

Grupo de apoio a pais como um recurso de apoio social na Intervenção Precoce na zona norte de Portugal

Parent support group as a social support resource in Early Intervention in
northern Portugal

Grupo de apoyo a padres como recurso de apoyo social en Intervención
Temprana en el norte de Portugal


Ana Paula da Silva Pereira
Universidade do Minho, Braga, Portugal
appereira@ie.uminho.pt


Margarida Ribeiro
Universidade do Minho, Braga, Portugal
margarida.rbr@gmail.com


Elsa Marta Soares
Universidade do Minho, Braga, Portugal
elsamartasoares@gmail.com


Carla Cilene Baptista da Silva
Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, Brasil
carla.silva@unifesp.br

Recebido em 19 de agosto de 2022
Aprovado em 13 de fevereiro de 2023
Publicado em 06 de 06 2023

RESUMO

Na intervenção precoce, as práticas centradas na família são preponderantes, realçando-se o impacto positivo das redes sociais de apoio na capacitação, bem-estar, melhoria da coesão da família e dos padrões de interação criança – família. Destacam-se, assim, os grupos de apoio a pais como um recurso essencial de apoio social que permitem desenvolver relações de suporte positivas com outros pais e possibilitam o apoio mútuo com grande influência na competência social e emocional da criança e sua família. Com este estudo pretende-se conhecer, compreender e explorar: 1) As expectativas dos pais, quando da entrada, no grupo de apoio a pais; 2) Os benefícios que os pais consideraram

obter pelo fato 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. Este é um estudo qualitativo, com recurso a entrevistas semiestruturadas realizadas com 7 pais (5 mães e 2 pais) que recebem apoio numa Equipe Local de Intervenção da Zona Norte de Portugal. A análise e tratamento dos dados baseou-se na análise de conteúdo. A participação no Grupo de Apoio a Pais contribuiu para uma maior tranquilidade e empoderamento das famílias envolvidas, conduzindo a uma maior capacitação através de um aumento de informação e normalização das suas emoções.

Palavras-chave: Grupos de Apoio a Pais; Intervenção Precoce; Perspectivas de Pais

ABSTRACT

In terms of early intervention, family-centered practices are predominant, highlighting the positive impact of social support networks on empowerment, well-being, improving family cohesion and child-family interaction patterns. Thus, parent support groups stand out as an essential resource of social support that allow the development of positive support relationships with other parents and enable mutual support with a great influence on the social and emotional competence of the child and his/her family. With this study we intend to know, understand and explore: 1) Parents' expectations, upon joining the parent support group; 2) The benefits that parents considered to obtain by participating in the parent support group; 3) The barriers they identify in the functioning of the parent support group; 4) The recommendations for improvement identified by the parents, in the dynamics of the parent support group. This is a qualitative study, using a semi-structured interviews with 7 parents who participated (5 mothers and 2 fathers) receive support from a Local Intervention Team in the North of Portugal. Data analysis and treatment was based on content analysis with categories. Participation in the Parents Support Group contributed to greater tranquility of the families involved, leading to higher empowerment through increased information and normalization of their emotions.

Keywords: Parent Support Groups; Early intervention; Parents' perspectives.

RESUMEN

En cuanto a la intervención temprana, predominan las prácticas centradas en la familia, destacando el impacto positivo de las redes de apoyo social en el empoderamiento, el bienestar, la mejora de la cohesión familiar y la mejora de los patrones de interacción niño-familia. Así, los grupos de apoyo a padres se destacan como un recurso esencial de apoyo social que permiten desarrollar relaciones positivas de apoyo con otros padres y posibilitan el apoyo mutuo con una gran influencia en la competencia social y emocional del niño y su familia. Con este estudio pretendemos conocer, comprender y explorar: 1) Las expectativas de los padres, al integrarse al grupo de apoyo para padres; 2) Los beneficios que los padres

consideraron obtener al participar en el grupo de apoyo para padres; 3) Las barreras que identifican en el funcionamiento del grupo de apoyo para padres; 4) Las recomendaciones de mejora identificadas por los padres, en la dinámica del grupo de apoyo para padres. Se trata de un estudio cualitativo, utilizando una entrevista semiestructurada. Participaron en este estudio 7 padres (5 madres y 2 padres) que reciben apoyo de un Equipo de Intervención Local en el Norte de Portugal. El análisis y tratamiento de los datos se basó en el análisis de contenido. La participación en el Grupo de Apoyo para Padres contribuyó a una mayor tranquilidad y empoderamiento de las familias involucradas, lo que llevó a un mayor empoderamiento a través de una mayor información y normalización de sus emociones.

Palabras clave: Grupos de apoyo para padres; Intervención temprana; Perspectivas de los padres.

Introdução

O stresse parental pode ser influenciado por diversos fatores tais como alteração da rotina, recursos financeiros limitados, aspectos relacionados com a situação laboral, falta de tempo livre/cansaço, relações de conflito com o(a) parceiro(a), perceção de isolamento social, recursos comunitários inacessíveis (ALEXANDRE, 2010; ALGOOD; HARRIS; HONH, 2013; FELIZARDO; GIALLO et al., 2011; WOODMAN, 2014). No caso dos pais de crianças com necessidades específicas acresce, ainda, a diversidade de sentimentos e emoções que podem surgir devido ao diagnóstico e que podem interferir, de forma significativa, nas interações que estabelecem com os seus filhos e com todos os elementos da rede de suporte (COUTINHO, 2004; GRUSEC; DANYLIUK, 2014; MIODRAG; HODDAPP, 2010). Sentimentos de insegurança, tensão emocional e ansiedade podem ser alguns dos desafios da adaptação à parentalidade vivenciados por estes pais (PAKENHAM; SOFRONOFF; SAMIOS, 2004). No estudo de Hutton e Caron (2005) verificou-se que das 19 mães e 2 pais que participaram, 52% relataram alívio imediatamente após o diagnóstico, 43% sentimentos de luto e perda, 29% choque ou surpresa e 10% sentimentos de culpa. Compreendeu-se também que, na perspetiva destes pais, após o diagnóstico não lhes foi dado o suporte necessário.

Decorrente de todos os desafios vivenciados pelas famílias das crianças com necessidades específicas, a identificação e implementação de fatores que promovem a resiliência, revela-se de grande importância (MIODRAG; HODAPP, 2010). Como forma de contribuir para o aumento da resiliência destas famílias refere-se o reforço do apoio social traduzido no incremento das redes de apoio formais (e.g. serviços sociais, educativos e médicos) e informais (e.g. familiares, amigos, vizinhos, grupos sociais) (ALMEIDA; SAMPAIO, 2007; CARVALHO et al., 2016; SERRANO, 2007) e com conseqüente impacto no aumento do conforto das famílias e redução do sofrimento diário, tal como comprovado por Pottie e Ingram (2008).

Cada rede de apoio e a(s) sua(s) interligação(ões) pode(m) surgir como fontes de experiências, oportunidades, aconselhamento e/ou orientação para promover a capacitação e desenvolvimento da família e da criança. É neste

âmbito que se destacam os grupos de apoio a pais, focos essenciais de apoio social que permitem desenvolver relações de suporte positivas com outros pais e possibilitam o apoio mútuo com grande influência na competência social e emocional da criança e sua família (BRUDER, 2010; DUNST, 2004).

Os grupos de apoio a pais podem ser dirigidos por um profissional (aconselhamento técnico), geridos por um pai em colaboração com um profissional ou conduzidos apenas por pais (grupos de ajuda mútua/entreatajuda) (HALL et al., 2015; LO, 2010). Apesar de Boukysis (2000) referir que estes grupos têm maior estabilidade e longevidade se forem administrados, em conjunto por um pai e um profissional, 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. Independentemente do formato, o objetivo dos grupos de apoio a pais consiste em 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 obter maior satisfação parental e apoio emocional (BARNETT et al., 2003; CHAREPE, 2011; HALL et al., 2015). Com estes grupos pretende-se (1) facilitar a adaptação, por meio da identificação e validação de sentimentos, pontos fortes, apoio dos profissionais e apoio de outros pais; (2) incentivar ao apoio mútuo e à partilha de informações; (3) aumentar a percepção de apoio disponível e recebido; (4) melhorar as capacidades na procura e obtenção de informações e recursos relacionados com diagnóstico e serviços; e (5) promover a sensibilidade e competências efetivas para os pais (BARNETT et al., 2003).

Têm sido desenvolvidos vários estudos no âmbito dos grupos de apoio a pais e os resultados obtidos coincidem na percepção dos pais sobre a utilidade dos grupos e a satisfação com o apoio recebido (SOLOMON; PISTRANG; BARKER, 2001). De fato, decorrente da experiência nestes grupos, há pais que para além de incentivarem outros pais para a importância de participação neste tipo de grupos, reportam melhorias significativas na adaptação à situação, na interação com a criança e nos níveis de autoestima (BAUM, 2004; CONNOLLY; GERSCH, 2013; ZEEDYK; WERRITTY; RIACH, 2003). Os grupos de apoio a pais podem ter impacto na identificação de soluções e no suporte ao processo

de tomada de decisão uma vez que, segundo os pais, estes grupos permitem um conhecimento mais alargado sobre a problemática, 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 (CONNOLLY; GERSCH, 2013).

A participação dos pais nestes grupos de apoio pode ser facilitada por diversos fatores como seja a existência de *babysitters*, o cuidado na marcação dos horários das reuniões e sua duração, a localização geográfica da reunião e respectiva facilidade no transporte (HÄGGMAN-LAITILA; PIETILÄ, 2013). Por outro lado, questões relacionadas com a autoestima, autoconfiança nas competências parentais, timidez e preocupação relativamente ao julgamento por parte de outros pares, estigma associado ao uso de serviços, o reconhecimento da necessidade de ajuda e as mudanças ocorridas na família podem ser alguns dos desafios que os pais enfrentam quando da decisão de participação num grupo de apoio a pais (KOERTING et al., 2013). Considerando os preceitos da intervenção precoce e das práticas centradas na família, os grupos de apoio a pais surgem como um recurso de extrema importância uma vez que o suporte dado à família é mais impactante do que aquele que é exclusivamente centrado na criança. As famílias que experienciam este tipo de suporte referem que influencia de forma positiva a sua capacitação, o seu bem-estar, os padrões de interação família-criança, a coesão familiar, entre outros (DUNST; TRIVETTE; HAMBY, 2007).

Considerando o tema em análise e a evidência que o sustenta, delineou-se o seguinte objetivo de investigação: Conhecer e compreender as perspectivas de pais acompanhados num Grupo de Apoio a Pais de uma Equipe Local de Intervenção Precoce (ELI) na zona Norte de Portugal subdividido em 4 objetivos específicos: i) Conhecer as expectativas dos pais, quando da entrada no grupo de apoio a pais; ii) Identificar os benefícios que os pais consideraram ter pelo fato de participarem no grupo de apoio a pais; iii) Identificar as barreiras ao funcionamento do grupo de apoio a pais; iv) Identificar as recomendações dadas pelos pais para melhoria do funcionamento e dinâmica do grupo de apoio a pais.

Método

Estudo qualitativo desenvolvido tendo em consideração os critérios da credibilidade, transferibilidade e confirmabilidade de forma a garantir a confiabilidade da investigação.

Para a garantia da credibilidade recorreu-se ao *peer debriefing* com dois elementos externos ao estudo, mas com conhecimento acerca da temática e do processo de investigação que se disponibilizaram para analisar os dados, ouvir e refletir sobre as opiniões, ideias e preocupações da equipe de investigação (COUTINHO, 2011). Foi também utilizada a *members check* de forma a que cada participante pudesse certificar e confirmar os dados recolhidos, as interpretações dadas e respectivas conclusões (COUTINHO, 2011). Assim, a transcrição de cada entrevista foi enviada a cada um dos pais, por email, para verificar se a análise e interpretação realizadas correspondiam às suas opiniões e percepções.

Tendo em consideração a transferibilidade realizou-se uma descrição detalhada e completa do contexto e dos participantes (DENZIN; LINCOLN, 1994).

Para a confirmabilidade recorreu-se a um diário de campo no qual se registaram todas as observações consideradas pertinentes, bem como reflexões acerca dos processos adotados (COUTINHO, 2008).

A seleção dos 7 participantes deste estudo cumprem os seguintes critérios de inclusão: 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 equipe local de intervenção 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 Equipe Local de Intervenção (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 por esta 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. 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 Grupo de Pais, 7 aceitaram integrar este estudo (2 pais e 5 mães).

Na Tabela 1 apresenta-se uma caracterização dos participantes deste estudo. Os nomes próprios foram substituídos por nomes fictícios, por questões de respeito pelo anonimato e confidencialidade dos participantes.

Tabela 1 – Caracterização dos participantes

Participantes	Idade Participante	Habilitações Participantes	Profissão Participante	Idade da criança apoiada na ELI	Diagnóstico criança apoiada na ELI
Maria	30 anos	9º ano	Operária	5 anos	Trissomia 21
Francisco	40 anos	Licenciatura	Contabilista	4 anos	Síndrome Bardet – Biedl
Catarina	41 anos	9º ano	Dona de casa	6 anos	Atraso Global do Desenvolvimento
Laura	41 anos	9º ano	Ajudante Ação Social	6 anos	Epilepsia
Camila	32 anos	6º ano	Operadora de Calçado	5 anos	Atraso Global do Desenvolvimento
Diogo	30 anos	12º ano	Eletricista	5 anos	Trissomia 21
Júlia	39 anos	9º ano	Despenseira	4 anos	Atraso Global do Desenvolvimento

Fonte: Autoria própria

Para a recolha de dados recorreu-se a entrevistas semiestruturadas realizadas pela segunda autora deste artigo, com supervisão da primeira autora. A entrevista foi gravada em formato áudio. No roteiro da entrevista consta: (i) a caracterização pessoal dos elementos do agregado familiar; (ii) perspectivas acerca do grupo de apoio a pais considerando a) expectativas; b) benefícios; c) barreiras; d) recomendações futuras. A hora e data de entrevista foi definida por

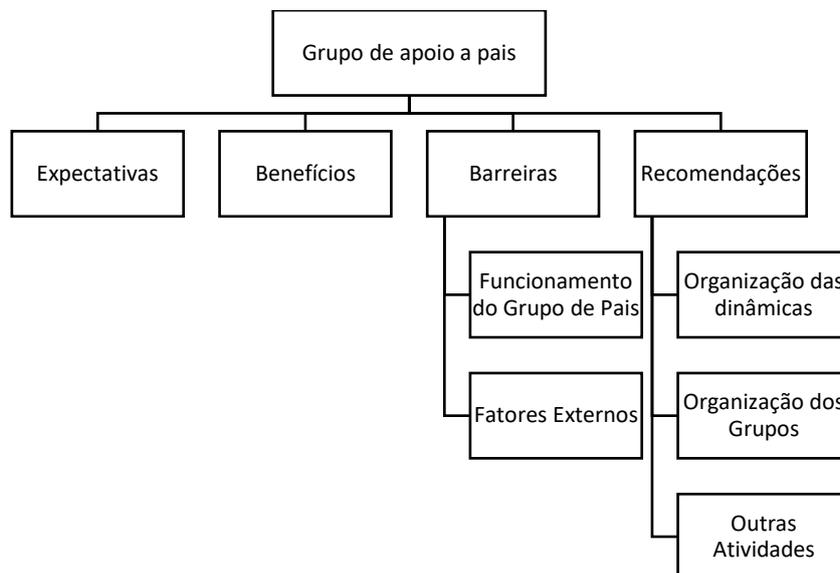
cada família e a entrevista realizou-se nas instalações da equipe local de intervenção. A entrevista mais curta teve a duração de 25 minutos e a entrevista mais longa teve a duração de 1h e 15 minutos. As entrevistas foram transcritas e posteriormente enviadas, via correio eletrônico, a cada um dos intervenientes para a validação já mencionada.

Foram tidos em consideração os procedimentos para manutenção do anonimato e confidencialidade e foi garantida também a participação livre e esclarecida, através da leitura e preenchimento do consentimento livre e informado.

A realização deste estudo foi autorizada pela Subcomissão de Coordenação Regional do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância Norte, com posterior contacto da Equipe Local de Intervenção da Zona Norte de Portugal para averiguar interesse e disponibilidade de participação.

O tratamento dos dados recolhidos foi realizado com base nos princípios da análise de conteúdo de Bardin (2013) e tendo em consideração a etapa da pré-análise, a exploração dos materiais, e o tratamento os resultados, a inferência e a interpretação com definição das categorias em concordância com as unidades de registo. A definição das categorias foi realizada *a priori*, com base na revisão bibliográfica e nos objetivos de investigação, e *a posteriori* com a emergência de novas subcategorias durante a análise dos dados recolhidos. Na definição de categorias aplicaram-se também os princípios da exaustividade, exclusividade, objetividade e pertinência. Na figura 1 encontra-se representado o sistema de categorias e subcategorias definido para este estudo.

Figura 1 – Sistema de categorias e subcategorias para análise de conteúdo



Fonte: Autoria própria

Resultados

Os resultados deste estudo serão apresentados tendo por base os objetivos e questões de investigação previamente formulados.

As expectativas dos pais, quando da entrada no grupo de apoio a pais

A maioria dos pais não possuía uma ideia concreta sobre a dinâmica de funcionamento do grupo de apoio a pais, no entanto a totalidade dos participantes consideraram estes grupos muito importantes.

Maria considerou que este grupo lhe proporcionaria ainda mais ajuda, não só dos outros pais como também dos profissionais: *“tentamos sempre procurar o melhor caminho e sentimos que precisávamos desse apoio dos pais e dos profissionais”*.

Francisco referiu que nunca tinha ouvido falar sobre os grupos de apoio a pais pelo que a sua decisão de participar não foi imediata: *“fiquei na expectativa, vontade, vontade, acho que não senti logo”*. A relutância de Francisco 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”*. No entanto declarou sentir-se: *“curioso”* e, por esse motivo, acabou por estar presente, na primeira reunião: *“fiquei agradado e surpreendido pela forma como a mesma foi conduzida, o que suscitou o meu interesse em continuar”*.

Outro indicador destacado pela totalidade dos pais refere-se à importância da partilha de experiências e conhecimentos entre pais. A este nível Maria reforça: *“tinha vontade de partilhar, em comentar, relatar, os nossos acontecimentos”*. Acrescenta ainda 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”*. Francisco por sua vez reforça a perspectiva de Maria: *“... aprender com os restantes pais e profissionais fez com que quisesse manter a minha presença, pois todas as ajudas são poucas”*.

Catarina refere que sentiu de imediato vontade em participar, principalmente pela partilha de experiências com outros pais porque: *“nós conhecemos bem os nossos filhos, mas, nem sempre, sabemos como lidar da melhor maneira com eles”*. Laura refere que estes grupos seriam uma oportunidade para: *“conhecer outros pais” e adquirir mais conhecimento*. Esta perspectiva é valorizada por Camila quando refere: *“... aprender através da experiência dos outros pais. Tentar perceber como eles faziam...pois os outros pais podiam fazer melhor do que nós”*. Diogo concorda com estas perspectivas e salienta: *“sentia curiosidade em ouvir a opinião de outros pais que passavam por situações semelhantes e ... ter oportunidade de partilhar a minha história, enquanto pai de uma criança com necessidades específicas”*.

De uma forma geral as expectativas para a maioria dos participantes centraram-se, na promoção de oportunidades para ouvir e interagir, com outros pais, com experiências idênticas, contribuindo para uma maior disseminação de informação (estratégias, principalmente) que os ajude a lidar com algumas das preocupações relacionadas com o desenvolvimento dos seus filhos.

Perspectivas sobre os benefícios da participação no Grupo de Apoio a Pais

Os participantes deste estudo referem que o grupo de apoio a pais lhes permitiu criar um sentimento de pertença e de compreensão. Maria reforça esta ideia: *“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”*. A maioria dos participantes salienta que quando as suas dúvidas e inquietações são valorizadas e compreendidas os sentimentos de incerteza diminuem e é reforçado o nível de confiança nas suas competências.

Francisco refere que, ao encontrar outros pais que partilham as mesmas angústias e receios suavizou a forma como percebia as necessidades específicas da sua filha: *“Só aí, já me aliviou um bocado...”*, reforçando ainda que aprendeu a: *“viver melhor com a situação da nossa filha”*.

Catarina relata que foi ajudada: *“a ver também o lado positivo”*, assim como a perceber que: *“...todos os pais têm as mesmas inquietações”*. Laura destacou como benefício da sua participação no grupo de apoio a pais a partilha de situações que a levaram a relativizar as dificuldades da sua filha: *“depois do que vi e ouvi, até acho que tenho muita sorte”*. Considerou ainda que alguns pais foram: *“um exemplo para mim”*.

Por sua vez Júlia refere que a sua participação no grupo a ajudou a compreender que: *“passamos todos um bocadinho pelo mesmo”*, reforça o sentimento de pertença e união no grupo: *“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”*.

Os participantes destacam a importância deste sentido de pertença como alicerce de uma maior capacidade de enfrentar os desafios subjacentes ao fato de serem pais ou mães de crianças com necessidades específicas.

Segundo a maioria dos participantes a sua participação no grupo de apoio a pais está igualmente associada a maiores níveis de confiança e autoestima. Ter em consideração as experiências de outras famílias, numa situação análoga, parece constituir uma fonte de apoio emocional. Maria destaca: *“mais confiança... mais confiança em mim mesma para poder encarar os ditos*

problemas, não é?". Acrescenta que a sua participação no grupo a ajudou a ter: *"respeito por mim mesma, ... feliz, contente, mais segura"*.

Camila reforça a perspectiva de Maria relativamente à melhoria da sua autoestima. O primeiro dos benefícios identificado, reportou-se à autoestima: *"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"*. O fato de Camila ter mudado a sua perspectiva, perante as situações com as quais nem sempre soube lidar ajudou-a a ter mais esperança e a reduzir a: *"ansiedade que eu tinha com os meus filhos"*, assim como a *"perceber que tenho muita coisa boa (referindo se a si e à dinâmica familiar)"*.

Outro benefício reportado pelos pais refere-se à oportunidade de aumentar a sua rede social de apoio informal, criando novas oportunidades de apoio e até de amizade importantes. A este nível Maria reforça: *"a nossa relação começou a ser diferente, como amigos, já trocamos mensagens, partilhamos fotos, festinhas"*. Diogo valorizou o fato da sua participação no grupo de apoio a pais lhe ter permitido alargar e aprofundar a sua rede de apoio social, o que lhe permitiu criar novas oportunidades para poder conversar com quem: *"compreende perfeitamente por aquilo que passamos, pois também tem uma filha com problemas"*.

O aumento de informação, através da partilha entre os diferentes participantes no grupo de apoio a pais é igualmente um benefício destacado pela maioria dos participantes neste estudo. Francisco assegura que adquiriu novos conhecimentos, importantes para lidar com diferentes situações diárias, com a sua filha, através das narrativas dos outros pais e profissionais. Catarina reforça esta perspetiva afirmando: *"ouvir outras versões é sempre uma aprendizagem"*.

Maria destaca a importância da informação como benefício da sua participação no grupo: *"ter o profissional ali, em frente a nós a responder às questões, a fazer-nos novas questões, não é? a mim ajudou-me muito"*.

As barreiras que os pais identificam no funcionamento do grupo de apoio a pais

Os participantes referiram dois tipos de categorias de barreiras, uma relacionada com o próprio funcionamento e dinâmica do grupo e uma outra relacionada com outros fatores externos ao funcionamento do grupo.

Em relação ao funcionamento do grupo os participantes referem a dificuldade em conciliar o horário laboral com a hora e dia das sessões do grupo de apoio a pais. Julia refere: *“o horário, por questões laborais: nem sempre me é possível sair a tempo para comparecer nas reuniões”*. Laura reforça esta ideia: *“o horário, coincidia com a hora de saída do trabalho, ...não era fácil ...esta correria provocava-me algum stresse”*. Camila apoia esta perspetiva: *“o horário, sem dúvida nenhuma...o horário foi péssimo ... os finais de dia são sempre muito atarefados”*.

Em relação a outros fatores externos ao funcionamento do grupo a maioria dos participantes referem receios que estão relacionados com a exposição pública, a falta de privacidade, os julgamentos, entre outros aspectos.

O receio relativo à perda de privacidade é justificado pela presença, no grupo de apoio a pais, de pessoas conhecidas da família. Francisco reforça este receio referindo: *“o receio de falar... não me senti confortável...”*. Catarina refere igualmente dificuldades em falar *“à frente de outras pessoas que conhecem a minha família”*. Relacionado com estas preocupações Júlia refere: *“receio de poder ser criticada e/ou julgada pelos restantes membros do grupo, devido às minhas dúvidas sobre a forma de agir, em determinadas situações”*.

Outra barreira referida pela maioria dos participantes prende-se com a dificuldade que os pais têm em arranjar alguém que cuide dos filhos. Camila refere: *“não tinha com quem deixar os meus filhos”* e Júlia reforça: *“nem sempre tenho com quem deixar a minha filha ”*.

As recomendações futuras identificadas pelos pais, na dinâmica de funcionamento do grupo de apoio a pais

A maioria dos participantes consideram que deveria existir uma maior flexibilidade na periodicidade e horário das sessões. Maria refere: *“..., acho que poderia ser duas vezes por mês”*. Outra recomendação sugerida por Francisco

é a presença de pais com histórias de sucesso, porque “*conduziria a sentimentos de esperança, tão importantes para uma visão mais otimista sobre o futuro*”.

Diogo recomenda a necessidade de: “*estratégias que promovam uma maior adesão e participação nas sessões*”. Francisco sugeriu que outras temáticas fossem abordadas “*por exemplo, técnicas para lidar com o stresse*”, porque acredita que são ferramentas que podem ajudar a: “*sentir-me mais calmo (...)...eu ando sempre com a minha cabeça à roda*”.

Os participantes referem igualmente a necessidade de existirem momentos de maior informalidade. Como exemplos destes momentos Maria destaca: “*o lanchinho*”; Júlia a realização de “*piqueniques*” e Camila de “*caminhadas*”.

Camila acredita que estes momentos mais informais: “*conduzem a uma maior coesão do grupo, maior familiarização entre todos, acrescentando mais empatia para partilharem as suas vivências*”.

Laura recomenda a necessidade de criação de um grupo de pais e filhos, uma vez que, a presença das crianças nas sessões foi um fator de distração. Camila reforça esta ideia a propor: “*a criação de um grupo de pais com filhos adolescentes, para nos ajudarem com os irmãos mais velhos*”.

Discussão

A intervenção precoce deverá promover maiores níveis de participação das famílias, criando assim um conjunto de oportunidades que lhes permita uma maior capacitação e responsabilização (TRIVETTE; DUNST, 2014). O grupo de apoio a pais poderá ser uma ajuda adicional, no sentido de reforçar a percepção 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).

Em relação ao objetivo: *Benefícios*, os participantes consideraram que o grupo de apoio a pais teve influência nas suas capacidades de partilhar, escutar,

aprender, falar de igual para igual com outros pares. O fato de conhecerem novas pessoas ajudou-os 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. Este resultado é similar ao obtido por Connolly e Gersch (2013) cujos pais referem que o grupo de apoio lhes permitiu obter uma maior confiança nas suas próprias escolhas e ações e uma maior capacidade para obter a informação que necessitavam. Law et al. (2002), encontraram resultados análogos, tendo constatado que os participantes do seu estudo identificaram como principais benefícios uma maior capacidade para advogar em nome dos seus filhos, um aumento de conhecimento sobre as necessidades dos seus filhos, melhores competências para lidar com questões comportamentais e com outras preocupações do seu dia a dia.

Relativamente ao objetivo: *Barreiras* a maioria dos participantes referiu o horário das sessões 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 sessões. Estes dados vão ao encontro dos resultados obtidos por Häggman-Laitila e Pietilä (2013) e Hjelte et al. (2015) por que constataram a dificuldade em conciliar o horário laboral e as rotinas familiares com os horários das sessões de apoio entre pais.

Para além do horário, o dia em que decorrem as sessões foi igualmente considerado uma barreira para alguns dos participantes pelo fato de não conseguirem apoio para cuidar dos seus filhos nos momentos em que os pais participam nas sessões. A investigação realça que são vários os pais que valorizam a participação nos grupos de apoio a pais, no entanto referem dificuldades em participar nos mesmos pela ausência de apoios nos cuidados aos seus filhos, enquanto estão presentes nas sessões do grupo (ARAÚJO, 2016; BAUM, 2004; CLIFFORD; MINNES, 2013; EDWARDS; GALLAGHER, 2014; HAGGMAN-LAITILA; PIETILLA, 2013; KERR; MCINTOSH, 2000; RACINE; SMITH; PELETIER; SCOTT-LANE; GUILCHER; SCHULTE, 2017; SOLOMON; PISTRANG; BARKER, 2001).

A perda de privacidade foi igualmente considerada uma Barreira para a maioria dos pais ao referirem que se sentiam pouco à vontade para falar perante outros pais com quem não tinham relações pessoais (estranhos). Este resultado é consonante com os dados da investigação de Archibald (2019) e de Zeedyk, Werritty e Riach (2003) que consideram importante a presença de um profissional, na dinamização dos grupos de pais, de modo a mediar as interações e a criar um sentimento de segurança e de conforto na partilha entre pais que não têm relações de familiaridade entre si.

No que se refere ao objetivo: *Recomendações* os participantes consideram a necessidade de uma maior flexibilidade na periodicidade e horário das sessões. Esta recomendação foi perspectivada pelos participantes do estudo de Araújo (2016), que referiram a possibilidade de as sessões se realizarem mensalmente de modo a facilitar a organização dos pais tendo em conta as exigências do dia a dia.

Outra recomendação está relacionada com a importância de envolver nas sessões pais com histórias consideradas se sucesso.

Embora tenha sido consensual a importância de ouvir as histórias e as experiências de outros, este tipo de vivências nem sempre proporciona sentimentos de bem-estar, por se focarem em aspectos menos positivos acerca da criança, do seu desenvolvimento e aprendizagem. Esta realidade é igualmente demonstrada nos resultados do estudo de Archibald (2019).

Os resultados relevam ainda a importância da participação dos profissionais nas sessões para esclarecimento de dúvidas quanto às preocupações relativas às áreas de desenvolvimento das crianças, para a validação de estratégias, assim como para a mediação do grupo, facilitando assim comunicação entre todos os participantes. Estes resultados estão em consonância com os resultados obtidos por Araújo (2016) que referem a importância da presença dos profissionais na condução do grupo de apoio. Resultados similares são encontrados no estudo de Hjelte et al. (2015) que reforçam que a intenção dos pais em iniciar e permanecer nos grupos de apoio é influenciada, entre outros fatores, pela forma como a equipe de profissionais faz a mediação do grupo, valorizando nesta mediação uma abordagem de proximidade e de respeito.

Outra das recomendações prende-se com a necessidade e utilidade de uma maior e melhor divulgação destes grupos. Estes resultados são congruentes com o estudo de Zeedyk, Werritty e Riach (2003), ao afirmar que uma das recomendações mencionada pelos participantes deste estudo refere-se à necessidade de uma maior informação sobre o conteúdo e objetivos do programa, de forma a coadjuvar, na decisão de frequentar um grupo de apoio parental.

Conclusão

Os resultados obtidos, na presente investigação tornam-se importantes para compreender a importância de grupos de apoio a pais para as famílias acompanhadas pela intervenção precoce em Portugal. Poderão ainda permitir a criação de novas respostas de apoio na intervenção precoce que respondam às verdadeiras preocupações e prioridades das famílias, ampliando assim novas oportunidades de interação e de apoio entre pais.

A principal limitação deste estudo prende-se com o fato dos participantes que frequentaram o grupo de apoio estarem a ser apoiados pela mesma equipe local de intervenção precoce, o que pode resultar numa realidade limitada para se obter uma compreensão mais abrangente e profunda do fenómeno em estudo. Outra limitação prende-se com o fato de ter sido apenas possível retratar uma realidade muito concreta em termos de contexto, experiências e vivências.

Para estudos futuros considera-se que esta pesquisa poderá ser enriquecida com as perspectivas de um maior número de famílias acompanhadas no âmbito da intervenção precoce 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. Poderá ainda ser relevante conduzir uma investigação com pais que permita compreender quais os fatores que interferem na decisão de participar, ou não, neste tipo de apoio adicional.

Este trabalho foi financiado por Fundos Nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia no âmbito dos projetos do CIEC (Centro de Investigação em Estudos da Criança da Universidade do Minho) com as referências UIDB/00317/2020 e UIDP/00317/2020.

Referências

ALGOOD, Carl L.; HARRIS, Cynthia; HONG, Jun Sung. Parenting success and challenges for families of children with disabilities: An ecological systems analysis. **Journal of Human Behavior in the social environment**, v. 23, n. 2, p. 126-136, 2013.

ALMEIDA, Telma; SAMPAIO, Francisco. M.;. Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. **Psicologia, saúde e doenças**, v. 8, n. 1, p. 143-149, 2007.

ARAÚJO, Lara Rafaela Andrade Araújo. **Grupos de apoio entre pais: perspectivas de mães de crianças com PEA do distrito de Braga**. 2016. Dissertação de Mestrado.

ARCHIBALD, Sarah-Jane. What about fathers? A review of a fathers' peer support group on a Neonatal Intensive Care Unit. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 25, n. 6, p. 272-276, 2019.

BANACH, Mary et al. Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. **Social work with groups**, v. 33, n. 1, p. 69-83, 2010.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. 4. Ed. **Lisboa: Edições**, 2013.

BARNETT, Douglas et al. Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. **Infants & Young Children**, v. 16, n. 3, p. 184-200, 2003.

BAUM, Lynda S. Internet parent support groups for primary caregivers of a child with special health care needs. **Pediatric nursing**, v. 30, n. 5, 2004.

BOUKYDIS, Zachariah. Support services and peer support for parents of at-risk infants: an international perspective. **Children's Health Care**, v. 29, n. 2, p. 129-145, 2000.

BRUDER, Mary Beth. Early childhood intervention: A promise to children and families for their future. **Exceptional children**, v. 76, n. 3, p. 339-355, 2010.

CARTER, Irene. Positive and negative experiences of parents involved in online self-help groups for autism. **Journal on Developmental Disabilities**, v. 15, n. 1, p. 44-52, 2009.

CARVALHO, Leonor et al. **Práticas recomendadas em intervenção precoce na infância: um guia para profissionais**. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce, 2016.

CHAREPE, Zaida Borges. **O Impacto dos Grupos de Ajuda Mútua no Desenvolvimento da Esperança dos Pais de Crianças Com Doença Crônica: Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa.** Orientador: Luís Miguel Vicente Afonso Neto. 2011. 578 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Católica Portuguesa, Portugal, 2011.

CLIFFORD, Tessen; MINNES, Patricia. 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**, v. 43, n. 1, p. 179-187, 2013.

COFFMAN, Sherrilyn. Community partnerships for parent-to-parent support. **The Diabetes Educator**, v. 27, n. 1, p. 36-44, 2001.

CONNOLLY, Micaela; GERSCH, Irvine. A support group for parents of children on a waiting list for an assessment for autism spectrum disorder. **Educational Psychology in Practice**, v. 29, n. 3, p. 293-308, 2013.

COUTINHO, Clara Pereira. A qualidade da investigação educativa de natureza qualitativa: questões relativas à fidelidade e validade. **Educação Unisinos**, v.12, n. 1, p. 5-15, 2008.

COUTINHO, Clara Pereira. **Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e pratica.** Braga, Portugal: Almedina Editora, 2011.

COUTINHO, Maria Teresa Brandão. Apoio à família e formação parental. **Análise psicológica**, v. 22, n. 1, p. 55-64, 2004.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Handbook of qualitative research.** Sage Publications, 1994.

DUNST, Carl. An integrated framework for practising early childhood intervention and family support. **Perspectives in Education**, v. 22, n. 2, p. 1-16, 2004.

DUNST, Carl, J.; TRIVETTE, Carol, M., HAMBY, Deborah, W. Meta-analysis of family centered helpgiving practices research. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews**, 13, p. 370–378, 2007

EDWARDS, Nicole Megan; GALLAGHER, Peggy A. Parent educators in early intervention: Insights from evaluations. **Infants & Young Children**, v. 27, n. 3, p. 220-240, 2014.

FELIZARDO, Sara. Os efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência. **Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia**, p. 2867-2877, 2010. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.19/524>. Acesso em: 20 jan. 2020.

GIALLO, Rebecca et al. Assessment of maternal fatigue and depression in the postpartum period: support for two separate constructs. **Journal of Reproductive and Infant Psychology**, v. 29, n. 1, p. 69-80, 2011.

GRUSEC, Joan E.; DANYLIUK, Tanya. *Parents' attitudes and beliefs: Their impact on children's development*. In: Encyclopedia on Early Childhood Development, 2014. Disponível em: <https://www.child-encyclopedia.com/parenting-skills/according-experts/parents-attitudes-and-beliefs-their-impact-childrens-development>. Acessado em: 20 jan. 2020.

HÄGGMAN-LAITILA, Arja; PIETILÄ, Anna-Maija. Small groups for parents: motives and practical issues boosting attendance. **Nordic Social Work Research**, v. 3, n. 1, p. 59-77, 2013.

HALL, S. L.; RYAN D. J.; BEAUTTY, J.; GRUBBS, L. Recommendations for peer-to-peer support for NICU parents. **Journal of Perinatology**, v. 35, n. 1, p. S9-S13, 2015.

HJELTE, Jan et al. From thought to action: young parents' reasons for participation in parenting support groups at child welfare centers. **Social Work in Public Health**, v. 30, n. 6, p. 516-533, 2015.

HUTTON, Adam M.; CARON, Sandra L. Experiences of families with children with autism in rural New England. **Focus on autism and other developmental disabilities**, v. 20, n. 3, p. 180-189, 2005.

KERR, Susan M.; MCINTOSH, J. B. Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. **Child: care, health and development**, v. 26, n. 4, p. 309-322, 2000.

KOERTING, J. et al. 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**, v. 22, n. 11, p. 653-670, 2013.

LAW, Mary et al. The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 21, n. 2-3, p. 29-48, 2002.

LEFÈVRE, Åsa et al. Parents' experiences of parental groups in Swedish child health-care: Do they get what they want? **Journal of Child Health Care**, v. 20, n. 1, p. 46-54, 2016.

LO, Lusa. Perceived benefits experienced in support groups for Chinese families of children with disabilities. **Early Child Development and Care**, v. 180, n. 3, p. 405-415, 2010.

MIODRAG, Nancy; HODAPP, Robert M. Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. **Current opinion in psychiatry**, v. 23, n. 5, p. 407-411, 2010.

PAKENHAM, Kenneth I.; SOFRONOFF, Kate; SAMIOS, Christina. Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: Correlates of sense making and benefit finding. **Research in developmental disabilities**, v. 25, n. 3, p. 245-264, 2004.

POTTIE, Colin G.; INGRAM, Kathleen M. Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. **Journal of family psychology**, v. 22, n. 6, p. 855, 2008.

RACINE, Nicole M.; SMITH, Alicia; PELLETIER, W.; SCOTT-LANE L.; GUILCHER, M. T.; SCHULTE F. Evaluation of a support group for parents of children hospitalized for cancer and hematopoietic stem cell transplantation. **Social Work with Groups**, v. 41, n. 4, p. 276-290, 2017.

SERRANO, Ana Maria. **Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce**. Porto Editora, 2007.

SOLOMON, Michael; PISTRANG, Nancy; BARKER, Chris. The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. **American journal of community psychology**, v. 29, n. 1, p. 113-132, 2001.

TRIVETTE, Carol M.; DUNST, Carl J. Community-Based Parent Support Programs. In: Encyclopedia on Early Childhood Development, 2014. Disponível em: <https://www.child-encyclopedia.com/parenting-skills/according-experts/community-based-parent-support-programs> . Acessado em: 5 jan. 2020.

WOODMAN, Ashley C. Trajectories of stress among parents of children with disabilities: A dyadic analysis. **Family Relations**, v. 63, n. 1, p. 39-54, 2014.

ZEEDYK, M. Suzanne; WERRITTY, Irene; RIACH, Christine. Promoting emotional health through a parenting support programme: what motivates parents to enrol? **International Journal of Mental Health Promotion**, v. 5, n. 4, p. 21-31, 2003.

Este trabalho foi financiado por Fundos Nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia no âmbito dos projetos do CIEC (Centro de Investigação em Estudos da Criança da Universidade do Minho) com as referências UIDB/00317/2020 e UIDP/00317/2020.



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0)

Modalidade do artigo: Relato de pesquisa (X) Revisão de Literatura ()