., *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais* (pp. 19-37). Porto: Porto Editora.
- Karst, J. S., & Hecke, A. V. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247–277. DOI: 10.1007/s10567-012-0119-6
- Lopes, A. F. S. P. (2015). *As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo* (Dissertação de Mestrado, Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Ciências Médicas). Retrieved from <https://run.unl.pt/bitstream/10362/16776/1/Pimenta%20Filipa%20TM%202015.pdf>
- Ogston, P. L., Mackintosh, V., & Myers, B. J. (2011). Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1378–1384.
- Ozturk, Y., Riccadonna S., & Venuti, P. (2014). Parenting dimensions in mothers and fathers of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1295–1306.
- Pimentel, J. S., & Dias, D. (2012). Importância do fortalecimento das redes informais de apoio: projeto



- oficinas de pais. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 355-363.
- Ray, J. A., Pewitt-Kinder, J., & George, S. (2009). Partnering with Families of Children. *Young Children*, 16-23. Retrieved from <https://www.naeyc.org/files/yc/file/200909/FamiliesOfChildrenWithSpecialNeeds0909.pdf>
- Russa, M. B., Matthew, A. L., & Owen-DeSchryver, J. S. (2015). Expanding Supports to Improve the Lives of Families of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 17(2), 95–104. DOI: 10.1177/1098300714532134
- Safe, A., Joosten, A., & Molineux, M. (2012). The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 294–302. DOI: 10.3109/13668250.2012.736614
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2009). *Ordinary families, special children. A Systems Approach to Childhood Disability* (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.
- Thistlea, J. J., & McNaughtona, D. (2015). Teaching Active Listening Skills to Pre-Service Speech-Language Pathologists: A First Step in Supporting Collaboration With Parents of Young Children Who Require AAC. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 46, 44–55.
- Ulrich, M. E., & Bauer, A. M. (2003). Levels of Awareness. A Closer Look at Communication Between Parents and Professionals. *Teaching Exceptional Children*, 35(6), 20-24.
- UNICEF (2013). *Situação Mundial da Infância: Crianças com Deficiência*. Retrieved from http://www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013.pdf
- Yin, R. K. (2015). *Estudo de caso: planejamento e métodos* (5ª ed.). Porto Alegre: Bookman.