

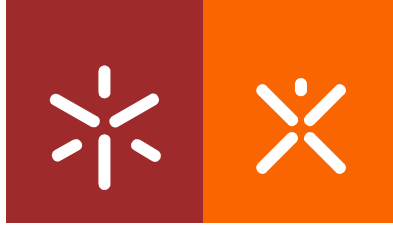


**Universidade do Minho**  
Instituto de Educação

Margarida Freitas Ribeiro

**Grupo de Apoio a Pais na Intervenção Precoce:  
Perspetivas de Pais da Zona Norte de Portugal**





**Universidade do Minho**  
Instituto de Educação

Margarida Freitas Ribeiro

**Grupo de Apoio a Pais na Intervenção Precoce:  
Perspetivas de Pais da Zona Norte de Portugal**

Dissertação de Mestrado  
Mestrado em Educação Especial  
Área de Especialização em Intervenção Precoce

Trabalho efetuado sob a orientação da  
**Doutora Ana Paula da Silva Pereira**

outubro de 2020

## DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.



**Atribuição-NãoComercial-SemDerivações**

**CC BY-NC-ND**

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

## Agradecimentos

Esta dissertação de mestrado representa a essência do trabalho realizado, ao longo de um ano de muitos desafios, mas de grandes ensinamentos! Ninguém consegue ser supermãe, supercompanheira, supertrabalhadora, superestudante! Percebi que acima de tudo o quão importante é “olharmos para dentro” e perceber se não estamos a ser muito exigentes connosco! Faz parte falhar, faz parte assumir que não conseguimos “dar mais”, faz parte termos dias maus e que mesmo assim está tudo bem! Aceitei, com a consciência que nos momentos em que não estive “à altura”, foi porque já não consegui mais! Palavras como autossuperação, resiliência, aceitação, têm agora um significado diferente para mim.

Agradeço, com profunda admiração e apreço à Professora Ana Paula, pelo seu rigor e constantes ensinamentos, pela sua humildade e simplicidade em transmitir a sua sabedoria e enalteço a forma como consegue estar e chegar ao aluno.

Estou, profundamente, grata aos pais entrevistados pela prontidão em quererem colaborar, pelos seus testemunhos e disponibilidade. Para mim, foi um marco ao longo deste projeto que me deu alento, força! Reconheço em cada um deles grande coragem e determinação!

Alargo o meu agradecimento ao meu filho, o que de melhor tenho, na minha vida. Foi a sua alegria que me estimulou, ao longo deste percurso, sobretudo quando tive de o privar de atenção e brincadeiras devidas e merecidas.

Expresso o meu amor e a minha gratidão aos meus pais, especialmente, à minha mãe, um ser maravilhoso que me faz sentir abençoada por a usufruir, na minha vida! Precisaria de 100 vidas para que lhe pudesse agradecer tudo aquilo que tem feito por mim.

O meu profundo bem-haja à minha gêmea, pela enorme cumplicidade, incentivo e encorajamento, nos momentos mais conturbados.

Quero agradecer também à minha formadora e mestre de Yôga que, num momento em que tudo me parecia difícil e parecia querer desistir, me ajudou com as suas sábias palavras. Namastê!

À equipa do estudo, tendo a certeza que no testemunho de cada mãe/pai, houve gestos, ações de cada um deles, que muito contribuíram na emoção de cada palavra!

Finalmente, a ti...obrigada por sempre nos incentivares a continuar, a chegar mais além! Hoje, se estivesses connosco, tenho a certeza que com o teu sorriso singelo e os olhos a brilhar, dirias: “*Parabéns, Guidinha*”.

## DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

# Grupo de Apoio a Pais na Intervenção Precoce: Perspetivas de Pais da Zona Norte de Portugal

## Resumo

Este estudo tem por finalidade conhecer e compreender as perspetivas de pais acompanhados num Grupo de Apoio a Pais de uma Equipa Local de Intervenção Precoce da Zona Norte de Portugal. Para a compreensão do fenómeno em estudo foi utilizada uma metodologia de natureza qualitativa, com recurso à entrevista semiestruturada, como instrumento de recolha de dados. Participaram neste estudo 7 pais (5 mães e 2 pais) que recebem apoio numa ELI da Zona Norte de Portugal e que se encontram a participar num Grupo de Apoio a Pais. Globalmente, as perspetivas dos participantes permitem concluir que, no momento em que decidiram participar no Grupo de Apoio a Pais, tinham expectativas de encontrar pais numa situação semelhante e partilhar as experiências entre si. Aquando do seu envolvimento, neste Grupo, todos apresentavam algum tipo de preocupação com os filhos, no que às áreas do desenvolvimento diz respeito, nomeadamente, a fala e linguagem, comportamento e preocupações futuras, como a transição para o primeiro ciclo. Relativamente aos benefícios da participação no Grupo de Apoio a Pais, a maioria dos participantes realçou o facto de a mesma permitir um maior empoderamento parental, através do aumento de informação, segurança, autoestima e redução dos níveis de ansiedade. Os participantes identificaram algumas barreiras à sua participação neste Grupo, muito conexas com a dinâmica de funcionamento do grupo, nomeadamente, o horário, a falta de vontade para falar em grupo, entre outras. Como recomendações futuras, vários participantes reportaram-se à necessidade de uma maior flexibilidade, no dia e horário das sessões. Foi igualmente sugerida a possibilidade de criação de grupos de apoio para casais, para pais e filhos, e um outro para pais de jovens que se encontram no período da adolescência. Uma maior divulgação do projeto Grupo de Apoio a Pais, sobre “O que é?” e “Para que serve?”, tal como a necessidade de uma maior consciencialização sobre o papel de ELI foram consideradas igualmente, como recomendações, para o sucesso de uma maior adesão dos pais ao Grupo de Apoio. Considera-se que este estudo pode ser relevante para que as Equipas Locais de Intervenção Precoce possam refletir sobre a importância de Grupos de Apoio a Pais, dando assim resposta às preocupações das famílias e em simultâneo diminuir a escassez destes grupos em Portugal.

**Palavras – Chave:** Grupos de Apoio a Pais; Intervenção Precoce; Perspetivas de Pais.

# Parents Support Group in the Early Intervention: Perspective of Parents in the Northern Area of Portugal

## Abstract

This study aims at getting to know and understand the perspective of parents that took part in a Parents Supporting Group of a Local Team of Early Intervention in the Northern Area of Portugal. For the understanding of the phenomenon being studied a qualitative methodology was used, resorting to the semi-structured interview, as a data collection tool. 7 parents (5 mothers and 2 fathers) participated in this study and they get support at an LTI in the Northern Area of Portugal and are taking part in in a Parents Support Group. Worldwide, the participants' perspectives allow us to conclude that, the moment they decided to participate in the Parents Support Group, they expected to find parents in a similar situation and to share their experiences with one another. In the moment of their participation, in this Group, everyone showed some kind of concern towards their children, regarding the development areas, namely, speech and language, behaviour and future concerns, such as the transition into primary school. In what comes to the benefits of taking part in the Parents Support Group, most participants enhanced the fact that it allows a greater parental empowerment, by increasing the amount of information, safety, self-esteem and by decreasing the anxiety levels. The participants identified some barriers to their participation in this Group, significantly connected to the group's operating dynamics, namely, the schedule, not feeling at ease talking in a group, and so on. 1As future recommendations, several participants reported to the need for more flexibility, of day and schedule for the sessions. A possibility for creating supporting groups for couples, parents and children, and another one for parents of teenagers that are going through adolescence was also suggested. The spreading of the Parents Support Group project, about "What is it?" and "What is it for?", as well as the need for more awareness on the role of LTI were also considered, as recommendations, for the success of a greater participation by parents in the Support Group. It is considered that this study may be relevant in order for the Local Teams of Early Intervention to be able to reflect upon the significance of Parents Support Groups, thus responding to the concerns of families and simultaneously lessening the scarcity of these groups in Portugal.

**Key words:** Parents Support Groups; Early Intervention; Parents' Perspectives.



# Índice

<b>Agradecimentos</b> .....	iii
<b>Resumo</b> .....	v
<b>Abstract</b> .....	vi
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	1
▪ <b>Formulação do Problema</b> .....	2
▪ <b>Finalidade e Objetivos do Estudo</b> .....	4
▪ <b>Organização da Dissertação</b> .....	4
<b>CAPÍTULO I - REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	6
1. Pais de crianças com Necessidades Especiais – sentimentos e emoções.....	6
2. Grupos de Apoio a Pais: Clarificações e Desafios .....	10
2.1 Grupos de Apoio a Pais: Que Evidências? .....	11
2.2 Facilitadores e Barreiras à Participação dos Pais em Grupos de Apoio .....	15
<b>CAPÍTULO II - METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO</b> .....	18
1. Metodologia Qualitativa .....	18
1.1 Critérios de Confiança .....	19
1.2 Objetivos e Questão de Investigação .....	20
2. DESENHO DO ESTUDO.....	21
2.1 Participantes .....	21
2.2 Instrumento de Recolha de Dados: A Entrevista.....	23
2.3 Procedimentos .....	24
2.4 Análise de Dados .....	26
<b>CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS DADOS</b> .....	28
1. Perspetivas dos Participantes .....	28
<b>CAPÍTULO IV – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS</b> .....	50
1. Expetativas acerca da participação no Grupo de Apoio a Pais .....	50
2. Perspetivas sobre os benefícios pela participação no Grupo de Apoio a Pais .....	51
3. Perspetivas sobre as barreiras à participação no Grupo de Apoio a Pais.....	54
4. Perspetivas sobre recomendações futuras no funcionamento do Grupo de Apoio a Pais.....	56
<b>CONCLUSÕES</b> .....	59
▪ <b>Limitações do Estudo</b> .....	65
▪ <b>Recomendações</b> .....	66
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	68
<b>ANEXOS</b> .....	77
Anexo I: Guião de Entrevista aos Pais .....	78

Anexo II: Consentimento Informado às Famílias .....	80
---	----

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> - Sistema de categorias e subcategorias.....	27
--	----

## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> - Caracterização do agregado familiar e profissional de cada um dos participantes.....	22
--	----

<b>Tabela 1</b> - Caracterização do agregado familiar e profissional de cada um dos participantes (continuação)	23
---	----

## ÍNDICE DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Ciclo de vida da família com uma criança com NE (Adaptado de Turnbull, Summers, & Brotherson, 1986, citado por Serrano, 2007, p. 46).....	8
---	---

<b>Quadro 2</b> - Síntese das perspetivas dos participantes.....	49
--	----

*“Num mundo de adversidades as vontades superam as dificuldades”,*

Alfredo Ribeiro

## INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança com Necessidades Especiais (NE), no seio de uma família, é um acontecimento imprevisível que pode afetar o sistema familiar, conduzindo-o a mudanças profundas. A mesma depara-se com uma nova série de funções, interações e etapas desconhecidas e poderão surgir alguns dilemas, em particular, uma influência negativa na saúde dos pais (Muir & Strnadová, 2014). BarakLevy e Atzaba-Poria (2015) reforçam esta ideia, referindo que o risco aumentado de vivência de níveis de sofrimento pessoal, poderá interferir, significativamente, no relacionamento entre pais e filhos e no bem-estar de toda a família.

Contudo para as mães, esta nova realidade, poderá ser especialmente mais difícil influenciando negativamente, na capacidade das mesmas em prestar os cuidados necessários à criança (Miodrag & Hoddapp, 2010). Tradicionalmente são as mães as principais cuidadoras e despendem mais tempo à criança, como comprova o estudo de Giallo et al. (2013), realizado a partir de uma amostra de 982 pais de crianças australianas, com idades compreendidas entre os 0 e os 4 anos, em que o envolvimento das mães nas atividades diárias com a criança foi de (63%), comparativamente com os pais (47%). Estas diferenças, relativamente ao tempo despendido pela figura materna, podem levar a mãe a renunciar a outras atividades que seriam extremamente vantajosas como coadjuvantes, na superação das dificuldades quotidianas resultantes do cuidado à criança com NE (Gliden & Floyd, 1997; Green, 2007; Negrin & Cristante, 1996, citados por Goiten & Cia, 2011) e também minimizar problemas emocionais e comportamentais da criança que segundo Algood, Harris e Hong (2013) e Sanders e Morawska (2014), estão interligados com o stresse materno.

As dificuldades supra enunciadas e a influência que as mesmas, eventualmente, terão no seio familiar, poderão ser minimizadas, quando as famílias de crianças com NE têm a possibilidade de discutir abertamente as suas preocupações o que lhes permitirá responder, de forma mais positiva, aos desafios do quotidiano (Heiman, 2002).

Giallo et al. (2013) reforçam que a participação dos pais, é ainda mais eficaz, quando estes se sentem mais confiantes, revelando-se mais disponíveis e implicados no desenvolvimento de atividades de qualidade com a criança. Concomitantemente, Fiamenghi e Messa (2007) ressaltam que as famílias de crianças com NE devem ter acesso a informações que lhes permitam lidar de uma forma mais eficaz com a criança e com as suas necessidades. Pelo que intervir precocemente, com início no período subsequente ao nascimento, parece ser, em particular,

essencial para as crianças com NE e suas famílias e profícuo na prevenção da ocorrência ou na minimização de problemas relacionados (Coutinho, 2004).

Segundo Dunst (2000), o apoio aos pais constituiu-se como um dos aspetos cruciais do modelo integrado de terceira geração sobre a intervenção precoce e o apoio familiar. Este apoio deverá incluir a disponibilização de informações, aconselhamento e orientação, o apoio emocional e instrumental por parte dos profissionais, assim como, o apoio entre pais. Segundo este ponto de vista, os grupos de apoio a pais podem ser uma forma adicional de suporte emocional e de informação, os quais por sua vez, contribuirão para um aumento dos níveis de confiança e de competência parental, e, em simultâneo, promovem menores níveis de stresse familiar, maior bem-estar e melhor qualidade de vida (Baum, 2004; Carter, 2009; Clifford & Minnes, 2013; Kerr & McIntoch, 2000).

Com base nos pressupostos acabados de referir, o presente estudo procura apurar as perspetivas das famílias sobre a sua participação num grupo de apoio a pais de uma ELI da Zona Norte de Portugal, tentando perceber os benefícios e barreiras, assim como aduzir propostas de melhoria no seu funcionamento.

#### ▪ **Formulação do Problema**

Apesar do crescente enfoque na implementação de práticas centradas na família, existem ainda diferenças significativas entre as práticas consideradas ideais e as que os profissionais utilizam diariamente com as famílias. Estes dados são evidentes em alguns estudos que salientam ainda falhas em certas vertentes das práticas recomendadas (Martins, 2017; Pereira & Serrano, 2014; Pimentel, 2005). Segundo a investigação de Martins (2017), todos os profissionais do estudo reconheceram a importância do trabalho centrado na família. No entanto, os resultados indicam que os profissionais de IP consideram as Famílias, em especial a sua Capacidade de Colaboração, como o principal fator de discrepância entre práticas, ou seja, muitas vezes os profissionais de IP afirmam não incluir as famílias nestes processos, porque consideram que “estas não estão disponíveis para participar”.

Estes resultados levam a uma reflexão sobre como as equipas poderão melhorar o trabalho de colaboração com as famílias, pois a participação dos pais ou prestadores de cuidados são essenciais, na aprendizagem e progresso da criança (Pinto & Serrano, 2015). Quando esta parceria é, efetivamente, alcançada promove resultados positivos na qualidade de vida das famílias, tal como comprovou o estudo de Nunes (2010). Resultados semelhantes são explanados

no estudo de natureza quantitativa de Bellini, Hume e Pratt (2006), a partir de uma amostra de 586 questionários a pais de crianças com Perturbação do Espetro do Autismo (PEA), que reputaram o serviço mais eficaz, quando foram capacitados, coadjuvando, desta forma, no desenvolvimento do seu filho. Por este motivo, torna-se essencial que as abordagens com as famílias na IP fomentem melhorias na informação aos pais, ampliem as suas competências no acesso aos recursos da comunidade, por forma a promover um estilo de funcionamento mais positivo no seio da família e, conseqüentemente, maximizar o bem-estar dos seus membros, individualmente (Coutinho, 2004).

Para pais de crianças com dificuldades, em alguma área do desenvolvimento, os grupos de apoio podem surgir como uma estratégia alternativa de suporte. As diversas investigações efetuadas, neste âmbito, denotam, na atualidade, o reconhecimento dos mesmos, seja qual for a sua natureza, como um sistema complementar aos cuidados de saúde e a outros recursos disponíveis, na sociedade (Charepe, 2011). Este reconhecimento é também evidente para algumas das famílias acompanhadas pela IP que gostariam de integrar ou veem benefícios na participação, num grupo de apoio (Araújo, 2016; Lee, 2015; Leite, 2018; Machado, Santos & Espe – Sherwindt, 2017; Martins, 2017; Pimentel, 2005).

Também Clifford e Minnes (2012), após a utilização de um questionário online a 149 pais de crianças com PEA, para avaliar a perceção sobre a importância alusiva aos grupos de apoio, concluíram: o apoio informativo é uma das maiores carências declaradas pelos pais de crianças com perturbações no desenvolvimento e os grupos de apoio a pais podem promover esse tipo de apoio, de uma forma económica e de simples implementação. Numa outra pesquisa, Darling e Gallagher (2004) compararam as necessidades e fontes de apoio de 120 cuidadores de crianças com NE apoiadas pela IP e concluíram que as preocupações mais comuns das famílias são as necessidades de apoio entre pares, informações sobre os serviços disponíveis na comunidade, para além de um maior conhecimento sobre como cuidar da criança.

No seguimento desta linha de ideias, em que a literatura valida e reconhece a importância do envolvimento parental em grupos de apoio, consideramos pertinente investigar e aprofundar qual o contributo que está a ser fornecido pela participação num grupo de apoio a pais dinamizado por uma ELI da zona Norte de Portugal.

Dando continuidade aos raciocínios supra, este estudo foca-se na seguinte questão de investigação: “Os pais consideram que usufruem de benefícios pelo facto de participarem num grupo de apoio a pais?”

## ▪ Finalidade e Objetivos do Estudo

Este estudo tem por finalidade conhecer e compreender as perspetivas de pais acompanhados num Grupo de Apoio a Pais de uma Equipa Local de Intervenção Precoce (ELI) na Zona Norte de Portugal.

Os objetivos da presente investigação passam por conhecer, compreender e explorar: 1) As expectativas dos pais, aquando da entrada, no grupo de apoio a pais; 2) Os benefícios que os pais consideraram obter pelo facto de participarem, no grupo de apoio a pais; 3) As barreiras que identificam, no funcionamento do grupo de apoio a pais; 4) As recomendações de melhoria identificadas pelos pais, na dinâmica de funcionamento do grupo de apoio a pais.

## ▪ Organização da Dissertação

O presente trabalho de investigação, intitulado *Grupo de Apoio a Pais na Intervenção Precoce: Perspetivas de Pais da Zona Norte de Portugal*, está organizado em quatro capítulos.

**Primeiro capítulo**, *Revisão da Literatura*, subdividido em quatro subcapítulos.

No 1º subcapítulo: abordagem sintética da revisão de literatura sobre Pais de Crianças com Necessidades Especiais – Sentimentos e Emoções.

No 2º subcapítulo: Grupos de Apoio a Pais – Clarificações e Desafios.

No 3º subcapítulo: Grupos de Apoio a Pais – Que Evidências.

No 4º subcapítulo: Facilitadores e Barreiras à Participação dos Pais em Grupos de Apoio a Pais.

**Segundo capítulo**, *Metodologia de Investigação*, descrição e fundamentação da metodologia qualitativa utilizada, neste estudo, apresentando o desenho da investigação, nomeadamente: os participantes; o instrumento de recolha de dados e os respetivos procedimentos; e a análise de conteúdo, que compõe os processos metodológicos relacionados a investigações do mesmo carácter.

**Terceiro capítulo**, *Apresentação dos Dados*, exposição e enunciação dos dados coletados, na investigação.

**Quarto capítulo**, *Análise e Discussão dos Dados*, interpretação dos dados recolhidos, considerando os objetivos do estudo formulados e a relação existente entre estes dados e as investigações efetivadas neste âmbito.

Após a realização dos quatro capítulos acima referidos, elaboramos uma conclusão a toda a investigação, que termina com a referência às limitações do estudo e às recomendações para futuras investigações.



## CAPÍTULO I - REVISÃO DE LITERATURA

### 1. Pais de crianças com Necessidades Especiais: Sentimentos e emoções

Em concordância com a literatura, pais de crianças com NE podem apresentar uma diversidade de sentimentos e emoções que poderão interferir, significativamente, nas interações pais – filhos (Coutinho, 2004; Grusec & Danyliuk, 2014; Miodrag & Hoddapp, 2010). Quando recebem a notícia que serão pais, a maioria cria expectativas e fantasias sobre o futuro filho e sobre si mesmos, enquanto pais. Esses pensamentos tendem a ser positivos, voltados para o nascimento de um filho "perfeito" e criam um vínculo emocional. Todavia, as esperanças e expectativas podem ser quebradas ao constatarem que o seu filho tem uma NE (Fiamenghi & Messa, 2007), tornando a adaptação à parentalidade mais difícil, plasmada no surgimento de sentimentos de insegurança, tensão emocional e ansiedade (Pakenham, Sofronoff, & Samios, 2004).

Muitos dos sentimentos referenciados anteriormente são exacerbados, no momento em que os pais recebem o diagnóstico de NE. Hutton e Caron (2005) concluíram que as 21 famílias participantes (19 mães e 2 pais), na sua investigação, relataram que imediatamente após a entrega do diagnóstico, experimentaram alívio (52%), luto e perda (43%), choque ou surpresa (29%) e sentimentos de culpa (10%). Estes pais também acrescentaram não receber o apoio essencial, após o diagnóstico, e identificaram a necessidade de melhorar os serviços de acompanhamento, nesta fase, para lidar com o sentimento recorrente de apoio inadequado.

Sentimento semelhante foi encontrado num estudo realizado por Murphy e Tierney (2007), com recurso a *focus – group* a 38 famílias (27 mães e 11 pais) de crianças com PEA. Os participantes mencionaram que os profissionais da comunidade (o primeiro ponto de contato), não conseguiram fornecer informações específicas em relação à problemática. Também descreveram ter necessidades significativas de informações antes, durante e após o diagnóstico do filho, incluindo as relacionadas com o aconselhamento e estratégias pragmáticas que os ajudariam a gerir as dificuldades do filho. Além da necessidade de informação e preocupações associadas ao processo de diagnóstico, preocupações futuras, como a autonomia e a transição do pré-escolar para o 1º ciclo são igualmente aludidas no estudo qualitativo a 12 mães portuguesas de crianças com PEA por Magalhães e Pereira (2017).

Ainda relativamente ao processo de diagnóstico de NE, Reed e Osborne (2018) avaliaram o estado de saúde de 84 mães de crianças recém-diagnosticadas com PEA, no momento do diagnóstico e 1 ano depois. Concluíram que as mães que tiveram uma reação de não aceitação, apresentaram um pior estado de saúde geral durante o período de um ano, em comparação com as mães que evidenciaram melhores níveis de resiliência, face ao diagnóstico.

Grande parte das pesquisas sobre a saúde dos pais de crianças com NE tem maior enfoque, no que concerne à saúde mental. Todavia, Cantwell, Muldoon e Gallagher, (2014), a partir de uma amostra de 167 pais (109 cuidadores e 58 pais controle) de crianças com diferentes problemáticas, concluíram que os cuidadores apresentam resultados inferiores, fisicamente, em comparação com os pais do grupo de controle, sendo mais evidente nas famílias com maior stresse e menor apoio social.

Adicionalmente, outros fatores poderão ser responsáveis pelo aumento dos níveis de stresse parental tais como: recursos financeiros limitados, relacionamentos de conflito com os parceiros, percepção de isolamento social e recursos comunitários inacessíveis (Algood, Harris & Honh, 2013; Woodman, 2014). Para corroborar esta ideia, mencionamos o estudo de Rusu e Colomeischi (2018), elaborado a partir de uma amostra de 1259 pais de crianças com NE de Portugal, Roménia, Lituânia, Turquia, Espanha e Croácia. Os resultados indicaram que os pais turcos e portugueses apresentaram níveis significativamente mais altos de stresse geral (resultante de fatores fora do âmbito familiar – trabalho; situação de vida; finanças; tempo livre) e stresse parental (relacionamento entre pais e filhos). Estes resultados também evidenciaram uma relação negativa entre o stresse parental e as interações conjugais.

Evidências emergentes sugerem ainda que o cansaço de pais de crianças pequenas está associado a dilemas no funcionamento diário e bem-estar parental, incluindo aumento da irritabilidade e diminuição do afeto com a criança (Giallo et al., 2011). Concomitantemente, consequências, no respeitante à autoestima parental e familiar, elevado grau de responsabilidade e alterações nas rotinas da família também podem acontecer (Felizardo & Alexandre, 2010).

As situações aludidas aumentam ainda mais o stresse enfrentado pelas famílias de crianças com NE que podem continuar, durante a adolescência e a vida adulta dos seus filhos e influenciar a qualidade dos relacionamentos familiares, a longo prazo.

Serrano (2007) apresenta um quadro adaptado de Turnbull, Summers e Brotherson (1986), que propõe um ciclo de vida familiar para famílias com crianças com NE associado a sete estádios desenvolvimentais: casal, crescimento/desenvolvimento e pré-escola, idade escolar,

adolescência, iniciação à vida adulta, pós-parental e envelhecimento (Quadro 1.). Todos estes estádios acarretam áreas de *stresse*, ou seja, preocupações relativas à problemática da criança, aspetos escolares e relacionais, oportunidades de socialização, segurança e cuidados, a longo prazo.

#### Quadro 1

*Ciclo de Vida da Família com uma Criança com NE* (Adaptado de Turnbull, Summers, & Brotherson, 1986, citado por Serrano, 2007, p. 46).

Estágio	Áreas de Stress
Casal	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Expectativa de ter filhos.</li> <li>✓ Adaptação à vida a dois.</li> </ul>
Crescimento/desenvolvimento e pré-escola	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Medo de que a criança tenha algum problema.</li> <li>✓ Diagnóstico.</li> <li>✓ Procura de ajuda e tratamento.</li> <li>✓ Falar aos outros familiares aos irmãos acerca do problema.</li> </ul>
Idade escolar	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Reações de outras crianças e familiares às características especiais da criança.</li> <li>✓ Escolaridade.</li> </ul>
Adolescência	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rejeição aos companheiros.</li> <li>✓ Preparação vocacional.</li> <li>✓ Aspetos relacionados com a emergência da sexualidade.</li> </ul>
Iniciação à vida adulta	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Preocupações de habitação.</li> <li>✓ Preocupações financeiras.</li> <li>✓ Oportunidades de socialização.</li> </ul>
Pós-maternal	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Preocupação com a segurança e cuidados, a longo prazo, do filho.</li> <li>✓ Lidar com os interesses do filho no que respeita a namoro, casamento.</li> </ul>
Envelhecimento	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Cuidado e supervisão do filho com NE pós-morte dos pais.</li> <li>✓ Transferência de responsabilidade para outro subsistema familiar ou prestador de serviços.</li> </ul>

Em concordância com o quadro 1. as famílias de crianças com NE podem sentir necessidade de apoio, logo após o diagnóstico inicial e essa necessidade poderá prolongar-se, tendo em conta as diferentes áreas de stress ao longo do seu ciclo de vida.

Com base no exposto, a compreensão dos fatores que promovem a resiliência nas famílias de crianças com NE é de grande relevância para pais e profissionais. No trabalho com as famílias, pode constituir-se como uma ferramenta essencial para os profissionais que, atentos às preocupações dos pais, deverão cultivar e aprimorar habilidades de resiliência, antes do desenvolvimento de problemas significativos resultantes do stresse, no seio familiar (Miodrag & Hodapp, 2010). Segundo os mesmos autores, para os pais que já vivenciam algum tipo de stresse significativo, entender as principais informações sobre a resiliência pode oferecer uma base para um trabalho de parceria com a família que aumente o nível de funcionamento familiar.

Assim, a criação de oportunidades que promovam um aumento do apoio social, revelar-se-á crucial no suporte às famílias e no aumento das suas capacidades de resiliência, uma vez que, poderá melhorar o conforto e reduzir o sofrimento diário, tal como comprovou Pottie e Ingram (2008), num estudo quantitativo a 93 pais de crianças com PEA (60 mães e 33 pais). Dunst et al. (1997) citados por Serrano (2007), confirmam também uma influência direta do apoio social no bem-estar da família e melhorias concernente às práticas parentais.

Por sua vez, Almeida e Sampaio (2007) reforçam esta ideia, quando confirmam uma correlação entre o stresse e o apoio social e defendem o aumento das redes de apoio com vista à diminuição dos níveis de stresse evidenciado pelos familiares de crianças com NE.

O apoio social poderá ser providenciado por uma rede de recursos (rede de apoio social) sendo catalogado em redes de apoio formais: profissionais, serviços sociais, médicos, educadores de infância, serviços hospitalares, programas de IP...; e redes de apoio informais, nomeadamente: amigos, vizinhos, familiares e os grupos sociais (grupos religiosos, associações, grupos de pais ou voluntariado) (Carvalho et al., 2016; Serrano, 2007). Deste modo, todos e quaisquer membros da rede de suporte social são considerados possíveis fontes de experiências, oportunidades, aconselhamento ou orientação para promover a capacitação e o desenvolvimento da família e criança (Bruder, 2010; Dunst, 2004).

Neste sentido, os grupos de apoio a pais poderão ser considerados fontes importantes de apoio social, através do estabelecimento de relações de suporte positivas com outros pais, uma vez que garantem um maior apoio mútuo quando os pais se reúnem e, as abordagens de apoio em grupo para os pais têm maior influência sobre a competência social e emocional da criança do que as visitas domiciliárias (Goodson et al., 2001, citados por Drummond, 2014).

Esta breve contextualização, com base na importância estabelecida no apoio social para as famílias e suas crianças, leva-nos à seguinte reflexão: De que forma os grupos de apoio a pais

poderão ser úteis na ajuda aos pais de crianças com NE e, conseqüentemente, a um melhor desenvolvimento da criança.

Face ao exposto e tendo em conta o objeto da presente investigação, de seguida, iremos incidir a nossa abordagem conceptual nos grupos de apoio a pais, enquanto fonte de aconselhamento e de bem-estar da família, com influência no desenvolvimento da criança.

## **2. Grupos de Apoio a Pais: Clarificações e Desafios**

Segundo Barnett et al. (2003) os grupos de apoio a pais poderão ter os seguintes objetivos: (1) facilitar a sua adaptação, por meio da identificação e validação de sentimentos, pontos fortes, apoio dos profissionais e apoio de outros pais; (2) incentivar o apoio mútuo e a partilha de informações; (3) aumentar a perceção de apoio disponível e recebido; (4) melhorar as habilidades, na procura de informações e recursos sobre os diagnósticos e serviços de seus filhos; e (5) promover a sensibilidade e habilidades efetivas para os pais.

A título de exemplo, menciona-se um programa de apoio a pais de crianças com alterações no desenvolvimento efetuado na Sérvia e baseado na importância da resolução para a prestação de cuidados de qualidade à criança assim como numa melhoria no bem-estar para todo o seio familiar. O programa tem como principais objetivos: 1) Reconhecer e definir os elementos-chave, no processo de desenvolvimento de um modelo de papéis parentais; 2) Reconhecer as reações emocionais dos pais; 3) Identificar os fatores que contribuem para a passagem pelo processo de aceitação do diagnóstico e suas implicações; 4) Desenvolver um modelo de cuidado adequado para uma criança com alterações no desenvolvimento; 5) Capacitar os pais no processo de resolução, como pré-requisito para o desenvolvimento de sensibilidade às necessidades da criança (Krstić, Ivana & Branković, 2019).

Os grupos de apoio especificamente dirigidos aos cuidadores podem existir em diferentes formatos: dirigidos por um profissional (aconselhamento técnico), geridos por um pai em colaboração com um profissional; conduzidos apenas por pais (grupos de ajuda mútua/entreaajuda) ou grupos de apoio *on-line* (Hall et al., 2015; Lo, 2010).

Klein (2000), citado por Charepe (2011) especificamente o formato gerido por um pai em colaboração com um profissional deve contemplar quatro fases no desenvolvimento do grupo: fase 1 – corresponde à exploração do grupo, ao estabelecimento de relações de confiança com os membros e profissionais; fase 2 – fase de transição que corresponde à aprendizagem de estar em conjunto e à exploração das primeiras necessidades, tendo o profissional um relevante papel, na

orientação e incentivo à partilha; fase 3 – fase em que os membros se sentem confortáveis e seguros, expressando-se com abertura à partilha e se envolvem nos processos de tomada de decisão conjunta, tendo o profissional um papel preponderante na integração de novos elementos; fase 4 – corresponde à reorganização e à realização de novos planos, sendo possível a saída do profissional ou a sua permanência em liderança partilhada com os membros do grupo.

Caso ocorra a saída do profissional e o grupo passe a ser conduzido apenas pelos pais (grupos de ajuda mútua/entreatajuda), os membros sustentem-se, exclusivamente, a partir da partilha das experiências vivenciais idênticas, que crescem e amadurecem até formar uma comunidade (Klein, 2000, citado por Charepe, 2011).

Contudo, segundo Boukysis (2000), os grupos têm maior estabilidade e longevidade se forem administrados, em conjunto por um pai e um profissional. No entanto, ressalva que caso sejam os profissionais a conduzir os grupos, é crucial renunciar ao papel de “*expert*”, dando ênfase à aprendizagem e à escuta ativa entre pais.

É determinante realçar que, independentemente do formato do grupo, tal como sugerido por Hall et al. (2015) e Lo (2010), o objetivo será sempre o mesmo: apoiar e reforçar as capacidades parentais, através de novas experiências e oportunidades que lhes permitam aumentar a serenidade da criança e de toda a família e obterem maior satisfação parental e apoio emocional (Barnett et al., 2003; Charepe, 2011; Hall et al., 2015; Vasconcelos, 2011).

Outro aspeto em comum, é o facto de os grupos de apoio serem dinamizados em formato de grupo, tendo a vantagem de diminuírem os sentimentos de isolamento, permitindo a partilha de experiências, apoio e modelagem entre pais e com isso um maior número de oportunidades de dar e receber apoio (Mandel & Salzer, 2007). Portanto, a existência de um tempo e de um espaço em que os pais possam exprimir as suas vivências e aprender também com as experiências partilhadas, é valorizado pelos cuidadores, distinguindo-se do apoio individual (Häggman-Laitila & Pietilä, 2013).

De seguida, iremos explicar alguma investigação nacional e internacional que valida e reconhece a importância da participação dos pais, em grupos de apoio.

## **2.1 Grupos de Apoio a Pais: Que Evidências?**

Variados estudos indicam que a participação em grupos de apoio a pais traz benefícios em distintos domínios do funcionamento das famílias. Em Portugal, num estudo efetuado por

Oliveira (2012) e dirigido aos 97 pais da região de Lisboa que participaram no projeto “Oficina de Pais/Bolsa de Pais- Grupo de Apoio Emocional (GAE), verificou-se que a participação dos pais no GAE lhes possibilitou encontrar pares com quem puderam partilhar vivências e experiências, tendo-se sentido compreendidos e apoiados.

A partir de um estudo realizado por Almeida (2012), com um grupo de mães de crianças com NE que participavam num grupo de apoio a pais, concretizado mensalmente, foram identificados por estas mães vários aspetos positivos nomeadamente, um espaço de partilha de emoções e medos, obtenção de informações que coadjuvam nas atividades diárias, como por exemplo, durante a rotina da alimentação e ainda os contactos informais com outros pais que estavam a vivenciar situações análogas. De salientar que a participação possibilitou às mães uma maior estabilidade emocional, serenidade e conforto pessoais. A autora concluiu ainda que a participação das mães, no grupo de apoio, contribuiu para reforçar o desenvolvimento dos filhos com NE.

Araújo (2016) avaliou a perspetiva de 4 mães de crianças com PEA, de idades compreendidas entre os 2 e os 6 anos, residentes no distrito de Braga, a partir de um estudo qualitativo sobre estes grupos de apoio. Identificou como possíveis benefícios, maiores níveis de bem-estar, melhor capacidade de lidar com as diferentes situações do quotidiano, maior informação sobre os direitos da criança, assim como menores níveis de tristeza, insegurança e stresse.

No estudo de Leite (2018), de índole qualitativa, com recurso a um *focus-group* constituído por 5 mães apoiadas por uma ELI da região Norte de Portugal, as participantes consideraram importante o encontro com outros pais, principalmente, para partilharem informação entre si, trocar estratégias de intervenção e conhecer outras experiências vivenciadas. Um resultado semelhante foi encontrado no estudo qualitativo com recurso a entrevistas semiestruturadas de Fagerskiold (2006), a 22 participantes que consideraram ser valioso conhecer outros pais e trocar experiências.

Concernente a estudos internacionais, Solomon, Pistrang e Barker (2001) efetuaram uma pesquisa empírica, no qual foram entrevistados 56 pais e conduzidos grupos de discussão, de modo a indagar a perceção dos mesmos em relação à utilidade da participação nos grupos de apoio. Os resultados obtidos demonstram que sentem grande utilidade e mostram-se satisfeitos com o apoio recebido. Lefèvre et al. (2014), encontrou resultados similares aos expostos, através

de um estudo com 143 pais de 71 grupos de pais diferentes em 27 centros de saúde infantil, na Suécia.

Para Baum (2004), que avaliou 114 participantes, num grupo de apoio aos pais, na Internet, a participação excedeu as perspectivas dos mesmos, principalmente, no número de pais em quem podem confiar, melhorias significativas na interação com a criança, sendo que 90% da amostra sugere, a outros pais, a importância da participação neste tipo de grupos.

A importância reconhecida por estes grupos está relacionada com vários fatores, tal como comprova a investigação efetuada por Coffman (2001), num estudo na área dos grupos de suporte dirigidos a pais de crianças com o diagnóstico de “Diabetes Mellitus”. A partilha experiencial, enquanto instrumento de intervenção, permitiu que os seus participantes percecionassem possíveis soluções e suporte no processo de tomada de decisão, tendo sido valorizados os seguintes aspetos: um conhecimento mais alargado sobre a doença; partilha com outros pais; ouvir e conhecer outras experiências; oportunidades em participar em espaços de convívio com outros pares e as crianças conhecerem-se entre si.

Banach et al. (2010) concluíram que dos 11 pais (9 mães e 2 pais) de crianças com PEA participantes num estudo piloto sobre a importância dos grupos de apoio, os pais que efetivaram a sua presença, após a obtenção do diagnóstico, desenvolveram novos conhecimentos, ficaram melhor preparados para apoiar os seus filhos e mais adaptados à nova situação. Estes autores verificaram ainda que a assistência e o incentivo adquiridos, através da ajuda mútua de um grupo de apoio, podem ser inestimáveis para auxiliar os pais a adaptarem-se ao diagnóstico.

Zeedyk, Werritty e Riach (2003), mediante um estudo que envolveu 20 pais que haviam participado num grupo de apoio a pais, há pelo menos 12 meses, apurou os seguintes resultados: aumentou significativamente os níveis de autoestima dos participantes que se repercutiu em distintos aspetos da vida, não apenas na interação com a criança, mas, em alguns casos, até na procura de um novo emprego.

Resultado similar foi divulgado por Connolly e Gersch (2013), após a realização de uma investigação qualitativa, com recurso a *focus group* para avaliar a perceção de 5 pais de crianças com PEA, com idades compreendidas entre os 30 meses e 5 anos, sobre a importância de um grupo de apoio, enquanto aguardavam por uma avaliação. Os participantes relataram: 1) maior confiança nas suas próprias escolhas e ações; 2) maior tranquilidade por terem um conhecimento mais aprofundado e uma melhor compreensão sobre o processo de diagnóstico e a natureza da



PEA; 3) maior empoderamento, o que facilitou quer na obtenção de informação quer no diálogo com outros profissionais.

Os participantes realçaram ainda a importância do contato pessoal, com os profissionais envolvidos no processo, assim como o terem tido a oportunidade de conversar com eles sobre as experiências menos positivas que foram tendo, principalmente, no momento do diagnóstico da criança, proporcionando sentimentos de esperança e serenidade.

Um estudo qualitativo através de entrevistas semiestruturadas, desenvolvido por Balbino et al. (2015), com um grupo de apoio a 5 famílias de recém nascidos hospitalizados (representadas exclusivamente por mães), numa unidade neonatal, em São Paulo, Brasil, identificou como quatro principais vantagens, ao longo da integração neste grupo: 1) a oportunidade para esclarecer dúvidas; 2) o apoio de rede de suporte à família; 3) o cenário facilitador da interação com os profissionais; 4) o espaço para troca de experiências com outras famílias.

Law et al. (2002) concluíram no seu estudo desenvolvido com que 20 pais de crianças com alterações no desenvolvimento relataram ganhos positivos substanciais com o envolvimento em grupos de apoio conduzidos por pais, tais como: maior capacidade para advogar em nome dos seus filhos; um aumento de conhecimento sobre a problemática; melhores competências para lidar com questões comportamentais e outras preocupações do quotidiano.

Pennington e Thomson (2007) desenvolveram um programa de apoio a pais de crianças com dificuldades motoras para promoção de estilos de comunicação mais positivos. Como resultados destacaram níveis mais positivos, no que concerne à confiança dos pais, influenciando positivamente nas relações entre pais e filhos e na relação entre pais e profissionais.

Biasoli-Alves (2005) como resultado da sua pesquisa, reforça que os grupos de apoio permitiram: 1) que os intervenientes demonstrem perceções mais positivas e realistas acerca do comportamento dos filhos; 2) maior envolvimento parental nas atividades do quotidiano com a criança, nas atividades de rotina e de lazer; 3) maior segurança nas interações com a criança; 4) maior satisfação parental.

Um estudo da autoria de Stadskleiv (2017) e destinado a pais de crianças que utilizavam Sistemas Aumentativos e Alternativos à Comunicação explicitou que a participação dos pais no grupo de apoio lhes trouxe vários benefícios, de salientar: suporte emocional e oportunidades de aprendizagem no uso dos sistemas aumentativos e alternativos, durante a comunicação com os seus filhos.

Mais uma vez, aludimos o estudo de Clifford e Minnes (2012), cujos resultados obtidos de uma amostra de 264 pais de crianças com PEA, divididos em três grupos de apoio (grupo 1 – nunca haviam frequentado; grupo 2 – já tinham frequentado; grupo 3 – encontravam-se a frequentar) sugerem que os pais que já tinham participado e aqueles que se encontravam a frequentar o grupo de apoio consideraram ter obtido uma maior compreensão sobre estratégias mais eficazes a implementar, durante a interação com as crianças, e um maior apoio emocional comparativamente com os pais que nunca tinham frequentado o grupo de apoio.

Martim et al. (2016) avaliaram os efeitos de uma intervenção com pais em formato de grupo, sobre indicadores como a ansiedade, depressão e stresse, em 8 pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams. O estudo foi conduzido em três fases: avaliação pré-intervenção; implementação do programa de suporte socio emocional; e avaliação pós-intervenção. Apuraram que as reflexões grupais foram importantes para perceberem a premência de adotar atitudes mais positivas, perante situação de desafio, reduzindo indicadores de ansiedade, depressão e stresse.

Para Almeida e Sampaio (2007) os referidos grupos parecem constituir-se como uma fonte de apoio emocional e de informação, mediante a partilha de experiências e situações comuns, funcionando como um redutor do nível de stress e como um recurso protetor na resolução de problemas.

Neste âmbito, os profissionais de IP poderão ter um papel importante na ajuda à criação destes grupos, já que, e como sugere o estudo de Lee (2015), os pais apoiados pela IP desejavam que os profissionais, mediante a criação de grupos de apoio, lhes permitissem atenuar as suas fragilidades emocionais decorrentes de terem uma criança com NE.

Coincidente com esta linha de raciocínio, considera-se relevante compreender os facilitadores e as barreiras à participação dos pais, nos grupos de apoio parental.

## **2.2 Facilitadores e Barreiras à Participação dos Pais em Grupos de Apoio**

Apesar de existir evidência científica que comprova os efeitos positivos dos grupos de apoio a pais, a investigação mostra que há muito trabalho a fazer, para incentivar o envolvimento dos pais nos programas de apoio parental. Segundo Wallby, 2008, citado por Lefèvre et al. (2014), quase todos os pais, na Suécia, são convidados a participar em grupos de pais organizados pelo serviço de saúde infantil, durante o primeiro ano do filho, porém apenas 40% optam por participar.

De acordo com o exposto, torna-se imperioso perceber o que motiva os pais a quererem participar, assim como as barreiras à sua participação, dado que o sucesso dos mesmos está dependente não só da dinâmica do programa como do envolvimento parental (Piotrowska et al., 2016).

Relativamente aos facilitadores à participação dos pais nos grupos de apoio, através de uma revisão de literatura, é possível encontrar vários motivos que dilatam a sua adesão aos mesmos.

Hjelte et al. (2015) concluíram que a intenção dos pais em iniciar e permanecer nos grupos de apoio é influenciada pelo contato com outros que se encontram numa situação idêntica e pela forma como a equipa de profissionais medeia o grupo, valorizando uma abordagem amigável e não estigmatizante.

A investigação de Koerting et al. (2013) autentifica resultados análogos aos referidos como essenciais fatores facilitadores, realçando a importância de o programa corresponder às necessidades reais das famílias. Para muitos, o facto de terem um espaço onde possam conhecer outros pares e interagir com os profissionais é visto também como uma forma de aumentar a informação sobre as diversas áreas de desenvolvimento e serviços disponíveis, sendo um fator determinante na decisão de tomarem parte num grupo de apoio a pais.

Estes dados são consonantes com os resultados da investigação de Johnson et al. (2005), que concluem que (85%) dos participantes procuravam informações, (83%) apoio e (81%) conselhos. Contudo, os que procuravam informações relataram maior satisfação com a experiência de frequentar grupos de apoio em comparação com os outros que identificaram maiores necessidades de apoio emocional.

Banach e Couse (2012) inferiram, na sua pesquisa, que o período pós - diagnóstico e o momento da transição da criança de um contexto educativo para outro são momentos cruciais, que favorecem e aumentam a participação das famílias em grupos de apoio possivelmente por serem momentos vivenciados com maior stresse e necessidade de informação.

Existe ainda uma série de fatores relacionados com as dinâmicas de funcionamento dos grupos de apoio que poderão facilitar a participação dos pais. Häggman-Laitila e Pietilä (2013) concluíram que serviços de baby-sitter, assim como a inclusão das crianças são vias para facilitar a participação devido à falta de suporte, por não terem com quem as deixar. As mesmas autoras, asseguram que o horário das reuniões de grupo deve adequar-se aos horários de trabalho, assim como o intervalo de tempo de cada reunião não deverá interferir com as rotinas familiares. Baixos

custos à participação e transporte gratuito (em particular, os pais que não tinham carro) foram igualmente citados. Na opinião dos intervenientes, a duração ideal de uma reunião era de 1h 30min. As instalações onde se reuniram foram os fatores menos significativos para aumentar a presença. Contudo, também apreciavam a proximidade, em termos de distância geográfica, por considerarem difícil viajar longas distâncias acompanhados pelos filhos.

Como obstáculos à participação, Koerting et al. (2013), destacam vários fatores pessoais, tais como: baixa autoestima, falta de confiança nas competências parentais, timidez, preocupações relativas ao julgamento por parte de outros pares, estigma associado ao uso de serviços (percecionado pelos pais como terem falhado), dificuldade em reconhecer que precisam de ajuda e mudanças ocorridas na família (p.e. doença de um familiar).

No estudo de Mytton et al. (2014) são identificadas várias barreiras à participação dos cuidadores: questões de género; acessibilidade e adequabilidade da localização; e obstáculos sociais e culturais (estilo de vida, baixo rendimento e literacia, receio e barreiras linguísticas).

Barreiras relativas à dinâmica de funcionamento do grupo de pais também foram identificadas, como o descontentamento relativamente a dinâmicas de grupo, a não perceção da importância destes programas, as expectativas parentais acerca do programa não corresponderem às suas necessidades e preocupações (Koerting et al., 2013; Mytton et al., 2014).

A constituição do grupo, relativamente ao fator idade dos elementos participantes (grupo muito heterogéneo), também poderá ser um impedimento à participação continuada por considerarem que têm experiências diferentes (Hjelte et al., 2015).

Através da revisão da literatura, parece-nos que, no âmbito da IP, haverá toda a vantagem em desenvolver projetos de intervenção similares aos modelos supracitados, tendo como alicerce uma filosofia centrada na família e na promoção de competências parentais, donde advirá um aumento do bem-estar de toda a família, melhorando as interações e situações de vida da mesma e da criança com NE.

## CAPÍTULO II - METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

Neste capítulo, explanamos os procedimentos metodológicos adotados na realização desta investigação. Numa primeira fase, descreveremos as principais características da metodologia qualitativa, as suas vantagens e limitações principais, assim como a questão de investigação e os objetivos do presente estudo.

Posteriormente, exploraremos o desenho da investigação, através da caracterização dos participantes deste estudo, o instrumento de recolha dos dados, os procedimentos adotados na condução do estudo, para além da referência aos critérios utilizados para conferir rigor científico a esta investigação.

### 1. Metodologia Qualitativa

As opções metodológicas subjacentes à realização deste estudo visam conhecer e compreender as perspetivas de pais acompanhados num Grupo de Apoio a Pais de uma Equipa Local de Intervenção Precoce (ELI) na zona Norte de Portugal.

Tendo em conta a finalidade do estudo, optámos por uma abordagem qualitativa. Esta opção justifica-se por considerarmos que a metodologia qualitativa melhor irá ajudar na compreensão e exposição do nosso objeto de estudo, pois o recurso a testemunhos permite otimizar a oportunidade de se compreender a experiência individual de cada caso (Stake, 2009). Deste modo, na qualidade de investigador, faremos uma interpretação daquilo que vimos e ouvimos, podendo emergir múltiplas visões sobre o problema (Creswell, 2010).

A investigação qualitativa procura compreender e documentar pormenorizadamente um fenómeno no seu contexto, não pretendendo a generalização dos resultados, mas sim o estudo dos sujeitos e dos dados na sua realidade concreta (Bogdan & Biklen, 2010). Consoante os mesmos autores, na metodologia qualitativa, os investigadores interessam-se mais pelo processo do que pelos resultados ou produtos, procurando sempre conhecer e perceber todo o processo ocorrente, ao invés de se basearem apenas nos resultados.

O investigador qualitativo procura compreender as complexas inter-relações entre tudo o que existe e considera a singularidade dos casos e os contextos individuais fundamentais para essa mesma compreensão (Stake, 2009).

A pesquisa com recurso a uma metodologia qualitativa caracteriza-se ainda por ser descritiva e o tratamento descritivo constitui a primeira fase do procedimento (Bardin, 2013).

Assim sendo, o pesquisador qualitativo deverá manter o enfoque no significado que os participantes dão ao problema e não ao que os autores expressam, na literatura. Segundo Creswell, 2010, o principal objetivo do estudo qualitativo será aprender sobre o problema ou questão, com os intervenientes e lidar com a pesquisa de modo a obter essas informações, o que impele o investigador a perceber *o como e o porquê* das ações ou factos que se concluem na investigação.

No presente estudo, consideramos que, através da recolha dos dados, conseguimos compreender o “porquê” da participação de cada família, no grupo de apoio a pais e “como” esta beneficiou/potenciou alguns aspetos na vida de cada família, pelas suas próprias narrativas. Adicionalmente, ao longo da presente dissertação, são facultadas informações respeitantes à entrevista e ainda um conjunto de esclarecimentos sobre a comunicação não verbal (expressões faciais, desvio de olhar, mensagens corporais) observada e registada, ao longo da mesma, com recurso a um diário de campo.

### 1.1 Critérios de Confiança

Como forma de garantir a qualidade e o rigor da presente pesquisa, torna-se fundamental definir alguns critérios de confiança que garantam a autenticidade dos resultados obtidos, nomeadamente a credibilidade, a transferibilidade, a consistência e a confirmabilidade (Guba & Lincoln, 1991, citados por Coutinho, 2008).

Para Guba e Lincoln (1991), a credibilidade, na pesquisa qualitativa, diz respeito à veracidade dos resultados da pesquisa e envolve o quão bem o pesquisador estabeleceu a confiança nos resultados baseado no delineamento do estudo, nos participantes e no contexto. Este critério de confiança poderá ser assegurado através de diferentes estratégias, que foram identificadas, na literatura, para dar credibilidade aos estudos qualitativos: a triangulação, a revisão por pares (*peer reviews*), a verificação pelos participantes (*member check*) e o trabalho de campo prolongado (Coutinho, 2008).

As técnicas a que recorreremos para garantir credibilidade, nesta investigação, foram as seguintes:

- Revisão por pares (*peer defriefing*) – foi a primeira das técnicas que colocamos em prática, com dois elementos exteriores ao estudo, mas que, simultaneamente, conhecem a

problemática e o processo de investigação e que se disponibilizaram a analisar os dados, ouvir e refletir sobre as opiniões, ideias e preocupações da investigadora (Coutinho, 2011).

- Verificação pelos participantes (*members check*) – técnica que utilizamos para que os mesmos certifiquem e confirmem os dados outrora recolhidos, as interpretações a eles efetuadas e as conclusões que surgiram (Coutinho, 2011). Assim enviamos as transcrições das entrevistas a cada um dos pais, por email, para que pudessem verificar se as análises e interpretações realizadas pela investigadora correspondiam às suas opiniões e perceções.

- A transferibilidade é o grau pelo qual os resultados de um estudo qualitativo podem ser aplicados ou generalizados para outros contextos ou para outros grupos (Denzin & Lincoln, 1994). Neste sentido, e segundo Guba e Lincoln (1991), citados por Coutinho (2008), é fundamental executar-se uma descrição rica, detalhada e completa do contexto e dos participantes de maneira a permitir que eventuais interessados possam realizar a transferibilidade do estudo, para outros contextos. Assim procuramos realizar uma descrição exhaustiva dos dados, de forma a promover uma maior perceção da diversidade das narrativas dos participantes deste estudo e a forma como conduziram a uma interpretação.

- A confirmabilidade, na pesquisa qualitativa, garante que os resultados obtidos são analisados pelo investigador, livre de tendenciosidades, nos procedimentos e na interpretação dos resultados. A confirmabilidade poderá ser assegurada mediante métodos como o diário de campo ou o processo de auditoria (Coutinho, 2008). Neste estudo, utilizamos um diário de campo onde, no decorrer de toda a investigação, efetuamos registos de observações consideradas pertinentes, reflexões acerca dos processos adotados, na procura e contacto dos pais, o agendamento das entrevistas e respetivos locais, as referências bibliográficas de novos artigos e, principalmente, a comunicação não verbal utilizada pelos participantes durante a entrevista.

## 1.2 Objetivos e Questão de Investigação

De acordo com as evidências, no tema em análise, com o presente trabalho pretendemos responder à seguinte questão de investigação:

*“Os pais consideram que usufruem de benefícios pelo facto de participarem num grupo de apoio a pais?”.*

Para uma melhor compreensão do tema em análise, optamos pela divisão em quatro objetivos específicos que procuram fundamentar e explicar a experiência pessoal das famílias participantes. Desta forma, os objetivos da investigação passam por analisar e compreender:

1) As expectativas dos pais, aquando da entrada, no grupo de apoio a pais; pretende-se compreender o conhecimento ou desconhecimento relativamente ao funcionamento de um grupo de apoio a pais, os motivos que os levaram a querer participar e quais as preocupações existentes, no momento em que decidiram participar;

2) Os benefícios que os pais consideraram obter pelo facto de participarem no grupo de apoio a pares; isto é, tal como a literatura sugere, existem vários benefícios associados à participação, mas especificamente, para estes pais, quais serão os benefícios sentidos e quais terão sido os mais valorizados;

3) As barreiras que os pais identificam no funcionamento do grupo de apoio a pais; à semelhança daquilo que aponta a literatura sobre esta temática há um conjunto de barreiras que inibem e/ou dificultam a continuidade da participação dos pais, neste tipo de grupos. Assim, com este objetivo pretende-se averiguar quais os principais obstáculos percebidos, ao longo da sua participação no Grupo de Apoio a Pais;

4) As recomendações futuras identificadas pelos pais, na dinâmica de funcionamento do grupo. A persecução deste objetivo pretende especificamente investigar recomendações futuras que, segundo os intervenientes, poderão melhorar o funcionamento deste e de outros grupos, tornando-os mais coesos e mais próximo das preocupações de cada uma das famílias envolvidas.

## **2. DESENHO DO ESTUDO**

### **2.1 Participantes**

Para a realização desta investigação, e conforme é característico das investigações qualitativas, a escolha dos participantes foi intencional e conduzida, atendendo primeiramente à maximização daquilo que se poderia aprender sobre o fenómeno em estudo (Stake, 2009). Para isso, foi delimitado um conjunto de critérios que norteasse a sua seleção e que permitisse uma partilha das suas perspetivas e experiências relevantes sobre a temática a abordar.

Para completar, a escolha obedeceu aos seguintes critérios: a) O interesse e motivação para participar no estudo; b) A disponibilidade de tempo para participar no estudo; c) A criança/família encontrar-se a ser acompanhada pela ELI, há pelo menos 6 meses e, d) Terem frequentado o projeto “Grupo de Pais”.

O projeto Grupo de Pais foi concebido pelos profissionais que integram uma ELI da Zona Norte de Portugal, com os seguintes objetivos:



- 1) Proporcionar momentos em grupo, através da partilha de sentimentos, opiniões e experiências entre os pais acompanhados pela ELI do estudo;
- 2) Promover interações sociais entre os pais da ELI do estudo através da intercomunicação e do estabelecimento de relações de suporte positivas;
- 3) Promover um aumento na literacia dos pais, concernente às necessidades identificadas pelos pais acompanhados pela ELI do estudo;

As 56 famílias (mãe e pai) apoiadas pela ELI foram convidadas a participar neste grupo, tendo sido facultado pelo mediador de caso a hora e o local (centro de saúde) para os encontros. O projeto iniciou-se em março de 2019 e aderiram ao mesmo 13 dos pais apoiados na ELI. As sessões decorrem mensalmente (na primeira terça-feira de cada mês), pelas 18h, tendo uma duração de 1h 30min. Dos 13 pais que participam no projeto, 7 aceitaram integrar este estudo (2 pais e 5 mães).

Apresentamos uma caracterização do agregado familiar e profissional de cada um dos participantes (Tabela 1.) porém os nomes próprios foram substituídos por nomes fictícios, por questões de respeito pelo anonimato dos participantes.

Tabela 1

*Caracterização do Agregado Familiar e Profissional de Cada um dos Participantes*

	MARIA	FRANCISCO	CATARINA
<b>Agregado familiar:</b>	Mãe; pai e filha	Mãe; pai e 2 filhos	Mãe; pai e 3 filhos
<b>Idade (anos): Mãe/pai/criança</b>	30/ 30/ 5	39/ 40/ 10/ 4	41/ 41 / 18/ 10/ 6
<b>Habilitações: mãe/pai/irmãos</b>	9ºano/12ºano	9ºano/Licenciatura	9ºano/ 9ºano
<b>Profissão: mãe/pai</b>	Operária Têxtil/ Eletricista	Funcionário Empresa Público-Privada /Contabilista	Cuidadora/ Chefe de manutenção
<b>Situação profissional: mãe/pai</b>	Empregada/ Empregado	Empregada/ Empregado	Empregada/Empregado

Tabela 1

*Caracterização do Agregado Familiar e Profissional de Cada um dos Participantes (continuação)*

	<b>LAURA</b>	<b>CAMILA</b>	<b>DIOGO</b>	<b>JÚLIA</b>
<b>Agregado familiar</b>	Mãe; pai e 2 filhos	Mãe; pai e 2 filhos	Mãe; pai e filha	Mãe e filha
<b>Idade(anos): Mãe/pai/crianças</b>	41/40/24/6	2/36/12/5	30/30/5	39/4
<b>Habilitações: mãe/pai/irmãos</b>	9ºano/9ºano/ 12ºano	6ºano/9ºano	9ºano/12ºano	9º ano
<b>Profissão: mãe/pai</b>	Ajudante da ação social/ Operário Têxtil	Operadora de calçado/ Operador de calçado	Operária Têxtil/Eletricista	Despenseira
<b>Situação profissional: mãe/pai/filho(a)</b>	Empregada/ Empregado/ Desempregada	Empregada/ Empregado	Empregada/ Empregado	Empregada

## 2.2 Instrumento de Recolha de Dados: A Entrevista

Como referido anteriormente, este estudo é de natureza qualitativa, pelo que se selecionou um dos instrumentos passíveis de serem utilizados nesta abordagem nomeadamente a entrevista. Segundo Quivy e Campenhoudt (2005), este método torna-se eficaz quando o objetivo é analisar o significado que os sujeitos conferem às suas práticas e aos acontecimentos com que se deparam.

No conceito de Meirinhos e Osório (2010), as entrevistas podem variar quanto ao seu grau de estruturação, que vai desde as estruturadas às não-estruturadas, situando-se, num nível intermédio, a entrevista semiestruturada, a selecionada para este estudo. Nesta, o pesquisador conduz entrevistas face a face, envolvendo questões não estruturadas e em geral abertas e em pequeno número, que se destinam a suscitar conceções e opiniões dos participantes (Creswell, 2010).

A opção pela entrevista semiestruturada, efetuada face a face, liga-se ao facto de se considerar que as respostas seriam mais genuínas e diversificadas. Há assim uma encenação livre daquilo que o entrevistado viveu, sentiu e pensa a propósito de alguma coisa, obtendo-se informações mais ricas (Bardin, 2013), que retratam múltiplas realidades e diferentes perspetivas

(Stake, 2009). Permite-nos ainda compreender a lógica das relações que se estabelecem ou se estabeleceram, no interior dos grupos sociais dos quais o entrevistado participa ou participou, em um determinado tempo e lugar (Duarte, 2004).

Acresce a vantagem de podermos esclarecer o significado das perguntas e adaptá-las, mais fácil e eficazmente, às pessoas e às circunstâncias nas quais a mesma se desenvolve, além de possibilitar a captação das expressões verbais e não verbais do entrevistado (Gil, 2008). Por ter um apoio claro na sequência das questões, facilita a abordagem e assegura aos investigadores menos experientes que seus pressupostos sejam expostos na conversa (Minayo & Costa, 2018).

Durante a construção do guião, tivemos em conta o tipo de perguntas, pois tal como refere Stake (2009) o objetivo máximo não será obter respostas simples, mas respostas que conduzam a uma descrição, uma explicação, permitindo uma ligação entre os factos.

O guião utilizado, no presente estudo, é composto por: (i) a caracterização pessoal dos elementos do agregado familiar. Estas perguntas iniciais não são colocadas apenas por se considerar importantes, mas também de forma a ajudar a criar um ambiente mais tranquilo, tentando, desta forma, dissipar qualquer desconforto inicial, por parte do entrevistado. Seguidamente, o guião encontra-se orientado para: (ii) os quatro objetivos de investigação que pretendem compreender e analisar, na perspetiva de cada um dos participantes, os seguintes aspetos: a) expectativas; b) benefícios; c) barreiras; d) recomendações futuras (anexo I).

Por sua vez, para cada objetivo delineamos duas a três questões encadeadas sequencialmente, que permitam a abertura ao discurso do entrevistado, todavia prevendo simultaneamente algum controlo, caso este se desvie do assunto em estudo. Para o 2º e 3º objetivos, formulamos 2 questões encadeadas e sequenciais, sendo que as questões 2.2 e 3.2 foram construídas de forma a aprofundar aquilo que é mais relevante para o entrevistado.

### **2.3 Procedimentos**

Numa primeira fase, solicitou-se o pedido de autorização para a realização do estudo à Subcomissão de Coordenação Regional do SNIPI Norte. Após ter sido concedida, foi contactada, por email, a ELI do estudo, para se averiguar a disponibilidade e interesse da sua participação. No seguimento da sua aceitação e total recetividade, enquanto investigadora, reunimos com todos os elementos da ELI, com o propósito de os informar acerca da finalidade do estudo, do instrumento selecionado para recolha de informação necessária e do carácter voluntário de participação no

mesmo. Explicamos a necessidade de gravar, em formato áudio, as entrevistas e a adoção de determinados procedimentos, de forma a assegurar o anonimato e a privacidade, nomeadamente a omissão da identidade da equipa e de cada um dos entrevistados.

Os mediadores de caso contactaram as famílias que se enquadravam nos critérios de inclusão desta investigação, analisando a sua disponibilidade e interesse em participar no projeto. Posteriormente, contactamos por telefone cada uma das famílias que demonstrou interesse em participar. A hora e a data da realização das entrevistas foram definidas pela família. Previamente à realização da entrevista, comunicamos aos participantes que a entrevista seria individual e realizada na sede da ELI, assim como, a finalidade do estudo, o instrumento utilizado para a recolha de dados, a gravação das entrevistas em formato áudio, a importância e o carácter voluntário da participação no mesmo. Reforçamos, junto de cada um, a garantia de anonimato e privacidade, nomeadamente a omissão da identidade. Finalmente, entregamos a declaração de consentimento informado que, depois de lida, foi assinada por cada um dos participantes (anexo II).

Durante a realização da entrevista, tentamos demonstrar comportamentos verbais e não-verbais congruentes com uma atitude empática e de atenção, face ao que estávamos a ouvir, tentando, no entanto, ter em atenção toda a linguagem corporal e/ou expressões faciais, de forma a evitar que o entrevistado criasse expectativas sobre aquilo que desejávamos ouvir. Da mesma forma, realizamos sumários e pequenas clarificações, em vários momentos das entrevistas, como garantia de que a informação estava a ser corretamente transmitida. Recolhemos a informação de forma natural e de acordo com a orientação da conversa e procuramos intervir o mínimo possível, visando a promoção da livre expressão dos entrevistados. Em alguns momentos, não seguimos a ordem das perguntas presentes no guião, uma vez que, no desenrolar da entrevista, algumas questões já tinham sido respondidas. Sentimos ainda a necessidade de fazer uma síntese de algumas ideias fulcrais, de forma a manter a coerência da conversação e de estimular, em alguns momentos, o entrevistado para que este continuasse a expor as suas ideias sobre os tópicos em análise.

Utilizamos um diário reflexivo, onde anotamos comportamentos relacionados com a linguagem corporal e emocional do entrevistado (antes e durante a entrevista), com o objetivo de enriquecer as transcrições das mesmas. Um outro procedimento que utilizamos, para garantir o máximo de informação, foi iniciar a transcrição, no mesmo dia em que foi realizada a entrevista,

respeitando a sugestão incluída em Duarte (2004): as impressões e lembranças serão mais fáceis de serem registadas, pois estarão vivas e presentes na memória do investigador.

Procedemos à recolha de dados em momentos diferentes, de acordo com a disponibilidade dos participantes, no período entre março e abril de 2020. Das entrevistas efetuadas, 6 foram gravadas com recurso a um telemóvel, com gravador de áudio e uma delas telefonicamente, com gravação da chamada pelo programa ACR Pro. A entrevista mais curta teve a duração de 25 minutos e a mais longa 1 hora e 15 minutos.

As entrevistas foram transcritas e, posteriormente, enviada a transcrição, via correio eletrónico, a cada um dos intervenientes, a fim de que estes pudessem validar a informação, rever e corrigir possíveis erros.

## 2.4 Análise de Dados

Uma vez realizadas as entrevistas, procedemos à transcrição integral do seu registo áudio, tendo sido aglomeradas as diferentes respostas dos participantes, de acordo com a mesma questão. Como técnica para tratar os dados recolhidos, recorreremos à utilização da análise de conteúdo, porquanto esta análise utiliza procedimentos metódicos e objetivos de descrição do conteúdo das comunicações, de modo a alcançar indicadores que permitam a dedução e interpretação do discurso e das perceções dos pais (Bardin, 2013).

Conduzimos a análise de conteúdo realizada, ao longo das etapas propostas por Bardin (2013):

1) a pré-análise; que corresponde a um período de intuições, não obstante tem por objetivo tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais. Geralmente, esta fase tem três objetivos principais: a escolha dos documentos a serem submetidos a análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos, assim como a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final. O conjunto compõe o *corpus* da pesquisa.

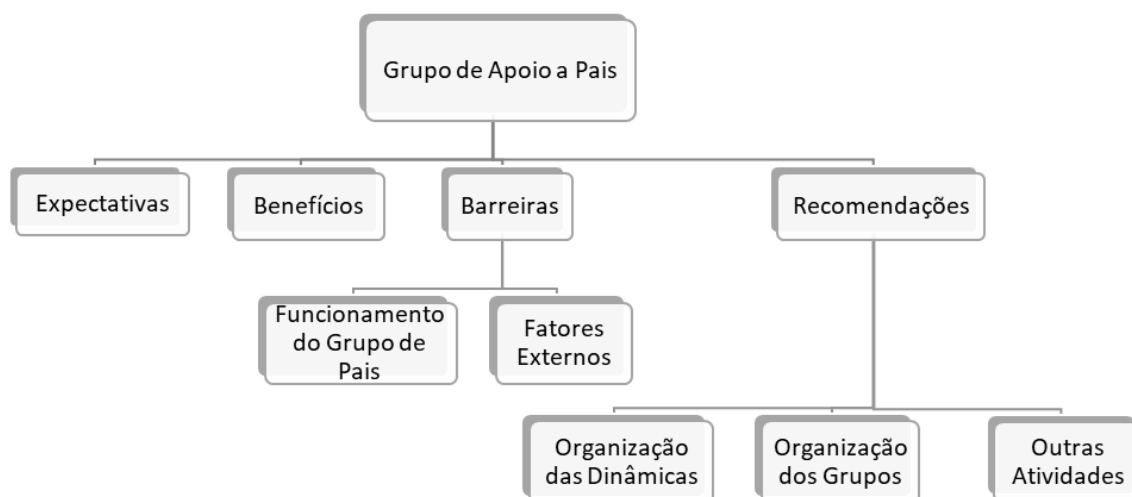
2) a exploração do material; esta fase consiste, essencialmente, em operações de codificação, decomposição ou enumeração em função de regras, previamente formuladas, ou seja, estabelecem-se as unidades de registo (UR).

3) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação; nesta última etapa os resultados em bruto são tratados de maneira a serem significativos e válidos. É aqui, que deverão ser elaboradas as categorias, em concordância com as UR.

O sistema de categorias que utilizávamos, nesta investigação, foi desenvolvido em diferentes momentos (antes e após a recolha de dados) e com recurso à análise dedutiva e indutiva. Inicialmente, elaboramos algumas categorias com base na revisão bibliográfica realizada e de acordo com os objetivos de investigação formulados (análise dedutiva). As subcategorias definidas emergiram a partir das narrativas dos pais entrevistados e da constante análise dos dados obtidos (análise indutiva). Para representar cada uma das categorias criadas, selecionamos uma palavra-chave que indicasse a significação fulcral do conceito a apreender (Vala, 2005).

Adicionalmente, procuramos que as categorias elaboradas seguissem os princípios de: exaustividade, exclusividade, objetividade e pertinência.

De forma a clarificar a leitura da análise de resultados, explanamos agora, através da figura 1, as categorias e subcategorias, que analisaremos, sob os diferentes olhares dos participantes, de uma forma mais detalhada.



*Figura 1* . Sistema de categorias e subcategorias.

De modo contínuo, apresentaremos, individualmente, os dados resultantes de cada uma das entrevistas realizadas, tendo como referência as categorias definidas e visando obter uma perspetiva global acerca da participação de cada um dos pais, no projeto Grupo de Apoio a Pais. Em síntese, os dados serão, inicialmente, apresentados por participante e, posteriormente, realizar-se-á uma discussão conjunta dos resultados obtidos pela totalidade dos participantes.

## CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Uma vez dada a conhecer a metodologia do presente estudo empírico, efluiremos, em seguida, à apresentação e análise dos dados recolhidos.

Tendo por base a diferenciação dos quatro objetivos específicos que pretendemos estudar, das perguntas efetuadas e dos recortes do discurso dos entrevistados, apresentaremos e analisaremos os dados dos 7 participantes neste estudo.

Salientamos, por fim, que tal como já referimos anteriormente, os nomes próprios foram omitidos das transcrições, de modo a garantir o anonimato dos participantes, assim como dados que pudessem, eventualmente, permitir identificar os participantes deste estudo.

### Perspetivas dos Participantes

- **Participante Maria**

- **Quem é?**

Maria tem trinta anos, possui o nono ano de escolaridade e trabalha como operária têxtil. A sua família é constituída por três pessoas: “*sou eu, o meu marido e a minha filha*” ¶1. A filha, em comum do casal, chama-se Carolina, tem 5 anos e foi diagnosticada com Trissomia 21.

Esta família integra os serviços do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) há aproximadamente 4 anos, quando foi referenciada pela: “*...enfermeira de família*” ¶35, tendo já sido alvo de intervenção, por parte de dois mediadores de caso. O local onde ocorreram as intervenções foram: “*primeiro em casa, até aos 3 anos*” ¶2 (semanalmente) e posteriormente: “*na escola, até agora*” ¶2.

- **Expetativas acerca da participação no Grupo de Apoio a Pais**

Num primeiro momento, Maria hesita em começar a falar, coça o pescoço e, com voz trémula, refere que já tinha ouvido falar acerca de grupos de apoio a pais, mas reforça que pensava que eram apenas direcionados a pais cujos filhos apresentavam uma categoria específica de necessidades especiais “*sim...em grupos de pais de crianças com Síndrome de Down... mas, relativamente, a grupo de pais na ELI, não*” ¶4. Releva ainda que considera como “*muito importante*” ¶4 a participação nestes grupos.

Os motivos que a levaram a querer fazer parte relacionam-se com as experiências de outras famílias, cujos filhos se encontram a ter apoio da ELI, assim como: “(pausa) *tinha vontade de partilhar, em comentar, relatar, os nossos acontecimentos*” ¶5 (...). Acrescenta que gostava igualmente de “... *tirar algo dos outros pais, com casos parecidos e poder ouvir a história deles (...)* a gente aprende ouvindo os relatos uns dos outros” ¶5.

Paralelamente ao apoio da ELI, declara que, quando teve conhecimento, considerou que seria algo que lhe proporcionaria ainda mais ajuda, não só dos outros pais como também dos profissionais: “*tentamos sempre procurar o melhor caminho para ela e sentimos que precisávamos desse apoio dos pais e dos profissionais*” ¶7.

Mostrando o entusiasmo vivenciado, no período que antecedia a vinda: “*e, e o saber... naquela tarde que tínhamos a reunião de grupo de pais às 18h ...para mim nunca mais chegava às 18 h da tarde, para eu ter que me deslocar até à ELI, para vir à reunião*” ¶13. (risos)

Reforçou, mais uma vez, o porquê de querer participar no Grupo de Apoio a Pais, acreditando que seria mais uma ajuda por parte dos profissionais: “... *os profissionais, eles dão-nos muito essa interajuda e confiança para continuar a caminhar*” ¶10.

No momento da decisão, tinha algumas preocupações, relativas ao desenvolvimento da filha, Carolina: “*a preocupação era mesmo a Carolina, pois já com um filho dito normal há muitas preocupações, mas com a Carolina nós muitas mais temos... somos pais*” ¶6.

Em relação às preocupações, com a Carolina, especifica: “*à fala sem dúvida, como poderia ajudá-la, mas mesmo ajudá-la*” ¶9. Salientou ainda que, em determinado período, valorizou o apoio das terapias, tendo, no entanto, chegado à conclusão que: “*às vezes não vamos pelos caminhos mais certos e muitas vezes o mais é um exagero, muitas vezes mais é menos*” ¶9.

Outra das preocupações, antes da sua frequência, reporta-se ao futuro da filha: “*e o dia de amanhã, eu sei que temos que viver um dia de cada vez, mas o dia de manhã e o futuro preocupa-nos muito*” ¶10.

- **Perspetivas sobre os benefícios pela participação no Grupo de Apoio a Pais**

Quando questionada sobre os benefícios que obteve, destaca vários. Um dos relatados relaciona-se com o apoio emocional, para lidar com os desafios diários: “*mais confiança... mais confiança em mim mesma para poder encarar os ditos problemas, não é?*” ¶11.



Afirmou que o facto de o grupo de pais proporcionar oportunidades para ouvir outros pares, com condições semelhantes, ajudou-a a manter a serenidade e a acreditar que é possível lidar com os diferentes desafios: *“é que nós às vezes achamos que é o fim do mundo, mas, não, e com essa ajuda nós conseguimos encarar melhor”* ¶11. Acrescentou que este grupo a ajudou a ter: *“o próprio respeito por mim mesma até, ter mais autoestima, elevou-me muito a autoestima”* e reforçou: *“saí daqui, muitas vezes, feliz, contente, mais segura, ia para casa, parecia que levava outro ânimo em cima de mim, outra nuvem mais colorida para começar o dia de amanhã (esboçou um grande sorriso)”* ¶11.

Maria refere também, como um benefício, o facto de lhe ter permitido aumentar a sua rede social, referindo-se, especificamente, a um dos pais, que também pertence ao grupo: *“nós conheciamo-nos, mas só do dia a dia, do bom dia e boa tarde”* ¶16. Mencionou que a relação com este pai se tornou ainda mais forte: *“e mesmo a nossa relação começou a ser diferente, como amigos, já trocamos mensagens, partilhamos fotos, festinhas, deixou de ser apenas de pessoas da mesma freguesia para passarmos a conviver como amigos e isto foi muito bom”* (risos) ¶16.

Ao longo do testemunho, foi ainda perceptível a forma como algumas vezes sentiu o estigma associado a ter uma criança com NE: *“e sabe, lá fora, a boca do povo é muito complicada, a gente vai ouvindo, o filho deste, o filho daquele, é isto, é aquilo, há muito julgamento”* ¶17. Alude que também a este nível a frequência, a ajudou a sentir-se mais segura: *“estarmos todos no mesmo barco, sentimo-nos seguros, ali somos todos iguais, tanto os nossos filhos como nós, pais, não há aquela distinção, aquela diferença”* ¶18.

Nota que o aumento de informação é uma forma de reduzir os níveis de ansiedade, algo que tem sentido, ao longo das etapas de desenvolvimento da Carolina, e que a sua participação para tal tem contribuído: *“(…)estarmos menos ansiosos”* ¶20.

Outra das vantagens mencionadas, é a presença dos profissionais nas sessões, porquanto: *“ter o profissional ali, em frente a nós a responder às questões, a fazer-nos novas questões, não é? a mim ajudou-me muito”* ¶14. Realça, mais uma vez, o trabalho desenvolvido pelos profissionais, assim como os recursos visuais utilizados, que ajudaram na assimilação da informação: *“os profissionais traziam o trabalho muito bem feito, desde passarem no computador, para nós ver, liam-nos, perguntavam se tínhamos dúvidas, distribuíam panfletos para nós levar para casa, até fizeram um livrinho, para nós, pais”* ¶26.

A presença do cônjuge no grupo foi algo referido como muito positivo, considerando a presença do casal muito salutar *“e o facto de conseguirmos vir os dois, não é? porque nós chegar casa e relatar o que aconteceu, não é igual como vir, ver e ouvir, é diferente, não é?”* ¶27.

Recordou-se ainda dos lanches proporcionados pelos profissionais, no fim de cada reunião, que, segundo a sua experiência, lhe proporcionavam bem-estar e cumplicidade: *“e o lanchinho, tínhamos sempre aquele lanchinho, que eu ainda não percebi bem por quê (risos)”* ¶28. Classificou o lanche como sendo: *“um miminho, por parte dos profissionais, para nós, pais, era mesmo aquele carinho, aquele calor humano”*, salientado que era mais um momento em que os pais eram vistos como parceiros no grupo, parte integrante, não sentindo diferenças entre os pais e os profissionais: *“não era como se nós, pais, de um lado e vocês, do outro... não sei, era mesmo calor humano, aquilo que eu sentia...”* ¶28.

Dos vários benefícios referidos por esta mãe, aqueles que considera mais importantes, como resultado da sua integração no grupo de Apoio a Pais, são a melhoria da *“(.)autoestima e confiança”* ¶22, em virtude de considerar que estes fatores a ajudam a aceitar e a acreditar mais em si e a estar mais responsiva na ajuda à Carolina. Embora reconheça que a importância da ajuda de outros pais e profissionais lhe tenha servido de alavanca, na melhoria dos sentimentos mencionados, enfatiza que tudo passa pela família e pela capacidade de resiliência e consciência da autoeficácia de cada uma *“pode vir este profissional, aquele, o melhor terapeuta do mundo, que se não formos nós aceitar e acreditar no que temos em nós e na nossa filha, não conseguimos fazer nada”* ¶23. Com esta afirmação, de certa forma, reforça a importância que estes grupos poderão ter na capacitação e empoderamento da família.

#### ▪ **Perspetivas sobre as barreiras à participação no Grupo de Apoio a Pais**

Quando questionada sobre as barreiras encontradas, ao longo deste percurso, respondeu de forma perentória, ao identificar apenas um aspeto menos positivo: *“daquilo que me ia apercebendo, era mesmo da falta de pontualidade de alguns pais”* ¶25. Na sua opinião, o tempo estipulado para as reuniões estava adequado, se fosse efetivamente cumprido, no entanto, considerou que devido aos atrasos de outros pais o início das reuniões era mais tardio *“(.) e se houvesse mais pontualidade, nós tirávamos mais proveito (...) porque sobrava mais tempo para conversar uns com os outros, trocar opiniões e informações uns com os outros”* ¶25.

Ressalvou o facto de as reuniões serem ao final do dia, o que não lhe permitia prolongar a sua presença, muito para além da hora de término estipulada: *“as horas iam passando e nós tínhamos todos os nossos afazeres”* ¶29.

- **Perspetivas sobre recomendações de melhorias no funcionamento do Grupo de Apoio a Pais**

Como recomendações futuras Maria referiu-se à periodicidade das sessões, assegurando que estas poderiam realizar-se mais vezes: *“eu, como tenho disponibilidade, acho que poderia ser duas vezes por mês”* ¶30.

Outra sugestão de melhoria mencionada relaciona-se com a divulgação, uma vez que a presença de mais pais tornar-se-ia benéfico: *“são mais opiniões, mais histórias”* ¶31. Não obstante, alude que, para que tal aconteça, considera que, numa fase inicial, a comunidade deveria ter mais informação sobre o funcionamento de uma ELI: *“porque muitos pais, tenho a certeza que não sabem o que é a ELI e como funciona...e muitos pais têm receio, medo”* ¶31. A este respeito assegurou que muitos consideram que: *“o filho não precisa de ir para a ELI ...eles não aceitam que os filhos precisam”* ¶31. Deu como exemplo a sua experiência, quando lhe falaram pela primeira vez da ELI: *“porque eu senti-me perdida, quando a minha enfermeira de família me falou da ELI ...eu... ELI, o que é isso? (risos), eu ouvir isto, dentro de um consultório...não sabia o que era”* ¶35. Acredita que precisou de tempo para compreender e aceitar o funcionamento da ELI, assim como para tomar consciência da importância das interações família / criança, perceptíveis na sua afirmação: *“hoje eu sei, que isto não é fechar o nosso filho, dentro de uma sala, seja com que profissional for, que as coisas vão correr e fluir, não é assim que as coisas acontecem”* ¶32, só depois de isto estar garantido é que, possivelmente, os pais, na sua opinião, estarão prontos para aceitar participar num projeto similar, pois tal como realça: *“temos primeiro que acreditar, para depois nós pais poder dar o passo, em frente”* (aludindo ao iniciar a participação no grupo de pais) ¶31.

Reforça que muitos pais podem ter receio, devido à falta de informação sobre a dinâmica de funcionamento deste tipo de grupos: *“há muitos pais que têm medo, que é isso de grupo de pais? O que vai acontecer lá? Quem vai estar lá? Eu vou ter que me dar a conhecer a quem? Mas eu não quero que ninguém saiba que eu estive lá ...acho que há muitos pais que acontece isso”* ¶34.

Sugeri que a divulgação pudesse ser realizada por diferentes meios, como por exemplo: *“pela Internet, panfletos no centro de saúde, nas escolas”*, e acrescenta: *“ao falarem sobre a ELI, também podiam falar do grupo de pais”* e atenta como algo muito importante: *“assim estão a ajudar-nos primeiro a nós, pais, e depois aos nossos filhos”* ¶33.

Recordou as dificuldades do percurso vivido, desde o diagnóstico até ao momento atual, ao mencionar: *“porque a gente sabe por aquilo que passou”* ¶19, assim como as expetativas criadas à volta do nascimento do primeiro filho: *“claro, como numa gravidez todos nós idealizamos. No meu caso, uma menina loirinha de olhos azuis e pele clarinha, laço cor de rosa no cabelo”* ¶18 e adita que, se este tipo de apoio tivesse surgido mais cedo, teria sido de grande utilidade e suporte, naquela fase tão difícil, sugerindo incentivar os pais a participar, o mais precocemente possível, neste tipo de grupos, ao destacar: *“ algumas coisas tinham ficado claras, há mais tempo (...),pois da mesma forma que percebi que as nossas histórias também ajudaram alguns pais...as suas histórias também nos poderiam ter ajudado mais um bocadinho”* ¶24.

- **Francisco**

- **Quem é?**

O participante de 39 anos trabalha numa empresa público-privada e tem o 9º ano de escolaridade. É casado, o seu cônjuge tem de 40 anos e é licenciada em contabilidade. Em comum têm 2 filhos, um com 10 e outro com 4 anos. A família integra os serviços do SNIPI há aproximadamente 2 anos, sendo o contexto de intervenção *“na escola e em casa”* ¶2.

- **Expetativas acerca da participação no Grupo de Apoio a Pais**

Francisco, antes de frequentar o grupo de apoio a pais, nunca tinha ouvido falar sobre este tipo de grupos, afirmando que a decisão de participar não foi imediata: *“fiquei na expectativa, vontade, vontade, acho que não senti logo”* ¶4. A sua relutância estava relacionada com algumas preocupações sobre a pertinência do projeto, considerando que talvez fosse: *“...mais uma coisa para tomar o meu tempo, que é pouco”* ¶4, assim como, relativamente à dinâmica: *“sinceramente, pensei que ia ser pior, pensei que ia ser mais monótono”* ¶4. Alegou ainda o facto de o cônjuge trabalhar até muito tarde, tornando a gestão com os filhos mais difícil.

Apesar de estar reticente quanto ao seu envolvimento, declarou sentir-se: *“curioso”* ¶5 sobre o funcionamento e, por esse motivo, acabou por estar presente, na primeira reunião, ficou agradado pela forma como a mesma foi conduzida, o que suscitou o seu interesse em continuar,

reconheceu que as suas preocupações não corresponderam àquilo que encontrou e assumiu que ficou: *“surpreendido”* ¶5.

Aquando do início, mantinha algumas inquietações que giravam em torno da filha, principalmente no que concerne às diferentes áreas do desenvolvimento, chegando a afirmar: *“eu tenho uma bomba relógio, na minha cabeça”* ¶7. E o facto de ter percebido que, neste grupo, poderia aprender com os restantes pais e profissionais fez com que quisesse manter a sua presença: *“todas as ajudas são poucas”* ¶7.

- **Perspetivas sobre os benefícios pela participação no Grupo de Apoio a Pais**

Quando questionado sobre os benefícios, assegura que adquiriu novos conhecimentos, através das narrativas dos outros pares, assim como, através dos profissionais, importantes para lidar com diferentes situações diárias, com a sua filha, Rita. Esta partilha de conhecimentos permitiu-lhe perceber situações que, muitas vezes, considerava como *“normais”* ¶9 ou que nunca chegaram a ser partilhadas com o mediador de caso: *“porque não calhou”* ¶9. Todavia, o facto de ouvir outros pais a comentarem situações semelhantes, aumentou a sua percepção sobre a forma como poderiam ser melhoradas. Neste sentido, deu como exemplo a experiência relatada por uma das participantes, relativamente ao padrão de sono do filho, tendo resultado daí várias estratégias que considerou como *“muito úteis”* ¶10 e que acabou também por aplicar com a filha.

Outra das vantagens que identificou, prende-se com o facto de ter encontrado pais, cujos filhos também apresentam problemáticas difíceis de aceitar. De certa forma, encontrar pais que partilham as mesmas angústias e receios suavizou a forma como percebe a NE da sua filha, ao declarar: *“Só aí, já me aliviou um bocado...”* ¶8 e que os testemunhos de outros pais envolvidos contribuíram para aceitar, assim como a: *“viver melhor com a situação da nossa filha”* ¶8.

Dos vários proveitos referidos, aquele que considerou mais importante foi o aumento de informação: *“no fundo é o único objetivo que me faz andar aqui”* ¶11.

- **Perspetivas sobre as barreiras à participação no Grupo de Apoio a Pais**

Francisco começou por referir que não se sente à vontade em falar sobre os seus problemas, principalmente em frente: *“a tanta gente”* ¶13, embora reconheça a importância que este tipo de grupos têm, muito devido à troca de experiências entre os pais de crianças com NE, assim como o impacto que teve em algumas situações na sua vida: *“à exceção de um casal, não*

*conhecia ninguém...falar da minha vida a estranhos...ora bem... não é fácil... e digamos que não é uma história leve...aliás de nenhum dos dois... (referindo-se aos seus dois filhos) ” ¶15.*

A partilha de experiências dos restantes pais nem sempre lhe proporcionou sentimentos positivos: *“houve momentos que me deixaram mais para baixo...há dias assim”* por considerar que, em alguns momentos, ouviu narrativas exacerbadas *“fazem daquilo um terramoto e isso... (suspiro) custa-me estar a ouvir aquilo...” ¶18.*

Observou que para alguns pais, pela: *“facilidade de falar das coisas” ¶21*, referindo-se às problemáticas e experiências de alguns pais com os filhos: *“tomavam a palavra e passava imenso tempo sempre a falar do filho, sempre o filho, o filho, o filho...acaba por não dar espaço para mais ninguém falar e atropelam-se” ¶21*. No seu modo de ver, estes momentos tornam as sessões *“confusas...e... aborrecidas” ¶21.*

Um outro obstáculo identificado por este pai, advém de um dos casais participantes serem da sua freguesia e conhecerem alguns elementos da família (avó materna, principalmente) que desconhece algumas questões relativas ao desenvolvimento da Rita, por opção da família direta. Afirma de forma emotiva e desviando o olhar da entrevistadora, que esse motivo: *“não me deixou confortável, para falar com receio...” ¶16.*

Para finalizar, reportou-se a uma das sessões em que houve um reduzido número de pais presentes: *“... não sei, eram mais terapeutas que pais e isso não nos deixa confortáveis” ¶23*, considerando como uma obstrução o excesso de profissionais, nesse dia, comparativamente com o número de pais que, na sua opinião, não foi *“...acolhedor” ¶23.*

Para o Francisco, a maior barreira foi: *“o receio de falar” ¶26.*

- **Perspetivas sobre recomendações futuras no funcionamento do Grupo de Apoio a Pais**

Relativamente a recomendações futuras, Francisco sugeriu que outras temáticas fossem abordadas pelos profissionais da ELI, que não passassem exclusivamente pelas áreas do desenvolvimento das crianças: *“por exemplo, técnicas para lidar com o stresse” ¶27* porque, na sua opinião, acredita que são ferramentas que podem ajudar a: *“sentir-me mais calmo (...)...eu ando sempre com a minha cabeça à roda..”* (passa as mãos pela cara e permanece algum tempo em silêncio) ¶27.

Afirmou ainda que gostaria de voltar a ouvir a temática sobre: *“primeiros socorros. Achei muito interessante e nunca se sabe se podemos vir a precisar” ¶30* e, elogiou a forma como a equipa dinamizou a atividade, principalmente a: *“enfermeira” ¶30.*

Outra recomendação prendeu-se com a importância de, neste tipo de grupos, ouvir relatos de quem que já vivenciou algumas situações semelhantes às aquelas narradas por outrem, mas que conseguiu ultrapassar, considerando que são testemunhos otimistas e que de certa forma: “(...) *dá-nos esperança*” ¶19.

Um outro conselho passa por uma melhor gestão de funcionamento, referindo que deverá ser um dos papéis dos profissionais da ELI, orientar o grupo, e gerir algumas situações como “*dar a palavra a outros pais*” e “*tentar que não falem todos ao mesmo tempo*” ¶22.

Ainda relativamente aos profissionais da ELI, avançou que a sua presença é fundamental, não só na gestão do grupo, assim como na explicação e ajuda a algumas das questões colocadas, contudo, adianta que nem sempre será necessário a presença de todos os profissionais da ELI ou: “*que pelo menos nunca seja superior ao número de pais*” ¶24.

- **Catarina**

- **Quem é?**

A participante tem 41 anos, o 9º ano de escolaridade e trabalha como cuidadora. É casada, o seu cônjuge também com 41 anos possui o 9º ano de escolaridade. Trabalha atualmente como chefe de manutenção, numa tinturaria. Em comum têm 3 filhos, o mais velho com 18, outro com 10 e o mais novo com 6 anos. Esta família integrou os serviços do SNIPI há aproximadamente “3 anos” ¶3, intervindo “*na escola*” ¶3.

- **Expetativas acerca da participação no Grupo de Apoio a Pais**

A Catarina já frequentara um grupo de pais por causa do filho mais velho, tendo uma ideia bem clara das suas dinâmicas de funcionamento, considerando-as como: “*muito importantes*” ¶5. Quando teve conhecimento do grupo, sentiu de imediato vontade em participar, principalmente pela partilha de experiências com outros pares, o que contribui para aprofundar conhecimentos sobre como agir em algumas situações, no dia a dia: “*porque nós conhecemos bem os nossos filhos, mas, nem sempre, sabemos como lidar da melhor maneira com eles*” ¶7.

Afirmou que tinha curiosidade em ouvir a perspetiva dos pais relativamente à evolução dos seus filhos: “*às vezes, eles surpreendem-nos*” ¶8, referindo-se a algumas pequenas conquistas e reconhecendo a importância de continuar a acreditar e o quão importante é ouvir testemunhos de sucesso, principalmente para ela, uma vez que alegou a reduzida sensibilidade,

por parte de alguns profissionais de saúde, e ainda hoje, com um semblante descontente, recorda: *“(...)os médicos sempre me disseram que o meu filho ia sempre ter um atraso...”* ¶10.

No que concerne às preocupações relativas ao João, estas entrelaçam-se com as questões da “fala e autonomia”. Inquietações futuras também foram perceptíveis na narrativa desta mãe: *“será que vão gozar com ele?...não quero vê-lo sofrer, é uma criança muito meiga...”*; *“vai conseguir desenrascar-se sozinho?”* e: *“se não o entenderem?”* ¶13.

- **Perspetivas sobre os benefícios pela participação no Grupo de Apoio a Pais**

Relativamente aos benefícios pela sua participação mencionou o facto de ouvir outros pais, assim como o contributo dos profissionais, sobretudo nalgumas questões em que as dúvidas são consensuais: *“ouvir outras versões é sempre uma aprendizagem”* ¶14.

Questões ainda respeitantes à problemática do filho foram explanadas, sendo inteligível como algumas situações lhe criam certa ansiedade, espelhadas numa certa dificuldade na aceitação do diagnóstico: *“porquê ao meu filho?”* ¶10. Nesta perspetiva, a sua integração promoveu alguma sensação de bem-estar: *“(...) quando vamos a ver ouvimos casos muito piores...põe-nos a pensar...de que nos queixamos?”* ¶11. Aditou que, desta forma, foi auxiliada: *“a ver também o lado positivo”*, assim como a perceber: *“que afinal todos os pais têm as mesmas inquietações”* ¶12, o que gerou um sentimento de pertença e conforto.

Outra mais-valia apontada foi o aumento de informação, por intermédio de outras narrativas, assim como do conhecimento disseminado pelos profissionais que promove uma maior segurança e confiança: *“muitas vezes perguntava, será que estou a agir bem, será que não?...(risos)”* ¶16.

Dos benefícios identificados, aquele que mais valorizou foi a orientação dos profissionais: *“embora goste de ouvir outros pais, a opinião dos técnicos dá-me mais confiança para lidar em casa com o meu filho”* ¶17.

- **Perspetivas sobre as barreiras à participação no Grupo de Apoio a Pais**

O horário foi um dos handicaps sentidos, ao longo da sua participação, uma vez que ao final do dia tem sempre várias tarefas para organizar (jantar, três filhos, planear o dia seguinte...). Ainda relacionada com o horário, considera como desvantagem, o facto de não permitir que o



cônjuge possa estar presente: “*não era só eu a contar, e a dizer sugeriram fazer assim, aquele pai faz assim...assim ouvíamos os dois...e acho que ele compreenderia melhor certas coisas*” ¶21, potenciando, desta forma, maior assertividade na implementação de determinadas estratégias nos contextos naturais, uma vez que, na sua opinião, por vezes, observa diferenças na forma como tentam resolver determinadas situações, chegando a comentar com o cônjuge: “*olha se fosses à reunião de pais não, estavas a ter essa atitude, a fazer assim*” ¶21.

Ter de pedir a alguém para ficar com os dois filhos mais pequenos nem sempre foi possível, nem tão pouco levá-los consigo: “*estava fora de questão*” ¶24, já que considera que não seria: “*tão produtivo*” ¶24, foi um impedimento difícil de ultrapassar.

Referenciou também a duração das reuniões, pela razão que, ocasionalmente, excedia a hora de término: “*chega a um ponto que já não consigo captar, já só penso no que tenho ainda que fazer*” ¶26. Adicionalmente, considera que o tempo da reunião poderá ser melhor gerido pelos profissionais pois: “*às vezes, os pais falavam até de coisas que não eram assim tão importantes e perdia-se muito tempo nessas coisas*” ¶27.

A participante afirmou como uma barreira, o ter de: “*falar à frente de toda a gente*” ¶31, porque prefere escutar. Reconhece que aprende bastante, com as experiências de outros, contudo, sente que também ela poderia contribuir com o seu testemunho e que: “*se todos os pais fossem como eu, não havia grupo de pais*” (risos) ¶31. Confirmou que, durante as reuniões, sempre que tinha alguma dúvida, optou por não expô-la, preferindo falar com a mediadora de caso que acompanha a família, num momento em que estivessem a sós, pois: “*é alguém que já conheço bem... se disser um disparate (risos) ela não se vai importar*” (risos) ¶32.

Das barreiras mencionadas, aquela que considerou como tendo maior relevo foi a ausência do cônjuge: “*se eu já não conseguia estar atenta ao fim de 1h e 30 min, ele se calhar conseguia*” ¶21 e reitera: “*em casa falávamos e conversávamos sobre isso, aliás eu cheguei a dizer-lhe vê se consegues, mas foi impossível (encolhendo os ombros)*” ¶21.

- **Perspetivas sobre recomendações futuras no funcionamento do Grupo de Apoio a Pais**

No que concerne às recomendações, uma das alterações sugeridas é a do horário, de maneira a que seja possível o cônjuge estar presente: “*o sábado de manhã era o ideal*” ¶35, já

que dessa forma: *“estávamos mais disponíveis e menos cansados do stresse do dia a dia”* ¶35. Ainda a respeito do cônjuge considerou: *“interessante fazerem um grupo para casais”* ¶22.

Outra sugestão foi concernente ao número de pais por sessão: *“até 6, 7 pais... mais, acho que não, porque depois nem conseguimos ouvir e depois estão todos a falar, ao mesmo tempo”* ¶28. Como forma de contornar esta situação sugeriu a criação de dois grupos: *“e, ao final de algum tempo, até trocarem os pais para ouvirmos outras opiniões”* ¶29, fundamentando que assim facilitaria a troca de experiências entre os elementos do grupo, ao proporcionar um ambiente ainda mais: *“harmonioso”* ¶29.

Relativamente à duração das sessões, observa que é: *“aceitável”* ¶27, mas enfatiza que a hora de término de cada sessão seja cumprida.

- **Laura**

- **Quem é?**

A participante de 41 anos trabalha como ajudante da ação social e tem o 9º ano de escolaridade. É casada, o seu cônjuge de 40 anos frequentou o ensino até ao 9º ano de escolaridade e é operário têxtil. Em comum têm 2 filhos, um com 24 anos, que estudou até ao 12º ano e outro com 6 anos. Esta família integra os serviços do SNIPI há aproximadamente 2 anos, sendo o contexto de intervenção: *“na escola”* ¶3.

- **Expetativas acerca da participação no Grupo de Apoio a Pais**

Laura desconhecia as dinâmicas deste tipo de grupos, no entanto, quando teve conhecimento, aceitou de imediato envolver-se, principalmente, por que o viu como uma oportunidade para *“conhecer outros pais”* ¶4 e adquirir *“mais conhecimento”* ¶4. Relativamente a este último aspeto, especificou que gostaria de obter mais informações sobre o processo de transição, assim como estratégias para promover uma melhoria na área da linguagem, uma das áreas de maior preocupação concernente ao seu filho, Rui.

- **Perspetivas sobre os benefícios pela participação no Grupo de Apoio a Pais**

Dos vários benefícios sentidos, ao longo da sua participação no grupo de pais, destacou o facto de ter escutado outras situações, também elas problemáticas, que a levaram a uma reflexão

sobre a sua perspetiva em relação às dificuldades da sua filha, chegando a afirmar: *“depois do que vi e ouvi, até acho que tenho muita sorte”* ¶16.

Considerou que alguns pais foram: *“um exemplo para mim”* ¶17, tendo aprendido bastante com as suas narrativas e estratégias para situações que também já havia experimentado, todavia: *“se voltar a passar, com a experiência daquela mãe ou daquele pai que teve aquela reação ou aquela atitude com o filho, irá ajudar-me a manobrar melhor a coisa com os nossos”* ¶17.

Expôs que, por vezes, algumas das histórias que ouviu, nem sempre as conseguiu perceber da melhor maneira, no entanto: *“há um momento em que determinadas coisas acontecem e nós lembramo-nos daquilo que ouvimos e tentamos aplicar da melhor forma”* ¶12, referindo-se, em específico, a um episódio de birra que, recentemente, vivenciou com o filho e sentiu necessidade e vontade de aplicar algumas estratégias ouvidas, por parte quer dos pais presentes quer dos profissionais, na reunião onde a temática explorada foram “as birras” ¶11, salientando: *“essa formação ajudou-me ainda mais a perceber como lidar melhor com o meu filho”* ¶11.

Outro aspeto abordado foi que os dias em que se desloca para as reuniões a ajudam: *“a sair da rotina... senão é só trabalho, trabalho, casa, trabalho”* ¶18. Chegou mesmo a afirmar que a sua presença era como: *“um compromisso para mim”* ¶18 e mesmo naqueles dias em que, por razões diversas, ponderava não vir, pensava: *“sai, vai, tens aquilo. Vais aprender, e quando chegava ao grupo de pais, não estava a pensar em mais nada, estamos focados naquilo”* ¶18.

No seu entendimento o grupo é como: *“uma família, estamos todos para o mesmo lado”* ¶14, reportando-se ao facto de encontrar pais em situações análogas que lhe proporcionaram compreensão imprescindível para amenizar para as suas dúvidas e inquietações.

Outro auxílio aludido foi o ter conseguido esclarecer algumas das suas dúvidas relacionadas com certas estratégias a adotar, o que acarretou maior reforço e segurança nas suas competências parentais. Nessa continuidade, observa que a ajuda dos pais foi importante, tal como a opinião dos *“terapeutas”* ¶11.

Dos vários benefícios identificados, aquele que considera como o mais importante é: *“ajudar-me a saber lidar melhor com o meu filho, no dia a dia, porque o meu filho é a minha prioridade”* ¶17.

- **Perspetivas sobre as barreiras à participação no Grupo de Apoio a Pais**

Relativamente às barreiras à sua participação, afirmou de imediato: “o horário” ¶18, uma vez que coincidia com a hora de saída do trabalho, vindo diretamente para as sessões e, ainda tinha de se deslocar: *“é um bocadinho longe, mais o trânsito...não era fácil”* ¶18, e não desejava chegar atrasada esta *“correria”* ¶18, provocava-lhe algum *“stresse”* ¶18.

Reportou-se ainda ao número de pais presentes: *“por um lado ouvimos mais opiniões, mas por outro lado, muitos pais é mais confusão”* ¶19 e que, por esse motivo, houve momentos em que não conseguiu *“captar”* ¶19 alguns relatos, pois: *“haviam pais a falar, para o lado, sobre assuntos que já tinham sido discutidos”* ¶19.

Ainda relativamente ao número de intervenientes, recordou-se de uma das reuniões onde também estiveram presentes algumas crianças e que, embora compreenda que aqueles pais não teriam: *“alternativa para deixar os filhos”* ¶25, tornou-se ainda mais difícil manter a sua atenção quer nas narrativas quer naquilo que estava a ser visualizado pois: *“eles estavam sempre a falar e a rabejar, normal, são crianças”* ¶25, o que condicionou a sua atenção: *“o nosso instinto de mãe é olhar, virar a cara para o lado para ver e, às vezes, e quando vamos a ver, já perdemos alguma coisa de importante”* ¶25.

- **Perspetivas sobre recomendações futuras no funcionamento do Grupo de Apoio a Pais**

Para além de uma alteração no horário, sugeriu o dia não ser fixo, dando, como exemplo, a sua situação laboral: *“a cada sessão ver com os pais aquilo que é mais fácil para eles, ou seja, em função do horário de trabalho”* ¶18.

Relativamente ao número de participantes, observa que: *“até 6 pais, talvez seja o ideal, mais os terapeutas...já dá uma boa sala! (risos)”* ¶19. Quando questionada sobre a importância da presença dos profissionais, não é de opinião que seja profícuo estar sempre presente toda a equipa. No entanto, observa ser importante ter um ou alguns a: *“orientar”* ¶20 o grupo e a esclarecer possíveis dúvidas.

No que concerne à presença das crianças, apresentou a sugestão da criação de um grupo de pais e filhos e um grupo só para os pais, por considerar: *“se ninguém traz (referindo-se aos filhos) estamos todos focados no tema, se todos os pais estiverem com as crianças, se calhar tem-se de pensar numa outra forma de criar estas reuniões”* ¶26. Quando questionada sobre este último ponto, com o objetivo de identificar que tipo de dinâmica consideraria mais válida, Laura não soube especificar: *“não sei bem”*, mas atentou que até poderia ser uma boa opção, afirmando:

*“não é por causa deles que estamos aqui?...assim trabalhavam com os pais e com as crianças (risos)” ¶27. Salientou que encontrava vantagens neste tipo de dinâmicas, pois acredita que os pais e a equipa de profissionais, conhecendo as crianças: “seria mais fácil as pessoas conseguirem perceber as dificuldades e, com isso, ajudarem mais, é como vocês, vocês só nos conseguem ajudar, porque também conhecem bem os nossos filhos” ¶27.*

Na sua opinião, o facto de existirem intervenientes que já se conheciam, antes de iniciarem as sessões, torna o processo de adaptação ao grupo: *“mais fácil e, acho que fica ali mais qualquer coisa, mais união” ¶15, e observa como fulcral fomentar oportunidades de confraternização diferentes: “se estivermos sempre sentados, eu só vou conhecer melhor o pai ou a mãe que se sentar ao meu lado (risos)” ¶15. Quando questionada sobre que tipo de atividades indicaria, não soube particularizar, finalizando: “olhe, algo para a risota” ¶16.*

Tendo em conta as várias recomendações facultadas, não conseguiu identificar aquela que, na sua ótica, seria mais importante: *“todas fazem um conjunto” ¶29, considerando que o mais relevante será ter em conta as necessidades e prioridades dos participantes e que isso só será possível: “ouvindo os pais e perceber o que faz mais sentido para nós, pais” ¶29.*

- **Camila**

- **Quem é?**

A participante de 32 anos trabalha como operadora de calçado. Tem o 6º ano de escolaridade e é casada. O seu cônjuge da mesma idade frequentou o 9º ano de escolaridade e, atualmente trabalha também como operador de calçado. Em comum têm 2 filhos, um com 12 e outro com 5 anos. Esta família integra os serviços do SNIPI há aproximadamente 3 anos, sendo o contexto de intervenção: *“é na escola e em casa” ¶3.*

- **Expetativas acerca da participação no Grupo de Apoio a Pais**

Camila nunca tinha ouvido falar sobre grupo de pais e quando tomou conhecimento, através do mediador de caso da ELI do estudo, considerou que seria algo muito útil, porque poderia aprender, principalmente através da: *“experiência dos outros pais. Tentar perceber como eles faziam...pois os outros pais podiam fazer melhor do que nós” ¶7. Tinha ainda expetativas de aprender mais sobre estratégias que respondessem especificamente a esta questão: “quando o meu filho começar a fazer uma birra como ajudá-lo a acalmar?” ¶8.*

No momento em que decidiu participar, sentia algumas preocupações relacionadas com o comportamento do filho, Rui, em relação aos episódios de “birras” ¶8 que, na sua opinião, estavam a ser cada vez mais: “frequentemente” ¶8, interferindo significativamente na dinâmica familiar.

- **Perspetivas sobre os benefícios pela participação no Grupo de Apoio a Pais**

O primeiro dos benefícios identificado, reportou-se à autoestima: “*agora tenho*” ¶9, estritamente relacionado com o facto de ter compreendido que os seus receios, dúvidas e inquietações são comuns: “*achava que o problema era meu, que não fazia as coisas bem e ouvir outros pais deu para perceber que afinal o problema não é meu...é normal*” ¶9. O facto também de ter mudado a sua perspetiva, perante as situações com as quais nem sempre soube lidar, considerando-as agora como “*normais*” ¶9, ajudou-a também a reduzir a: “*ansiedade que eu tinha com os meus filhos*” ¶10, assim como a “*perceber que tenho muita coisa boa (referindo-se a si e à dinâmica familiar)*” ¶12.

Comentou que outras narrativas lhe trouxeram mais esperança relativamente a algumas questões que a preocupavam no desenvolvimento do Rui: “*ouvir os pais dizerem: eu fiz assim e correu bem... percebi que devemos sempre tentar, mesmo que as coisas pareçam muito difíceis*” ¶14.

Reportou-se ainda a uma das sessões, a que teve maior impacto na sua forma de lidar com o Rui em certas situações e que ainda hoje tenta aplicar algumas das sugestões partilhadas: “*nunca mais me vou esquecer, de não “acender as luzinhas” (referindo-se a não valorizar o comportamento da criança, num momento de birra) e começar sempre por “eu gosto muito de ti, mas...” (risos)*” ¶16.

Dos benefícios supracitados, aquele que considerou mais importante, foi: “*ouvir outros pais*” ¶17.

- **Perspetivas sobre as barreiras à participação no Grupo de Apoio a Pais**

Quando questionada sobre as barreiras ao seu envolvimento, respondeu sem hesitar: “*o horário, sem dúvida nenhuma...o horário foi péssimo*” ¶18, justificando que os finais de dia são sempre muito “*atarefados*” ¶18.

Outro handicap identificado: “*não tinha com quem deixar os meus filhos*” ¶20 e, por esse motivo, teve sempre de os trazer consigo para as reuniões, algo que não considera viável, por a inibir, muitas vezes, de falar, devido à presença dos mesmos. Deu, como exemplo, uma situação

em que queria expor a sua experiência, na expectativa de encontrar algumas ajudas, por parte dos outros pais, porém não o fez: *“porque sabia que se o fizesse ele ia começar a chorar”* (referindo-se ao seu filho, Rui) ¶20.

- **Perspetivas sobre recomendações futuras no funcionamento do Grupo de Apoio a Pais**

As recomendações futuras consideradas como importantes são a mudança do horário, exemplificando: *“o sábado de manhã das 9h às 10h e 30min”* ¶18. Desta forma teria mais disponibilidade para estar presente, sugerindo, inclusive, aumentar o número de sessões: *“quinzenalmente”* ¶19. Esta alteração permitiria ainda ter com quem deixar os filhos, assegurando: *“se calhar vinha ainda com mais motivação”* ¶20.

Uma outra recomendação prendeu-se com a criação de um grupo de pais com filhos adolescentes, com o objetivo de: *“nos ajudar com os irmãos”*, uma vez que considera que a sua disponibilidade para o Rui é muitas vezes condicionada pela dificuldade que tem em lidar com as questões relativas à filha mais velha, o que a deixa muito: *“cansada, fico mesmo sem energia e sem paciência para o Rui”* ¶23.

- **Diogo**

- **Quem é?**

O participante de 30 anos trabalha como electricista. Frequentou o ensino até ao 12º ano de escolaridade. É casado, o seu cônjuge de 30 anos é operária têxtil e concluiu o 9º ano de escolaridade. Em comum têm uma filha de 5 anos. Esta família integra os serviços do SNIPI há aproximadamente 4 anos, tendo já sido alvo da intervenção, por parte de dois mediadores de caso inicialmente em contexto de domicílio e em contexto educativo, até ao momento.

- **Expectativas acerca da participação no Grupo de Apoio a Pais**

Diogo nunca tinha ouvido falar em grupo de pais, afirmando: *“nem tinha ideia que isso existia”* ¶3. No entanto, quando abordado sobre o seu interesse em participar pelo mediador de caso não hesitou, mostrando-se recetivo: *“sentia curiosidade em saber o que as outras crianças passavam”* ¶4, a ouvir a opinião de outros pares que passavam por situações semelhantes e a ter oportunidade de partilhar a sua história, enquanto pai de uma criança com NE.

No momento da decisão, tinha algumas preocupações relativas ao desenvolvimento da sua filha, Luísa, que incidiam principalmente nas áreas da linguagem, fala e comportamento, afirmando: *“às vezes exijo tanto dela que nem sei se a estou a ajudar”* ¶7.

- **Perspetivas sobre os benefícios pela participação no Grupo de Apoio a Pais**

Quando questionado sobre os benefícios que advieram da sua participação, reportando-se a si como sendo uma pessoa *“muito curiosa”* ¶4, que aprecia adquirir novos conhecimentos e, principalmente, ouvir falar sobre a forma como outros pais contornaram determinadas situações que o pudessem ajudar no dia a dia com a Luísa e, nesse sentido, declarou: *“aprendi muito e aprendo”* ¶9, referindo-se ao conjunto.

Apreciou o facto de o seu envolvimento lhe ter permitido alargar e aprofundar a sua rede social, o que criou novas oportunidades para poder conversar com quem: *“compreende perfeitamente por aquilo que passamos, pois também tem uma filha com problemas”* ¶11.

Por último, mostrou-se bastante agradado com o lanche, no final de cada sessão, proporcionado pelos profissionais, considerando-o como mais um momento informal, onde livremente todos podiam confraternizar: *“é sempre um momento delicioso (risos)”* ¶15.

Dos benefícios identificados, ressaltou, como sendo mais relevante, o facto de ter conhecido outros pais que se encontram numa situação similar o que, de certa forma, o ajudou a moderar as suas expectativas: *“percebi que tenho de brincar mais com a minha filha. Estou a ser muito sério”* (risos) ¶17.

- **Perspetivas sobre as barreiras à participação no Grupo de Apoio a Pais**

No que concerne às barreiras, ele, que sempre esteve presente desde a primeira sessão, pensa que o facto de: *“ter sempre muitos pais a faltar, eram sempre opiniões que deixávamos de ouvir”* ¶19 que, de certa forma, não contribuía para criar coesão do grupo, o que, no seu parecer, é um aspeto muito importante: *“estamos no fundo a falar um bocadinho sobre nós, a nossa vida também”* ¶19, concluindo que este processo é facilitado, quando os elementos estão mais familiarizados uns com os outros.

- **Perspetivas sobre recomendações futuras no funcionamento do Grupo de Apoio a Pais**

Uma vez que valoriza a presença de um maior número de participantes, em cada sessão, as recomendações giram em torno de estratégias que promovam uma maior adesão, passando



estas por: *“ajustar os horários”* ¶21, pois reconhece que, embora para si, nunca tenha sido um entrave, este aspeto, na sua perspetiva, foi e continua a ser o maior inconveniente para alguns, acrescentando o quão difícil é: *“agradar todos os pais”* ¶21.

Refletiu sobre a discrepância entre o número de pais que a ELI do estudo acompanha e o número intervenientes: *“não faço ideia de quantas crianças têm na ELI, mas acredito que sejam muitas (risos), e só temos estes pais aqui?”* ¶23. Deu, como exemplo, uma família que conhece e cujo filho se encontra a ser acompanhado pela ELI e que não demonstra interesse em estar presente neste tipo de projetos. Na sua ótica, e generalizando para outras famílias, tal desinteresse provém do receio de *“expor-se a outros pais, por achar que não estão a fazer bem certas coisas... isso é difícil para alguns”* ¶26, ou por não compreenderem a finalidade: *“explicar que isto é para nos ajudar, que todos nós temos problemas e que só serve para nos ajudar”* ¶26 e concluiu: *“se eles não percebem que há coisas que podiam correr melhor e que isso também depende deles, também não percebem o porquê de participar”* ¶30. Com esta afirmação é possível constatar que, para o Diogo, uma maior adesão ao grupo de pais passará inicialmente por uma maior consciencialização por parte da família da importância deste projeto no desenvolvimento da criança, assim como em disseminar maior informação sobre a sua profícua utilidade.

- **Júlia**

- **Quem é?**

A participante de 39 anos trabalha como despenseira. Frequentou o 9º ano de escolaridade. É divorciada e vive com a sua filha, atualmente, com 4 anos. Esta família integra os serviços do SNIPI há, aproximadamente, 1 ano e 6 meses, sendo o contexto de intervenção no domicílio.

- **Expetativas acerca da participação no Grupo de Apoio a Pais**

Júlia tinha uma opinião sobre o grupo de pais apenas por ter ouvido: *“algo para os pais falarem uns com os outros”* ¶3. Declarou, no entanto, que nunca tinha pensado em participar, pois achava: *“que não seria para mim...gosto mais de ouvir do que falar. Aliás, eu falo muito pouco (risos)”* ¶5. Admitiu que foi uma colega de trabalho com quem costuma *“desabafar”* ¶6 que a incentivou, por considerar que: *“seria bom para mim”* ¶6. Salientou ainda o fato de ter

conhecimento que o mediador de caso também estaria presente, o que a deixou mais: *“sossegada”* ¶17.

Aquando da sua entrada, assolavam-na várias preocupações relativas à sua filha, Marta, (especificamente, na qualidade do sono e de comportamento), o que interferia significativamente nas suas rotinas, provocando-lhe um grande desgaste: *“(...) olhe, era um stresse”* ¶10.

- **Perspetivas sobre os benefícios pela participação no Grupo de Apoio a Pais**

Relativamente aos benefícios alcançados, num primeiro momento, considerou uma oportunidade para conhecer todos os profissionais da ELL do estudo e para privar com outros pares que, através das suas experiências, a pudessem ajudar com a Marta. Assumiu que tinha momentos em que pensava: *“(...) eu devo ser mesmo má mãe! O que estou a fazer de errado?”* ¶14. Neste seguimento, pelo facto de ouvir algumas estratégias sugeridas e bem sucedidas, garantiu que: *“ajudou-me a andar mais segura”* ¶16 uma vez que nem sempre encontra compreensão, por parte de alguns elementos da família, sobre a forma como lida com a Marta principalmente num situação de *“birra”*: *“muitas vezes ouço: ela merece é que lhe dê uma boa palmada... põe-na de castigo... ai, se fosse comigo!”* ¶15.

Notou como: *“muito interessante”* ¶17 o facto de em todas as reuniões haver um tema para abordar promotor de uma visão mais abrangente de diferentes temáticas que, de certa forma, considera úteis. Reportou-se a uma das reuniões, de que gostou especialmente, e cuja temática explanou *“as birras”* ¶16, em virtude de ir ao encontro de uma das suas necessidades mais prementes. Embora muito do que ouviu, já fora conversado com o mediador de caso, mencionou que *“é sempre bom ouvir mais uma vez”*, enaltecendo a intervenção dos profissionais: *“exemplificaram...e isso é muito bom...”* ¶18.

Recordou-se de um dos participantes que a marcou pelo modo assertivo como falava da problemática da filha, assim como a sua postura de coragem: *“andei alguns dias a lembrar-me da sua situação e fazia com que eu... sei lá, mais calma com a Marta... é lógico que depois, com o tempo e as coisas da vida, vamos esquecendo”* ¶21.

Valorizou o facto de o grupo a ajudar a identificar-se com as fragilidades de outros pares: *“passamos todos um bocadinho pelo mesmo”* ¶23, o que provocou um sentimento de pertença e união: *“não sei explicar bem, é claro que o mal dos outros não me deixa feliz, mas ver que não sou a única a passar por isto, (referindo-se às suas dúvidas e receios) ajuda mesmo”* ¶23.

Tal como para outros elementos, o momento do *“lanchinho”* ¶25, no final de cada reunião, foi valorizado, apreciando, sobretudo a: *“forma como convivíamos todos, uns com os outros.”* e acrescentou: *“(...)assim também quando falo, não estão todos a olhar para mim”* (dando uma grande gargalhada) ¶25.

- **Perspetivas sobre as barreiras à participação no Grupo de Apoio a Pais**

A primeira barreira identificada foi *“o horário”* ¶18, por questões laborais: nem sempre lhe é possível sair a tempo para comparecer nas reuniões.

Outro impedimento constrangedor prende-se com o facto nem sempre conseguir assegurar alguém que fique com a sua filha: *“custa-me pedir à minha mãe. A Marta é muito agitada”* ¶19.

Por desconhecer a dinâmica do funcionamento, sentiu-se desconfortável: *“só pensava, será que vou ter que falar? Ai, meu Deus! (risos)”* ¶26 por se julgar uma pessoa: *“muito envergonhada”* ¶15. Reportando-se à dinâmica proposta pelos profissionais, durante a primeira sessão, onde foi pedido que cada elemento se apresentasse e falasse um bocadinho de si, foi algo que a deixou: *“um bocadinho ansiosa...eu acho que não disse nada de jeito, quis logo passar o novelo”* (risos) ¶30. Argumentou que está habituada a falar com o mediador de caso, com quem tem grande à vontade, mas: *“falar da minha filha e de mim, a estranhos... Leva tempo e logo eu! (risos)”* ¶17.

- **Perspetivas sobre recomendações futuras no funcionamento do Grupo de Apoio a Pais**

Como recomendação para melhorar o funcionamento do grupo de pais, sugere uma alteração ao dia e hora de funcionamento. Como não tem um horário fixo: *“em cada reunião, decidimos qual a melhor hora e dia para a próxima reunião”* ¶18.

Uma outra observação advém do facto de nem sempre ter com quem deixar a sua filha, Marta, e para contornar essa situação adianta: *“uma salinha onde possam estar todas as crianças. Com um adulto, claro!”* ¶19.

Adicionou uma outra sugestão, relacionada com uma maior necessidade de uma divulgação sobre este projeto relativamente ao seu conteúdo e dinâmica: *“eu sabia que ia estar com outros pais, mas não sabia, exatamente, o que ia acontecer”* ¶27. Esta incerteza deixou-a: *“(...)um bocadinho ansiosa”* ¶27. Concluiu que o facto de apenas conhecer a mediadora de caso e: *“(...) algumas meninas da ELI”* ¶31, não foi suficiente para se sentir confortável para falar.

Numa tentativa de colmatar esta situação, procuramos perceber qual a sua opinião sobre como facilitar uma aproximação mais amistosa com os restantes intervenientes, tendo a Júlia adiantado a realização de atividades fora do espaço onde decorrem as sessões: *“talvez comecem por fazerem um piquenique, uma caminhada, sei lá! por aí, eu ia gostar! (risos)”* ¶32.

De forma a promover uma melhor compreensão concernente aos resultados anteriormente apresentados obtidos na presente investigação, apresentamos no quadro 2. uma síntese das perspetivas dos participantes pela sua participação no Grupo de Apoio a Pais da ELI do estudo.

Quadro 2

*Síntese das Perspetivas dos Participantes*

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Perspetiva dos Participantes</b>
<b>Expetativas</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Curiosidade;</li> <li>▪ Conhecer outros pais em situações semelhantes;</li> <li>▪ Ouvir e aprender com outros pais através das suas experiências;</li> <li>▪ Orientação dos profissionais;</li> <li>▪ Maior informação;</li> <li>▪ Sair da rotina;</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Autoestima;</li> <li>▪ Confiança;</li> <li>▪ Aumento da rede social;</li> <li>▪ Redução da ansiedade;</li> <li>▪ Sentimento de pertença e compreensão;</li> <li>▪ Aumento de informação;</li> <li>▪ Mudança de perspetiva face à problemática da criança;</li> </ul>
<b>Barreiras</b>	Funcionamento do grupo de Pais	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Falta de pontualidade de alguns participantes</li> <li>▪ Horário (início e término);</li> <li>▪ Dia do grupo de pais;</li> <li>▪ N° de participantes por sessão;</li> <li>▪ Presença de elementos conhecidos e crianças no grupo;</li> </ul>
	Fatores Externos	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Não ter com quem deixar os filhos;</li> <li>▪ Ausência do cônjuge;</li> <li>▪ Falar das suas experiências a "estranhos";</li> <li>▪ Falar em grande grupo;</li> <li>▪ Receio do "julgamento";</li> </ul>
<b>Recomendações</b>	Organização das Dinâmicas	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Periodicidade das sessões;</li> <li>▪ Diversificação das temáticas;</li> <li>▪ Presença de pais com histórias de sucesso;</li> </ul>
	Organização dos Grupos	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Grupo de pais e filhos;</li> <li>▪ Grupo de pais com filhos na adolescência;</li> <li>▪ Grupo para casais;</li> </ul>
	Outras Atividades	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Caminhadas;</li> <li>▪ Piquenique;</li> <li>▪ Divulgação do grupo de pais e ELI;</li> </ul>

## CAPÍTULO IV – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

### 1. Expetativas acerca da participação no Grupo de Apoio a Pais

De modo a promover uma melhor compreensão sobre o que motivou os participantes a frequentar o grupo de apoio a pais, tentamos, primeiramente, perceber qual o conhecimento que já detinham. A maioria não possuía uma ideia concreta sobre a sua dinâmica de funcionamento à exceção de uma das mães, que já havia participado num outro grupo de pais, tendo uma noção bem precisa e classificou-os como “muito importantes”. Estes resultados corroboram os estudos de Araújo (2016), onde todos os participantes consideraram tais grupos muito importantes. Estes dados são consonantes com os resultados da investigação de Johnson et al. (2005), onde a maioria dos pais participantes (78%), no seu estudo, indicou que reconhecia a utilidade de conversar com outros pais.

A **decisão** de participar não foi imediata para todos os participantes. Enquanto que para alguns isto ocorreu, após a tomada de conhecimento do projeto, através do mediador de caso da ELI do estudo, para dois deles o processo foi gradual, até decidirem participar, sendo que para uma das mães participantes, foi necessário incentivo de uma colega de trabalho. O contacto pessoal e incentivo de uma outra pessoa parece ter sido um fator chave, na decisão de iniciar as reuniões. Este dado enquadra-se no estudo de Mandell e Salzer (2007) realizado na Pensilvânia e que envolveu 1005 pais de crianças com PEA que, após a sugestão do médico, se mostraram mais propensos a frequentar um grupo de apoio.

De uma forma ampla, as **expetativas** para a maioria dos intervenientes centraram-se, na **promoção de oportunidades** para ouvir e interagir, com outros pares com experiências idênticas, contribuindo para uma maior disseminação de informação (estratégias, principalmente) que os ajudassem a lidar com algumas das preocupações concernentes ao desenvolvimento dos filhos. O facto de vários participantes, explicitamente, aplicarem termos e expressões como “*tirar algo dos outros pais*”, “*como agir*”, “*estratégias*”, “*ajudas*”, tornaram isso evidente, devido ainda a muitas dúvidas sobre a sua conduta ou, em alguns casos, a sua perceção de que as abordagens seriam insuficientes para a criança.

Estes resultados estão em sintonia com os do estudo de Zeedyk, Werritty e Riach (2003), que envolveu 20 pais que haviam interagido num grupo de apoio, há mais de 12 meses; um dos aspetos avaliados foi o interesse inicial em participar. Para a maioria, o motivo principal estava

relacionado com a procura de estratégias que os ajudassem a lidar adequadamente com a criança, não só dos profissionais, assim como de outros pais que pudessem partilhar experiências exequíveis que tenham resultado com os seus filhos. Em uma outra pesquisa, Darling e Gallagher (2004) compararam as necessidades e fontes de apoio de 120 cuidadores de crianças com NE apoiadas pela IP e concluíram que a necessidade de informação sobre os serviços disponíveis na comunidade, para além de um maior conhecimento sobre como cuidar da criança, são as preocupações mais comuns para estes cuidadores.

Os intervenientes revelaram um vasto leque de **preocupações** que giram em torno do desenvolvimento dos filhos e que incluem questões relativas ao seu comportamento, autonomia, linguagem e fala. Estes resultados são congruentes com o estudo de Lapa (2010) ao concluir que as maiores preocupações dos pais de crianças com NE são, entre outras, a autonomia e o desenvolvimento da linguagem/fala. Mandell e Salzer (2007) encontraram resultados semelhantes, uma vez que os pais de crianças, com maiores dificuldades respeitantes ao sono e a um maior comprometimento da linguagem, mostraram-se mais propensos a frequentar um grupo de apoio.

Os pais identificaram igualmente uma variedade de problemas mais externos, como a transição para o 1º ciclo e preocupações futuras sobre a autonomia da criança. Estas preocupações vão ao encontro das investigações realizadas por Franco e Apolónio (2009), Leite (2018) e Magalhães e Pereira (2017), que concluíram que algumas das apreensões sentidas se relacionam com o futuro. Em sintonia com estes resultados encontram-se também Banach e Couse (2012) que inferiram, na sua pesquisa, que o momento de transição da criança de um contexto educativo para outro favorece e aumenta a participação das famílias em grupos de apoio, possivelmente por ser um momento vivenciado com maior stresse e necessidade de informação.

## **2. Perspetivas sobre os benefícios pela participação no Grupo de Apoio a Pais**

Nesta categoria, todos os participantes afirmaram que obtiveram benefícios com a participação no grupo. Consideraram que a capacitação parental foi o aspeto mais reforçado, ao longo do percurso, repercutindo-se em vários domínios da sua vida, através de um aumento de informação, no que concerne às áreas de desenvolvimento da criança. Uma maior perceção sobre como agir em situações específicas com a criança, como por exemplo, num momento de “birra” tornou evidente que o trabalho desenvolvido no grupo foi ao encontro das maiores preocupações identificada pelos intervenientes. Sendo que para um dos participantes, o aumento de informação

foi considerado como o principal objetivo da sua participação, visível no comentário: “*no fundo é o único objetivo que me faz andar aqui*”.

Este resultado vai ao encontro da pesquisa de Clifford e Minnes (2012), que evidenciaram como o apoio informativo se centraliza numa das maiores necessidades declaradas. Em sintonia com esta informação encontra-se o estudo de Johnson et al. (2005) ao concluírem que a necessidade de mais informação foi comum à maioria dos participantes do seu estudo (85%). A investigação de Koerting et al. (2013) autentifica resultados análogos aos referidos como essenciais, visto que para a maioria dos participantes a oportunidade de conhecer outros pares e interagir com os profissionais, são uma via para aumentar a informação sobre as diversas áreas de desenvolvimento e serviços disponíveis e, um fator determinante na decisão de participarem num grupo de apoio a pais.

Esta partilha de informação possibilitou um maior conhecimento, na **utilização de estratégias**, promovendo uma maior consciencialização na forma como adequar e de lidar nomeadamente com as alterações comportamentais. Deste modo, a troca de experiências parece, realmente, eficaz em proporcionar ferramentas/novas estratégias, aumentando as suas capacidades de implementar essas competências, no quotidiano. Como concluiu o estudo de Solomon, Pistrang e Barker (2001), as famílias, com crianças com NE, referem que estes grupos se revelaram muito úteis, entre outros aspetos, em relação ao aconselhamento de outros membros que tiveram experiências semelhantes.

O aumento de informação, através da partilha entre intervenientes, foi associado a uma maior **confiança e autoestima**, aludidos por três pais. Ter em consideração as experiências de outras famílias, numa situação análoga, parece constituir uma fonte de apoio emocional preciosa, tal como nos demonstram vários autores (Baum, 2004; Carter, 2009; Kerr & McIntosh, 2000; Mayorga-Fernández, Madrid-Vivar, & García-Martínez, 2015).

Ao compreenderem que as suas dúvidas e inquietações são vivenciadas por muitos dos presentes, pelo simples facto de terem um elo em comum - o serem pais de uma criança com NE, ajudou a melhorar os sentimentos de incerteza, promovendo, desta forma, uma diminuição da **ansiedade e** reforçando a confiança nas suas competências. Estes resultados vão ao encontro da investigação de Baum (2004), cuja maioria dos participantes considerou como benéficos os grupos de apoio, nos programas de IP, por variadas razões, entre elas um maior bem-estar e diminuição da ansiedade, muito associados ao facto de terem encontrado um número significativo de pessoas em quem confiar. Nesse mesmo estudo, 90% dos participantes sugere que as famílias

de crianças com NE participem, o mais precocemente possível num grupo de apoio normalizando as suas inquietações e, por acréscimo, obter maior estabilidade emocional.

De certa forma, isto foi referido por uma das participantes, quando afirma que este tipo de apoio teria sido bastante proficiente, no momento em que ainda não tinha conseguido aceitar o diagnóstico da sua filha, através de uma maior partilha de informação sobre a problemática em questão.

Como seria de esperar nem sempre é fácil de lidar com este tipo de problemáticas, como é visível no seguinte comentário “*tenho uma bomba relógio na minha cabeça*”, provocando ainda sintomas como “*stresse*” e “*ansiedade*”, referidos por duas mães em relação à forma como vivenciam as etapas de desenvolvimento das filhas. Estes sentimentos corroboram vários estudos que afirmam: pais de crianças com NE apresentam um risco aumentado de vivenciarem níveis de sofrimento pessoal, que poderá interferir, significativamente, no relacionamento entre pais e filhos e no bem-estar de toda a família (Barak-Levy, 2015; Miodrag & Hodapp, 2010; Pakenham, Sofronoff, & Samios, 2004; Rusu & Colomeishi, 2018).

A identificação das emoções referenciadas entre os pais, pela circunstância de compreenderem que as suas dúvidas e inseguranças são comuns a muitos pais de crianças com NE, ajudou a criar um **sentimento de pertença e compreensão**, observável, no comentário de uma das participantes “*estamos todos para o mesmo lado*”. Estes resultados testemunham a investigação de Kerr e McIntosh (2000), quando constatam que a oportunidade de poder conversar com outros pais auxilia, na perceção de que «estão na mesma situação», reduzindo o sentimento de solidão. Para alguns pais, a verdadeira compreensão daquilo que estão a passar é facilitada quando conhecem e interagem com outros pais que transitaram por caminhos similares e vivenciaram experiências idênticas. Isto é observável num dos comentários de um participante quando afirma o facto de a participação no grupo lhe ter proporcionado o encontro com outro pai numa situação análoga: “*compreende perfeitamente por aquilo que passamos, pois também tem uma filha com problemas*”.

Esta nova consciência promove um ambiente empático, favorece que estejam mais recetivos a aprender uns com os outros e a enfrentar melhor os desafios. Com a troca de experiências, as famílias podem ajudar-se mutuamente e observar diferentes alternativas em relação à sua própria conduta, levando, inclusive, a uma **mudança de perspetiva face à problemática da criança**, visível nos comentários de certos intervenientes: “*acho que até tenho*



*muita sorte”; “só aí já me aliviou um bocado”; “acho que tenho muita coisa boa”, “percebi que tenho de brincar mais com a minha filha. Estou a ser muito sério”.*

Para três pais esta experiência deu-lhes uma oportunidade de **aumentar a rede social**, criando novas oportunidades de apoio e até de amizade importantes, no aumento da rede de apoio informal. Estes dados são congruentes com as investigações de Lefèvre et al. (2014) que refere que mais de 60% dos pais do seu estudo referiram que conheceram alguém com quem socializaram, fora das reuniões, e alguns assumiram ter estabelecido amizades que lhes deram apoio emocional (29%). O aumento da rede social informal, como resultado da participação em grupos de apoio, parece, de facto, algo valorizado pelos pais, tal certifica a investigação de Baum (2004), ao afirmar: a participação dos grupos de apoio, é sentida e percebida pela maioria das famílias como algo que vai ao encontro das suas preocupações, permitindo-lhes ainda encontrar pessoas da sua confiança e, desse modo, um aumento das suas redes de apoio social.

### 3. Perspetivas sobre as barreiras à participação no Grupo de Apoio a Pais

No que concerne à subcategoria - Funcionamento do grupo de pais, à exceção de dois participantes, todos referiram o **horário** como o maior problema. A este nível, reportaram-se ao ritmo diário da família, assim como às dificuldades em conciliar o horário laboral com a hora de início das reuniões.

Estes dados vão de encontro aos resultados da investigação de Hjelte et al. (2015) em que os participantes também se reportaram ao excesso de trabalho com as lides domésticas (principalmente para quem tinha mais do que 1 filho). Alguns pais realçaram que o facto de, por vezes, ultrapassar o horário de término estipulado, condicionava todas as tarefas familiares do final do dia, sendo que uma das participantes justificou este acontecimento devido à falta de pontualidade de alguns elementos, retardando o início de cada sessão. Estas considerações estão em conformidade com Häggman-Laitila e Pietilä (2013) que asseguram que o horário das reuniões de grupo deve adequar-se aos horários de trabalho e o intervalo de tempo de cada reunião não deve interferir com as rotinas familiares.

Para além do horário, o **dia** em que decorrem as sessões foi igualmente considerado uma barreira, porque, durante a semana, é mais difícil arranjar alguém com quem deixar as crianças. Para uma das participantes, nunca chegou a ser possível, sendo obrigada a trazê-las consigo, algo

que, de sobremaneira, também condicionou a sua partilha de experiências. Nesta perspetiva, a investigação realça que são vários os pais que referem valorizar a relação com outros pais em situações semelhantes, mas que têm arduidades em aceder aos mesmos, entre outros motivos, pela **falta de quem preste cuidados à criança**, enquanto estão presentes no grupo (Araújo, 2016; Baum, 2004; Clifford & Minnes, 2013; Edwards & P. Gallagher, 2014; Haggman-Laitila & Pietilla, 2013; Kerr & McIntosh, 2000; Solomon, Pistrang & Barker, 2001).

O **número de participantes** por sessão não é consensual entre os participantes. Enquanto para alguns, o número por sessão não deverá exceder os 6 / 7, sendo estes resultados congruentes com a investigação de Barnett et al. (2003), ao considerar que o número recomendado de participantes no grupo será de 4 a 6, o que permite melhor contacto pessoal entre os elementos do grupo, acresce mais facilidade na interação e, subsequentemente, na partilha de experiências. Para outros, um maior número conceder-lhes-á um conjunto de opiniões mais vasto. No entanto, sublinhamos que, quando tal acontece, consideram as sessões “*mais confusas*” e com menos tempo para cada um expor as suas ideias.

Para um dos participantes, o facto de haver sempre muitos a faltar, dificulta a coesão e, em consequência, a partilha de experiências. Estes dados vão ao encontro do estudo de Kerr e McIntosh (2000) que são de opinião que a presença assídua dos pais seria o maior contributo que cada um poderia dar, promovendo maior apoio mútuo.

No que concerne à subcategoria – fatores pessoais, foi mencionado o receio relativo à perda de privacidade, principalmente pela presença de conhecidos da família. Sendo que para um dos participantes, “*o receio de falar*” foi considerado a principal barreira ao longo da sua participação. Uma outra resposta preponderante relaciona-se com o ter de **falar num grupo**, principalmente perante “**estranhos**”. Esta descoberta é consonante com a investigação de Archibald (2019), num estudo piloto realizado para investigar as experiências dos pais em participar, num grupo de apoio, numa Unidade de Terapia Intensiva Neonatal em Cambridge. A um total de 40 pais foi solicitado o preenchimento de um questionário semiestruturado, sendo um dos pontos valorizados a presença de um “facilitador” masculino no grupo, de forma a sentirem-se mais confortáveis e à vontade para falar, perante os pais “estranhos”.

Relacionado com estas preocupações, uma das participantes referiu-se ao receio de poder ser criticada e/ou  **julgada** pelos restantes membros do grupo, devido às suas dúvidas sobre a forma de agir, em determinadas situações. Estas inquietações ecoam na investigação de Zeedyk,

Werritty e Riach (2003), uma vez que, alguns pais reportaram-se às mesmas preocupações, ao longo da sua participação no grupo.

A **ausência do cônjuge**, referida por uma das presentes, também foi considerada uma barreira, dado ser fundamental ter o apoio do cônjuge, muito por considerar que ajudaria na partilha e aumento de informação, o que facilitaria a consolidação de determinados aspetos, durante a interação com o filho. Hjelte et al. (2015) certificam estes resultados, pois tal como confirmado no seu estudo, por algumas das mães participantes, pelo menos numa fase inicial, valorizavam o apoio do parceiro e o seu acompanhamento, nas sessões. Através do estudo de Rusu e Colomeischi (2018) é possível verificar que para famílias de crianças com NE o apoio do parceiro é crucial. Os resultados sugerem que este apoio estava mais relacionado com o bem-estar do que o apoio recebido pela comunidade, o que reforça ainda mais a importância do envolvimento da figura paterna em grupos de apoio.

#### 4. Perspetivas sobre recomendações futuras no funcionamento do Grupo de Apoio a Pais

No que à subcategoria - Organização das dinâmicas diz respeito, para a maioria dos pais torna-se importante uma **maior flexibilidade na periodicidade e horário das sessões**. Relativamente à **periodicidade**, a recomendação de dois elementos remete para que as mesmas se realizem quinzenalmente. Este parecer vai contra as conclusões do estudo de Araújo (2016), onde a maioria das participantes foi a favor de reuniões mensais, ponderando sobre a vida ocupada que têm e sobre o intervalo de tempo necessário para surgirem novas dúvidas e novas situações com pertinência de esclarecimentos.

Embora tenha sido consensual a importância de ouvir as histórias e as experiências de outrem, para um dos elementos, este tipo de vivências nem sempre lhe proporcionou sentimentos de bem-estar, por considerar que se focavam muito nos aspetos menos positivos que incidiam bastante na problemática da criança. Nesta sequência, este interlocutor sugeriu a **presença de pais com histórias de sucesso**, algo a ponderar, porque, na sua opinião, conduziria a sentimentos de “esperança”, tão importantes para uma visão mais otimista sobre o futuro. Esta realidade não é exclusiva deste estudo, tal como nos demonstra a investigação já referida pela autora Archibald (2019). As famílias participantes realçaram o quão útil foi ouvir pais “experientes”, assim como as suas estratégias face à problemática que os conduziram a uma maior resiliência.

Quanto ao **papel dos profissionais**, todos consideram como “*importante*” a sua presença, embora reconheçam que não é essencial a presença de todos os profissionais, principalmente quando estes excedem o número de pais presentes, por se tornar “desconfortável”. Neste âmbito, a presença poderia ser de acordo com a temática explanada. Nesta continuidade, dois dos participantes consideraram que os profissionais da ELI do estudo poderão ter um papel importante não só no esclarecimento de dúvidas, nomeadamente, quanto às preocupações relativas às áreas de desenvolvimento das crianças, na validação de estratégias, assim como na mediação do grupo, facilitando a comunicação entre todos. Estes resultados condizem com o estudo de Araújo (2016) que refere a importância dada, por alguns dos participantes, à presença dos profissionais na condução do grupo. Resultados similares são encontrados no estudo de Hjelte et al. (2015) ao concluírem que a intenção dos pais em iniciar e permanecer nos grupos de apoio é influenciada, entre outros fatores, pela forma como a equipa de profissionais medeia o grupo, valorizando uma abordagem amigável e não estigmatizante.

Através de uma análise mais pormenorizada das narrativas, parece-nos que os momentos de **maior informalidade** são apreciados pelos pais. Quase todos aludem o “lanchinho”; uma das mães acrescentou outras atividades, na comunidade, como a realização de “piqueniques” e “caminhadas”. Acreditamos que este tipo de atividades pode trazer ainda mais benefícios como, por exemplo, conduzir a uma maior coesão do grupo, maior familiarização entre todos, acrescentando mais empatia para partilharem as suas vivências.

Relativamente à subcategoria Organização dos grupos, houve uma panóplia de recomendações, que espelham a diversidade das famílias acompanhadas, assim como as necessidades individuais diferenciadas.

A primeira de duas recomendações, invocadas por uma das mães, foi a criação de um **grupo de pais e filhos**, uma vez que, a presença das crianças foi um fator de distração. No entanto, crê que advirão benefícios devido a haver um maior conhecimento dos filhos dos participantes e a ser mais acessível aos restantes pais e profissionais adequarem as estratégias.

A segunda advém da dificuldade em gerir a problemática da criança com NE, quando existem irmãos, sobretudo em fases tão díspares, como a da adolescência, e nem sempre é fácil conciliar as exigências de ambos os filhos, reconhecendo que poderia ser uma mais valia ter também algum suporte, neste campo de ação, com a criação de **um grupo de pais de jovens na adolescência**.

Outra das recomendações prende-se com a necessidade e utilidade de uma maior e melhor **divulgação** destes grupos. Constatamos da sua pertinência quando uma mãe alegou que a falta de conhecimento de como seria a dinâmica de funcionamento lhe causou alguma “*ansiedade*”. Um outro comentário “*pensei que fosse algo para tomar o meu tempo, que já é pouco*” tornou visível ainda mais, as apreensões acerca da utilidade ou não deste tipo de projetos.

Estes resultados são congruentes com o estudo de Zeedyk, Werritty e Riach (2003), ao afirmar que uma das recomendações mencionada por determinados participantes foi alusiva a uma maior informação sobre o conteúdo e objetivos do programa, de forma a coadjuvar, na decisão de frequentar um grupo de apoio parental.

A relevância de uma maior divulgação do papel da ELI foi também referida, porque esta permitirá às famílias uma maior compreensão sobre a importância que tem no desenvolvimento da criança, ao longo das suas interações e, com isso, uma maior valorização da participação nos grupos.

Finda a discussão dos dados do estudo, passaremos a apresentar as conclusões gerais da presente investigação. Finalizaremos com as principais recomendações que poderão ter implicações no que se reporta à realização e sucesso dos grupos de apoio, como alternativa de ampliar o apoio social informal às famílias acompanhadas pela IP.

## CONCLUSÕES

Pais de crianças com NE enfrentam uma série de desafios, percorrendo, por vezes, caminhos flutuantes, pautados por dúvidas e ansiedade. É assim imprescindível que os profissionais sejam sensíveis e detenham uma compreensão profunda dos desafios com que se deparam, de forma a irem ao encontro das necessidades e preocupações das crianças e suas famílias (Waldman, Perlman & Rader, 2010).

Nesta perspetiva, a IP deverá ter um papel crucial na ajuda que pode prestar aos pais mediante uma verdadeira compreensão sobre as suas inquietações, levando à criação de um maior número de oportunidades, onde sejam valorizadas as componentes relacionais e participativas, aumentando desta forma os seus níveis participação e confiança e concomitantemente maior capacitação e corresponsabilização parental (Trivette & Dunst, 2014).

Deste modo, o grupo de apoio a pais poderá ser uma ajuda adicional, no sentido de reforçar a perceção de competência e confiança dos pais, as quais, por sua vez, contribuirão para a manutenção de uma participação parental mais eficaz, minorando os níveis de stresse familiar, as suas preocupações, aumentando e promovendo os seus níveis de bem-estar e de qualidade de vida (Baum, 2004; Carter, 2009; Clifford & Minnes, 2013; Kerr & McIntoch, 2000).

Nesta continuidade conceptual, encontramos emergência em aprofundar as perspetivas dos pais em relação à sua participação em Grupos de Apoio no que tange às expetativas, antes da participação no Grupo, aos benefícios e barreiras, assim como as recomendações futuras de melhoria da sua dinâmica.

Com a obtenção de dados a respeito da temática apresentada, consideramos que as respostas dos participantes possibilitaram reflexões que poderão conduzir a mudanças efetivas, na dinâmica de funcionamento do grupo de apoio a pais da ELI do estudo e permitiram a consecução dos **objetivos preconizados**, na presente investigação.

Embora a diversidade de respostas reflita as diferenças e preocupações singulares de cada família, parece consensual que a participação, no Grupo de Apoio a Pais, melhorou a tranquilidade das famílias envolvidas, o que originou um maior empoderamento. Este empoderamento foi possível graças ao apoio facultado pelo Grupo, através da ajuda e dos encontros mensais, que conduziram a momentos de escuta ativa não só pelos restantes pais em circunstâncias idênticas, como também pela presença dos profissionais no aludido Grupo.

Por outro lado, valida as **expetativas** que tinham e os motivos que os levaram a querer participar, muito por acreditarem que iriam ter/obter resposta às suas necessidades através de

novas estratégias para lidar com a sua situação, por meio do encontro e partilha de experiências com outros pais, em situações semelhantes. Coffman (2001), encontra resultados análogos, ao concluir, que a partilha experiencial, enquanto instrumento de intervenção, permitiu que os seus participantes percecionassem possíveis soluções e suporte no processo de tomada de decisão, tendo sido valorizados entre outros aspetos: a partilha com outros pais e ouvir e conhecer outras experiências.

Através das narrativas dos participantes é possível aferir que, em relação ao **objetivo *Benefícios***, o Grupo de Apoio a Pais teve uma maior influência nos pais, no que respeita à experiência de partilhar, escutar, aprender, falar de igual para igual com outros pares. O facto de conhecerem novas pessoas serviu para os ajudar, de certa forma, a compreender e aceitar novas ideias, novas formas de encarar as preocupações do dia a dia, conduzindo a uma maior capacitação através de um aumento de informação e normalização das suas emoções. Resultado similar foi divulgado por Connolly e Gersch (2013). No seu estudo, os participantes relataram: 1) maior confiança nas suas próprias escolhas e ações; 2) maior tranquilidade por terem um conhecimento mais aprofundado e uma melhor compreensão sobre o processo de diagnóstico e a natureza da PEA; 3) maior empoderamento, o que facilitou quer na obtenção de informação quer no diálogo com outros profissionais. Law et al. (2002), encontraram resultados análogos, tendo os participantes relatado como principais benefícios: maior capacidade para advogar em nome dos seus filhos; um aumento de conhecimento sobre a problemática; melhores competências para lidar com questões comportamentais e outras preocupações do quotidiano. Também no estudo de Almeida (2012), com um grupo de mães de crianças com NE que participavam num grupo de apoio a pais, realizado mensalmente, foram identificados por estas mães aspetos positivos: maior informação que coadjuvam nas atividades diárias, como por exemplo, durante a rotina da alimentação; maior estabilidade emocional, serenidade e conforto pessoais.

Este processo permitiu um período de reflexão, através das partilhas entre pares, promovendo maior valorização de alguns pontos fortes da dinâmica familiar, assim como uma mudança de perspetiva face à problemática da criança. Uma das mães chegou, inclusive, a considerar que este grupo poderia ter sido bastante útil, no momento do diagnóstico, tal como comprova a investigação de Murphy e Tierney (2007), onde os 37 participantes afirmaram sentir necessidades significativas de informações antes, durante e após o diagnóstico do filho, incluindo as relacionadas com o aconselhamento e estratégias pragmáticas que os ajudariam a gerir as

dificuldades da criança. O testemunho da participante do estudo enquadra-se no estudo Woodgate, Ateah e Secco (2008) quando é referido que os pais sentem este momento como uma etapa de extremo isolamento social e falta de compreensão dos outros. O mesmo é reforçado por Guralnick et al. (2008) quando afirma que encontrar um meio mais eficaz de ajudar as famílias, após o diagnóstico, torna-se de carácter fundamental, pois, tal como comprovam outras análises, o momento de diagnóstico poder-se-á tornar um período sinuoso para muitos pais de crianças com NE.

Neste seguimento, parece que uma das maiores preocupações da família para lidar com um diagnóstico é encontrar aceitação e apoio de outros pais. Este sentimento de pertença foi referido por alguns participantes pelo simples facto de em comum terem uma criança com NE.

Para uma das mães, este projeto trouxe-lhes conforto e apoio, não só no âmbito pessoal, como também perante a sociedade e família mais próxima, dando-lhe força para trabalhar algumas preocupações do quotidiano.

As narrativas de todos os pais expuseram indicadores das suas perceções sobre as oportunidades que lhes foram proporcionadas, para ouvirem outras estratégias, não só dos restantes pais como também dos profissionais. Neste campo, a maioria reportou-se à presença dos profissionais como algo positivo, sendo que para uma das mães do estudo, a opinião dos profissionais é mais valorizada em detrimento da opinião dos restantes pais. Este dado é consonante com os dados obtidos por Taheri et al. (2019) a partir de uma investigação quase experimental, realizada com 40 mães, com recém-nascidos internados, numa unidade intensiva neonatal que participaram num grupo de apoio a pais. A maioria testemunhou que a presença, no grupo, de mães com experiências semelhantes, pode ser um método eficaz em vários aspetos, principalmente na redução da tensão emocional. Contudo, em relação aos cuidados específicos com os recém-nascidos, as mães acreditavam que a opinião dos profissionais seria mais securizante.

Os resultados da presente investigação, de algum modo, diferenciam-se dos dados obtidos no estudo de Douma, Dekker e Koot (2006), no qual o apoio dos profissionais (36%) (aconselhamento parental) foi menos valorizado, quando comparado à imprescindibilidade de escuta por parte de outro pai/ mãe (75%).

Para uma das mães, a presença do mediador de caso foi algo que lhe deu segurança, reforçando que o apoio prestado pelos profissionais de IP é tanto mais vantajoso e benéfico quanto mais próxima for a relação que estes têm com a família (Dunst et al., 2000, citados por Dunst &



Dempsey, 2007).

Uma das participantes também prefere esclarecer as suas dúvidas com a mediadora de caso e não as expor no grupo, o que enaltece a relação mãe – profissional e vai de encontro ao estudo de Pego (2014), cujas famílias entrevistadas aludiram sentirem-se emocionalmente ajudadas pelo profissional da IP que as acompanha e asseguram que é uma pessoa com quem podem partilhar, sem receio, variados aspetos das suas vidas. Este dado é consonante com os dados obtidos no estudo de Ferreira (2014), que referem que as famílias apreciam o relacionamento com o mediador de caso e patenteiam a este nível, como aspetos positivos a confiança, o respeito pelo ritmo e privacidade da família.

A importância valorizada pelos pais em relação à presença dos profissionais, realça, de certa maneira, a componente relacional das práticas em IP, sendo esta fundamental para uma colaboração e relação eficazes com as famílias, através de práticas como a escuta ativa e o respeito, entre outras (Espe-Sherwindt, 2008).

Não obstante, aos sentimentos positivos da partilha experiencial e desenvolvimento de estratégias que promoveram um aumento da confiança nos pais e auto percepção de eficácia no lidarem com a problemática dos seus filhos, podem surgir de igual modo obstáculos à sua participação continuada.

Nesse sentido, o sucesso do grupo implica, mais do que tudo, ouvir as preocupações de cada família, tendo presente a sua dinâmica, tal como referido por alguns dos intervenientes, bem como ter em conta uma série de fatores, entre os quais as características pessoais de cada família.

Nesta perspetiva, a supressão das **barreiras** explanadas ajudará a que mantenham a frequência no grupo de apoio, tal como uma maior motivação e participação. As primeiras experiências parecem ter um poder significativo, na vontade e na possibilidade de o grupo continuar e com isso mais proximidade e união, promovendo, deste modo, uma maior abertura para a partilha de experiências entre os pais. Mais uma vez, se concluiu que, sendo um grupo de pais, deverão ser os próprios a indicar e traçar o caminho, desde o horário, à presença do número de pais e profissionais, dinâmicas mais formais/informais, o momento propício em que cada pai/mãe se sentirá à vontade para “ouvir” assim como para “partilhar”. Como mencionam Balbino et al. (2015), é extramente relevante a construção de contextos, nos quais os pais se sintam seguros para partilhar as suas vivências, tempo para assegurar uma melhor aproximação aos elementos do grupo e, assim, garantir maior apoio mútuo. Segundo Archibald (2019) este processo será facilitado através de uma abordagem descontraída, amigável e não estruturada.

É possível verificar a heterogeneidade das respostas explanadas nesta categoria. Contudo, parece-nos crucial entender quais as preocupações e prioridades dos pais, aquando da participação no grupo, já que os princípios orientadores para as melhores práticas conjecturam que os profissionais devem estar atentos, para que a intervenção vá ao encontro das preocupações e prioridades da família (DEC, 2014). Todavia, consideramos um verdadeiro desafio abarcar as preocupações, preferências e dinâmica familiar de cada uma das famílias presentes no grupo, o que só será possível alcançar, tal como sugerido por dois dos participantes, através da auscultação de cada um dos pais presentes.

A auscultação prévia dos pais permitirá um maior aprofundamento daquilo que poderá ser facilitador à participação, de acordo com a situação familiar e laboral. Nesta lógica, é fundamental que os profissionais sejam sensíveis às mudanças internas e circunstâncias, no seio de cada família, pois tal como sugere Koerting et al. (2013) a situação individual de cada família poderá ser uma barreira à sua participação, se não for atendida pelos profissionais.

Concernente às *Recomendações*, falar em grupo e partilhar as suas experiências poderá ser algo árduo para alguns pais devido à falta de familiarização entre eles. Segundo Koerting et al. (2013) a baixa autoestima, falta de confiança nas competências parentais, timidez e preocupações relativas ao julgamento por parte de outros pais, desagrado relativo a dinâmicas de grupo por ser um elemento estranho ao grupo são fatores pessoais que poderão ser obstáculos à participação, sobretudo numa fase inicial em que os elementos do grupo não se conhecem.

Parece-nos que, numa fase inicial, tornar-se-á importante uma maior informalidade no funcionamento do grupo, através da criação de oportunidades, como por exemplo, atividades de lazer e convívio na comunidade, tal como sugerido por dois dos participantes no estudo. Desta forma, permitirá que todos os elementos se possam conhecer melhor, tornar o grupo mais coeso, mais familiar e facilitar a partilha de experiências.

Verifica-se ainda que embora ouvir a opinião dos outros pais seja algo que provoca mudanças internas, repercutindo-se na relação com a criança, estes momentos de partilha deverão ser orientados de forma equilibrada, pois tal como se verificou num depoimento de um participante, nem sempre ouvir outras experiências proporciona sentimentos de serenidade, principalmente quando estas focam-se maioritariamente nos aspetos menos positivos da criança. Para que tal aconteça, este participante sugeriu que se ouvissem pais com histórias de sucesso, pois tal como afirmou: “*dá-nos esperança*”. Esta afirmação leva-nos, indiscutivelmente, a refletir

sobre a importância e necessidade de potenciar no grupo sentimentos de otimismo e confiança no futuro de pais de crianças com NE.

Uma das mães focou a importância que adviria com a presença do cônjuge no grupo de apoio a pais, tendo sugerido a criação de um grupo para casais. De certa forma, até mesmo ao analisarmos o tipo de participantes deste estudo verificamos que a maioria é constituída por mães, algo que é consensual, em vários estudos que reforçam o papel mais ativo da figura materna, sendo a presença do pai, praticamente inexistente (Coren, Barlow & Stewart-Brown, 2003). A sugestão da mãe do presente estudo está em conformidade com o estudo de Krstić, Ivana e Branković (2019) quando consideram que a participação de ambos os pais deve ser encorajada e recomendada, podendo ser concretizável por intermédio da presença, num programa de apoio criado para casais.

Como foi possível observar, através da subcategoria “outras atividades”, para alguns pais é fundamental, para o sucesso deste tipo de grupos, que as famílias compreendam a sua importância tendo sido sugerida uma maior divulgação do trabalho desenvolvido pela ELI. Ou seja, com esta resposta, parece-nos que não será bastante criar o grupo e convidar os pais, pois para que estes se mantenham, o grupo deverá ser visto como um apoio adicional, com vista a uma maior capacitação parental, caso contrário, corre-se o risco de os profissionais não encontrarem eco nas suas ações e de os pais não encontrarem eco para as suas preocupações.

Neste sentido, o funcionamento do Grupo Apoio a Pais deverá alicerçar-se naquilo que são, efetivamente, as práticas recomendadas em IP, uma vez que, só assim será possível assegurar um apoio eficaz conducente às suas prioridades e conseqüentemente ao maior desenvolvimento pessoal, emocional e social da criança. De acordo com a informação explanada, acreditamos que este projeto poderá potencializar ou ajudar na promoção de uma maior capacitação e corresponsabilização da família, partindo dos pontos fortes, valores e expectativas, mediante uma parceria efetiva, onde o profissional deverá ter o papel de facilitador, na consciencialização das competências parentais (Serrano & Pereira, 2011).

Embora os dados tenham demonstrado algumas singularidades em relação aos participantes, evidenciam, no entanto, igualmente pontos em comum, nomeadamente o facto de, neste momento, para além de estarem a frequentar o mesmo grupo de pais, são também famílias acompanhadas pela IP e evidenciam, ao longo dos seus testemunhos, a ênfase dada ao trabalho desenvolvido pelos profissionais da ELI.

Esta reflexão conduz-nos à seguinte questão: será que as práticas desenvolvidas pelas equipas valorizam e promovem uma maior perceção dos pais sobre a importância deste tipo de grupos de apoio?

Um dos motivos que levou os pais a quererem iniciar a sua participação foi a vontade de aumentar a sua informação relativa a estratégias para lidar com algumas preocupações relacionadas com as áreas do desenvolvimento, como por exemplo, a fala e a linguagem. E o encaminhamento para os apoios formais será que ajuda na valorização deste tipo de grupos? Esta abordagem acaba por colocar maior realce nos serviços, que em nada favorecem as práticas participativas e as práticas relacionais que resultam num maior *empoderamento* da família e com isso resultados mais positivos para a criança (Trivette & Dunst, 2009).

Deste modo, os dados obtidos, na presente investigação, tornam-se importantes para elencar os recursos e as necessidades das famílias de crianças com NE, realçando a importância do suporte social através de um Grupo de Apoio a Pais, com vista a uma maximização do empoderamento parental. Os resultados da presente investigação poderão ser uma base útil à reflexão, por intermédio de uma análise crítica, almejando uma melhoria contínua na criação de novas respostas de apoio na IP, nomeadamente os Grupos de Apoio a Pais.

Este estudo torna-se igualmente importante do ponto de vista social, visto que irá permitir que outras ELI's possam refletir sobre a temática e conduzir à criação de mais grupos de apoio a pais, tendo presente que ainda é uma realidade escassa em Portugal.

#### ▪ **Limitações do Estudo**

Entendemos que para a realização de qualquer pesquisa o investigador, por vezes, se defronta com algumas dificuldades e limitações que influenciam o seu percurso.

Apesar disso, priorizamos o cuidado para que a realização da presente pesquisa conferisse a validade, fiabilidade e rigor científicos que compreendem os critérios metodológicos.

A primeira limitação a ser mencionada relaciona-se com o facto de os sete participantes no estudo frequentarem o mesmo Grupo de Pais e se encontrarem a ser acompanhados pela mesma ELI, o que pode constituir-se como uma realidade limitada para se ter uma compreensão da problemática em questão. Para contornar esta possível limitação, tentamos fundamentar os dados deste estudo, com outros estudos nacionais e internacionais, nesta área específica, embora as evidências sejam relativamente escassas.

A segunda limitação advém da curta duração do Grupo de Pais, o que poderá conduzir a diferentes interpretações e conclusões sobre se as mudanças sentidas pelas famílias resultam unicamente da participação, no grupo de apoio a pais.

A terceira limitação prende-se inevitavelmente com a subjetividade da investigadora. Durante todo o percurso da pesquisa, procuramos coletar e analisar o conteúdo dos dados pragmaticamente, com o auxílio da orientadora da presente investigação e, em simultâneo, realizar autorreflexões que permitissem objetivar os princípios éticos implícitos, neste estudo.

## ▪ **Recomendações**

Para estudos futuros consideramos que esta pesquisa poderá ser enriquecida com as perspectivas de um maior número de famílias acompanhadas pela IP e que se encontrem a participar em Grupos de Apoio a Pais, conduzindo a uma maior compreensão sobre a pertinência deste tipo de apoio adicional, por parte das equipas, assim como benefícios e dinâmica de funcionamento dos mesmos.

Assinalamos ainda pertinente aprofundar, em investigações futuras, tendo presente as singularidades e diferenças de cada família acompanhada pela IP as seguintes questões: qual o tipo de programas mais adequado de forma a ir ao encontro das suas preocupações e prioridades? Se os motivos que levam os pais a participar em tais grupos são os mesmo que os ajudam a manter-se? Se as expectativas dos pais vão alterando, ao longo do tempo? Se o programa se adequa a essas alterações? Se os benefícios sentidos pelos pais pelos pais são efetivos?

Nesta linha de raciocínio, poderá ainda ser relevante conduzir uma investigação com pais, que embora tivessem conhecimento deste tipo de apoio adicional, optaram por não participar, conduzindo a um aprofundamento sobre a importância da criação destes grupos.

Por fim, percebemos que o percurso como estudante de mestrado e o papel de investigadora enriqueceram o conhecimento sobre os processos de IP, assim como promoveram uma maior consciencialização e reflexão sobre aspetos que certamente enaltecerão as práticas centradas na família.

Inferimos que uma eficiente aproximação à família de crianças com NE determina o verdadeiro sucesso da IP. Algo que poderá ser exigente e desafiante, pois nem sempre é fácil “despirmo-nos” daquilo que, muitas vezes, preenche as nossas mentes, continuar a acreditar, mesmo quando as coisas não correm como desejaríamos e mantermo-nos serenos, seguros, focando-nos nos aspetos positivos! Implica, SIM, um processo de constante autoconhecimento,

ênfoque e fortalecimento de outras capacidades como escuta ativa, aceitaço e compaixo. So isto nos permitira “ouvir” para alem das palavras e “ver” para alem daquilo que aparentemente no  visvel!

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Algood, C. L., Harris, C., & Hong, J. S. (2013). Parenting success and challenges for families of children with disabilities: An ecological systems analysis. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 23, 126–136. doi:10.1080/10911359.2012.747408
- Almeida, C. (2012). *Resistir ao inesperado: grupos de apoio – pais de crianças com NEE* (Unpublished Dissertação de Mestrado). Departamento de Educação, Universidade de Aveiro. Recuperado de <https://ria.ua.pt/handle/10773/10431> a 11 de novembro de 2019.
- Ameida, T., & Sampaio, F. M. (2007). Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8, 143-149.
- Araújo, L. R. A. (2016). *Grupos de apoio entre pais: Perspetivas de mães de crianças com PEA do distrito de Braga* (Unpublished Dissertação de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga. Recuperado de <http://www.sdum.uminho.pt>
- Archibald, S. J. (2019). What about fathers? A review of a fathers' peer support group on a Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Neonatal Nursing*, 25(6), 272-276. doi:10.1016/j.jnn.2019.05.003
- Balbino, F., Balieiro, M., Mandetta, M., & Yamanaka, C. (2015). Grupo de apoio aos pais como uma experiência transformadora para a família em unidade neonatal. *Escola Anna Nery*, 19(2), 297-302. doi:10.5935/1414-8145.20150040
- Banach, M., Ludice, J., Conway, L., & Couse, L. (2010). Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. *Social Work With Groups*, 33(1), 69 - 83. doi:10.1080/01609510903437383.
- Banach, M., & Couse, L. J. (2012). Interdisciplinary co-facilitation of support groups for parents of children with autism: An opportunity for professional preparation. *Social Work With Groups*, 35(4), 313–329. doi:10.1080/01609513.2012.671103
- Barak-Levy, Y. & Atzaba-Poria, N. (2015). The effects of familial risk and parental resolution on parenting a child with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 106–116. doi:10.1016/j.ridd.2015.09.008
- Bardin, L. (2013). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- 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. doi: 10.1097 / 00001163-200307000-00002
- Baum, L. S. (2004). Internet parent support groups for primary caregivers of a child with special health care needs. *Pediatric Nursing Journal*, 30(5), 381-401.
- Bellini, S., Hume, K., & Pratt, C. (2006). Early intervention for young children on the autism spectrum: Parent's perspective. *The Reporter*, 11(2), 1-4, 18.

- Biasoli-Alves, Z. M. M. (2005). Orientação de pais: partilhar conhecimentos sobre desenvolvimento e práticas de educação como estratégia de intervenção. *Texto & Contexto Enfermagem*, 14, 64-70.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (2010). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Boukydis, C. F. Z. (2000). Support services and peer support for parents of at-risk infants: An international perspective. *Children's Health Care*, 29(2), 129–145. doi:10.1207/s15326888chc2902\_5
- Bruder, M. B. (2010). Early Childhood Intervention: A Promise to Children and Families for Their Future. *Exceptional Children*, 76(3), 339-355.
- Cantwell, J., Muldoon, O. T., & Gallagher, S. (2014). Social support and mastery influence the association between stress and poor physical health in parents caring for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 2215–2223. doi: 10.1016/j.ridd.2014.05.012
- Carter, I. (2009). Positive and negative experiences of parents involved in online self-help groups for autism. *Journal of Developmental Disabilities*, 15(1), 44-52.
- Carvalho, L., Almeida, I. C., Figueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, P. C., . . . Franco, V. (2016). *Práticas Recomendadas em Intervenção Precoce na Infância: Um guia para profissionais*. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce.
- Charepe, Z. B. (2011). *O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa* (Unpublished Tese de Doutoramento). Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. Consultado em <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/4640>
- Clifford, T., & Minnes, P. (2012). Who participates in support groups for parents of children with autism spectrum disorders? The role of beliefs and coping style. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(1), 179-187. doi:10.1007/s10803-012-1561-5
- Coffman, S. (2001) – Community partnerships for parent-to-parent support. *The Diabetes Educator*, 27(1), 36-44. doi:10.1177/014572170102700105
- Connolly, M., & Gersch, I. (2013). A support group for parents of children on a waiting list for an assessment for autism spectrum disorder. *Educational Psychology in Practice*, 29(3), 293–308. doi:10.1080/02667363.2013.841128
- Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 22(1), 55-64. doi: 10.14417/ap.129
- Coutinho, C. P. (2008). A Qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: Questões relativas à fidelidade e validade. *Educação Unisinos*, 12(1), 5-15.



- Coutinho, C. P. (2011). *Metodologia de investigação em ciências sociais humanas: Teoria e prática* (2ªed.). Coimbra: Almedina Editora.
- Coren, E., Barlow, J., & Stewart-Brown, S. (2003). The effectiveness of individual and group-based parenting programmes in improving outcomes for teenage mothers and their children: a systematic review. *Journal of Adolescence*, 26(1), 79–103. doi:10.1016/s0140-1971(02)00119-7
- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de pesquisa. Métodos qualitativo, quantitativo e mistos* (3ª ed.). Porto Alegre: Edições Artmed.
- Darling, S. M., & Gallagher, P. A. (2004). Needs of and supports for african american and european american caregivers of young children with special needs in urban and rural settings. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(2), 98–109. doi:10.1177/02711214040240020501
- Division for Early Childhood (2014). DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014. Recuperado de <https://www.dec-sped.org/dec-recommended-practices>.
- Duarte, R. (2004). Entrevistas em pesquisas qualitativas. *Educar em Revista*, (24), 213-225. doi:10.1590/0104-4060.357
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting 'Rethinking Early Intervention'. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95. doi:org/10.1177/027112140002000205
- Dunst, C. J. (2004). Perspectives in Education - An integrated framework for practising early childhood intervention and family support : research article. *Perspectives in Education*, 22(2), 1-16.
- Dunst, C.J., & Dempsey, I. (2007). Family–professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54:3, 305-318. Doi: 10.1080/10349120701488772
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intelectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00825.x
- Drummond, J. (2014). Parent support programs and early childhood development: Comments on Goodson, and Trivette and Dunst. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. Tremblay RE, topic ed. *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. Retirado de <http://www.child-encyclopedia.com/parenting-skills/according-experts/parent-support-programs-and-early-childhood-development-comments> em março de 2020
- Edwards, N. M., & Gallagher, P. A. (2014). Parent educators in early intervention: Insights from evaluations. *Infants & Young Children*, 27(3), 220-240. doi:10.1097/IYC.0000000000000011
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23 (3), 136-143. doi: 10.1111/j.1467- 9604.2008.00384.x

- Fagerskiold, A. (2006). Support of fathers of infants by the child health nurse. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(1),79-85. doi:10.1111/j.1471-6712.2006.00383.x
- Felizardo, S., & Alexandre, S.M. (2010). *Os efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência*. Recuperado a 20 de janeiro de 2020 em <http://hdl.handle.net/10400.19/524>
- Ferreira, D. A. R. (2014). *Práticas centradas na família: Um estudo de caso do Centro de Educación Infantil y de Atención Temprana da Universidade Católica de Valência* (Unpublished Dissertação de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga. Recuperado de <http://www.sdum.uminho.pt>
- Fiamenghi, G. & Messa, A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27 (2), 236-45.doi: 10.1590/S1414-98932007000200006
- Franco, V., & Apolónio, A. (2009). Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54. Recuperado de <http://rdpc.uevora.pt/bitstream/10174/1788/1/Desenvolvimento++Resiliencia.pdf> a 5 de novembro de 2019.
- Giallo, R., Treyvaud, K., Cooklin, A. & Wade, C. (2013). Mothers' and fathers' involvement in home activities with their children: Psychosocial factors and the role of parental self-efficacy. *Early Child Development and Care*, 183(3-4), 343-359. doi: 10.1080/03004430.2012.711587
- Giallo, R., Wade, C., Cooklin, A., & Rose, N. (2011). Assessment of maternal fatigue and depression in the postpartum period: Support for two separate constructs. *Journal of Reproduction and Infant Psychology* 29(1),69–80. doi: 10.1080/02646838.2010.513050
- GIL, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (6ª ed.). São Paulo: Atlas.
- Goitein, P. C. & Cia, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. *Psicologia Escolar e Educacional*, 15(1), 43-51.doi:10.1590/S1413-85572011000100005
- Grusec, J.E., & Danyliuk, T. (2014). Parents' attitudes and beliefs: Their impact on children's development. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, (Ed.), *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. Recuperado de <http://www.child-encyclopedia.com/parenting-skills/according-experts/parents-attitudes-and-beliefs-their-impact-childrens-development> em janeiro de 2020.
- Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Neville, B., & Connor, R. T. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child and parent-related stress. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 1138–1154. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01073.x
- Häggman-Laitila, A., & Pietilä, A.M. (2013). Small groups for parents: motives and practical issues boosting attendance. *Nordic Social Work Research*, 3(1), 59–77. doi:10.1080/2156857x.2013.766056
- Hall, S. L., Ryan, D., Beatty, J., & Grubs, L. (2015). Recommendations for peer-to-peer support for NICU parents. *Journal of Perinatology* 35 (S1), S9–S13 (2015). doi:10.1038/jp.2015.143

- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159–171. doi:10.1023/a:1015219514621
- Hjelte, J., Sjöberg, M., Westerberg, K., & Hyvönen, U. (2015). From thought to action: Young parents' reasons for participation in parenting support groups at child welfare centers. *Social Work in Public Health*, 30(6), 516–533. doi:10.1080/19371918.2015.1073646
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180–189. doi:10.1177/10883576050200030601
- Johnson, K., Akister, J., McKeigue, B., & Wheeler, J. (2005). What does “supporting parents” mean? Parents' views. *Practice*, 17(1), 3–14. doi:10.1080/09503150500058009
- Kerr, S. M., & McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: Exploring the impact of parent-to-parent support. *Child Care, Health and Development*, 26(4), 309–322. doi:10.1046/j.1365-2214.2000.00149.x
- Koerting, J., Smith, E., Knowles, M. M., Latter, S., Elsey, H., McCann, D. C., ... & Sonuga-Barke, E. J. (2013). Barriers to, and facilitators of, parenting programmes for childhood behaviour problems: a qualitative synthesis of studies of parents' and professionals' perceptions. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 22(11), 653–670. doi:10.1007/s00787-013-0401-2
- Krstić, T., Ivana, M., & Branković, J. (2019). “Our story”: Exposition of a group support program for parents of children with developmental disabilities. *Child Care in Practice*, doi:10.1080/13575279.2019.1664991
- Lapa, A. C.S. (2010). *Análise das significações de pais de crianças com necessidades educativas e de saúdes especiais - estudos de caso* (Unpublished Dissertação de Mestrado). Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa. Recuperado de [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2719/1/ulfp037568\\_tm.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2719/1/ulfp037568_tm.pdf).
- Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2002). The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 21(2-3), 29–48. doi:10.1080/j006v21n02\_03
- Lee, Y. H. (2015). The paradox of early intervention: Families participation driven by professionals throughout service process. *International Journal of Child Care and Education Policy*, 9(4) 2-19.
- Lefèvre, Å., Lundqvist, P., Drevenhorn, E., & Hallström, I. (2014). Parents' experiences of parental groups in Swedish child health-care: Do they get what they want? *Journal of Child Health Care*, 20(1), 46–54. doi:10.1177/1367493514544344
- Leite, C. S. C. (2018). *Benefícios da intervenção precoce: Perspetivas de famílias portuguesas* (Unpublished Tese de Doutoramento). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga. Recuperado de <http://www.sdum.uminho.pt>.

- Lo, L. (2010). Perceived benefits experienced in support groups for Chinese families of children with disabilities. *Early Child Development and Care*, 180(3), 405–415. doi:10.1080/03004430802002625
- Machado, M.A.A., Santos, P.A.C.H., & Espe – Sherwindt, M. (2017). Envolvimento participativo de famílias no processo de apoio em Intervenção Precoce na Infância. *Saber & Educar*, 23, 122-137 doi: 10.17346/se.vol23.280.
- Magalhães, L.S., & Pereira, A.P. (2017). Early intervention in autism spectrum disorder: concerns and support of Portuguese mothers. *Education and training in autism and developmental disabilities*, 52, 240-251. Recuperado em fevereiro de 2020 de <http://hdl.handle.net/1822/51012>
- Mandell, D. S., & Salzer, M. S. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism*, 11(2), 111–122. doi:10.1177/1362361307077506
- Martim, M. A. F., Ribeiro, A.F., Lee, L.C., Teixeira, M. C. T., & Carreiro, L. R. R. (2016). Grupo de suporte socioemocional para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams. In *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(1), 35-45. Universidade de Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, Brasil. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v16n1/05.pdf>
- Martins,T.I.R. (2017). *Discrepância entre práticas típicas e ideais em Intervenção Precoce na Infância: percepção dos profissionais das equipas locais de intervenção em Portugal*. (Unpublished Tese de Mestrado). Departamento de Psicologia Social e das Organizações. Escola de Ciências Sociais e Humanas, Lisboa. Recuperado de <https://repositorio.iscte-iul.pt/>
- Mayorga-Fernández, M. J., Madrid-Vivar, D., & García-Martínez, M. P. (2015). Aprender a trabajar con las familias en Atención Temprana: Estudio de caso. *Escritos de Psicología*, 8(2). doi: 10.5231/psy.writ.2015.1306
- Meirinhos, M., & Osório, A. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *EDUSER: Revista de educação*, 2(2), 49-65 Recuperado a dezembro de 2019 de <http://hdl.handle.net/10198/3961>
- Minayo, M. C. S., & Costa, A. P. (2018). Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. *Revista Lusófona de Educação*, 40, 139-153. Recuperado de <https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/6439> a 6 de janeiro de 2020.
- Miodrag, N., & Hodapp, R. M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23(5), 407– 411. doi: 10.1097/YCO.0b013e32833a8796
- Muir, K., & Strnadová, I. (2014). Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities. *Disability & Society*,29(6),922-937. doi:10.1080/09687599.2014.886555

- Murphy, T., & Tierney, K. (2005). Parents of children with autistic spectrum disorders (ASD): A survey of information needs. Recuperado de [http://www.ncse.ie/uploads/1/parents\\_of\\_children\\_with\\_asd.pdf](http://www.ncse.ie/uploads/1/parents_of_children_with_asd.pdf).
- Mytton, J., Ingram, J., Manns, S., & Thomas, J. (2014). Facilitators and barriers to engagement in parenting programmes: A qualitative systematic review. *Health Education and Behavior*, 41(2), 127–137. doi:10.1177/1090198113485755.
- Nunes, H. M. R. O. (2010). *Qualidade de vida de famílias de crianças com necessidades especiais*, (Unpublished Dissertação de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga. Recuperado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt>
- Olds, D. L., Sadler, L., & Kitzman, H. (2007). Programs for parents of infants and toddlers: Recent evidence from randomized trials. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(3), 355-391. doi:10.1111/j.1469-7610.2006.01702.x
- Oliveira, S. (2012). *Impacto de um projeto de intervenção em famílias com filhos com deficiência*. (Unpublished Dissertação de Mestrado). Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida. ISPA, Lisboa. Recuperado de <http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/3992/1/14563.pdf>
- Pakenham, K. I., Sofronoff, K., & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: Correlates of sense making and benefit finding. *Research in developmental disabilities*, 25(3), 245-264. doi:10.1016/j.ridd.2003.06.003
- Pego, C. M. S. M. (2014). *As percepções das famílias de crianças com necessidades especiais sobre os benefícios da intervenção precoce: Um estudo qualitativo com famílias de Braga* (Unpublished Dissertação de Mestrado). Instituto de Educação, Universidade do Minho, Braga. Recuperado de <http://www.sdum.uminho.pt>
- Pereira, A.P.S., & Serrano A.M. (2014) Early Intervention in Portugal: Study of Professionals' Perceptions, *Journal of Family Social Work*, 17(3), 263-282. doi: 10.1080/10522158.2013.865426
- Pennington, L., & Thomson, K. (2007). It takes Two To Talk – The Hanen Program and families of children with motor disorders: a UK perspective. *Child Care, Health and Development* 33(6), 691–702. doi:10.1111/j.1365-2214.2007.00800.x
- Pimentel, J. V. Z. S. (2005). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pistrang, N., Barker, C., & Humphreys, K. (2008). Mutual Help Groups for Mental Health Problems: A Review of Effectiveness Studies. *American Journal of Community Psychology*, 42(1-2), 110–121. doi:10.1007/s10464-008-9181-0
- Pinto, M. J. S. & Serrano, A. M. (2015). Evaluation of family participation in the support provided by the early childhood teams. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 11, A11-053.

- Piotrowska, P. J., Tully, L. A., Lenroot, R., Kimonis, E., Hawes, D., Moul, C., Frick, P. J., ... & Dadds, M. R. (2016). Mothers, fathers and parental systems: A Conceptual model of parental engagement in programmes for child mental health – connect, attend, participate, enact (CAPE). *Clin Child Fam Psychol Rev*. doi: 10.1007/s10567-016-0219-9.
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of individuals with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22, 855– 864. doi:10.1037/a0013604
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2005). *Manual de investigação em ciências sociais* (4ª ed.). Lisboa: Gradiva.
- Reed, P., & Osborne, L. A. (2018). Reaction to diagnosis and subsequent health in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*. doi: 10.1177/1362361318815641
- Russu, P. & Colomeishi, A. (2018). *Stress, coping e bem-estar dos pais de crianças com necessidades especiais (NE): um estudo de investigação transcultural*. In M. A. Veiga-Branco (Ed.), *Construindo Pontes. Inclusão Social e Bem-estar em Famílias de Crianças com Necessidades Especiais (PSI-WELL)* (pp. 48-61). Suceava: Departamento de Ciências da Educação, “Ștefan cel Mare” Universidade de Suceava, Roménia. Recuperado de [http://www.psiwell.eu/images/io1/IO1-\\_portuguese\\_version.pdf](http://www.psiwell.eu/images/io1/IO1-_portuguese_version.pdf)
- Sanders, M.R., & Morawska A. (2014). Can changing parental knowledge, dysfunctional expectations and attributions, and emotion regulation improve outcomes for children? In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV (Ed.), *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. Recuperado de <http://www.child-encyclopedia.com/parenting-skills/according-experts/can-changing-parental-knowledge-dysfunctional-expectations-and> em abril de 2020.
- Serrano, A. (2007). *Rede sociais de apoio e a sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Serrano, A.M. & Pereira, A.P.S. (2011). Parâmetros recomendados para a qualidade da avaliação em intervenção precoce. *Revista Educação Especial*, 24(40), 169-179. ISSN:1984- 686X
- Solomon, P., Pistrang, N., & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American Journal of Community Psychology* 29(1), 113-132. doi: 10.1023/A:1005253514140
- Stadsklei, K. (2017). Experiences from a support group for families of preschool children in the expressive ACC user group. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(1), 3-13. doi:10.1080/07434618.2016.1276960
- Stake, R. E. (2009). *A Arte da investigação com estudos de caso* (2ª ed.). Lisboa: Edição da Fundação Calouste Gulbenkian
- Taheri, M., Nikfarid, I., Farahani, A.S. & Shakeri, N. (2019). The Effect of a Peer-Group Support Intervention Program on the Tensions of Mothers with Premature Neonates Admitted to the Intensive Care Units in Babol, Iran. *International Journal of Cardiovascular Practice* 28(1,) 15-19. doi: 10.29252/anm-28013

- Trivette, C.M., Dunst, C.J. (2014). Community-Based Parent Support Programs. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. Tremblay RE, topic ed. *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. Retirado de <http://www.child-encyclopedia.com/parenting-skills/according-experts/community-based-parent-support-programs> a 5 de janeiro de 2020
- Vala, J. (2005). A análise de conteúdo. In A. Silva & J. Pinto (Eds.), *Metodologia das ciências sociais* (pp. 101-128). Porto: Edições Afrontamento.
- Waldman, H., Perlman, S. P., & Rader, R. (2010). Hardships of raising children with special healthcare needs. *Social Work in Health Care*, 49: 618–629. doi:10.1080/00981381003635189
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research* 18(8), 1074–1083.
- Woodman, A. C. (2014). Trajectories of stress among parents of children with disabilities: A dyadic analysis. *Family Relations*, 63(1), 39–54. doi:org/10.1111/fare.12049
- Zeedyk, M. S., Werritty, I., & Riach, C. (2003). Promoting emotional health through a parenting support programme: what motivates parents to enrol? *International Journal of Mental Health Promotion*, 5(4), 21-31. doi:10.1080/14623730.2003.9721915

# ANEXOS



## Anexo I: Guião de Entrevista aos Pais

### Guião da Entrevista

#### I – Caracterização Pessoal

- Gostaria, agora, de dar-me a conhecer a sua família? (idade; habilitações académicas; profissão; número de filhos; idade da criança)

- Que tipo de apoio o seu filho recebe? (Há quanto tempo é apoiado pela ELI; Quem é o responsável pelo apoio na ELI; Onde é feito esse apoio?)

#### II- Perspetivas dos participantes sobre a participação no Grupo de Apoio a Pais

**1. Conhecer, compreender e explorar as expetativas dos pais aquando da entrada no grupo de apoio a pais.**

**1.1** Já alguma vez tinha ouvido falar em grupo de pais? Se sim, que ideia tinha sobre o funcionamento destes grupos?

**1.2** Quando teve conhecimento do grupo de pais da ELI, sentiu de imediato vontade em participar?

**1.2.1** Se sim, o que o levou a querer participar?

**1.2.2** Se não foi imediato, o que fez com que participasse?

**1.3** Que preocupações tinha no momento em que decidiu participar? (criança, família, etc)

---

Entrevista construída por Margarida Freitas Ribeiro, para efeitos de investigação no âmbito da Dissertação de Mestrado em Educação Especial – área de especialização em Intervenção Precoce do Instituto de Educação da Universidade do Minho, intitulada “Grupo de Apoio a Pais na Intervenção Precoce: Perspetivas de Pais de Crianças Acompanhados numa Equipa Local de Intervenção Precoce na Zona Norte de Portugal”

**2. Conhecer, compreender e explorar os benefícios que os pais consideraram obter pelo facto de participarem no grupo de apoio a pais.**

2.1 Considera que a participação no grupo de pais foi/é importante? Que benefícios ou aspetos positivos destacaria pelo facto de ter participado neste grupo.

2.2 Dos aspetos que destacou, na sua opinião qual é o aspeto mais positivo? Porquê?

**3. Conhecer, compreender e explorar as barreiras que os pais identificam no funcionamento do grupo de apoio a pais.**

3.1 Consegue identificar aspetos menos positivos no funcionamento deste grupo de pais? Se sim, que aspetos destacaria?

3.2 Dos aspetos que destacou, na sua opinião qual é o aspeto menos positivo? Porquê?

**4. Conhecer, compreender e explorar as recomendações de melhoria identificadas pelos pais na dinâmica de funcionamento do grupo de apoio a pais.**

4.1 Neste momento estamos a tentar melhorar o funcionamento do grupo de pais e nesse sentido, gostaríamos de contar com a sua ajuda. Que recomendações de melhoria é que nos sugere?

**Conclusão:**

- Gostaria de acrescentar algo mais para além do que já foi dito?

- Há alguma pergunta que não lhe tenha feito que acharia pertinente ter sido colocada?

## Anexo II: Consentimento Informado às Famílias

Eu, abaixo-assinado, declaro que aceito participar no estudo da aluna Margarida Freitas Ribeiro e que autorizo a utilização dos dados recolhidos para os fins académicos propostos.

Declaro que fui informada que os conteúdos serão recolhidos através de uma entrevista, que será gravada, para permitir uma melhor compreensão dos factos. Esta informação será utilizada exclusivamente no âmbito do presente estudo académico, onde não serão efetuados quaisquer juízos de valor.

Declaro que fui informada quanto à confidencialidade e anonimato das respostas fornecidas, através da não publicação de nomes, tendo sido garantido que apenas a pessoa responsável pelo estudo terá acesso às respostas. Declaro que me foi transmitido que a minha participação neste estudo é voluntária, podendo retirar-me em qualquer fase, sem que exista qualquer tipo de consequência.

Declaro que li, tomei conhecimento e aceito participar no estudo a ser desenvolvido pela aluna, Margarida Freitas Ribeiro autorizando-a a utilizar a informação recolhida para fins do seu projeto de investigação.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_