

Participação e satisfação de pais de crianças autistas com a escola: estudo exploratório

*João Paulo Saraiva Santos**

Resumo

Os pais desempenham um papel importante na educação dos seus filhos, sendo a parceria com a escola ainda mais relevante no caso de crianças com Necessidades Educativas Especiais. Contudo, os pais de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) são menos propensos a estarem satisfeitos com a escola dos filhos. Por conseguinte, os objetivos do presente estudo são (1) analisar as percepções dos pais de crianças com TEA sobre as estruturas escolares específicas que os acolhem, (2) os motivos que condicionam a sua deslocação à escola e (3) conhecer o seu grau de satisfação relativamente à comunicação existente entre os pais e a escola. Os resultados revelam que os pais encaram a integração dos seus filhos naquelas unidades como importantes para o seu desenvolvimento educativo; que os pais se deslocam à escola principalmente para inteirar-se da evolução dos filhos e/ou para tratar de assuntos relacionados com o seu Projeto Educativo Individual (PEI); e que a escola mantém os pais informados sobre diferentes aspetos relacionados com a educação dos seus filhos. As percepções dos pais são indicadores fundamentais para os educadores, uma vez que irão certamente influenciar as interações com o pessoal da escola e as suas decisões sobre a educação dos filhos nos anos subsequentes.

Palavras-chave: Autismo; Pais; Escola.

* Investigador do Centro de Investigação em Educação da Universidade do Minho, Braga, Portugal.

Participation and satisfaction towards school from parents of autistic children: an exploratory study

Abstract

Parents play an important role in the education of their children, and the partnership with the school becomes even more relevant regarding children with Special Education Needs. However, parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) are less likely to be satisfied with the school of their children. Therefore, the objectives of this study are (1) to analyze the perceptions of parents of children with ASD on the specific learning structures that receive them in the school, (2) the reasons that foster their visit to school of their children and (3) know their degree of satisfaction with the existing communication between parents and school. The results reveal that: parents consider the integration of their children in those structures as important to their educational development; parents move to school mainly for get information about the evolution of their children and / or to deal issues related to his Individual Educational Plan (IEP); and that the school keeps parents informed about different aspects related to the education of their children. Parents' perceptions are key indicators for educators, as they will certainly influence the interactions with the school staff and their decisions about the education of children in subsequent years.

Keywords: Autism; Parents; School.

Introdução

Os pais desempenham um papel importante na educação dos seus filhos e são certamente os seus primeiros educadores, estando o seu envolvimento com a escola claramente relacionado com o desenvolvimento educativo, social e emocional das crianças (EPSTEIN; SANDERS, 2006; GONZALEZ, 2004). No entanto, apesar de extensa pesquisa, os estudiosos da relação entre os pais e a escola concordam que as parcerias entre ambos não têm recebido a devida atenção e sugerem a definição de um quadro teórico mais abrangente para orientar o seu desenvolvimento (FERGUSON et al, 2008).

Essa parceria torna-se ainda mais relevante no caso de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE), cujos pais terão naturalmente preocupações acrescidas relativamente ao seu desenvolvimento, resultando assim num maior envolvimento. Por outro lado, a educação de crianças com necessidades especiais coloca exigências acrescidas também aos estabelecimentos de ensino, atendendo a elevada especialização necessária, nomeadamente ao nível dos recursos humanos, das terapias complementares e dos materiais didáticos adaptados. No caso de alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), a inclusão representa igualmente um grande desafio para a equipe escolar, visto a necessidade de uma adequação curricular, ambiental e metodológica (BRANDE; ZANFELICE, 2012). De acordo com o DSM-V (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013), os indivíduos com TEA são dependentes de rotinas, altamente sensíveis a mudanças no seu ambiente e/ou

apresentam interesses restritos a um determinado item. Para além destas características extrínsecas, o diagnóstico de TEA contempla ainda a existência de déficits na reciprocidade sócio-emocional; problemas na comunicação verbal e/ou não-verbal, importante na interação social; comprometimento no desenvolvimento e manutenção de comportamentos adequados; além padrões comportamentais e/ou motores repetitivos, que incluem movimentos estereotipados, assim como uma hiper ou hipossensibilidade a estímulos sensoriais ou interesses incomuns em aspectos sensoriais do meio ambiente que o rodeia.

Alguns estudos têm se debruçado sobre as percepções de pais de crianças com TEA relativamente a educação especializada proporcionada pela escola aos seus filhos, tendo os seus resultados apontado, na sua globalidade, para o reconhecimento dos pais quanto a importância de um relacionamento próximo com a escola como um fator preponderante para uma efetiva inclusão dos seus filhos (PIMENTEL, 2013; CARVALHO; NASCIMENTO, 2015). Todavia, apesar de reconhecerem o contributo da escola para o desenvolvimento de competências sociais, alguns pais revelam dificuldades e preocupações relativamente ao processo de inclusão escolar, nomeadamente quanto a sua efetivação, tais como atitudes negativas dos professores, falta de conhecimento e formação dos professores e/ou falta de capacidade de resposta por parte da escola, que consideraram como obstáculos significativos que afetam a sua capacidade para se envolverem com o ambiente escolar (STOKES; MACFARLANE, 2011; NUNES; AZEVEDO; SCHMIDT, 2013; MINATEL; MATSUKURA, 2015).

Em Portugal, a legislação em vigor fomenta a colaboração entre professores e pais de crianças com NEE, através do Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, que destaca o direito destes de participar ativamente em tudo o que se relacione com a educação especial prestada ao seu filho, nomeadamente na elaboração, implementação e avaliação conjunta do seu Plano Educativo Individual (PEI) (artigo 8.º), podendo aceder, para tal, a toda a documentação constante do seu processo educativo (Ponto 1 do artigo 3.º). Em termos operacionais, no PEI estão definidas as respostas educativas e as respetivas formas de avaliação das aprendizagens consideradas pela equipa multidisciplinar que participa na sua elaboração como as mais adequadas, devendo ser regularmente revisto e reformulado caso necessário, por se fundamentar numa avaliação compreensiva do aluno e portanto susceptível de sofrer alterações ao longo do seu percurso escolar (CARDOSO, 2011).

No caso de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), o mesmo diploma disponibiliza às escolas regulares do sistema público de ensino os recursos humanos necessários para desenvolver respostas educativas diferenciadas, através da criação de Unidades de Ensino Estruturado (UEE), onde são acolhidas em instalações adequadas por docentes e técnicos especializados, permitindo a integração (e a inclusão, tanto quanto possível) destes alunos na vida escolar (alínea a) do n.º 3 do artigo 4.º). Outros aspetos que caracterizam estas unidades, como o reduzido número de alunos por professor e a diversidade de materiais didáticos, constituem fatores igualmente importantes que contribuem para a qualidade das respostas às necessida-

des educativas dos alunos com esta problemática (SIEGEL, 2008). Contudo, pouca ou nenhuma atenção tem sido dada aos pais de crianças com TEA e como eles estão envolvidos com as escolas dos seus filhos, bem como o seu nível de satisfação com a escola.

Por conseguinte, os objetivos do presente são (1) analisar as percepções dos pais sobre a forma como as UEE contribuem para o bem-estar e o desenvolvimento educativo dos seus filhos, (2) os principais motivos que condicionam a deslocação dos pais à escola e, por fim, (3) avaliar o seu grau de satisfação relativamente à comunicação existente entre os pais e a escola.

Metodologia

Amostra

A amostra foi constituída por doze pais de crianças com TEA que frequentam o 1.º Ciclo do Ensino Básico (1.º ao 4.º ano, ou seja, crianças na faixa etária dos 6 aos 9 anos de idade), dos quais três homens (25%) e nove mulheres (75%), com uma média global de idade de 38,8 anos e com um desvio-padrão de $\pm 4,71$ anos, provenientes das seis maiores escolas do município de Braga, após a devida autorização das respetivas direções pedagógicas de cada estabelecimento de ensino. O convite aos pais para participar no estudo ocorreu após consulta dos registros escolares dos serviços de educação especial, permitindo assim selecionar apenas aqueles cujos filhos apresentavam a problemática em questão. A sua participação efetiva esteve condicionada ao seu consentimento por escrito, após informados dos objetivos do mesmo.

Instrumento

Relativamente ao instrumento de recolha de dados, foi elaborado um questionário, em que os participantes qualificavam através de uma escala de Likert a sua opinião perante questões relacionadas com o seu nível de envolvimento com a escola dos filhos, e que assentam em três domínios: (i) as percepções sobre o trabalho desenvolvido pelas UEE, (ii) os argumentos que os pais consideram como os mais pertinentes para a sua deslocação à escola e, por fim, (iii) o grau de satisfação dos pais relativamente a alguns aspectos caracterizadores da relação pais-escola, tais como a comunicação com a escola e a sua participação em decisões educacionais relativas aos seus filhos.

Procedimentos estatísticos

Em termos estatísticos, para assegurarmo-nos da fiabilidade do instrumento utilizado, calculamos a validade interna dos itens que o compunham a primeira versão do questionário através do alfa de Cronbach (CRONBACH, 1951), tendo sido selecionados os 21 itens melhor classificados atendendo ao valor médio observado de 0.72 e agrupados em função dos aspectos referidos anteriormente. Foi utilizada a estatística descritiva simples para a apresentação dos resultados, tendo os dados sido tratados no software SPSS 22.0.

Resultados

A Tabela 1 retrata as percepções dos pais relativamente à Unidade de Ensino Estruturado para alunos com Autismo (UEEA). Em relação ao primeiro parâmetro em análise, a maioria dos inquiridos concorda com a integração dos seus educandos nestas unidades (66,7%), considerando-as inclusivamente como um importante apoio às famílias. No entanto, as opiniões divergem quanto à multiplicidade das aprendizagens que estas podem desenvolver, com uma minoria (16,7%) a discordar de que efetivamente estas unidades as promovam. Por outro lado, a maioria (83,3%) concorda relativamente ao seu contributo no processo de socialização e transição das crianças para a vida adulta.

Tabela 1 – Percepções do pais relativamente a UEEA

	1 (N)	2 (N)	3 (N)	4 (N)
Apoio à família	-	8	2	2
Local de múltiplas aprendizagens	2	4	2	4
Ajuda na socialização e encaminhamento do aluno para a vida adulta	4	6	-	2
Local onde a criança/jovem se sente bem	-	8	-	4
Promove autonomia da criança/jovem	6	4	-	2

Nota: 1 - Concordo plenamente; 2 - Concordo; 3 - Discordo; 4 - Discordo plenamente

De igual modo, uma maioria significativa dos EE (66,7%) considera que estas unidades possuem um ambiente que proporciona bem-estar aos seus educandos. Por fim, a maioria dos inquiridos considera que estas unidades de ensino contribuem para o desenvolvimento da autonomia dos alunos, permitindo-lhes a realização de tarefas diversificadas sem o auxílio de terceiros.

A Tabela 2 revela os principais motivos que condicionam a deslocação dos pais à Escola, tendo a maioria (66,6%) considerado o conhecimento da evolução do seu filho em termos de aprendizagem como uma razão «*muito adequado*». Entretanto, uma pequena parte dos inquiridos (33,3%) considera igualmente como «*muito adequado*» a sua participação na elaboração do PEI do seu filho(a).

Tabela 2 – Motivos que levam os encarregados de educação a deslocarem-se à escola

	1 (N)	2 (N)	3 (N)	4 (N)
Saber da evolução na aprendizagem do seu educando	8	2	-	2
Colaborar na elaboração do Programa Educativo Individual (PEI)	4	6	-	2
Participar em decisões relacionadas com a melhoria do ensino-aprendizagem dos seus filhos(as)	2	6	-	4
Participar apenas nas reuniões de Pais	-	8	4	-
Colaborar na implementação e avaliação do PEI	2	4	6	-
Falar com as professoras para fazer alterações que ajudem o problema do seu filho	2	6	4	-
Colaborar nas actividades desenvolvidas na sala de aula	-	6	-	6

Nota: 1 - Muito adequado; 2 - Adequado; 3 - Pouco adequado; 4 - Nada adequado.

Observamos ainda que metade dos respondentes considera «*adequado*» participar nas decisões que tenham influência direta na melhoria do processo de ensino-aprendizagem dos seus filhos(as). Contatar com os professores para promover alterações que possam contribuir para ultrapassar as dificuldades dos seus filhos(as) foi considerado como «*muito adequado*» ou apenas «*adequado*» por 66,7% dos inquiridos. Contudo, metade da amostra considerou «*nada adequada*» a sua participação em actividades desenvolvidas dentro da sala de aula, assim como colaborar na implementação e/ou na avaliação do PEI. Destacamos ainda o facto de dois EE considerarem «*pouco adequado*» deslocarem-se à escola apenas para participarem em reuniões sobre a evolução dos seus filhos.

Por fim, procuramos saber a opinião dos Pais acerca de alguns aspectos relacionados com a comunicação com a escola, com a forma como participam no processo educativo dos seus filhos, assim como o seu nível de satisfação com o serviço de Educação Especial. Os resultados podem ser observados na Tabela 3.

Tabela 3 – Participação, comunicação e satisfação dos pais com e na escola

	1	2	3	4	5
As famílias são incentivadas a participar nas actividades escolares	-	2	4	6	-
As minhas opiniões são tidas em consideração	-	2	-	6	4
Estou informado sobre as actividades que o meu filho(a) desenvolve na escola	-	-	2	2	8
Sou informado periodicamente sobre os progressos e dificuldades do meu filho(a)	-	-	-	2	10
Estou satisfeito com o apoio dado pelos Professores de Educação Especial ao meu filho(a)	-	-	2	2	8
A escola promove informação sobre as saídas vocacionais	-	2	-	2	8
O ensino que o meu filho(a) tem é um ensino de qualidade	-	-	2	2	8
Particpei ativamente na elaboração do PEI do meu filho(a)	-	-	2	2	8
Concordo com as medidas educativas definidas no PEI do meu filho(a)	-	-	2	4	6

Nota: 1 - Nunca; 2 - Raramente; 3 - Poucas vezes; 4 - Algumas vezes; 5 - Frequentemente

Em relação ao incentivo dos professores e técnicos para que as famílias participem nas actividades desenvolvidas pela escola, metade dos EE inquiridos (50%) refere que isso ocorre apenas «algumas vezes», enquanto a outra metade considera que isso terá ocorrido «poucas vezes» ou «raramente». Do mesmo modo, uma maioria representativa (83%) afirma que as suas opiniões acerca de eventuais adaptações e/ou reformulações às estratégias implementadas no processo de ensino-aprendizagem dos seus filhos foram tidas em consideração «algumas vezes». Realçamos ainda o facto de uma minoria dos pais que participaram no estudo (17%) ter referido que poucas foram as situações em que sentiu-se satisfeita com o apoio pedagógico prestado aos seus filhos, assim como concordante com as medidas educativas definidas nos respetivos PEI.

Discussão

O objetivo do presente estudo foi analisar diferentes aspectos caracterizadores do envolvimento de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) com a escola, assim como o seu nível de satisfação com a educação dos seus filhos. Em Portugal, tal como em outros países, verifica-se uma escassez de estudos sobre esta problemática (MINATEL; MATSUKURA, 2015), comprometendo dessa forma o conhecimento adequado desta realidade, assim como uma discussão crítica da legislação vigente e, sobretudo, da eficácia das intervenções atualmente ao dispor dos alunos e, indiretamente, das suas famílias.

Mas, afinal, por que os pais se envolvem na educação dos seus filhos? A resposta a esta questão é crucial para a concepção de programas que visem promover a sua participação. Com base na teoria psicológica e na investigação sobre envolvimento parental, Hoover-Dempsey e Sandler (1995, 1997) mencionam três fatores que acreditam ser fundamentais para as decisões de envolvimento dos pais na vida escolar dos filhos. O primeiro fator é o papel e as responsabilidades que os pais definem para si em termos de educação dos seus filhos. Apenas os pais que acreditam que o seu papel deve ser ativo, estão inclinados a se envolver em matéria de educação e de contato com a escola. O segundo fator é o sentimento de eficácia dos pais para ajudar os seus filhos a ter sucesso na escola. Pais que se consideram eficazes assumem a educação dos seus filhos como uma responsabilidade partilhada (BANDURA, 1997). Eles tendem a crer que as ações pessoais relacionadas com a escolaridade da criança serão eficazes na melhoria dos resultados escolares. Sem essa crença, poucos pais estarão dispostos a investir tempo e esforço extra no envolvimento com a escola. O terceiro, e último fator, está relacionado com os pais sentirem-se encorajados a se envolver na educação dos seus filhos. Para muitos pais, convites formais das escolas e/ou oportunidades de envolvimento proporcionadas por estas são aspectos relevantes. No entanto, Hoover-Dempsey e Sandler (1997, pp. 32-34) consideram os dois primeiros fatores como mais importantes do que o terceiro e esperam por isso um alto nível de envolvimento dos pais, mesmo que o nível de encorajamento por parte da criança e da própria escola seja baixo.

Contudo, independentemente do diagnóstico, educar uma criança com necessidades especiais acarretam desafios complexos quer para os seus pais, que são o seu primeiro contexto socializador por excelência, quer para os professores e técnicos que com ela lidam diariamente (PINTO; MACEDO; DIAS, 2013). Entretanto, educar uma criança com TEA pode impor outros desafios que, em muitos aspectos, as diferenciam até de crianças com outras tipologias de deficiência. Nesse sentido, o estudo das experiências de colaboração educativa entre as escolas e os pais de crianças com TEA são de particular interesse, considerando inclusivamente a crescente representatividade, a nível mundial, deste e de outros transtornos do desenvolvimento (ELSA-BBAGH et al, 2012). Assim, o campo da educação especial deve preocupar-se com a satisfação das suas necessidades, o que inclui a devida preparação técnico-científica do pessoal docente e não docente para trabalhar de forma eficaz com estas crianças (HENDRICKS, 2011). Sobre essa questão, Syriopoulou-Delli et al. (2012) referem

que a experiência de trabalhar com crianças com TEA e a realização de estudos de pós-graduação nesta área são vistos pelos professores como fatores facilitadores da colaboração com os pais, sobretudo em questões relacionadas com o atendimento educativo especializado de que estas crianças necessitam, tendo também influenciado os seus pontos de vista o tipo de unidade educacional em que estes professores trabalhavam.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma síndrome com um vasto fenótipo clínico, caracterizado por deficiências na interação social e por padrões de comportamentos estereotipados (BOLTE, 2014). Até a década de 90, o seu diagnóstico era raro em Portugal, não havendo até então políticas definidas para a educação e a prestação de cuidados de saúde especializados para os portadores desta problemática (OLIVEIRA et al, 2007). Entretanto, dados disponíveis mais recentes apontam para uma taxa de prevalência na faixa etária dos 6 aos 9 anos de idade de 10 casos em cada 10000 crianças no território continental e de 15 casos em cada 10000 crianças na Região Autónoma dos Açores (OLIVEIRA, 2007).

O envolvimento dos pais na educação dos filhos é sobretudo relevante no caso de alunos com deficiências graves, entre as quais o autismo, visto que o diagnóstico de crianças com esta problemática resulta em alterações severas e precoces nas áreas da socialização, da comunicação e da cognição, exigindo por isso um cuidado diferenciado, que pode incluir adaptações na educação formal da criança e na sua criação como um todo. Essas particularidades podem acarretar, na maioria dos casos, alterações na própria dinâmica familiar, atendendo ao cuidado prolongado e atento exigido a todos os parentes que com ela convivem, tendo já sido observados níveis de estresse acumulado em alguns núcleos familiares, o que acaba por impactar negativamente na qualidade de vida de todos os seus membros (GOMES et al, 2015). Nesse sentido, torna-se fundamental que as famílias de crianças com TEA mantenham com os professores um canal aberto de comunicação para melhor defenderem os interesses dos alunos na escola. Pais envolvidos, que colaboram com os professores, podem contribuir para programas educacionais mais eficazes, apoiando-se para tal nas necessidades específicas de seus filhos (BLACKSTONE; WILLIAMS; WILKINS, 2007). Embora a colaboração com as famílias seja considerada a melhor prática, há indícios da existência de conflitos entre estas e as equipas escolares que continuam a surgir na literatura, representando os pais de crianças com TEA um número substancial de casos (TUCKER; SCHWARTZ, 2013).

Relativamente ao contributo das Unidades de Ensino Estruturado (UEE) para o desenvolvimento académico, embora em graus de concordância diferenciados, os pais as consideraram na sua globalidade como uma resposta adequada às necessidades educativas dos seus filhos, sobretudo em aspetos como a autonomia e a transição para a vida adulta. Os dados observados no presente estudo sobre esta questão encontram paralelismo em Portugal no trabalho de Cunha (2011) sobre as percepções de mães de alunos com TEA acerca das UEE que os acolhe, onde reconhecem, na sua maioria, a importância das terapias disponibilizadas e o esforço dos técnicos, professores e funcionários da escola que prestam apoio aos seus filhos. A importância destas estruturas

escolares é reconhecida também no Brasil por Silva (2014), que no entanto alerta para a necessidade de formação contínua dos profissionais que nelas trabalham como instrumento indispensável para a manutenção da qualidade dos serviços prestados. No entanto, realçamos que a opinião de alguns pais da nossa amostra diverge da maioria, ao considerarem as condições oferecidas pelas UEE como pouco adequadas para as aprendizagens dos seus filhos e sem capacidade para promover o seu bem-estar. Na origem dessas opiniões, poderão estar situações como o reduzido tempo de apoio atribuído ao filho, a instabilidade do corpo docente, dos técnicos e/ou dos assistentes operacionais, que podem mudar a cada novo ano letivo, e/ou ainda a inadequação das terapias disponibilizadas ao aluno (CUNHA, 2011).

Quanto ao motivos que levam os pais a deslocarem-se à escola, a amostra em estudo reconhece a importância da sua participação ativa como um dos pilares para o sucesso educativo dos seus filhos, através de diferentes atitudes, como quererem saber da evolução dos seus filhos, participar na elaboração do PEI, trocar impressões com os professores, entre outras. Estas formas de envolvimento são semelhantes às observadas nos Estados Unidos por Benson, Karlof e Siperstein (2008), que no seu estudo destacam o incentivo da escola à participação dos pais como um fator positivo e a severidade de eventuais problemas comportamentais dos seus filhos como um fator negativo com influência direta sobre o nível de envolvimento. No entanto, o envolvimento dos pais passa ainda por uma variedade de outras atividades educacionais que podem ser desenvolvidas em casa, entre as quais o estudo acompanhado (ANDERSON; ROMANCZYK, 1999), a brincadeira terapêutica (GREENSPAN; WIEDER, 1999) e/ou a orientação comportamental (LUCYSHYN et al, 2002). No entanto, metade dos inquiridos considerou como pouco importante deslocar-se à escola para o desenvolvimento de atividades dentro da sala de aula, assim como para colaborar na implementação e posterior avaliação dos objetivos definidos no PEI, contrariando os dados observados recentemente por Syriopoulou-Dellia et al. (2016) em crianças gregas com TEA, onde uma percentagem significativa dos pais inquiridos considerou a participação em atividades dentro da sala de aula como um importante sinal de colaboração com a escola

Entretanto, a comunicação é um aspecto preponderante no envolvimento entre os pais e a escola, sendo patente na opinião da nossa amostra a existência de um perfil comunicacional satisfatório que abrange diferentes questões relacionadas com o processo educativo dos alunos, nomeadamente ao nível das atividades desenvolvidas, dos progressos alcançados, bem como da transição para a vida adulta. Alguns estudos têm evidenciado o contributo positivo da comunicação casa-escola sobre a tomada de decisões a nível curricular, na escolha das abordagens de ensino mais adequadas e, sobretudo, como instrumento para a promoção de um envolvimento mais ativo de pais de crianças com deficiência em assuntos relacionados ao IEP (CLARK, 2000; KEYES; OWENS-JOHNSON, 2003; DABKOWSKI, 2004). Recentemente, a importância dessa comunicação foi bastante evidente no estudo de Tucker e Shwartz (2013) sobre pais de crianças norte-americanas com TEA, que a classificaram como "muito importante" (91%), enquanto um pequeno grupo considerou-a como "pouco importante" (19%). Sobre a frequência desejável de comunicação com a escola,

as respostas dos pais variaram entre "conforme necessário" (33%), "uma vez por semana" (20%), e "vários dias por semana" (16%). Para estes autores, a comunicação com professores e demais funcionários da escola continua a ser uma área contínua de interesse para a melhoria da prática educativa cotidiana e uma área de prioridade constante para as famílias.

Relativamente ao PEI, apesar de algumas respostas divergentes, a maioria dos pais afirma ter participado com frequência na sua elaboração, embora a concordância relativamente as medidas educativas nele definidas também não seja, em alguns casos, consensual. A elevada participação na elaboração do PEI foi igualmente observada no estudo realizado por Tucker e Schwartz (2013), onde apenas 6% do pais de crianças com TEA caracterizou-a como "muito pouco" ou "nenhuma". Em termos globais, o nível de participação dos pais de crianças com NEE nas diferentes etapas relacionadas com o PEI (i.e. concepção, implementação e avaliação) parece estar condicionado pela suas próprias percepções baseadas em experiências anteriores, quer sejam elas positivas ou negativas. No caso das primeiras, o pais tendem a ser mais ativos ao longo de todas estas etapas, quando sentem-se respeitados e sobretudo valorizados pelos professores e técnicos (FISH, 2008). Por outro lado, alguns pais de crianças com TEA revelam um profundo ressentimento associado à sua participação no PEI, visto terem sido mal tratados e, inclusivamente, responsabilizados por eventuais distúrbios comportamentais dos seus filhos (FISH, 2006). Noutros casos, muitos pais sentem-se despreparados para lidar com as necessidades educacionais dos seus filhos, na medida em que consideram-se incapazes de compreender a linguagem técnica utilizada pelos serviços de educação especial (LYTLE; BORDIN, 2001). Apesar da importância atribuída ao envolvimento ativo na educação dos filhos, os pais de crianças com NEE por vezes não se assumem como parceiros da escola (GARRIOTT; WANDRY; SNYDER, 2001; SALEMBIER; FURNEY, 1997), na medida em que alguns optam por autolimitar a sua participação na tomada de decisões sobre o programa educacional dos seus filhos, enquanto outros são confrontados com obstáculos (ou barreiras) que a pesquisa realizada nesta área identificou como questões relacionadas com as atitudes, a formação cultural/ideológica, logística e/ou as responsabilidades parentais (ROCK, 2000).

Quanto ao nível de satisfação relativamente aos serviços de educação especial, de um modo geral, os pais mostraram-se satisfeitos com o apoio pedagógico prestado aos seus filhos(as). Estes resultados corroboram com os observados nos Estados Unidos por Bitterman et al (2008) em pais de crianças com TEA, que revelaram um nível de satisfação de mais de 86%, sendo esta percentagem muito inferior comparativamente aos pais de crianças com outras deficiências de desenvolvimento. No entanto, Renty e Roeyers (2006) encontraram na Bélgica pais geralmente satisfeitos com os serviços recebidos pelos seus filhos com TEA, apesar das reclamações relativamente aos serviços de diagnóstico, particularmente quanto à idade do diagnóstico, o que atrasaria a elegibilidade destas crianças para os serviços de educação especial. Esses resultados foram semelhantes aos observados por Jabery et al (2012), que pesquisaram 60 famílias na Jordânia cujos filhos tinham TEA e, apesar da satisfação global com os serviços escolares ter estado na média, os pais mostraram alguma insatisfação

em relação a algumas questões, tais como a inconsistência dos serviços prestados, do local e dos terapeutas, a inadequação do envolvimento dos pais no planejamento e na implementação dos serviços educacionais prestados aos filhos, assim como a reduzida frequência com que os pais eram solicitados a colaborar com a escola. Do mesmo modo, nos Estados Unidos, Mackintosh, Goin-Kochel e Myers (2012) estudaram 486 pais de crianças com TEA em termos do seu nível de satisfação sobre os terapias disponibilizadas aos seus filhos e os resultados revelaram que 70% tinham mais razões para estarem insatisfeitos do que satisfeitos em relação as mesmas. Entretanto, a literatura sobre alunos com TEA relata igualmente níveis elevados de insatisfação dos pais relativamente a comunicação com os professores (ZABLOTSKY, 2012; STARR; FROY. 2012).

Em termos globais, verificamos que o apoio pedagógico especializado prestado a alunos autistas agrada aos pais inquiridos nas diferentes vertentes estudadas, nomeadamente nas atividades educativas que desenvolve, no incentivo das escolas à participação dos pais, na partilha de informações relativas aos progressos alcançados pelos alunos ou ainda na preparação destes para a vida adulta. No entanto, para além da reduzida dimensão da amostra, o que limita qualquer generalização dos resultados observados a outras zonas do país, acreditamos que o presente estudo apresenta algumas limitações, ao não considerar algumas variáveis que poderiam eventualmente influenciar as opiniões dos inquiridos, como o seu grau de escolaridade e/ou o nível socioeconômico do agregado familiar. Além destes fatores, a reavaliação desta amostra nos anos subsequentes permitiria verificar se os resultados mantêm-se estáveis ao longo de todo o percurso escolar das crianças com TEA. Embora não seja nosso propósito sugerir que as políticas públicas de educação devam ser definidas com base apenas nas opiniões dos pais, as escolas devem considerar os seus pontos de vista como uma importante ferramentas para avaliar a qualidade do serviço que prestam. Nesse sentido, as percepções dos pais são indicadores fundamentais para os educadores, na medida em que ambos devem colaborar mutuamente para o desenvolvimento educativo das crianças, sendo que a sua percepção do sistema irá certamente influenciar as interações com a escola e os profissionais que nela trabalham, assim como as suas decisões nos anos subsequentes.

Referências

- ANDERSON, S. R.; ROMANCZKY, R. G. Early Intervention for Young Children with Autism: Continuum-Based Behavioral Models. *JASH*, v. 24, n. 3, p. 162-173, 1999. APA. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-V. ed. 5. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders** - 5th Edition (DSM-V). Washington, DC American Psychiatric Publishing; 2013. 947 p.
- BANDURA, A. **Self-efficacy**: The exercise of control. New York: W.H. Freeman and Company, 1997.
- BITTERMAN, A. et al. A National Sample of Preschoolers with Autism Spectrum Disorders: Special Education Services and Parent Satisfaction. *J Autism Dev Disord*, v. 38, p. 1509-1517, 2008.
- BLACKSTONE, S. W.; WILLIAMS, M. B.; WILKINS, D. P. Key principles underlying research and practice in AAC. *Augment Altern Commun*, v. 23, n. 3, p. 191-203, 2007.
- BOLTE, S. Is autism curable? *Dev Med Child Neurol*, v. 56, n. 10, p. 927-31. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=24840630>. Acesso em: out. 2014.

- BRANDE, C. A.; ZANFELICE, C. C. A inclusão escolar de um aluno com autismo: diferentes tempos de escuta, intervenção e aprendizagens. **Rev. Educ. Espec.**, Santa Maria, v. 25, n. 42, p. 43-56, 2012.
- CARDOSO, S. D. F. **Programa educativo individual**: responsabilidade, realização e acompanhamento. 2011. (Dissertação de Mestrado). Departamento de Psicologia e Educação, Universidade Portucalense, Porto.
- CARVALHO, B. S. D. S.; NASCIMENTO, L. F. D. O autista e sua inclusão nas escolas particulares da cidade de Teresina – PI. **Revista Educação Especial**, v. 28, n. 53, p. 677-690, 2015.
- CLARK, S. G. The IEP process as a tool for collaboration. **Teaching Exceptional Children**, v. 33, n. 2, p. 56-66, 2000.
- CRONBACH, L. J. Coefficient Alpha and the internal structure of tests. **Psychometrika**, v. 16, n. 3, p. 297-334, 1951.
- CUNHA, M. F. G. **Perturbações do Espectro do Autismo**: Um estudo qualitativo das percepções das mães sobre os apoios disponibilizados numa unidade de ensino estruturado. Braga: Universidade do Minho; 2011.
- DABKOWSKI, D. M. Encouraging Active Parent Participation in IEP Team Meetings. **Teaching Exceptional Children**, v. 36, n. 3, p. 34-39, 2004.
- ELSABBAGH, M. et al. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. **Autism Research**, n. 5, p. 160-179, 2012.
- EPSTEIN, J. L.; SANDERS, M. G. Prospects for Change: Preparing Educators for School, Family, and Community Partnerships. **Peabody Journal of Education**, v. 81, n. 2, p. 81-120, 2006.
- FERGUNSON, C. et al. **The School-Family Connection**: Looking at the Larger Picture. National Center for Family and Community Connections with Schools. Austin, TX. 2008
- FISH, W. W. The IEP meeting: Perceptions of parents of students who receive special education services. **Preventing School Failure**, v. 53, n. 1, p. 8-14, 2008.
- FISH, W. W. Perceptions of Parents of Students with Autism towards the IPE meeting: A case of study of one family support group chapter. **Education**, v. 127, n. 1, p. 56-68, 2006.
- GARRIOTT, P. P.; WANDRY, D.; SNYDER, L. Teachers as Parents, Parents as Children: What's Wrong With This Picture? **Preventing School Failure**, v. 45, n. 1, p. 37-43, 2001.
- GOMES, P. T. M. et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **J Pediatr (Rio J)**, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015.
- GONZALEZ, M. R. International perspectives on families, schools, and communities: Educational implications for family-school-community partnerships. **International Journal of Education Research**, v. 41, n. 1, p. 3-9, 2004.
- GREENSPAN, S. I.; WIEDER, S. A Functional Developmental Approach to Autistic Spectrum Disorders. **JASH**, v. 24, n. 3, p. 147-161, 1999.
- HENDRICKS, D. Special education teachers serving students with autism: A descriptive study of the characteristics and self-reported knowledge and practices employed. **Journal of Vocational Rehabilitation**. 2011;35:37-50.
- HOOVER-DEMPSEY, K. V.; SANDLER, H. M. Parental involvement in children's education: Why does it make a difference? **Teachers College Record**, v. 97, p. 310-331, 1995.
- HOOVER-DEMPSEY, K. V.; SANDLER, H. M. Why do parents become involved in their children's education? **Review of Educational Research**, v. 67, p. 3-42, 1997.
- JABERY, M. A. A. et al. Parental Perceptions of Services Provided for Children with Autism in Jordan. **J Child Fam Stud**. 2012.
- KEYES, M.; OWENS-JOHNSON, L. Developing person-centered IEPs. **Intervention in School and Clinic**, v. 38, p. 145-152, 2003.
- LUCYSHYN, J. M.; DUNLAP, J. M.; ALBIN, R. W. **Families and Positive Behavior Support**: Addressing Problem Behavior in Family Contexts. Baltimore, MD: Brookes, 2002.
- LYTLE, R. K.; BORDIN, J. Enhancing the IEP team: Strategies for parents and professionals. **Teaching Exceptional Children**, v. 33, n. 5, p. 40-44, 2001.
- MACKINTOSH, V. H.; GOIN-KOCHEL, R. P.; MYERS, B. J. "What Do You Like/Dislike About the Treatments You're Currently Using?" A Qualitative Study of Parents of Children With Autism Spectrum Disorders. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 27, n. 1, p. 51-60, 2012.

- MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. **Revista Educação Especial**, v. 28, n. 52, p. 429-442, 2015.
- NUNES, D. R. D. P.; AZEVEDO, M. Q. O.; SCHMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com Autismo no Brasil: uma revisão da literatura. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, p. 557-572, 2013.
- OLIVEIRA, G. et al. Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: prevalence, clinical characterization, and medical conditions. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 49, p. 726-733, 2007.
- PIMENTEL, A. G. L. **Autismo e escola: perspectiva de pais e professores**. 2013. 79 (Mestre em Ciências). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- PINTO, I. M. M.; MACEDO, C.; DIAS, P. C. Qualidade de Vida de Famílias com Necessidades Especiais. **Revista Iberoamericana de Educación**, n. 63, p. 181-198, 2013. ISSN ISSN: 1022-6508.
- RENTY, J.; ROEYERS, H. Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum. **Child Care Health Dev.** 2006;32(2):371-85.
- ROCK, M. L. Parents as equal partners: Balancing the scales in IEP development. **Teaching Exceptional Children**, v. 32, n. 6, p. 30-37, 2000.
- SALEMBIER, G.; FURNEY, K. S. Facilitating Participation: Parents' Perceptions of Their Involvement in the IEP/Transition Planning Process. **Career Development for Exceptional Individuals**, v. 20, n. 1, 1997.
- SIEGEL, B. **O mundo da criança com autismo - compreender e tratar perturbações do espectro do autismo**. Porto: Porto Editora, 2008.
- SILVA, V. G. **Perspetivas de Pais acerca da Inclusão de Alunos com Transtornos do Espectro do Autismo na Escola Regular, da Rede Estadual de Ensino da Zona Leste da Cidade de Manaus/Amazonas, Brasil**. Braga: Universidade do Minho; 2014.
- STARR, E. M.; FOY, J. B. In Parents' Voices: The Education of Children With Autism Spectrum Disorders. **Remedial and Special Education**, v. 33, n. 4, p. 207-216, 2012.
- STOKES, M.; MACFARLANE, K. Parents of children with ASD: Perception of challenges and needs in engaging with secondary education providers. 2011 **AASE National Conference**. DRIVER, C. Gold Coast, Austrália 2011.
- SYRIOPOULOU-DELLI, C. K.; CASSIMOS, D. C.; POLYCHRONOPOULOU, S. A. Collaboration between teachers and parents of children with ASD on issues of education. **Research in Developmental Disabilities**, v. 55, p. 330-345, 2016.
- SYRIOPOULOU-DELLI, C. K. et al. Teachers' Perceptions Regarding the Management of Children with Autism Spectrum Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 42, n. 5, p. 755-768, 2012.
- TUCKER, V.; SCHWARTZ, I. Parents' Perspectives of Collaboration with School Professionals: Barriers and Facilitators to Successful Partnerships in Planning for Students with ASD. **School Mental Health**, n. 5, p. 3-14, 2013.
- ZABLOTSKY, B.; BOSWELL, K.; SMITH, C. An Evaluation of School Involvement and Satisfaction of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. **Am J Intellect Dev Disabil**, v. 117, n. 4, p. 316-330, 2012.

Correspondência

João Paulo Saraiva Santos – Travessa Pascoal Fernandes, n.º 22, 2.º drt. CEP: 4715-396. Lamações, Braga, Portugal.

E-mail: joaosantos.iec.uminho@gmail.com

Recebido em 16 de maio de 2016

Aprovado em 30 de agosto de 2016