



PSI

BUILDING BRIDGES

Social Inclusion and Wellbeing
of Families of Children
With Special Needs

WELL

CONSTRUINDO PONTES

Inclusão Social e Bem-estar
em Famílias de Crianças
com Necessidades Especiais



Universitatea
Ștefan cel Mare
Suceava

PARTNERS

PARCEIROS



Universitat
de Lleida



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE BRAGANÇA



University of Zagreb
Faculty of Education and
Rehabilitation Sciences



KLAIPĖDOS
UNIVERSITETAS



EUROPEAN UNION



UNIÃO EUROPEIA

Funded by
Erasmus + Programme

Financiado pelo
Programa Erasmus +



PSI WELL

BUILDING BRIDGES

CONSTRUINDO PONTES

AUTHORS

AUTORES

Ștefan cel Mare University of Suceava, Romania

Petruța Paraschiva RUSU

Marius MARICI

Diana Sinziana DUCA

Lleida University, Spain

Gemma Filella Guiu

Agnès Ros Morente

Judit Teixiné Baradad

Polytechnic Institute of Bragança, Portugal

Maria Augusta Romão da Veiga-Branco

Maria Isabel Barreiro Ribeiro

Celeste da Cruz Meirinho Antão

University of Zagreb, Croatia

Ana Wagner Jakab

Daniela Cvitković

Anamarija Žic Ralić

Jasmina Stošić

Natalija Lisak

Klaipėdos University, Lithuania

Roma Simulioniene

Regina Saveljeva

Bogaziçi University, Istanbul, Turkey

Nalan Babur

Mine Gol Guven

Title/Título Building Bridges. Social Inclusion and Wellbeing of Families of Children
With Special Needs (PSI-WELL)
Construindo Pontes. Inclusão Social e Bem-estar em Famílias de Crianças com
Necessidades Especiais (PSI-WELL)

Editor Maria Augusta Romão Veiga-Branco – 2018

Design advisor Atilano Suarez – Serviços de Imagem do Instituto Politécnico de Bragança

Photo/Fotos David Araújo

ISBN 978-989-20-8367-4

Handle <http://hdl.handle.net/10198/15035>

Reviewers/Revisores (PT) Celeste da Cruz Meirinho Antão
Maria José Almendra Gomes
Ana Maria Português Galvão



Universitatea
Ștefan cel Mare
Suceava



Universitat
de Lleida



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE BRAGANÇA



University of Zagreb
Faculty of Education and
Rehabilitation Sciences



KLAIPĖDOS
UNIVERSITETAS



EUROPEAN UNION



UNIÃO EUROPEIA

Funded by
Erasmus + Programme

Financiado pelo
Programa Erasmus +

Projeto Erasmus+ 2016-1-R001-KA204-024504

KA2 – Cooperação para Inovação e Partilha de Boas Práticas,
Parcerias Estratégicas para a Educação de Adultos

Index

Preface	7
We always start somewhere.....	7
About the Project.....	8
About the target population	9
About the socio-educational context...What examples?	10
A last word.....	11
Introduction.....	12
<i>Building Bridges: Promoting Social Inclusion and Wellbeing for Families of Children With Special Needs – PSI-WELL.....</i>	12
I. General background information for Europe.....	15
I.1. Description for situation of parents of children with Special Needs (SN)	15
I.2. European statistics	15
I.3. Inclusion Policies	15
I.4. Support programs for parents.....	16
References	18
II. General background information for Romania..	19
II.1. Description for situation of parents of children with SN	19
II.2. National statistics	21
II.3. Inclusion Policies in Romania	22
II.4. Support programs for parents in Romania.....	25
References	29
Referências	29
III. General background information for Spain	31
III.1. Description for parents of children with Special Needs (SN)	31
III.2. National statistics	32
III.3. Inclusion policies in Spain.....	32
III.4. Inclusion policies in Catalunya.....	33
References	34
IV. General background information for Portugal.	35
IV.1. Description for situation of parents of children with SN	37
IV.2. National statistics	37
IV.3. Inclusion policies in Portugal	38
IV.4. Support programs for parents in Portugal	41
References	42
V. General background information for Croatia	44
V.1. Description for situation of parents of children with SN	44
V.2. National statistics	45
V.3. Inclusion policies in Croatia	46
V.4. Support programs for parents in Croatia	48
References	49
VI. General background information for Lithuania	50
VI.1. Description for situation of parents of children with SN	50
VI.2. National statistics	51
VI.3. Inclusion Policies in Lithuania.....	54
References	58
VII. General background information – Turkey	59
VII.1. Description for situation of parents of children with SN	59
VII.2. National statistics	60
VII.3. Inclusion policies in Turkey.....	60
VII.4. Support programs for parents in Turkey	62
References	62
Stress, coping and well being for parents of children with SN: a cross cultural research study	63
Introduction.....	63
Method	64

Índice

Prefácio	7
Parte-se sempre de alguma coisa.....	7
Do Projeto	8
Da População-Alvo.....	9
Do contexto socio educativo... que exemplos?	10
Numa última palavra	11
Introdução	12
<i>Construindo Pontes: Promoção da Inclusão Social e do Bem-Estar em Pais de Crianças Com Necessidades Especiais – PSI-WELL</i>	12
I. Informação de caráter geral – Europa	15
I.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE).....	15
I.2. Estatísticas Europeias	15
I.3. Políticas de Inclusão.....	15
I.4. Programas de Apoio Parental	16
Referências	18
II. Informação de caráter geral – Roménia	19
II.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE).....	19
II.2. Estatísticas nacionais	21
II.3. Políticas de Inclusão na Roménia.....	22
II.4. Programas de apoio para pais na Roménia	25
III. Informação de caráter geral – Espanha.....	31
III.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE).....	31
III.2. Estatísticas Nacionais	32
III.3. Políticas de inclusão em Espanha	32
III.4. Políticas de Inclusão na Catalunha.....	33
Referências	34
IV. Informações de caráter geral – Portugal.....	35
IV.1. Descrição da situação dos pais com crianças com necessidades especiais (NE)	37
IV.2. Estatísticas Nacionais	37
IV.3. Políticas de inclusão em Portugal	39
IV.4. Programas de apoio para pais em Portugal.....	41
Referências	42
V. Informação de carácter geral – Croácia	44
V.1. Descrição da situação dos pais com crianças com necessidades especiais (NE)	44
V.2. Estatísticas nacionais.....	45
V.3. Políticas de inclusão na Croácia.....	46
V.4. Programas de apoio para pais na Croácia.....	48
Referências	49
VI. Informação de carácter geral – Lituânia.....	50
VI.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE).....	50
VI.2. Estatísticas Nacionais	51
VI.3. Políticas de inclusão na Lituânia	54
Referências	58
VII. Informação de caráter geral – Turquia	59
VII.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE).....	59
VII.2. Estatísticas nacionais.....	60
VII.3. Políticas de inclusão na Turquia.....	60
VII.4. Programas de apoio para pais na Turquia	62
Referências	62
Stress, coping e bem-estar dos pais de crianças com necessidades especiais (NE): um estudo de investigação transcultural	63
Introdução	63
Método	64
Procedimento.....	65
Medidas.....	65

Procedure.....	65	Resultados	69
Measures	65	Discussão de resultados	77
Results.....	69	Referências	79
Discussion.....	77	Posfácio.....	81
References	79		
Afterword	81		

Preface

Durante um par de meses, () achou que talvez a professora nova pudesse receber o filho na escola. Mais de 20 anos depois, ainda achava que qualquer letra, por mais pequena, havia de dar proveito ao filho, ainda que fosse apenas assinar o nome () regressava sempre a esperança inconfessável, de que sem aviso, o marido batesse à porta. () já não lhe guardava sentimentos bons ou maus, mas precisava tanto de descansar, precisava tanto de partilhar as responsabilidades (). Assim como estavam as coisas, Maria Assunta não podia morrer.

José Luís Peixoto, 2015. Galveias, p.226

We always start somewhere...

The general objective of the study presented on this document is to promote the social inclusion, equity and well-being of families at risk in Europe through an intervention program for parents of children with SN, and found relevance, among other studies, in the Report “*Education and Disability/Special Needs, Policies and Practices in Education, Training and Employment for Students with Disabilities and Special Educational Needs in the EU*”, European Commission ¹, on 10-07-2012, where it is specifically mentioned that “*são precisos mais esforços para harmonizar as definições e melhorar a recolha de dados, para que os países possam comparar mais eficazmente as suas abordagens e aprender mutuamente*” (“further efforts are needed to harmonize definitions and improve data collection so that countries can more effectively compare their approaches and learn from each other”), with the purpose of operationalizing the social inclusion of the most disadvantaged. In addition to this reference, the Report also mentions that “*O quadro estratégico para a cooperação europeia no domínio da educação e formação (EF 2020) encoraja os Estados-Membros a garantir uma inclusão com êxito de todos os alunos, incluindo das pessoas com necessidades especiais*” (“the strategic framework for European cooperation in the field of education and training (ET 2020) encourages Member States to ensure the successful inclusion of all pupils, including people with special needs”), whether at the biological, social or cultural level. The emphasis is placed on education as an always credible source of (good) change, focusing on the responsibilities of educational actors and policy makers.

The PSI-WELL Project “Building Bridges: Promoting Social Inclusion and Wellbeing for Families of Children with Special Needs” emerges from this range of uneasiness, but focuses on nuclear entities at the level of the most primordial human cell: the family. And inside it, the parents and the mothers. Thus, the work of research, observation, analysis and reflection emerges in order to build, based on scientific data, an adult education training: The study and training for parents of children with SN.

In addition to this approach, which responds to

1) «Education and Disability/Special Needs, Policies and Practices in Education, Training and Employment for Students with Disabilities and Special Educational Needs in the EU», report written for the European Commission by the Network of Experts in Social Sciences of Education and training (NESSE). European Commission: Education and training. Website of Androulla Vassiliou. <http://twitter.com/EUinPortugal>

Prefácio

Durante um par de meses, () achou que talvez a professora nova pudesse receber o filho na escola. Mais de 20 anos depois, ainda achava que qualquer letra, por mais pequena, havia de dar proveito ao filho, ainda que fosse apenas assinar o nome () regressava sempre a esperança inconfessável, de que sem aviso, o marido batesse à porta. () já não lhe guardava sentimentos bons ou maus, mas precisava tanto de descansar, precisava tanto de partilhar as responsabilidades (). Assim como estavam as coisas, Maria Assunta não podia morrer.

José Luís Peixoto, 2015. Galveias, p.226

Parte-se sempre de alguma coisa...

O estudo que este documento apresenta, tem como objetivo geral, promover a inclusão social, equidade e bem-estar, para as famílias de risco na Europa, através de um programa de intervenção para pais de crianças com NE, e encontrou pertinência, entre outros estudos, no Relatório «*Educação e Deficiência/Necessidades Especiais, Políticas e Práticas na Educação, Formação e Emprego relativas a Alunos com Deficiência ou Necessidades Educativas Especiais na UE*», Comissão Europeia ¹, em 10/07/2012, onde, especificamente se menciona que «*são precisos mais esforços para harmonizar as definições e melhorar a recolha de dados, para que os países possam comparar mais eficazmente as suas abordagens e aprender mutuamente*», com a finalidade de operacionalizar a inclusão social dos mais desfavorecidos. E além desta referência, o Relatório menciona também que «*O quadro estratégico para a cooperação europeia no domínio da educação e formação (EF 2020) encoraja os Estados-Membros a garantir uma inclusão com êxito de todos os alunos, incluindo das pessoas com necessidades especiais*», seja a nível biológico, social e cultural. A tónica é colocada na educação como fonte sempre acreditável de (boas) mudanças, focando as responsabilidades nos atores educativos e decisores políticos.

E o Projeto PSI-WELL, «*Construindo Pontes – Promover a Inclusão Social de Famílias de crianças com NE*», emerge, desta abrangência de intranquilidades, mas com o foco nas entidades nucleares, ao nível da célula humana mais primordial: a família. E nela, os pais e as mães. E surge assim, o trabalho de pesquisa, observação, análise e reflexão, para, com base em dados científicos, construir uma formação de educação em adultos: O estudo e formação em pais de crianças com NE.

Além desta abordagem, que responde às solicitações colocadas aos países-membros da UE, aquele relatório menciona também «*que não existem dados comparativos entre países europeus*» relativos a resultados em geral e relativos ao número de crianças e ou adultos com necessidades especiais, em particular. E por isso, também o PSI-WELL, é aqui uma componente de resposta.

1) «Education and Disability/Special Needs, Policies and Practices in Education, Training and Employment for Students with Disabilities and Special Educational Needs in the EU», relatório elaborado para a Comissão Europeia pela rede de peritos independentes em ciências sociais da educação e formação (NESSE). Comissão Europeia: Educação e formação. Sítio Web de Androulla Vassiliou. <http://twitter.com/EUinPortugal>

the requests made to the EU Member States, the report also mentions “*que não existem dados comparativos entre países europeus*” (“that there is no comparative data between European countries”) on results, in general, and on the number of children and adults with special needs, in particular. And for this reason, the PSI-WELL is also a response component here.

About the Project

This is a European and transnational study that aims to support and train parents of children with special needs (SN), in which six countries are involved. In each country, national teams have been set up to enhance the project, which represent, respectively: Stefan cel Mare University, Suceava, Romania; the University of Lleida (UDL), Spain; the Polytechnic Institute of Bragança (IPB), Portugal; the University of Zagreb (UZb), Croatia; the University of Klaipeda (UKI), Lithuania; and Boğaziçi University (UB), Istanbul, Turkey.

This study was based on the set of previous studies, in order to verify that the stress faced by the families that raise children with SN not only is felt in an intense and permanent way, but can continue during their adolescence and adult life, influencing the quality of the family relationships in the long-term. The results of the studies present evidence that parents of children with special needs (SN) present higher levels of emotional stress (DeLavalier et al., 2006), depression (Benson, 2006), anxiety (Pakenham et al., 2004) and social isolation.

Based on a survey, we learned (we obtained data) about the lack of structured interventions for parents. Hence, we have identified the need to develop an intervention program that facilitates the participation of parents in working with their children with SN, in order to provide social inclusion and equity.

The document provides the reader with the national reports of each partner country in the Project, and in addition to global information regarding each country, it describes with greater or lesser specificity each of the situations of the parents of children with SN in their life contexts, presenting useful data on a statistical basis, as the European Commission Report called for, presenting at the end the various Inclusive policy perspectives and the Parental Support Programs available in each country.

Thus, in this first approach, the document presents the realities of the six countries that integrate the Project: Romania, Croatia, Portugal, Romania, Spain, Lithuania and Turkey.

In a second moment we find the scientific evidence related to the cross-sectional and quantitative study developed in each of the six mentioned countries: we present the socio-demographic data of this population and, in order to respond to the proposed Objectives, we present some analysis of the variables under study. In the final part, a transnational study is presented, revealing a comparative reflection, with discussion of results about the variables under study, in the central theme of PSI-WELL: “Stress, Coping and Well-being of parents of children with special needs (SN): a cross-cultural research study”.

Do Projeto

Este é um estudo europeu, transnacional, com a finalidade de apoiar e capacitar os pais de crianças com necessidades especiais (NE), no qual estão envolvidos seis países. Em cada país foram constituídas equipas nacionais dinamizadoras do projeto, que representam, respetivamente: a Universidade Stefan cel Mare, Suceava, Roménia; a Universidade de Lleida (UDL), Espanha; o Instituto Politécnico de Bragança (IPB), Portugal, a Universidade de Zagreb (UZb), Croácia; a Universidade de Klaipeda (UKI), Lituânia; e a Universidade Bogazici(UB), Istambul, Turquia.

Partiu-se do conjunto de estudos anteriores, para constatar que o stress enfrentado pelas famílias que criam filhos com NE, não só é sentido de forma intensa e permanente, como pode continuar durante a adolescência e vida adulta destes, influenciando a qualidade das relações familiares a longo prazo. Os resultados dos estudos apresentam evidência de que os pais de crianças com necessidades especiais (NE) apresentam níveis mais elevados de stress emocional (Lecavalier, et al, 2006), depressão (Benson, 2006), ansiedade (Pakenham, et al, 2004) e isolamento social.

Baseados numa pesquisa (survey), aprendemos (obtivemos dados) sobre a falta de intervenções estruturadas para os pais. Daí, detetámos a necessidade de desenvolver um programa de intervenção, a fim de facilitar a participação dos pais no trabalho com as suas crianças com SN, de modo a proporcionar a inclusão social e equidade.

O document oferece ao leitor, os relatórios nacionais de cada país parceiro no Projeto, e apresenta além de informações globais relativas a cada país, descreve com maior ou menor especificidade cada uma das situações dos pais de crianças com NE, nos seus contextos de vida, apresentando dados úteis com fundamentação estatística, tal como o Relatório da Comissão Europeia apelou, terminando com as diversas perspetivas de políticas de Inclusivas e os Programas de Apoio Parental, que se encontram disponíveis em cada país.

Assim, e nesta primeira abordagem, o documento apresenta as realidades nos seis países que integram o Projeto: Roménia, Croácia, Portugal Roménia Espanha, Lituânia e Turquia.

Num segundo momento, encontramos as evidências científicas relativas ao estudo de carácter transversal e quantitativo, desenvolvido em cada um destes seis países mencionados: apresentam-se os dados socio demográficos desta população e, no sentido de dar resposta aos Objetivos propostos, apresentam-se algumas análises relativas às variáveis em estudo. Na parte final, apresenta-se um estudo transnacional, revelando uma reflexão comparativa, com discussão de resultados acerca das variáveis em estudo, no tema central do PSI-WELL: “Stress, Coping e Bem-estar dos pais de crianças com necessidades especiais (NE): um estudo de investigação transcultural.

About the target population

Faz agora sentido o que costumavas dizer, "barcos em terra, tempestade nos homens"

Pereira, Alberto². (2017). Procuo ainda o poema que nos traiu, in Viagem à Demência dos Pássaros.

This Project seeks to understand the world of parents, in other words, the convictions, the cultures and the constraints of parents. In fact, these teams could feel like parents who raise children with Special Needs are fathers and Mothers with Special Needs. And with special learning.

And with special wisdom. About this, from this inner, intense and singular world, the images of David Araújo³ speak, which in this document lend so much to the less Emotional exhibition of numbers and Laws. Maybe with souls where the verb to suffer will be conjugated too many times, like the verb to love, surely... but also, and therefore, with resiliencies that only they hold. The authors say that the maternity and paternity of a child with SN is lived with feelings between guilt, rejection, denial or despair, and that the relationships between the young couple or extended family are gradually and slowly changing, since these parents are unprepared to manage this violent phenomenon that is the mourning for the loss of the *fantasy of the perfect son*. They have learned to be unconditional love builders fathers and mothers, and out of the "comfort zones", which the culture of motherhood and fatherhood almost never includes. They learned, almost unconsciously, to develop a sense of genuine spirituality, of giving and experiencing the now. An inviting experience to the constant refusal to reflect on the whys and coincidences. These parents have children with needs, to

2) Alberto Pereira was born in Lisbon. He has a degree in Nursing and a Postgraduation in the Forensic area. He also has a Diploma in Clinical Hypnosis. He is a member of the Portuguese PEN Club. He published the books: *O áspero hálito do amanhã* (2008), *Amanhecem nas rugas precipícios* (2011), *Poemas com Alzheimer* (2013), *O Deus que matava poemas* (2015) and *Biografia das primeiras coisas* (2016). Bairro de Lata was edited in Brazil in 2017 in the iconic collection *Dulcineia Catadora*, where great names of Brazilian poetry like Manoel de Barros and Haroldo de Campos participated. The book *Poemas com Alzheimer* gave rise to several paintings designed by the Spanish painters Martina Bugalloe and Sergio Gonzalez Ribeiro. His work was also recreated by Portuguese Artists. Tem vários prémios literários dos quais se destacam: He has several literary prizes: XIV Poetry Competition Agostinho Gomes (2013), Manuel António Pina Literary Competition, Museu Nacional da Imprensa (2013). <https://www.wook.pt/autor/alberto-pereira/1924186>

3) David Araújo – Fotógrafo e Repórter da RTP1, Portugal. reconhecido pela sensibilidade dos seus trabalhos de imagem: autor da exposição de fotografia alusiva à libertação do campo de concentração de Auschwitz. A mostra, intitulada "Auschwitz: marca(s) de uma herança, 70 anos depois" pôde ser vista durante meses, no Museu da Imprensa, no Porto. As imagens que ilustram este documento, são da sua responsabilidade e iniciativa, e são o seu expressivo contributo "não pagável" a este Projeto. https://www.rtp.pt/noticias/cultura/reporter-de-imagem-da-rtp-david-araujo-expoe-fotografias-de-auschwitz_v880851

Da População-Alvo

Faz agora sentido o que costumavas dizer, "barcos em terra, tempestade nos homens"

Pereira, Alberto². (2017). Procuo ainda o poema que nos traiu, in Viagem à Demência dos Pássaros.

Este Projeto, procura conhecer o mundo dos pais. As convicções, as culturas e os constrangimentos dos pais. Na verdade estas equipas puderem sentir como os pais que criam meninos com Necessidades Especiais, são Pais e Mães com Necessidades Especiais. E com aprendizagens especiais.

E com sabedorias especiais. Acerca disto, detem umdo interior, intenso e singular, falam as imagens de David Araújo³, que neste documentam tanto emprestam à exposição menos Emocional, dos números e das Leis. Talvez com almas onde o verbo sofrer se conjugará em tempos demais, tal como o verbo amar, seguramente mas também, e por isso, com resiliências que só eles detêm. Dizem os autores que a maternidade e a paternidade de um filho com NE, é vivida com sentimentos entre a culpa, a rejeição, a negação ou desespero, e que as relações entre o jovem casal ou mesmo família alargada, se vão modificando progressiva e lentamente, já que estes pais, estão impreparados para gerir esse fenómeno violento que é o luto pela perda da fantasia do filho perfeito. Aprenderam a ser pais e mães construtores de amores incondicionais, e fora das "zonas de conforto", que a cultura da maternidade e da paternidade, quase nunca inclui. Aprenderam, quase inconscientemente a desenvolver um sentimento de espiritualidade genuína, de entrega e de vivência do agora. Uma vivência convidativa, à constante recusa de reflexão acerca dos porquês e dos acasos. Estes pais têm crianças com necessidades,

2) Alberto Pereira was born in Lisbon. He has a degree in Nursing and a Postgraduation in the Forensic area. He also has a Diploma in Clinical Hypnosis. He is a member of the Portuguese PEN Club. He published the books: *O áspero hálito do amanhã* (2008), *Amanhecem nas rugas precipícios* (2011), *Poemas com Alzheimer* (2013), *O Deus que matava poemas* (2015) and *Biografia das primeiras coisas* (2016). Bairro de Lata was edited in Brazil in 2017 in the iconic collection *Dulcineia Catadora*, where great names of Brazilian poetry like Manoel de Barros and Haroldo de Campos participated. The book *Poemas com Alzheimer* gave rise to several paintings designed by the Spanish painters Martina Bugalloe and Sergio Gonzalez Ribeiro. His work was also recreated by Portuguese Artists. Tem vários prémios literários dos quais se destacam: He has several literary prizes: XIV Poetry Competition Agostinho Gomes (2013), Manuel António Pina Literary Competition, Museu Nacional da Imprensa (2013). <https://www.wook.pt/autor/alberto-pereira/1924186>

3) David Araújo – Fotógrafo e Repórter da RTP1, Portugal. reconhecido pela sensibilidade dos seus trabalhos de imagem: autor da exposição de fotografia alusiva à libertação do campo de concentração de Auschwitz. A mostra, intitulada "Auschwitz: marca(s) de uma herança, 70 anos depois" pôde ser vista durante meses, no Museu da Imprensa, no Porto. As imagens que ilustram este documento, são da sua responsabilidade e iniciativa, e são o seu expressivo contributo "não pagável" a este Projeto. https://www.rtp.pt/noticias/cultura/reporter-de-imagem-da-rtp-david-araujo-expoe-fotografias-de-auschwitz_v880851

which they do not know how to give effective answers. And they cannot and should not be alone in these processes.

The social state, the educational system or all public or private institutions become absolutely relevant. And these realities can change - in part or completely - not only the way a country perceives these children, but above all how it provides them with means of development at the basic level, such as health and education.

About the socio-educational context...

What examples?

In social, economic and political terms, these children with SN have initiated new and reflexive measures of support, be it in terms of health or education, both in technical and human resources. For example, at the level of the education system, the number of Reference Groups created for Early Intervention ⁴ is maintained, with an increase of 34% in the number of teachers working in this area, and more strongly in the Center (52%) and North (42%) of Portugal. Thus, it could be possible that more than 81,000 children and adolescents with Special

às quais não sabem dar respostas eficazes. E nestes processos não podem nem devem estar sós.

O estado social, o sistema educativo, todas as instituições governamentais ou não, tornam-se absolutamente pertinentes. E estas realidades, podem fazer mudar – parcelar ou completamente – não só a forma como um país percebe estas crianças, mas sobretudo como lhe proporciona meios de desenvolvimento, ao nível básico, como a saúde e a educação.

Do contexto socio educativo... que exemplos?

A nível social, económico e político, estas crianças com NE, desencadearam novas e reflexivas medidas de apoio, seja ao nível da saúde seja da educação, tanto em recursos técnicos como humanos. Por exemplo, e ao nível do Sistema educativo, mantem-se o número de Agrupamentos de Referência criados para a Intervenção Precoce ⁴, com aumento de 34% de professores a trabalhar nesta área, e mais acentuadamente no Centro (52%) e Norte (42%) de Portugal. Assim, pôde ser possível que mais de 81.000 crianças e adolescentes com Necessidades Educativas Especiais (NEE) pudessem frequentar

4) Results of the study carried out in the school year 2016/2017, Direção-Geral de Estatísticas de Educação e Ciência (DGEEC). 27th april 2017, N.N. Lusa. <https://lifestyle.sapo.pt/saude/noticias-saude/artigos/ha-mais-de-81-000-alunos-com-necessidades-especiais-em-portugal>

4) Resultados do estudo efetuado no ano letivo 2016/2017, Direção-Geral de Estatísticas de Educação e Ciência (DGEEC). 27 abr 2017, N.N. Lusa. <https://lifestyle.sapo.pt/saude/noticias-saude/artigos/ha-mais-de-81-000-alunos-com-necessidades-especiais-em-portugal>



Educational Needs (SEN) could attend regular schools ⁵, with a significant increase of students, inserted and oriented in an Individual Educational Program, with specific educational measures applied. In particular, these measures relate to spaces and teachers who are specialized or at least motivated to provide personalized guidance and pedagogical support (95%), new and adequate adjustments in their evaluation processes (88%) and individual curricular adaptations (47%) for these children and young people. Of course, that may not be enough. And for parents, it will not be for sure. However, this short example of measures, combined with technical and human efforts, has been able to ensure a progression in the training and development of these students, observed and followed up by specially appointed teachers. And somehow this support for the children was undoubtedly – whether or not recognized – an indispensable support to the parents.

A last word...

Some of us know. Raising children with SN is a reality apart... is to live human experiences, unequal, little generalized. These parents are entities that produce the new and the profound, in a constant reinvention of motherhood and fatherhood. They live the now, from surprise to surprise, from courage to courage. A context between pain and love, expressed in an exhausted tenderness, with some confusion of feelings not easy to say, to communicate and to manage. And about these realities, and through the PSI-WELL, we can all learn from them.

Maria Augusta Romão da Veiga-Branco
PSI-WELL Coordinator
Polytechnic Institute of Bragança – Portugal

escolas regulares ⁵, com significativo aumento de alunos, inseridos e orientados, no que se chama Programa Educativo Individual, com medidas educativas específicas aplicadas. Estas medidas dizem respeito nomeadamente, a espaços e professores, especializados ou pelo menos motivados, para fornecer orientação e apoio pedagógico personalizado (95%), novas e refletidas adequações nos respetivos processos de avaliação (88%) e adequações curriculares individuais (47%) para estas crianças e jovens. É claro que talvez não seja suficiente. E para os pais, não o será seguramente. Todavia, este curto exemplo de medidas, em conjugação de esforços técnicos e humanos, puderam assegurar uma progressão na formação e desenvolvimento destes alunos, observados e seguidos por professores especificamente colocados para o efeito. E de alguma forma, este auxílio para os filhos, foi sem dúvida – quer seja ou não reconhecido – um imprescindível auxílio para os pais.

Numa última palavra

Alguns de nós sabemos. Criar filhos com NE é uma realidade à parte é viver experiências humanas, pouco iguais, pouco generalizadas. Estes pais, são entidades produtoras do novo e do profundo, numa constante reinvenção da maternidade e da paternidade. Vivem o agora, de surpresa em surpresa, de coragem em coragem. Um contexto entre a dor e o amor, expressos numa ternura exausta, com alguma confusão de sentimentos pouco fáceis de dizer, de comunicar e de gerir. E acerca destas realidades, e através do PSI-WELL, todos poderemos aprender com eles.

Maria Augusta Romão da Veiga-Branco
Coordenadora PSI-WELL
Instituto Politécnico de Bragança – Portugal

5) In the 2016/2017 school year there were 2,065 (plus 87 cases) children simultaneously supported by Decree-Law no. 3/2008 (it defines specialized support to provide to SEN students in preschool and primary and secondary education) and by the National Early Intervention in Childhood System (SNIPI). Direção-Geral de Estatísticas de Educação e Ciência (DGEEC). 2017, N.N. Lusa. <https://lifestyle.sapo.pt/saude/noticias-saude/artigos/ha-mais-de-81-000-alunos-com-necessidades-especiais-em-portugal>

5) No ano letivo 2016/2017, havia 2.065 (mais 87 casos) crianças apoiadas simultaneamente pelo Decreto-Lei n.º3/2008 (define apoios especializados a prestar aos alunos NEE no pré-escolar e nos ensinos básico e secundário) e pelo Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Direção-Geral de Estatísticas de Educação e Ciência (DGEEC). 2017, N.N. Lusa. <https://lifestyle.sapo.pt/saude/noticias-saude/artigos/ha-mais-de-81-000-alunos-com-necessidades-especiais-em-portugal>

Introduction

Building Bridges: Promoting Social Inclusion and Wellbeing for Families of Children With Special Needs – PSI-WELL

The project entitled Building Bridges: Promoting Social Inclusion and Wellbeing for Families of Children with SN (PSI_WELL) proposes an innovative approach aimed to facilitate social inclusion and wellbeing for families confronting with children with Special Needs (SN) through adult education for parents. The project is addressing to the specific needs of families parenting children with Special Needs (SN) and it is designed to help parents to improve their coping strategies and to enhance their parenting skills in order to foster their social inclusion and wellbeing. The first aim of our project is to assess the wellbeing, stress related factors and couple relationship of parents of children with SN. The second aim is to enhance personal resources (such as individual coping, emotion regulation), family resources (such as dyadic coping) and social support for parents of a child with SN through development, implementing and validating a psycho-educational and social intervention program. The general aim of the project is promoting social inclusion, equity and wellbeing for risk families in Europe through an intervention program for parents of children with SN. This will be reached through objectives:

- (1) Diagnose the level of social inclusion, stress and wellbeing of 1500 families parenting children with SN through a cross-sectional and cross-national research;
- (2) Developing a psychoeducational & social intervention program for fostering wellbeing for families of children with SN;
- (3) Validating the psychoeducational & social intervention program for risk families through the implementation with 360 parents from European countries of partnership;
- (4) Raising the awareness of the communities regarding the specific needs for social inclusion of risk families and disadvantaged parents of children with SN through conducting an information campaign;
- (5) Developing a psychoeducational kit comprising two working tools for trainers specialized in working with disadvantaged parents by the end of the project;
- (6) Improving parenting skills and parent-child relationships through developing an integrative handbook for parents by the end of the project. The target group comprises 360 parents from six European countries who will be involved in training activities and social network in order to enhance their personal and parental skills for a better social inclusion. The activities describe specific interventions such as a cross-national research on social inclusion, stress and wellbeing of families of children with SN to diagnose the level of stress and

Introdução

Construindo Pontes: Promoção da Inclusão Social e do Bem-Estar em Pais de Crianças Com Necessidades Especiais – PSI-WELL

O projeto, no seu original Building Bridges: Promoting Social Inclusion and Wellbeing for Families of Children with Special Needs (PSI_WELL), propõe uma abordagem inovadora destinada a facilitar a inclusão social e o bem-estar das famílias que lidam com crianças com deficiência, através de uma perspectiva educacional, nomeadamente a educação para adultos, especificamente direcionada para os pais. O projeto aborda as necessidades específicas das famílias de crianças com necessidades especiais (NE) e foi projetado de forma a ajudar os pais a melhorar as estratégias de coping e as competências parentais no sentido de promover a sua inclusão social e bem-estar. O principal objetivo deste projeto é avaliar o bem-estar, os fatores de stress e a relação dos pais de crianças com NE. Outro objetivo é promover os recursos pessoais (tal como o coping individual, regulação emocional), os recursos familiares (tal como o coping diádico), e o apoio social concebido aos pais de crianças com NE através do desenvolvimento, implementação e validação de programa de intervenção psicoeducativa e social. O objetivo geral do projeto é promover a inclusão social, a equidade e o bem-estar entre as famílias europeias em risco através de um programa de intervenção para pais de crianças com NE. Estes objetivos serão atingidos da seguinte forma:

- (1) Avaliação do nível de inclusão social, stress e bem-estar de 1500 famílias que cuidam de crianças com NE através de uma investigação transversal e transnacional.
- (2) Desenvolvimento de um programa de intervenção psicoeducativa e social para a promoção do bem-estar de famílias de crianças com NE;
- (3) Validação do programa de intervenção psicoeducativa e social para famílias em risco através da sua implementação junto de 360 pais entre os países europeus parceiros;
- (4) Sensibilização das comunidades relativamente às necessidades específicas para a inclusão social de famílias em risco e de pais de crianças com NE, através da realização de uma campanha de informação;
- (5) Desenvolvimento, no final do projeto, de um kit psicoeducativo composto por duas ferramentas de trabalho para formadores especializados em trabalhar com pais desfavorecidos.
- (6) Melhoria das competências parentais e das relações pais-filhos através do desenvolvimento de um manual integrador para pais no final do projeto. O grupo-alvo é composto por 360 pais de seis países europeus, os quais estarão envolvidos em ações de formação e numa rede social, com o objetivo de melhorar as suas competências pessoais e parentais e facilitar a inclusão social. As atividades descrevem

wellbeing of parents and the implications for adult education; designing and validating of a Psycho-Educational & Social Intervention (PESI) Program for enhancing social inclusion and wellbeing of families of children with SN; developing specific and comprehensive tools to sustain the intervention program (such as: a handbook for parents of children with SN; a psycho-educational kit for social-emotional learning training for parents of children with SN, comprising the trainer's manual and the trainee's workbook), developing and implementing a training course for trainers; delivering the training program for parents; creating a network of support groups for parents of children with SN in order to facilitate knowledge and experiences sharing, fostering social inclusion as well; dissemination of project's activities and results; sharing the project's deliverables through website, workshops, symposium, conferences.

The expected impact on target groups is twofold: on the one hand is expected a personal development process and on the other hand is expected acquiring specific parenting skills (the results will consist in 360 parents of children with SN more resilient and enabled to practice different parenting strategies in order to respond exactly to their children growing and development needs; they will overcome the social exclusion becoming active involved in the process of raising and supporting their own children with SN).

The project expect a community more inclusive and sensitive to the specific needs of families with children with SN and the university will be recognized as an important resource for quality knowledge and experience

intervenções específicas como investigação transnacional em inclusão social, stress e bem-estar de famílias de crianças com NE. Isto irá permitir a avaliação do nível de stress e bem-estar dos pais e as suas implicações na educação para adultos; a conceção e validação de um Programa de Intervenção Psicoeducativa e Social (IPES), o qual visa promover a inclusão social e o bem-estar de famílias de crianças com NE; o desenvolvimento de ferramentas específicas e abrangentes que apoiem o programa de intervenção (tal como: um manual para pais de crianças com NE; um kit psicoeducativo de aprendizagem e formação sócio-emocional para os pais de crianças com NE, composto por um manual de formador e um livro de exercícios para o formando), o desenvolvimento e implementação de um curso de formação de formadores; a disponibilização do programa de formação para pais; a criação de uma rede de grupos de apoio para pais de crianças com NE, de forma a facilitar a partilha de conhecimento e experiências, promovendo igualmente a inclusão social; a promoção das atividades e dos resultados do projeto; e a partilha dos resultados obtidos através de uma página Web, workshops, simpósios e conferências.

O impacto previsto nos grupos-alvo é duplo: por um lado espera-se um processo de desenvolvimento pessoal e por outro prevê-se que os pais adquiram competências parentais específicas (os resultados irão consistir em 360 pais de crianças com NE mais resilientes e capacitados para colocar em prática diferentes estratégias parentais que respondam exatamente às necessidades de crescimento e desenvolvimento das crianças; estes pais irão superar a exclusão social parti-



(provider of an evidence-based program). At the national and international level is expected raising the awareness of the political deciders regarding the specific needs of families of persons with SN. The research conducted within the project draws some implications for family's life within social environment and it will propose some solutions for intervention to enhance the life quality of these families and their social inclusion, so that the results of the project could serve as a base for developing an educational policy for parents and families of SN children.

Strategic partnership KA2

Stefan cel Mare University of Suceava, Romania - coordinator

Lleida University, Spain

Polytechnic Institute of Braganca, Portugal

Zagreb University, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Croatia

Klaipeda University, Lithuania

Bogazici University, Turkey

cipando no processo de criar e apoiar os seus próprios filhos com NE).

O projeto perspetiva uma comunidade mais inclusiva e sensível às necessidades específicas das famílias com crianças com NE. Além disso, a universidade será reconhecida como um importante recurso de conhecimento e experiência de qualidade (provedor de um programa baseado em dados fundamentados). A nível nacional e internacional espera-se sensibilizar os decisores políticos relativamente às necessidades específicas das famílias com crianças com NE. A investigação realizada no âmbito do projeto revelou algumas dificuldades da vida familiar a nível social e irá propor algumas soluções interventivas para melhorar a qualidade de vida destas famílias e a sua inclusão social, para que os resultados do projeto possam ser a base para o desenvolvimento de uma política educativa, para os pais e famílias com crianças com NE.

Parceria estratégica KA2

Stefan cel Mare, Universidade de Suceava, Roménia - coordenador

Universidade de Lleida, Espanha

Instituto Politécnico de Braganca, Portugal

Universidade de Zagreb, Faculdade de Educação e Ciências de Reabilitação, Croácia

Universidade Klaipeda, Lituânia

Universidade Bogazici, Turquia

I. General background information for Europe

I.1. Description for situation of parents of children with Special Needs (SN)

A study, on a sample of 11 countries, from Europe, found that parents with SN children struggle more difficulties as compared with a sample of parents without SN children. Parents with SN children are often unstable, have a low economic status, show more often traditional gender role arrangements, have a lower health condition, their wellbeing is definitely lower, mothers have lower rates of social contact and fathers have significantly lower emotional exchanges. Overall, these parents face more often solitude, isolation and social marginalization. (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, and Ina Jaschinski, 2014)

In addition, the social and mental condition of these parents is further shaped by the precarious health system, underfunded programs aiming at helping the recognition, prevention and care services of disabled children, frequent cuts in national health budget, and instability in the political policy, dramatic local, regional or European crisis.

I.2. European statistics

It is estimated that about 15% of people worldwide suffer from a form of disability, whether severe or easy, and probably 5,1% of children live with a severe or a moderate form of disability (EFA Global Monitoring Report 2013/4).

In Europe it is estimated that about 15 million children have SEN (SEN) (European Commission). According to the World Report on Disability (2011), in Europe there were recorded the following statistics on disability:

- 0,9 percent of boys between 0 and 14 years old, suffer of severe disability and 0,8% of girls
- moderate severity was recorded in case of 4,4 percent of boys between 0 and 14 years old, and 4,0% in case of girls.

A survey with a sample of 40620 families from Europe, aged between 18 and 84 years old, found that the sample mean for families with disabled children being 1,80% (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, & Ina Jaschinski, 2014). Some other studies show that the average percent rate of disabled children in Europe is 2,5 (The UNICEF Innocenti Research Centre, 2005). The same study found that in Eastern Europe some countries such as Bulgaria, Russia, Georgia, Hungary, Romania and Poland recorder a higher rate regarding child disability than the other countries in the sample.

I.3. Inclusion Policies

One of the most mentioned documents regarding SN education is "The Salamanca Statement and Framework for Action on SN Education". The document came into being at the World Conference on SN Education: Access and Quality (UNESCO), in 1994, in Salamanca, Spain. The document points out the importance of sever-

I. Informação de carácter geral – Europa

I.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE)

Um estudo realizado em 11 países da Europa revelou que os pais com crianças com NE enfrentam mais dificuldades comparativamente a uma amostra de pais com crianças sem NE. Os pais com crianças com NE são muitas vezes instáveis, possuem uma situação económica precária, evidenciam mais frequentemente papéis de género tradicionais, têm condições de saúde menos favoráveis, o seu bem-estar é definitivamente mais baixo, as mães têm taxas mais baixas de contacto social e os pais têm trocas emocionais significativamente menores. No geral, estes pais enfrentam mais vezes solidão, isolamento e marginalização social. (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, & Ina Jaschinski, 2014).

Além disso, a condição mental e social destes pais é moldada pelo sistema de saúde precário, pelos programas subfinanciados que visam ajudar o reconhecimento, a prevenção e os serviços de saúde para crianças com deficiência, cortes frequentes no orçamento nacional para a saúde, instabilidade nas políticas e pela grave crise a nível local, regional e europeu.

I.2. Estatísticas Europeias

Estima-se que cerca de 15% de pessoas por todo o mundo sejam com algum tipo de deficiência, grave ou ligeira, e que provavelmente 5,1% de crianças vivam com algum tipo de deficiência severa ou moderada (EFA Global Monitoring Report 2013/4).

Na Europa estima-se que 15 milhões de crianças tenham NEE (Comissão Europeia). De acordo com o Relatório Mundial sobre Deficiência (2011), foram registadas as seguintes estatísticas na Europa:

- 0,9% de rapazes entre os 0 e 14 anos de idade apresentam deficiência grave, em oposição a 0,8% de raparigas;
- 4,4 % de rapazes entre os 0 e os 14 anos de idade apresentam deficiência moderada, versus 4,0% de raparigas.

Um estudo com uma amostra de 40620 famílias europeias, com idades compreendidas entre 18 e 84 anos, revelou que a amostra referente às famílias com crianças com deficiência era de 1,80% (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, & Ina Jaschinski). Outros estudos mostram que a taxa média percentual de crianças com deficiência na Europa é de 2,5% (Centro de investigação Innocenti da UNICEF, 2005). O mesmo estudo revelou que na Europa Oriental alguns países como a Bulgária, Rússia, Geórgia, Hungria, Roménia e Polónia registavam uma taxa maior de crianças com deficiência do que os outros países da amostra.

I.3. Políticas de Inclusão

Um dos documentos mais referidos em termos de NEE é a "Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Práticas na Área das Necessidades Educativas

al directions of actions regarding SN children.

Education should be for everybody – children with SN should have access to regular schools, and discrimination in case of SN children can be addressed the best by inclusion in regular schools.

The Salamanca Statement is also a call to action for governments which are guided to adopt the “highest policy and budgetary priority”, to “adopt as a matter of law or policy the principle of inclusion education”, develop preschool and vocational strategies, develop projects and partnerships between countries, involve different partners in education to help organize SN people...

Another important aspect of the Statement is the initiative to develop inclusive schooling and stimulate the creation of education programs for SN children, prepare teachers in the field, develop research projects on the topic, fund various initiatives in the educational field.

In addition, equalization of opportunity must be a priority. Countries should create inclusive schools, not special schools, and scientifically based methods should be incorporated into educational programs (The Salamanca Statement, 1994).

In the Salamanca Statement, which contains 50 pages, the words “parent” or “parents” are mentioned only 22 times, and in most cases parents are mentioned as *partners* along with other education agents. In addition, the statement underlines the fact that parents have *rights* and their *relationship* with their children is an important aspect, or that parents should be supported and helped to be efficient. Looking back to this statement and to its policy, it is clear why today we there are so few programs to aim parental socio-emotional health and parenting training.

1.4. Support programs for parents

Regarding the SN children there are two main intervention pathways: either children are the target of institutional interventions or parents are targeted as providers of care and nurturing for their SN children. Obviously, when both sides are developed, family can benefit much more as the intervention becomes holistic. Unfortunately, parents of children with SN are often overlooked regarding psycho-educational interventions. For example, the site entitled European Agency for SN and Inclusive Education (European Agency) scarcely has any information about intervention programs for parents. The same situation could be found in case of other reports or documents, which mention parents in the context of child inclusion, or cooperation between school, parents and specialists.

European funds such as PHARE ¹ or PETI ², or Norwegian funds (EEA), created a context for other publications. The main strategy was to reach the key people who could influence these SN children the most, and they were decision makers such as teachers, principals, specialists in social sciences, teachers at university or anyone-else who could virtually provide specialized care to these children. Although there were few interventions, aimed at directly educating parents, most efforts were

Especiais”. Este documento surgiu durante a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais (NEE): Acesso e Qualidade (UNESCO), realizada em Salamanca, Espanha, em 1994. Este documento salienta a importância de realizar diferentes ações sobre crianças com NE.

A educação deve ser para todos e as crianças com NE devem ter acesso a escolas normais, sendo que no caso de crianças com NE a discriminação pode ser melhor abordada através da inclusão em escolas normais.

A Declaração de Salamanca é também uma chamada de atenção para que os governos adotem a “maior medida política e prioridade orçamental”, “adotem como matéria de direito ou medida política o princípio da inclusão educativa”, desenvolvam estratégias para a educação pré-escolar e profissional, desenvolvam projetos e parcerias com outros países, envolvam diferentes parceiros na área da educação de forma a ajudar as pessoas com NE.

Outro aspeto importante desta Declaração é a iniciativa de desenvolver uma educação inclusiva e estimular a criação de programas educativos para crianças com NE, preparar os professores da área, desenvolver projetos de investigação sobre o tema e financiar várias iniciativas na área da educação.

Além disso, a igualdade de oportunidades deve ser uma prioridade. Os países devem criar escolas inclusivas e não escolas especiais, incorporando métodos cientificamente comprovados nos programas de ensino (Declaração de Salamanca, 1994).

Na Declaração de Salamanca, composta por 50 páginas, as palavras “pai” e “pais” apenas são referidas 22 vezes. Na maior parte das vezes os pais são mencionados como *parceiros*, assim como os outros agentes educativos. Além disso, a Declaração evidencia que os pais têm *direitos* e que o seu *relacionamento* com as crianças é um aspeto importante, assim como o facto de que os pais devem ser apoiados e ajudados a serem eficientes.

Tendo um olhar retrospectivo sobre esta Declaração e a sua política, torna-se evidente o porquê de atualmente existirem tão poucos programas direccionados para a saúde sócio emocional parental e para a formação parental.

1.4. Programas de Apoio Parental

No que diz respeito às NE, existem duas alternativas de intervenção principais: ou são as crianças o público-alvo de intervenções institucionais ou são os pais os visados enquanto prestadores de cuidados e desenvolvimento em relação aos seus próprios filhos com NE. Obviamente, quando os dois lados estão desenvolvidos, a família pode beneficiar muito mais quando a intervenção se torna holística. Infelizmente, os pais de crianças com NE são frequentemente negligenciados no âmbito das intervenções psicoeducativas. Por exemplo, a página de internet da Agência Europeia para as NE e Educação Inclusiva não apresenta quase nenhuma informação acerca de programas de intervenção parental. O mesmo acontece com outros relatórios ou documentos em que os pais são mencionados no contexto da inclusão de crianças, ou cooperação entre escolas, pais e especialistas.

1) Poland and Hungary: Assistance for Restructuring their Economies.

2) Project for Inclusive Early Education.

made to focus on children, and parents were considered partners or collaborators.

All these efforts target especially children and educators, and their tutors or parents are actually secondary beneficiaries of education and care. Most parents learn about their child's disability from internet sites or they pay on their own courses, in order to find out information and learn techniques which might help their children. Dealing with the needs of such a child comes from the realm of the expert or university area and only parents who attend such courses have access to the qualification to help their children.

There are a few attempts in Europe, to help parents in programs such as:

- *Vaimupuudega Laste Vanemate Ühing*⁸, in Estonia, which motivates parents with children with intellectual disability (Association of Parents of Children with Intellectual Disabilities).
- *Parent Know How*, online, UK, which is a program for parents launched in 2008, and which offers support and advice for parents in need, through a variety of means on different topics of interest.
- *Side by Side*, EU, a program providing training for families online, in Portugal (World Health Organization, 2010)
- *Early Bird Programme*, UK, a program which helps parents integrate small children in school, manage behavior and communication, and good practices (National Autistic Society).

Education plays a significant role in child development and parent-child interactions. Children with SN and their parents often fall behind, skip classes, miss vaccinations, go innumerable times to health specialists, have lower quality relationships, do not have enough opportunities to learn efficiently, all such hardships being rather supported and felt by parents to the same extent (Filmer, 2008)

Policy makers should take into account the need of these parents for personal resources and skills to face successfully such problems, and also a positive environment in which they might feel safe and protected. In addition, parents of children with SN do not have access, at all, to courses and training at a lower price or for free, which puts additional psychological pressure upon them. A research funded by European Union, studying "Families with disabled children in different European countries" states in its conclusions the following: "The promotion of programs directed at the psychological support of the parents and at improving and managing their emotional resources seem to be a crucial point." (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, & Ina Jaschinski, 2014). Most European countries lack efficient and specialized intervention programs for parents, all the responsibility being in the hands of the helpless parents. On the other hand, SN children own problems that are often seen as very serious and any intervention should be led by trained specialists. On the other hand, intervention programs for parents should aim at fortifying parental resources and building appropriate skills necessary for managing special and difficult child situations.

Alguns programas de financiamento europeus como o PHARE¹ ou PETI², ou os Fundos Noruegueses (EEA), originaram outras publicações. A principal estratégia foi chegar àquelas pessoas que pudessem influenciar o mais possível estas crianças com NE. Estas pessoas são aquelas responsáveis pela tomada de decisões, tais como os professores, diretores, especialistas em ciências sociais, professores universitários e aquelas que pudessem providenciar cuidados especializados a estas crianças. Apesar de existirem poucas intervenções direcionadas diretamente para a educação dos pais, esforços foram feitos para se focarem nas crianças, sendo que os pais foram considerados parceiros ou colaboradores.

Todos estes esforços foram direcionados especialmente para as crianças e professores, e os seus tutores ou pais são na verdade beneficiários secundários de educação e cuidados. A maior parte dos pais recorrem à internet para saberem mais sobre a deficiência dos seus filhos ou pagam a sua própria formação para obterem mais informação e aprender técnicas que podem ajudar os seus filhos. Lidar com as necessidades destas crianças é do domínio do especialista ou área universitária, sendo que apenas os pais que frequentam tais cursos têm acesso às qualificações necessárias para ajudar os seus filhos.

Na Europa foram poucos os programas colocados em prática para ajudar os pais, tal como:

- *Vaimupuudega Laste Vanemate Ühing*⁸, na Estónia, projeto que motiva os pais de filhos com deficiência intelectual (Associação de Pais de Filhos com Deficiência Intelectual).
- *Parent Know How*, online, Reino Unido, é um programa para pais lançado em 2008 e que disponibiliza ajuda e aconselhamento para pais, através de uma série de recursos sobre diferentes temas de interesse.
- *Side by Side*, Estados Unidos, um programa de formação online para famílias, em Portugal (Organização Mundial de Saúde, 2010)
- *Early Bird Programme*, Reino Unido, um programa que ajuda os pais a integrar os filhos pequenos nas escolas, a gerir o comportamento, a comunicação e as boas práticas (Sociedade Nacional de Autismo).

A educação desempenha um papel essencial no desenvolvimento da criança e nas interações pais-filhos. As crianças com NE e os seus pais ficam muitas vezes aquém das expectativas, faltam às aulas e à vacinação, vão inúmeras vezes a especialistas de saúde, têm relacionamentos de menor qualidade, não têm oportunidades para aprender de forma eficaz, sendo que estas dificuldades também são suportadas e sentidas da mesma forma pelos pais (Filmer, 2008).

Os decisores políticos devem ter em conta as necessidades destes pais em termos de recursos pessoais e competências para enfrentarem estes problemas com sucesso, devendo também criar um ambiente positivo onde eles se possam sentir seguros e protegidos. Além

1) Polónia e Hungria: Apoio para reestruturação das suas economias.

2) Projeto para Educação Pré-escolar Inclusiva.

disso, os pais de crianças com NE não têm acesso, de forma alguma, a cursos e formação de baixo custo ou gratuitos, o que lhe causa uma pressão psicológica adicional. Uma investigação financiada pela União Europeia, que tinha como objeto estudar “Famílias com crianças com deficiência em diferentes países europeus”, concluiu o seguinte: “A promoção de programas direcionados para apoiar psicologicamente os pais e para melhorar e gerir os seus recursos emocionais parece ser de primordial importância.” (Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, & Ina Jaschinski, 2014). A maior parte dos países europeus tem falta de programas de intervenção eficientes e especializados para pais, sendo que toda a responsabilidade está nas mãos dos pais desamparados. Por outro lado, os próprios problemas das crianças com NE são muitas vezes vistos como muito graves e qualquer intervenção deve ser realizada por especialistas com qualificações adequadas. Por outro lado, os programas de intervenção para pais devem ser focados em fortalecer os recursos parentais e em dotá-los das competências necessárias para lidar com situações especiais e difíceis relativamente aos seus filhos.

References

Referências

1. Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, and Ina Jaschinski, (2014) Families with disabled children in different European countries, <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>
2. EFA Global Monitoring Report 2013/4: Teaching and Learning: achieving quality for all.
3. European Commission, http://europa.eu/rapid/press-release_IP-12-761_en.htm
4. World Report on Disability, World Health Organization, (2011) https://www.unicef.org/protection/World_report_on_disability_eng.pdf
5. The UNICEF Innocenti Research Centre. (2005). Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic states. Retrieved from <http://www.unicef.org/ceecis/Disabilityeng.pdf>.
6. THE SALAMANCA STATEMENT AND FRAMEWORK FOR ACTION ON SN EDUCATION, 1994, <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427eo.pdf>
7. European Agency, <https://www.european-agency.org/>
8. Association of Parents of Children with Intellectual Disabilities
9. World Health Organization (2010).
10. National Autistic Society, Early Interventions training: Early Bird. As of 30 March 2013: <http://www.autism.org.uk/our-services/residential-community-and-social-support/parent-and-familytraining-and-support/early-intervention-training/earlybird.aspx>
11. Filmer, D. (2008). Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 22:141-163.
12. Paola Di Giulio, Dimiter Philipov, and Ina Jaschinski, (2014) Families with disabled children in different European countries, <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>

II. General background information for Romania

Romania is a sovereign state located in Southeastern Europe. It has an area of 238,397 square kilometers and almost 20 million inhabitants. The country is the seventh most populous member state of the European Union. Capital city of Romania is Bucharest.

In October 2011, Romanians made up 88.9% of the population. The largest ethnic minorities are the Hungarians, 6.1% of the population, and the Roma, 3.0% of the population. Hungarians constitute a majority in the counties of Harghita and Covasna. Other minorities are: Aromanians, Ukrainians, Turks, Germans, Lipovans, Tatars and Serbs.

After the Romanian Revolution of 1989, a significant number of Romanians emigrated to other European countries, North America or Australia. For example, in 1990, 96,919 Romanians permanently settled abroad.

II.1. Description for situation of parents of children with SN

Researchers have posited that families of a child diagnosed with a disability are negatively impacted and therefore experience more instability and dysfunction than “typical” families (Watson, Hayes & Radford-Paz, 2011; Hayes & Watson, 2013). When parents learn that their child has a disability or a chronic illness, they begin a journey that takes them into a life that is often filled with strong emotion, difficult choices, interactions with many different professionals and specialists, and an ongoing need for information and services. Initially, parents may feel isolated and alone, and not know where to begin their search for information, support, understanding, assistance. (ND20, 3rd Edition, 2003).

Looking after a child with disability is challenging both physically and psychosocially given that it usually spans the course of a child's life, exceeding typical child development needs, and that, parents as well as families are not at all prepared for it (Ceylan & Aral, 2007; McCubbin & McCubbin, 1987). As a part of the care giving responsibility, parents encounter a variety of challenges such as overcoming the disappointments attendant to the original diagnosis and the need to coordinate the child's multifaceted medical, educational, and developmental interventions while balancing competing family needs (Silver, Westbrook & Stein, 1998). Furthermore, caring for a child with disability often requires additional physical, emotional, social, and financial resources (Murphy, Christian, Caplin & Young, 2007). Parents fear social stigma, often have a lack of understanding of their child's needs and some live in poverty. They are given very little or no support in parenting children with disabilities. As a result children with SN are vulnerable and at high risk of being put into state institutions. Institutional state care further delays the development of children with SN as often children develop associated disabilities. Children who develop in state institutions are not integrated into society. These children will often require long term nursing care, which ironically results in significantly higher social ef-

II. Informação de caráter geral – Roménia

A Roménia é um estado soberano situado no sudeste da Europa. Tem uma área de 238,397 km² e quase 20 milhões de habitantes. É o sétimo estado-membro mais populoso da Europa. A capital da Roménia é Bucareste.

Em outubro de 2011, 88,9% da população era composta por romenos. As maiores minorias étnicas são os húngaros (6,1%) e os romanichéis (3,0%). Os húngaros constituem uma maioria nos condados de Harghita e Covasna. Nas restantes minorias estão incluídos ucranianos, alemães, turcos, russos lipovanos, valáquios, tártaros e sérvios.

Após a revolução romena de 1989 houve um número significativo de romenos que emigraram para outros países europeus, para a América do Norte ou Austrália. Por exemplo, em 1990 houve 96.919 romenos que se estabeleceram permanentemente no estrangeiro.

II.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE)

Os investigadores defendem que as famílias com crianças com deficiência são afetadas negativamente e experienciam mais instabilidade e disfunção do que as famílias “típicas” (Watson, Hayes & Radford-Paz, 2011; Hayes & Watson, 2013). Quando os pais descobrem que o seu filho tem alguma deficiência ou doença crónica começam uma viagem que os leva a ter uma vida muitas vezes cheia de emoções fortes, escolhas difíceis, interações com muitos profissionais e especialistas e uma necessidade permanente de informação e serviços. Inicialmente os pais sentem-se isolados e sozinhos e não sabem onde devem começar a procurar informação, ajuda, compreensão e apoio (ND20, 3rd Edition, 2003).

Tomar conta de uma criança com deficiência é um desafio físico e psicológico que atravessa normalmente o curso de vida de uma criança, excedendo as necessidades de desenvolvimento normais da criança, e para o que tanto os pais como as famílias não estão preparadas (Ceylan & Aral, 2007; McCubbin & McCubbin, 1987). Os pais encontram vários desafios quando exercem a responsabilidade de cuidar, tais como superar as deceções do primeiro diagnóstico e a necessidade de coordenar as várias intervenções médicas, educativas e de desenvolvimento, ao mesmo tempo que tentam equilibrar as necessidades familiares (Silver, Westbrook & Stein, 1998). Além disso, cuidar de uma criança com deficiência requer muitas vezes recursos físicos, emocionais, sociais e financeiros adicionais (Murphy, Christian, Caplin & Young, 2007). Os pais recebem o estigma social, desconhecem muitas vezes as necessidades dos seus filhos e alguns vivem na pobreza. O apoio que recebem para os ajudar a cuidar dos seus filhos com deficiência é muito pouco ou nenhum. Como resultado, as crianças com NE são vulneráveis e a probabilidade de serem internadas numa instituição estatal é muito grande. Os cuidados institucionais do estado atrasam o desenvolvimento das crianças com NE, pois muitas vezes as crianças desenvolvem

forts and costs (<http://www.childrenontheedge.org/romania-early-intervention-for-children-with-special-needs.html>). It is also noted that having a child with disabilities affects not only the parents, but also siblings and the relationships among the family members (Harris, 1994).

Parents of children with disabilities live more intensely the experience of school commencement, because insufficient information or inconsistent support from state institutions make them feel helpless. Most of these parents want mainstreaming school integration and support for them as parents but also as first educators (Gliga & Popa, 2010). The lack of access to education was considered as one of the most significant infringements of the rights of children with disabilities. The Country Report on Romania for the Study on Member States' Policies for Children with Disabilities (2013) shows that children with disabilities face several impediments to access the educational system:

- (1) refusal of the schools to register a child with disabilities, particularly with intellectual disabilities;
- (2) expelling children with disabilities from schools in the course of the school year (in this case children with intellectual disabilities also represent a more vulnerable segment);
- (3) difficulty in the formal participation to the educational system. Even if children with disabilities are included in a mainstream class, no particular attention is paid to them (Deteseanu, Ballesteros & Meurens, 2013).

The school authorities justify the non-registration or expulsion arguing that the educational management becomes particularly difficult if a child with disabilities is included in the educational community due to the lack of adapted curricula, personal reluctance of other children or parents, and a lack of information. In principle, abusive exclusion of a child from school can be appealed in front of the courts of law, but usually the procedures are lengthy, therefore the practical efficiency of such step can be very low (Deteseanu, Ballesteros & Meurens, 2013). The ministerial authority revealed, from a monitoring report on the rights of children with intellectual disabilities performed during a project of Inclusion Europe in 2011 (questionnaires submitted to families), that almost half of children with disabilities have not attended a nursery school. From those who attended, most of them attended a nursery school for children with SN. The access to the regular nursery schools is regularly being refused because of the disability (<http://www.disability-europe.net/>). Therefore, parents of children with SN tend to be faced with a continuous barrage of challenges from societal isolation, financial strain, difficulty finding resources to outright exhaustion or feelings of confusion or burn out.

Studies show that some countries are developing early intervention plans for social services for families with children with disabilities in order to increase the chances that these children are educationally and socially integrated. The role of the family in promoting early social and emotional attitudes and appropriate behavior is crucial for stimulating the potential of children with disabilities (Baily & Bruder, 2005). In this sense, some researches (Guimond, Wilcox & Lamorey, 2008) took into account pa-

deficiências associadas. As crianças que crescem em instituições do estado não estão integradas na sociedade. Muitas destas crianças vão precisar de cuidados de enfermagem continuados, resultando ironicamente em maiores esforços sociais e custos (<http://www.childrenontheedge.org/romania-early-intervention-for-children-with-special-needs.html>). Importa também referir que ter uma criança com deficiência afeta não só os pais, como também os irmãos e o relacionamento entre os membros de família (Harris, 1994).

Os pais com filhos com deficiência vivem mais intensamente a experiência educativa inicial, porque a falta de informação ou o apoio inconsistente das instituições do estado fá-los sentir desamparados. Muitos destes pais querem transversalidade na integração escolar e apoio para eles como pais e principais educadores (Gliga & Popa, 2010). A falta de acesso ao ensino foi considerada como uma das principais violações dos direitos das crianças com deficiência. O Country Report on Romania for the Study on Member States' Policies for Children with Disabilities (2013) mostra que as crianças com deficiência enfrentam vários obstáculos que as impedem de ter acesso ao sistema de ensino:

- (1) recusa das escolas em aceitar uma criança com deficiência, especialmente deficiência intelectual;
- (2) expulsar as crianças com deficiência de escolas no decorrer do ano letivo (neste caso as crianças com deficiência intelectual também representam um grupo mais vulnerável);
- (3) dificuldade em participar formalmente no sistema de ensino. As crianças com deficiência não recebem qualquer tipo de atenção mesmo que sejam inseridas numa turma regular (Deteseanu, Ballesteros & Meurens, 2013).

As autoridades escolares justificam a recusa da matrícula ou a expulsão, argumentando que a gestão educativa se torna especialmente mais difícil se uma criança com deficiência for incluída na comunidade escolar, e que isto se deve ao facto de: não existir programa de estudos adaptado; à relutância pessoal dos colegas ou pais; e, à falta de informação. Em princípio, a exclusão abusiva de uma criança da escola pode ser objeto de procedimento criminal junto dos tribunais, mas normalmente estes processos são morosos e a sua eficácia prática pode ser muito baixa (Deteseanu, Ballesteros & Meurens, 2013). Em 2011, através de um relatório de acompanhamento sobre os direitos das crianças com problemas de aprendizagem realizado no âmbito de um projeto sobre a inclusão na Europa (questionários entregues às famílias), o Ministério competente revelou que quase metade das crianças com deficiência não frequentaram um jardim-de-infância. Daqueles que frequentaram, uma grande parte frequentou um jardim-de-infância para crianças com NE. O acesso a jardins-de-infância regulares é muitas vezes recusado por causa da deficiência (<http://www.disability-europe.net/>). Desta forma, os pais de crianças com NE enfrentam regularmente uma série de obstáculos, tais como isolamento social, pressão financeira, dificuldades em encontrar recursos para ultrapassar a exaustão ou a sensação de confusão ou esgotamento.

Alguns estudos revelam que determinados países

rental beliefs on the effectiveness of their protective and educational interventions in relation with the role of the environment on child's development.

II.2. National statistics

On March 31, 2017, the total number of persons with disabilities communicated to the National Authority for Disabled Persons within the Ministry of Labor and Social Justice, through the general directorates for social assistance and child protection of the county, respectively local ones of the Bucharest municipalities, was 784 527 persons. Of these, were 61 504 children with disabilities registered in Romania. Most of them are not living in institutions (NADP, 2017). So they are cared by family members. Having a family member with a disability can have an effect on the entire family; the parents, siblings, and extended family members. It is a unique shared experience for families and can affect all aspects of family functioning. The importance of valuing the families of these youth, building on their strengths, and having available an array of social supports has been widely endorsed in the children's mental health field (Cheney & Osher, 1997; Karp, 1993; Koroloff, Friesen, Reilly & Rinkin, 1996).

On the other hand, according to law no. 448/2006

estão a desenvolver planos de intervenção precoce em matéria de serviços sociais para famílias com crianças com deficiência, tendo como objetivo aumentar a probabilidade de estas crianças serem integradas a nível educativo e social. O papel da família na promoção precoce de atitudes sociais e emocionais e de comportamentos apropriados é essencial, para estimular o potencial da criança com deficiência (Baily & Bruder, 2005). Neste sentido, alguns investigadores (Guimond, Wilcox & Lamorey, 2008) consideraram as convicções dos pais na eficácia das suas intervenções protecionistas e educativas relativamente ao papel que o ambiente exerce no desenvolvimento da criança.

II.2. Estatísticas nacionais

Em 31 de março de 2017, o número total de pessoas com deficiência sinalizadas à autoridade nacional competente do Ministério do Trabalho e Justiça Social, através das direções-gerais para a assistência social e proteção da criança do condado, respetivamente das crianças dos restantes sectores de Bucareste, era de 784.527 pessoas. Destas, 61.504 eram crianças com deficiência registadas na Roménia. A maioria não se encontrava a viver em instituições (NADP, 2017), estando

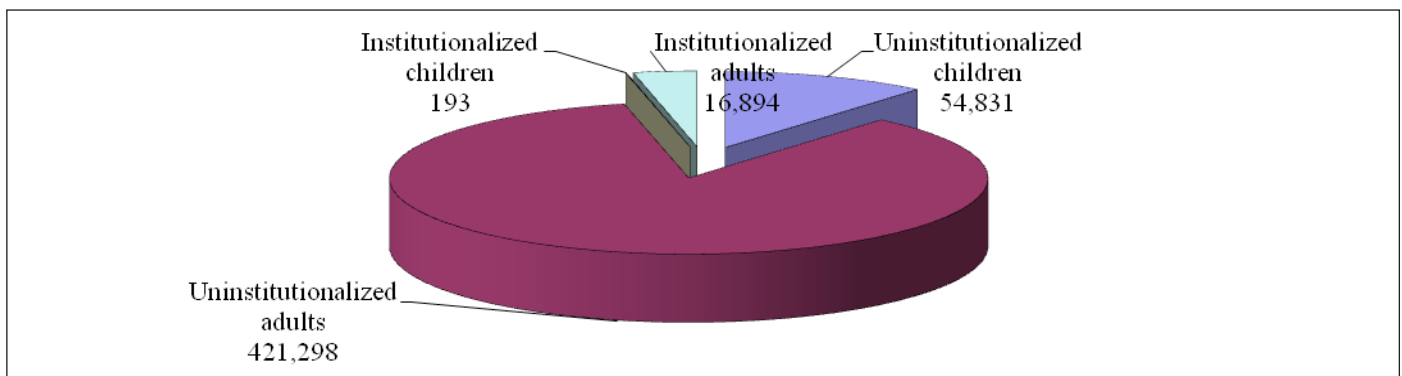


Figure 1 – Institutionalised and uninstitutionalized disabled persons (adults and children), on March 31, 2017 (NADP, 2017)

on the protection and promotion of the rights of persons with disabilities, republished, the types of disabilities are: physical, visual, auditory, deafness, somatic, mental, psychic, HIV / AIDS, associate, rare diseases.

Also, according to law no. 448/2006 on the protection and promotion of the rights of persons with disabilities, republished, the degrees of disability are: severe, accentuated, medium and easy. The number of persons with severe disabilities represents 36.91% of the total, the disabled with accentuated disabilities represents 51.66% and with medium and easy disabilities represents 11.43% (NADP, 2017).

However, reports indicate that this figure does not take into account all of the children with disabilities in Romania since it only includes children with disabilities registered in the official database. Such registrations are only being made on a voluntary basis by a child's parents or guardians. In addition, such data does not reflect the real number of children with intellectual disabilities because the legislation and public policies do not define clearly

Figura 1 – Pessoas com deficiência institucionalizadas e não institucionalizadas (adultos e crianças), em 31 de março de 2017 (NADP, 2017)

ao cuidado das respetivas famílias. Ter na família uma pessoa com deficiência, pode afetar toda a família: os pais, os irmãos e os restantes membros da família. Para as famílias é uma experiência partilhada única que pode afetar todos os aspetos do funcionamento familiar. A importância de valorizar as famílias destas crianças, de os ajudar a tirar partido dos seus pontos fortes, e de disponibilizar um conjunto de apoios sociais têm sido bastante defendido na área da saúde mental das crianças (Cheney & Osher, 1997; Karp, 1993; Koroloff, Friesen, Reilly & Rinkin, 1996).

Por outro lado, em conformidade com a Lei nº 448/2006 sobre a proteção e promoção dos direitos das pessoas com deficiência, republicada, os tipos de deficiência são: física, visual, auditiva, surdez, somática, mental, psíquica, HIV/SIDA, associada, doenças raras.

Ainda de acordo com a Lei nº 448/2006 sobre a proteção e promoção dos direitos das pessoas com deficiência, republicada, os graus de deficiência são: severo, acentuado, médio e ligeiro. O número de pessoas com deficiência grave representam 36,91% do total, enquan-

what falls under the scope of intellectual and psychosocial disabilities and mental illness, which generates confusion in providing specialized services and registration.

to as que apresentam um grau de deficiência acentuada representam 51,66%. Aquelas que possuem um grau de deficiência médio ou leve representam 11,43% (NADP, 2017).

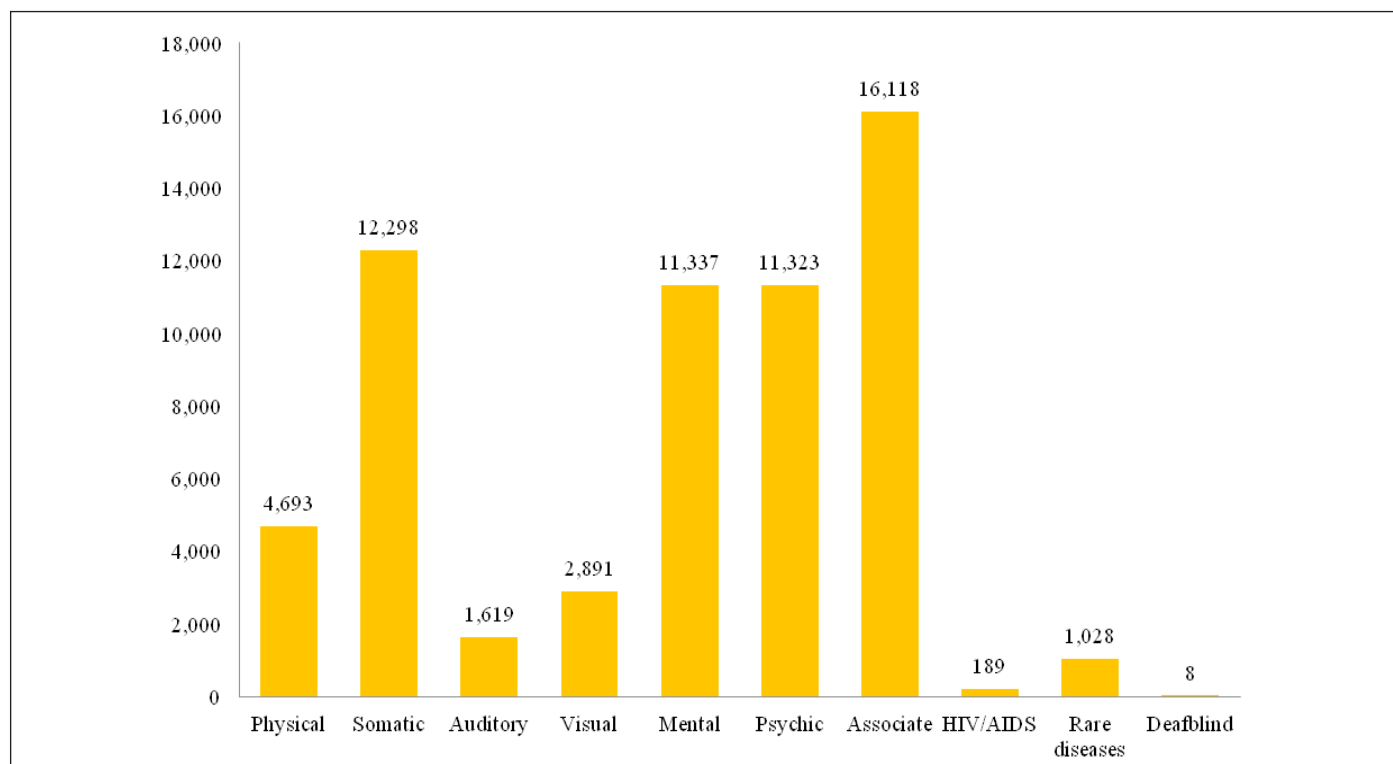


Figure 2 – Number of children with disabilities by type of disability, on March 31, 2017 (NADP, 2017)

Figura 2 – Número de crianças com deficiência por tipo de deficiência, em 31 de março de 2017 (NADP, 2017)

II.3. Inclusion Policies in Romania

In the past 27 years in Romania there have been major changes at a political, social, economic and educational level. The economic and social transition in Romania, after communist regime, had mixed implications for the education of children seen as having SN. Policy, research and practice in special education and inclusion of children with disabilities in the mainstream school system and social life are one of the most important priorities in Romanian educational policies. The basic premise of the integration/inclusion movement is that principles of anti-discrimination, equity, social justice, and basic human rights make it imperative that students with disabilities and SN should enjoy the same access as all other students to a regular school environment and to a broad, balanced and relevant curriculum (Gherguț, 2011).

Romania takes account about international bodies recommendations and created the legislation on the education of persons with SEN, in according whit international documents which was joined: United Nations Convention on the Rights of the Child (1990), The Jomtien Statement on Education for All (1990), The Standard Rules on Equalisation of Opportunities for People with Disabilities (1993) and The Salamanca Statement (1994) (Vrașmas & Daunt, 1997; Gherguț, 2011).

Gherguț (2011) made a brief presentation of principal moments and events which have marked reform process of inclusion on Romanian educational system after communist regime:

No entanto, existem relatórios em que a análise não considera todas as crianças com deficiência que existem na Romênia, visto que só incluem as crianças com deficiência registradas na base de dados. Os registros são feitos de forma voluntária pelos pais das crianças ou pelos tutores. Além disso, esta base de dados não reflete o número real de crianças com deficiência intelectual, pois a legislação e as políticas públicas não definem de forma clara o que é abrangido no âmbito da deficiência intelectual e psicológica e das doenças mentais, gerando assim alguma confusão na prestação de serviços especializados e no registro.

II.3. Políticas de Inclusão na Romênia

Nos últimos 27 anos foram feitas grandes mudanças a nível político, social, económico e educativo na Romênia. A transição social e económica que ocorreu na Romênia, após o regime comunista, teve várias implicações na educação das crianças com NE. A política, a investigação e a prática em termos de educação especial e inclusão de crianças com deficiência no sistema de ensino regular e na vida social são algumas das prioridades mais importantes nas políticas educativas romenas. A premissa básica do movimento integração/inclusão é que os princípios anti-discriminação, a equidade, a justiça social e os direitos humanos básicos tornam imperativo que os alunos com deficiência e NE usufruam do mesmo acesso que todos os outros alunos a um ambiente escolar normal e a

- Since 1993 the Ministry of Education in Romania, with support from UNICEF, has carried out a series of initiatives in order to explore ways of encouraging the development of more inclusive practices. The Romanian initiative has included a programme of awareness-raising involving teachers, inspectors and teacher trainers from around the country;
- The Salamanca Conference on SN Education from 1994 came in a ripped time for Romania – one year after the two pilot projects have started – focusing on integration. The concept of inclusive education was launched inside the two pilot projects and in the RENINCO (National Network of Information and Cooperation for Integration into the Community of Children with SN) activities, starting with the autumn of 1994;
- Other teacher education initiatives, such as the Tempus Programs, since 1995, which fund collaborative partnerships between Western universities and East European teachers and their trainers, have taken steps towards developing the understanding of leaders in this field about how to manage and support the process of change;
- The Education Law from 1995 has included an implicit inclusive approach: all Romanian citizens have an equal right to education, at all levels and in all forms, regardless of gender, race, nationality, religious, or political affiliation and social or economical status; also, the state is ensuring the principles of democratically education, and guarantees the right to differentiated education, on the basis of educational pluralism;
- After 1997 has extended the development of partnerships between schools and national and relevant international organizations in the field (RENINCO, UNICEF, UNESCO, etc), developing training programs about integration for teachers in regular schools and special schools, developing local projects for inclusion, developing partnerships between professionals, parents and volunteers;
- The isolation in special schools has been slightly stopped in 2001, when 18.000 children with disabilities from special schools were transferred to ordinary schools. Unfortunately this decision has generated many convulsions and resistances to change from schools and parents because the conditions needed here were not enough developed (for example, adapted curriculum, training of teachers and the development of a supportive attitude in schools);
- Between June 2002 - December 2003 was developed National Program *A School for All* launched by the MEC in partnership with UNICEF Romania, National Authority for Child Protection and Adoption (NACP) and the RENINCO, which has sought information, awareness and preparation of school and community to integrate children and youth with Special Educational Needs (SEN);
- Between 2004-2007 was applied *Develop National Action Plan on Education for Children with special educational needs (SEN)* with 3 directions: deve-

um programa de estudos geral, equilibrado e relevante (Gherguț, 2011).

A Roménia tem em conta as recomendações dos organismos internacionais e criou legislação relacionada com a educação de pessoas com NEE, de acordo com os documentos internacionais a aderiu: Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança (1990), Declaração de Jomtien Sobre a Educação para Todos (1990), Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com deficiência (1993) e a Declaração de Salamanca (1994) (Vrașmas & Daunt, 1997; Gherguț, 2011).

Gherguț (2011) fez uma breve apresentação sobre os principais momentos e eventos que marcaram a reforma do processo de inclusão no sistema de ensino romeno após o regime comunista:

- Desde 1993 que o Ministério da Educação romeno, com o apoio da UNICEF, desenvolveu uma série de iniciativas no sentido de explorar formas de encorajar o desenvolvimento de práticas mais inclusivas. A iniciativa romena incluiu um programa de sensibilização que envolveu professores, inspetores e formadores de professores de todo o país.
- A conferência de Salamanca sobre NEE de 1994 foi realizada num período conturbado para a Roménia – um ano após os dois projetos-piloto focados na integração terem começado. O conceito de educação inclusiva foi lançado no âmbito de dois projetos-piloto e das atividades da RENINCO (Rede Nacional de Informação e Cooperação para a Integração na Comunidade de Crianças com Necessidades Especiais), as quais começaram no outono de 1994;
- Outras iniciativas no âmbito da educação de professores, tal como o Programa Tempus, desde 1995, o qual financiava parcerias de cooperação entre as universidades ocidentais e os professores da Europa de Leste e os seus formadores, foram colocadas em prática com o objetivo de desenvolver a compreensão dos líderes nesta área sobre como gerir e apoiar o processo de mudança;
- A Lei da Educação de 1995 incluiu uma abordagem inclusiva implícita: todos os cidadãos romenos têm o mesmo direito à educação, em todos os níveis e formas, independentemente do género, raça, nacionalidade ou estatuto económico; além disso, o Estado assegura os princípios de uma educação democrática e garante o direito a uma educação diferenciada, com base no pluralismo educativo;
- Após 1997 alargou-se o desenvolvimento de parcerias entre as escolas e as entidades nacionais e internacionais relevantes na área (RENINCO, UNICEF, UNESCO, etc), desenvolvendo-se programas de formação em integração para professores nas escolas normais e especiais, promovendo-se projetos locais de inclusão e parcerias entre profissionais, pais e voluntários;
- O isolamento em escolas especiais sofreu uma ligeira descida em 2001, quando 18.000 crianças com deficiência foram transferidas de escolas especiais para as escolas de ensino regular. Infelizmente esta decisão gerou muita indignação e resistência por parte das escolas e dos pais, porque

lop and implement ongoing training programs for teaching staff in schools; schools, families and communities awareness on the importance and positive effects of socialization process and social integration of children with disabilities; acceptance of human diversity as a natural fact necessary in society.

- A Government Decree, 1251 from 2005 has introduced a new concept – *integrated special education* – not clearly defined. The terms *inclusion*, *inclusive education* and *inclusive school* have been also introduced in this recent piece of legislation, but under the umbrella of *integrated special education*. The definition of *inclusion* in the Decree from 2005 is the following: “*Inclusive education means an ongoing process of upgrading the school institution, with the aim of exploiting (valuing) the existing resources, particularly human resources, in order to support the participation in learning of all pupils from inside a community.*” It has taken 10 years since the inclusive concept already launched in the scientific and practical work in Romania to be included in a piece of legislation;
- Legislation has been supplemented by rules, methodologies and regulations developed and approved by order of minister by Ministry of Education (MEC): Order by Minister no. 4378/7.09.1999 regarding the approval of the program: “*Measures for the organization of special education*”; Order by Minister no. 3634/12.04.2000 to maintain the approving the national program: *The integration and rehabilitation of children with disabilities in/ by community*; Order Minister of Education and Research, no. 5379/25.11.2004 on methodology of organization and operation of educational services by teachers support/peripatetic teacher for children with SEN in mainstreaming education; Order MEC no. 3662/27.03.2003 approving the Methodology for establishing and functioning of the Commission of Internal Continuous Assessment of children with SN; Government Decision 1251/2005, which has structure, organization, forms and types of institutions and personnel in special schools and especially integrated Government Decision no. 1251/2005 on the organization of special education; Order Ministry of Education, Research and Youth, no. 1529/18.07.2007 diversity on development issues in the national curriculum; Order of Ministry of Education, Research and Innovation, no. 3414 of 16.03.2009 on approval of the Framework Plan for special education school.

At present, there are frequent debates around the role of environmental and attitude factors, in order to emphasize that disability is not an attribute of the person but rather a relationship between a person with a particular disability and/environment. The unadjusted environment is the one that “disables” the person, especially due to architectural obstacles but not only, and in this relationship the assumption of responsibility to remove barriers and to facilitate active participation in the social life of people with disabilities becomes an obligation of each of us (UNICEF, 2013).

as condições necessárias não eram suficientes (por exemplo, programas de estudo adaptados, formação de professores e promoção de uma atitude de apoio nas escolas);

- Entre junho de 2002 e dezembro de 2003 foi desenvolvido um plano nacional, denominado “Escola para Todos”, pelo Ministério da Educação em parceria com a UNICEF da Roménia, com a Autoridade Nacional para a Proteção da Criança e a Adoção (NACP) e a RENINCO. Este programa visava a procura de informação, a sensibilização e a preparação da escola e da comunidade para a integração de crianças e jovens com NEE;
- Entre 2004 e 2007 foi colocado em prática o Plano de Ação Nacional de Educação para Crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE), o qual tinha três objetivos: desenvolvimento e implementação de programas de formação contínua para pessoal docente nas escolas; consciencialização das escolas, famílias e comunidades sobre a importância e os efeitos positivos do processo de socialização e integração social de crianças com deficiência; aceitação da diversidade humana como um facto natural necessário na sociedade.
- O decreto governamental nº 1251 de 2005 introduziu um novo conceito – educação especial integrada – embora este não estivesse claramente definido. Os termos inclusão, educação inclusiva e escola inclusiva também foram introduzidos neste recente diploma legal, mas ao abrigo da educação especial integrada. O Decreto mencionado define inclusão da seguinte forma: “a educação inclusiva é um processo contínuo de atualização da escola com o objetivo de explorar (valorizar) os recursos existentes, em especial os humanos, de forma a apoiar a participação de todos os alunos de uma comunidade na aprendizagem.” Foram precisos 10 anos para que o conceito inclusivo já lançado no trabalho prático e científico na Roménia fosse incluído num ato legislativo;
- A legislação foi complementada com normas, metodologias e regulamentos desenvolvidos e aprovados pelo Ministério da Educação (MEC): Despacho nº 4378, de 07-09-1999, que aprova o Programa “Medidas para a organização da educação especial”; Despacho nº 3634, de 12-04-2000 que mantém a aprovação do programa nacional “Integração e reabilitação de crianças com deficiência na/pela comunidade”; Despacho do Ministério da Educação e da investigação nº 5379, de 25-11-2004 sobre a metodologia da organização e implementação dos serviços educativos pelos professores de apoio para crianças com NEE no ensino regular; Despacho do MEC nº 3662, de 27-03-2003, que aprova a metodologia para o estabelecimento e funcionamento da Comissão de Avaliação Contínua interna de crianças com NE; Decisão governamental nº 1251/2005, que estrutura e organiza as formas e tipos de instituições e colaboradores em escolas especiais; Decisão governamental nº 1251/2005 sobre a organização do ensino especial; Despacho do Ministério da Edu-

Currently, the most powerful international disability instrument is the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, adopted by the United Nations General Assembly on 13 December 2006, together with the Optional and Open Protocol for the United Nations Headquarters in New York, starting with March 30, 2007. The Convention is the highest legal document that ensures the full enjoyment of all human rights and freedoms by all persons with disabilities. Romania signed the Convention on September 26, 2007 and ratified it by Law no. 221/2010, published in the Official Gazette no. 792 of 26 November 2010 but has not yet ratified the Optional Protocol. In order to ensure the effective implementation of the Convention, the European Commission adopted, on 15 November 2010, The European Disability Strategy 2010-2020: a renewed commitment to a barrier-free Europe, setting out the priorities and the work plan for the coming years. The overall objective of this strategy is to give people with disabilities the capacity to enjoy full rights and to fully benefit from participation in European social and economic life. The strategy focuses on removing barriers in eight main areas of action: Accessibility, Participation, Equality, Employment, Education and Training, Social Protection, Health and External Action (UNICEF, 2013).

II.4. Support programs for parents in Romania

The support and caretaking of people with disabilities is the focus of the educators, pediatric doctors, kinesiologists, logopedists but also of the parents/legal guardians of the children with disabilities. The Salamanca Declaration (UNESCO, 1994) underlines the role that parents need to play in education: *“...the purpose of a successful education of the children with SEN is not only the duty of the Ministry of Education and of the schools. A successful education necessitates the cooperation of families, community, volunteer organizations as well as the public at large”,* and later *“Parents [...] as much as possible, need to be given the choice of the type of education they want for their children.”* Thus, the currently accepted model for inclusive education is that of a partnership between the educational psychologist and the parent. This partnership involves a distribution of responsibilities (O'Connor, 2003; Gliga & Popa, 2010) where the parent overcomes his/her role of “client” and takes an active role in their children education. Whether this partnership is successful depends on the interplay between traditional and modern values in society. In many societies teachers are traditionally considered as being the sole actors in taking educational decisions, and parents of children without disabilities are reluctant to any changes in their children educational environment (Mitchell, 2005). Gliga and Popa (2010) focus on parents' views about inclusive education because of the crucial role those have as “teachers”, “partners” and “lawyers”, especially at the moment where children finish kindergarten and start school. Their role of teachers is required to reinforce and generalize the skills required for formal schooling. As partners, they work along with the educational psychologists to help the child familiarize with the new environment and demands and

cação, da Investigação e da Juventude nº 1529, de 18-07-2007, sobre a diversidade em matéria de questões de desenvolvimento no plano de estudos nacional; Despacho do Ministério da Educação, da Investigação e da Inovação nº 3414 de 16-03-2009, que aprova o Programa-quadro para a educação especial nas escolas.

Hoje em dia são frequentemente realizados debates sobre o papel do ambiente e das atitudes, no sentido de enfatizar que a deficiência não é um atributo de uma pessoa, mas sim um relacionamento entre a pessoa com uma determinada deficiência e ambiente. Um ambiente desajustado é aquele que “incapacita” a pessoa, especialmente devido a obstáculos arquitetónicos, entre outros. Neste relacionamento a assunção de responsabilidade para eliminar as barreiras e facilitar a participação ativa na vida social das pessoas com deficiência torna-se uma obrigação de todos nós (UNICEF, 2013).

Atualmente, o instrumento internacional mais poderoso na área da deficiência é a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Assembleia-geral das Nações Unidas em 13 de dezembro de 2006, juntamente com o Protocolo Facultativo para a sede das Nações Unidas em Nova Iorque, a iniciar em 30 de março de 2017. A Convenção é o maior documento legal que garante que todas as pessoas com deficiência usufruam plenamente de todos os seus direitos e liberdades humanas. A Roménia assinou a Convenção em 26 de setembro de 2007 e ratificou-a pela Lei nº 221/2010, publicada no Jornal Oficial nº 792 de 26 de novembro de 2010, faltando-lhe ainda ratificar o protocolo facultativo. Com o objetivo de assegurar uma implementação eficaz da Convenção, a Comissão Europeia adotou, no dia 15 de novembro de 2010, a Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020: Compromisso renovado a favor de uma Europa sem barreiras, estabelecendo as prioridades e o plano de trabalho para os próximos anos. O objetivo geral desta estratégia fazer com que as pessoas com deficiência possam usufruir plenamente dos seus direitos e participar na vida social e económica europeia. A estratégia centra-se na eliminação de barreiras nas 8 principais áreas de ação: Acessibilidade, Participação, Igualdade, Emprego, Educação e Formação, Proteção Social, Saúde e Ação Externa (UNICEF, 2013).

II.4. Programas de apoio para pais na Roménia

O apoio e a prestação de cuidados a pessoas com deficiência é o foco dos educadores, médicos pediatras, fisioterapeutas e da terapia da fala, mas também dos pais/tutores legais das crianças com deficiência. A Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) salienta o papel que os pais precisam de desempenhar na educação: *“...o propósito de uma educação bem-sucedida de crianças com necessidades educativas especiais não é apenas da responsabilidade do Ministério da Educação ou das escolas. Uma educação bem-sucedida precisa da cooperação das famílias, da comunidade, das organizações voluntárias e do público em geral”,* e posteriormente, *“Os pais [...] tanto quanto possível, devem poder escolher a*

solve any difficulties encountered. Also they often have to navigate through legislative procedures in order to obtain the financial and educational benefits their child requires. The belief that inclusive education can and will work for their child is therefore the crucial drive, without which many will not have the strength to embark on this path (Gliga & Popa, 2010).

To increase the access of children with disabilities to community life, day care and recovery centers are of vital importance. The number, diversity and availability of such services are limited and on the other hand, transport insurance is a key element. In June 2013, the Bucharest Branch of ASCHF-R organized 4 focus groups to investigate the obstacles faced by parents and their needs. The report shows how hard it is for parents to find solutions for the complex, educational, rehabilitation and socialization services their children need (UNICEF, 2013; www.czaurora.ro). In order to prevent and/or overcome the situations that could lead to separation of the child with disabilities from his/her family but also the aggravation of the child's deficiencies, day services should be present in all communities in different forms such as day centers, counseling and support for parents, recovery centers, occupational therapy centers, assistance and support, and others. Local councils and county councils should intervene by providing assistance and support to parents and by developing diversified, affordable and quality services tailored to the needs of the child in order to grow and develop (UNICEF, 2013).

Social Assistance Law no. 292/2011 mentions the possibility of organizing social services in an integrated system, along with those in the field of employment, health, education or other social services in the community. This way of providing services implies a very good coordination of activities in different areas of intervention, as well as a close and effective collaboration between professionals in these areas. The purpose of providing integrated services is to better meet the complex needs of users, as well as to make better use of existing resources at the local level (Social Assistance Law no. 292/2011).

And yet, even if there is an encouraging legislative framework, the diverse needs of children make parents persistently look for the type of center where the child has access to more services and be cared for, encouraged and supported in everything he does. Sometimes parents have the initiative to set up such a center, as it did in 1995, when parents of children with severe and associated neuromotor disabilities decided to set up the Aurora Day Center or in February 2000 (www.czaurora.ro), when the parents of the St. Ana Association have established a day care center with direct care, recovery, socialization and support for school education for their children with mental and associated disabilities (www.sf-ana.ro) and examples can continue. Caritas Romania (www.caritasromania.ro) founded in 1992 a center for children with Langdon-Down Syndrome, which since 2008 has become a center for supporting preschool and school children with disabilities and their families, and which, besides the specific services of recovery, therapy occupational, speech therapy, psychomotricity, provides parents with information and guidance, emotional support, psy-

educação que querem para os seus filhos.” Desta forma, o modelo atualmente aceite para a educação inclusiva é o que compreende a parceria entre o psicólogo escolar e os pais. Esta parceria envolve a distribuição de responsabilidades (O'Connor, 2003; Gliga & Popa, 2010), onde os pais superam o seu papel de “cliente” e desempenham um papel ativo na educação dos seus filhos. O sucesso desta parceria depende da interação entre os valores tradicionais e modernos da sociedade. Em muitas sociedades os professores são tradicionalmente considerados como sendo os únicos agentes na tomada de decisões em matéria de educação, e os pais com filhos que não apresentam deficiência, mostram relutância perante qualquer mudança no ambiente educativo dos seus filhos (Mitchell, 2005). Gliga e Popa (2010) focam-se nas opiniões dos pais acerca da educação inclusiva por causa do papel que estes desempenham enquanto “professores”, “parceiros” e “advogados”, especialmente no momento em que os filhos saem do jardim-de-infância para ingressar no ensino básico. O seu papel de professores é necessário para reforçar e generalizar as competências exigidas no ensino formal. Na qualidade de parceiros, os pais trabalham em conjunto com os psicólogos escolares de forma a ajudar a criança a familiarizar-se com o novo ambiente e exigências a para resolver qualquer dificuldade encontrada. Muitas vezes é também preciso consultar os procedimentos legislativos para obter os benefícios financeiros e educativos que o seu filho precisa. A crença de que a educação inclusiva pode e vai resultar com o seu filho é a sua fonte de motivação, sem a qual muitos não teriam a força necessária para enveredar por este caminho (Gliga & Popa, 2010).

Os centros de dia e de recuperação são muito importantes para aumentar o acesso das crianças com deficiência à vida em comunidade. O número, a diversidade e a disponibilidade destes serviços são limitados e, por outro lado, um seguro de transporte é um elemento chave. Em junho de 2013, a delegação da ASCHF-R em Bucareste organizou 4 grupos focais para estudar os obstáculos e as necessidades que os pais enfrentam. O relatório mostra como é difícil para os pais encontrarem soluções para os serviços complexos, educativos e de reabilitação e socialização que os seus filhos precisam (UNICEF, 2013; www.czaurora.ro). Para prevenir e/ou ultrapassar as situações que podem levar a que a criança com deficiência seja separada da sua família, assim como ao seu agravamento, os serviços de dia devem estar presentes em todas as comunidades de diversas formas, seja como centros de dia, serviços de aconselhamento e apoio aos pais, centros de recuperação, centros de terapia ocupacional, centros de assistência e apoio, entre outros. As autoridades locais e municipais devem intervir providenciando assistência e apoio para os pais e desenvolvendo serviços diversificados, acessíveis e de qualidade adaptados às necessidades de crescimento e desenvolvimento da criança (UNICEF, 2013).

A Lei sobre Assistência Social nº 292/2011 refere a possibilidade de organizar os serviços sociais num sistema integrado, juntamente com aqueles na área do emprego, saúde, educação ou outros serviços sociais da comunidade. Esta forma de prestação de serviços implica uma boa coordenação de atividades nas diferen-

chological counseling, counseling, and parental school programs (UNICEF, 2013).

Many services have been set up and/or developed by non-governmental organizations in the early intervention area, precisely because of the importance to be given to it but, at the same time, have a limited sphere of action. The Inocenti Foundation in Bistrita has initiated an early intervention program for children with developmental and neuro-psycho-motor deficiencies in the county and offers therapeutic and psychological rehabilitation and kineto services at home and at home, counseling and information, support groups for parents but also support in taking steps related to the medical recovery of the child (www.inocenti.ro). Another type of early intervention takes place at Târgu Mureș Center for Early Prevention and Intervention of Neuro - Psycho - Motors Disabilities, organized by the Alpha Transilvania Foundation. The Impuls Center has in time developed an efficient way of collaboration and partnership with the local authorities, the Neonatology Clinic and the Premature Clinic of the Mureș County Clinic Hospital, with family doctors, so far over 1000 children have benefited by specialized services aimed at reducing or eliminating neuro-psycho-motor delays of young children aged 0 to 3, as well as counseling and assistance to parents (www.alphatransilvania.ro).

Opportunities for developing specialized services have been created in recent years by the active funding lines through the Structural Funds. Through the project “And they must have a chance! - support program for the social and professional integration of people with Autistic Spectrum Disorders”, for example, 40 counseling and assistance centers were set up and endowed for children/young people with TSA and their dependents (UNICEF, 2013). In the same context, the Ministry of Labor, Family, Social Protection and Elderly People implemented the project “Increasing the Capacity of Local Public Authorities in Romania to Support Children with Disabilities within Their Own Family”. Twenty multidisciplinary mobile teams, consisting of a speech therapist, physical therapist, occupational therapist, pediatrician, specialized educator, social worker, have been created to provide support to children with disabilities, their parents and specialists in the community where the children are in order to meet the objectives set in the recovery plan and the formation of its members in the counties: Arad, Arges, Bihor, Bistrita Nasaud, Braila, Brasov, Dambovita, Dolj, Galati, Giurgiu, Gorj, Mehedinti, Vaslui, sector 4 and sector 6 - Bucharest. The mobile teams set up by the project have subsequently become an integral part of the services provided by the DGASPC in the counties involved (www.mmuncii.ro).

The functioning of the family cannot be separated from the societal context. No matter how strong it may be, however much cohesion is among its members, the family also needs support from other members of society. In addition, the social perception of disability is often not favorable, social inclusion is inevitably affected by societal and cultural barriers (Gherguț, 2007; Roth & Rebel-eanu, 2007). As we can see here, the role of society, of the values that it promotes, intervenes, and contribute to the integration of this population into the community.

Synthesizing the data obtained from qualitative analyzes and quantitative analysis, Chercheș (2011) re-

tes áreas de intervenção, assim como uma colaboração estreita e efetiva entre os profissionais destas áreas. O objetivo de fornecer serviços integrados é satisfazer melhor as necessidades complexas dos utilizadores, assim como fazer melhor uso dos recursos locais existentes (Lei sobre Assistência Social nº 292/2011).

Contudo, mesmo que exista um quadro legislativo encorajador, as diversas necessidades das crianças fazem com que os pais procurem de forma persistente o tipo de centro onde o seu filho tenha acesso a mais serviços e seja mais bem tratado, encorajado e apoiado em tudo o que faz. Por vezes os pais têm a iniciativa de criar tal centro, como aconteceu em 1995, quando os pais de crianças com deficiência neuromotora severa e associada decidiram criar o Centro de Dia Aurora (www.czaurora.ro). Outro caso semelhante ocorreu em fevereiro de 2000, quando os pais da Associação St. Ana criaram um centro de dia com cuidados, recuperação, socialização e apoio escolar para os seus filhos com deficiência mental e outras associadas (www.sf-ana.ro). Outro exemplo é o da Caritas Roménia (www.caritasromania.ro), que foi fundada em 1992 e é um centro para crianças com Síndrome de Langdon-Down, o qual funciona desde 2008 como um centro de apoio para crianças com deficiência que frequentem o jardim-de-infância ou a escola e as suas famílias. Além de disponibilizar os serviços específicos de recuperação, terapia ocupacional, terapia da fala, psicomotricidade, este centro presta aos pais aconselhamento e orientação, apoio emocional, aconselhamento psicológico, aconselhamento e programas escolares parentais (UNICEF, 2013).

Muitos serviços foram criados e/ou desenvolvidos por organizações não-governamentais na área da intervenção precoce, precisamente por causa da importância que se lhe deve dar, mas ao mesmo tempo o âmbito de ação é limitado. A Fundação Inocenti em Bistrita iniciou um programa de intervenção precoce para crianças com deficiências de desenvolvimento e neuro-psyco-motoras no condado e disponibiliza serviços de reabilitação terapêutica e psicológica e serviços de cinesioterapia ao domicílio, assim como aconselhamento e informação, grupos de apoio para pais, e apoio para tomar decisões relacionadas com a recuperação médica da criança (www.inocenti.ro). Outro tipo de intervenção precoce ocorre no Centro Târgu Mureș para a Prevenção e Intervenção Precoce em Deficiências Neuro-Psico-Motoras, organizado pela Fundação Alpha Transilvania. Em tempos, o Centro Impuls desenvolveu uma forma eficiente de colaboração e parceria com as autoridades locais, a Unidade de Neonatologia e de Partos Prematuros do Hospital Clínico do Condado de Mureș, com os médicos de família. Até agora mais de 1000 crianças beneficiaram de serviços especializados em reduzir ou eliminar atrasos neuro-psyco-motores em crianças com idades compreendidas entre 0 e 3 anos, assim como de aconselhamento e apoio para pais (www.alphatransilvania.ro).

Nos últimos anos foram criadas oportunidades para desenvolver serviços especializados através das linhas de financiamento dos Fundos Estruturais. Através do projeto “E eles devem ter uma oportunidade! – programa de apoio à integração social e profissional de pessoas com Perturbações do Espectro Autista (PEA)”, por exemplo, foram criados 40 centros de aconselhamento

ported the most important problems/needs encountered in families with a disabled child: difficulties in accessing specialized medical services, problems with the integration of children into an educational structure, insufficient resources financial difficulties, difficulties for children and families in rural areas in accessing services (specific therapies, medical recovery services, etc.), the fact that they do not have information about the services they can benefit from, they have difficulties in understanding the information provided by the specialists, on the future of children, given that there are no services such as: sheltered workshops, occupational therapy centers, residential centers, respiration centers etc. Taking into account these specific needs of children with disabilities and their families, in order to improve the quality of individual and family life, the researchers propose a series of steps: accessing non-reimbursable funds for the development of new services of those mentioned as nonexistent; public awareness campaigns on the implications of individual, family, community and social disability, and the role of the active involvement of each member of society in helping those who face such problems; initiating and developing research in the field to assess the phenomenon and proposing appropriate intervention measures; developing partnerships between public, private and civil society institutions; the compatibility of legislation in the field with the real needs of this category (Chercheş, 2011).

e assistência, os quais foram adaptados para crianças/jovens com PEA e os seus dependentes (UNICEF, 2013). No mesmo contexto, o Ministério do Trabalho, da Família, da proteção Social e dos Idosos implementou o projeto “Aumentar a Capacidade das Autoridades Públicas Locais Romenas para Apoiar Crianças Com Deficiência no seio da própria família”. Vinte equipas móveis multidisciplinares - compostas por um terapeuta da fala, um fisioterapeuta, um terapeuta ocupacional, um pediatra, um médico especializado e um assistente social - foram criadas para prestar apoio a crianças com deficiência, aos seus pais e aos especialistas da sua área de residência, no sentido de cumprir os objetivos estipulados no plano de recuperação e a formação dos seus membros nos condados: Arad, Arges, Bihor, Bistrita Nasaud, Braila, Brasov, Dambovita, Dolj, Galati, Giurgiu, Gorj, Mehedinti, Vaslui, setor 4 e setor 6 - Bucareste. As equipas móveis criadas no âmbito do projeto tornaram-se posteriormente uma parte integrante dos serviços prestados pela DGASPC nos condados envolvidos (www.mmuncii.ro).

O funcionamento da família não pode ser separado do contexto social. Por mais forte que seja e independentemente da coesão que exista entre os seus membros, a família também precisa do apoio de outros membros da sociedade. Além disso, a percepção social de deficiência é muitas vezes negativa e a inclusão social é inevitavelmente afetada pelas barreiras sociais e culturais (Gherguţ, 2007; Roth & Rebeleanu, 2007). Como se pode verificar aqui, o papel da sociedade e dos valores que promove têm influência, o que também contribui para a integração desta população na comunidade.

Resumindo a informação obtida das análises qualitativas e quantitativas, Chercheş (2011) reportou os problemas/necessidades mais relevantes que encontrou nas famílias com filhos com deficiência: dificuldades em ter acesso a serviços médicos especializados, problemas com a integração dos filhos numa estrutura de ensino, recursos financeiros insuficientes, as crianças e as famílias têm dificuldade em aceder a serviços nas zonas rurais (terapias específicas, serviços de recuperação médica, etc.), não estão devidamente informados sobre os serviços de que podem beneficiar, têm dificuldade em entender a informação fornecida pelos especialistas sobre o futuro das crianças, visto que não existem serviços como: oficinas protegidas, centros de terapia ocupacional, residências, centros de regulação da respiração, etc. Considerando estas necessidades específicas das crianças com deficiência e as suas famílias, no sentido de melhorar a qualidade de vida individual e familiar, os investigadores propõem uma série de medidas: acesso a financiamento a fundo perdido para o desenvolvimento de novos serviços; campanhas de sensibilização pública sobre as implicações da deficiência em termos individuais, familiares, comunitários e sociais, e o papel que a participação ativa de cada membro da sociedade tem no apoio daqueles que enfrentam este tipo de problemas; iniciar e desenvolver investigação na área para avaliar o fenómeno e propor medidas de intervenção apropriadas; desenvolver parcerias entre as instituições públicas e privadas; a compatibilidade da legislação na área com as necessidades reais desta categoria (Chercheş, 2011).

References

Referências

1. Bailey, D. B. & Bruder, M. B. (2005). Family outcomes of early intervention and early childhood special education: Issues and considerations. Washington, D.C.: Office of Special Education Programs, Early Childhood Outcomes Center.
2. Ceylan, R. & Aral, N. (2007). An examination of the correlation between depression and hopelessness levels in mothers of disabled children. *Soc Behav Pers* 35: 903–908.
3. Cheney, D., & Osher, T. (1997). Collaborate with families. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 5, 36–44.
4. Chercheș, C. (2011). Calitatea vieții în familiile copiilor cu dizabilități neuro-motorii. Doctoral Thesis, Babeș-Bolyai University, Cluj-Napoca.
5. Deteseanu, D.-A., Ballesteros M. & Meurens, N. (2013). Country Report on Romania for the Study on Member States' Policies for Children with Disabilities. European Parliament, Brussels.
6. Gherguț, A. (2011). Education of Children with SN in Romania; Attitudes and Experiences. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 12, 426–435.
7. Gherguț, A., (2007). Sinteze de psihopedagogie specială. Ghid pentru concursuri și examene de obținere a gradelor didactice, Editura Polirom, Iași;
8. Gliga, F. & Popa, M. (2010). In Romania, parents of children with and without disabilities are in favor of inclusive education. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 2, 2, 4468-4474.
9. Guimond, A. B., Wilcox, M.J. & Lamorey, S.G. (2008). The early Intervention Parenting Self-Efficacy Scale (EIP-SES). *Journal of Early Intervention*, 30, 4, 295-320.
10. Harris, S.L. (1994). Topics in Autism: Siblings of Children with Autism: A Guide for Families. Bethesda, MD: Woodbine House.
11. Hayes, S. A. & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43:629 - 642.
12. Karp, N. (1993). Collaboration with families: From myth to reality. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 2, 21–23.
13. Koroloff, N. M., Friesen, B. J., Reilly, L., & Rinkin, J. (1996). The role of family members in systems of care. In B. A. Stroul (Ed.), *Children's mental health: Creating systems of care in a changing society* (pp. 409–426). Baltimore, MD: Paul H. Brooks Publishing Company.
14. Law no. 292/2011 of the social assistance, published in the Official Gazette of Romania, Part I, no. 905 of December 20, 2011, art. 28.
15. McCubbin, M.A. & McCubbin, H.I. (1987). Family stress theory and assessment: the T-double ABCX model of family adjustment and adaptation. Madison, WI, USA: University of Wisconsin-Madison.
16. Mitchell, D. (2005). Contextualizing Inclusive Education. Evaluating old and new international perspectives, Routledge David & Francis Group, USA, 1–37.
17. Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D.A. & Young, P.C. (2007) The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev* 33: 180–187.
18. National Authority for Disabled Person (NADP). (2017). Statistic Data, Ministry of Labor and Social Justice <http://anpd.gov.ro/web/transparenta/statistici/trimestriale/>
19. ND20, 3rd Edition. (2003). Parenting a Child with SN. National Information Center for Children and Youth with Disabilities.
20. O'Connor, U. (2003). Parental Views on Inclusive Education for Children with SEN, National Disability Authority, Ireland.
21. Pinkerton, D. (1991). Preparing Children with Disabilities for School, ERIC Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children, Reston, VA
22. Roth, M. & Rebeleanu, A. (2007). Asistența socială. Cadru conceptual și aplicații practice, Presa Universitară Clujeană, Cluj-Napoca.
23. Silver, E.J., Westbrook, L.E. & Stein, R.E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *J Pediatr Psychol* 23: 5–15.
24. UNICEF. (2013). Children with disabilities. Report, București
25. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). (1994). The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Need Education, Spain.
26. Vrasmas, T. and P. Daunt (1997). The Education and Social Integration of Children and Young People with SN in Romania: A National Programme. *European Journal of SN Education*, Vol. 12, No. 2, pages 137-147.
27. Watson, S. L., Hayes, S. A., & Radford-Paz, E. (2011). 'Diagnose me please!': A review of research about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental disability for their child. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 41, 31
28. <http://www.disability-europe.net/>
29. www.sf-ana.ro
30. www.czaurora.ro
31. <http://caritasromania.ro/>

32. www.inocenti.ro
33. www.alphatransilvana.ro
34. www.mmuncii.ro
35. <http://www.childrenontheedge.org/romania-early-intervention-for-children-with-special-needs.html>

III. General background information for Spain

Spain is a state located on the Iberian Peninsula in southwestern Europe, and it counts with two large archipelagoes, the Balearic Islands in the Mediterranean Sea, and the Canary Islands, in the North African Atlantic coast. It also has two cities, Ceuta and Melilla, in the North African mainland and several small islands in the Alboran Sea near the Moroccan coast. It has a total area of 505,990 km² and it is considered the largest country in Southern Europe.

Spain is a parliamentary democracy and constitutional monarchy. The current Spanish king is Felipe VI. It is a middle power and a major developed country. Spain's capitalist mixed economy is the 14th largest worldwide and the 5th largest in the European Union, as well as the Eurozone's 4th largest.

In 2008 the population of Spain officially reached 46 million people. 88% of the population is native Spaniards. Another 12% is constituted by immigrants, mainly from Latin America and North Africa. The capital is Madrid, with 3,165,235 citizens. Spain is also considered a plurinational country, with distinct traditional identities with different languages. These populations include the Basques, Catalans, Galicians, Andalusians and Valencians.

State education in Spain is free and compulsory from the age of six to sixteen. The current education system is regulated by the 2006 educational law, LOE (*Ley Orgánica de Educación*), or Fundamental Law for the Education.

III.1. Description for parents of children with Special Needs (SN)

According to the current regulations, both the student and the family are part of the community and they participate proactively, since they are the main protagonists. Families and school share a common objective: the educational success of the students. Family and school are two worlds that need to be recognized to make good accompaniment to the students.

Although parents feel there may be not the ideal support system at times, according to the Department of Education, families constitute a central part of the educational community and the schools must be conceived as an essential entity to develop the projects. Parents of children with SN are taken into account at any moment of the process. In fact, the relationships between family and school are based on mutual respect, trust and acceptance of singularities of each one. There are not two equal teachers, neither two equal families. Contact and relationship with the families must allow the models of intervention and relationship with children to be enriched. It is needed that families felt understood, that they have spaces for participation within the educational project and are counted on them for to the development of the educational assistance of their children.

Educative policies enhance a tendency towards an inclusive school, which means leaving behind the simple

III. Informação de caráter geral – Espanha

A Espanha é um estado que se situa na Península Ibérica no Sudoeste Europeu, e que é composto por dois grandes arquipélagos, as Ilhas Baleares no mar Mediterrâneo e as Canárias na costa atlântica ao largo da costa norte-africana. Além disso fazem também parte de Espanha duas cidades, Ceuta e Melilla, no continente norte-africano, e algumas pequenas ilhas no Mar de Alborão próximo da costa marroquina. Tem uma área total de 505.990 km² e é considerado o maior país do sul da Europa.

A Espanha é uma democracia parlamentar e uma monarquia constitucional. Atualmente o Rei de Espanha é Filipe VI. É uma potência média e um dos principais países desenvolvidos. A economia capitalista de Espanha é a décima quarta maior do mundo e a quinta maior da União Europeia, assim como a quarta maior da zona euro.

Em 2008 a população de Espanha era oficialmente de 46 milhões de pessoas. 88% da população é de nacionalidade espanhola e 12% são emigrantes, especialmente da América Latina e do Norte de África. A capital é Madrid, com 3.165.235 habitantes. A Espanha é também considerado um país plurinacional, com diferentes tradições culturais e línguas. A população é constituída por vascos, catalães, galegos, andaluzes e valencianos.

O ensino estatal em Espanha é gratuito e obrigatório entre os 6 e os 16 anos de idade. O atual sistema de ensino é regulado pela lei sobre o ensino de 2006, LOE (*Ley Orgánica de Educación*), ou Lei fundamental para a Educação.

III.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE)

De acordo com as normas vigentes, tanto os alunos como a família fazem parte da comunidade e participam proactivamente, visto que são os principais protagonistas. As famílias e as escolas partilham um objetivo comum: o sucesso educativo dos alunos. A família e a escola são dois mundos que precisam de reconhecimento para que os alunos sejam bem acompanhados.

Apesar de os pais sentirem por vezes que não são o sistema de apoio ideal, de acordo com o Ministério da Educação as famílias são a parte central da comunidade escolar e as escolas devem ser idealizadas como uma entidade essencial para desenvolver os projetos. Os pais das crianças com NE são tidos em conta ao longo de todo o processo. De facto, os relacionamentos entre a família e a escola baseia-se no respeito mútuo, confiança e aceitação das particularidades de cada um. Não existem dois professores iguais nem duas famílias iguais. O contacto e o relacionamento com as famílias deve permitir que os modelos de intervenção e relacionamento com as crianças seja enriquecido. É necessário que as famílias sintam que são entendidas, que podem participar no processo educativo e que contam com elas no desenvolvimento do apoio educativo que deve ser providenciado aos seus filhos.

participation of the family in targeted programs for teachers in favor of the creation of new avenues for parental involvement in decision-making and in the educational process of their children. This involves an implication with a collaborative model between professionals and families, in which one and the other recognize mutually necessary knowledge and expertise, which focus on enrichment and the opportunities that are generated beyond the needs.

This fact is even more relevant when it comes to students with SEN, given the conditions of vulnerability that often go with their development and learning process. The collaboration of families thus, is a central key for the detection of the needs of the students, and to be able perform the psychopedagogical evaluation when necessary.

III.2. National statistics

According to the *Estadística de las Enseñanzas no Universitarias*, carried out by the *Subdirección General de Estadística y Estudios del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte*, Spain has a total of 2.9% of the students (173.797 out of a total of 8.101.473) with SN (see Table 1).

As políticas educativas promovem uma tendência que vai de encontro a uma escola inclusiva, o que significa negligenciar a simples participação das famílias nos programas adequados para os professores em detrimento da criação de novas possibilidades para o envolvimento parental na tomada de decisões e no processo educativo dos seus filhos. Isto implica o envolvimento de um modelo colaborativo entre os profissionais e as famílias, no qual ambos possam reconhecer mutuamente o conhecimento e as competências necessárias, focado no enriquecimento e nas oportunidades geradas além das necessidades.

Este facto é ainda mais relevante quando se trata de estudantes com NEE, devido às condições de vulnerabilidade que muitas vezes acompanham o seu desenvolvimento e o processo de aprendizagem. Desta forma, a colaboração das famílias é essencial na deteção das necessidades dos estudantes e, quando necessário, na avaliação psicopedagógica.

III.2. Estatísticas Nacionais

De acordo com a *Estadística de las Enseñanzas no Universitarias* (Estudo Estatístico sobre o Ensino não

Table 1 – Distribution of percentual values of gender and type of SN children disabilities.
Tabela 1 – Distribuição dos valores percentuais do género e tipo de deficiência das crianças com NE.

		Percentage / Porcentagem
Sex / Sexo	Boys / Rapazes	66,84
	Girls / Raparigas	33,16
Type of disability / Tipo de Deficiência	Hearing impairment / Deficiência Auditiva	4,33
	Motor impairment / Deficiência Motora	7,71
	Psychological impairment / Deficiência Psicológica	37,39
	Visual impairment / Deficiência Visual	1,84
	Developmental disorders / Perturbações de Desenvolvimento	17,45
	Behavioural disorders / Perturbações de Comportamento	22,35
	Pluridisability / Múltiplas Deficiências	6,01
	Others / Outras	2,91

According to latest reports, two out of three children are boys and Spain is, together with countries like Luxemburg, Italy and the U.K. one of the countries with lower percentage of students with SN.

Universitário), realizado pela *Subdirección General de Estadística y Estudios del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte*, a Espanha tem um total de 2,9% de alunos (173.797 de um total de 8.101.473) com NE (Ver Tabela 1).

III.3. Inclusion policies in Spain

The Educational System in Spain arranges the necessary resources for pupils with temporary or permanent SEN to achieve the objectives established within the general programme for all pupils.

The public administrations give all the students the necessary support from the beginning of their schooling or as soon as they are diagnosed as having SEN. It is thus, important to take into account that school teaching is in all cases adapted to these pupils' needs. Didactic plans lead to programmes, which have to take into account the pupils' needs and characteristics. Additionally there is an educational project, where the objectives and

De acordo com os últimos relatórios, duas em cada três crianças são do sexo masculino. A Espanha, a par de outros países como o Luxemburgo, Itália e Reino Unido, um dos países com baixa percentagem de alunos com NE.

III.3. Políticas de inclusão em Espanha

O sistema de ensino espanhol assegura os recursos necessários para os alunos com NEE temporárias ou permanentes, de forma a alcançar os objetivos estabelecidos no âmbito do plano de estudos regular para todos os alunos.

As administrações públicas providenciam a todos

the educational priorities are established, along with the implementation procedures.

The Act on the Improvement of the Quality of Education (LOMCE, 2013) considers four types of specific educational support needs:

1. Students with SEN
2. High-ability students
3. Late entries into the Spanish education system
4. Specific learning difficulties.

Among the ordinary measures that the Spanish Educational System offers for attending to diversity, there are: successive levels of curricular formulation, involving the progressive adaptation of the official curriculum and optional areas and subjects, the organization of reinforcement and support activities in educational establishments, and specific grouping. Once ordinary measures of attention to diversity have been applied and have proved to be insufficient to respond to the educational needs of an individual pupil, the education system considers a series of extraordinary measures. These include repeating a cycle or school year, significant curricular adaptations, support measures for pupils with SEN, curricular diversification and, as a last resort, social guarantee programmes.

III.4. Inclusion policies in Catalunya

Booth (2002) emphasizes that inclusive education is constituted by a body of values that impregnate both culture, such as educational policies, and teaching-learning practices, which make it possible to ensure that all people, regardless of their socio-economic and cultural origin and their innate or acquired capacities, have the same learning opportunities in any educational context. This, at the same time, helps to create more equal and fair societies.

In order to create inclusive cultures, Education Department understands that it is highly necessary a permanent and renewed dialogue with the families and the environment. The development of inclusive policies in the centers is based on the development of a school for all of the students. Schools must organize the resources properly to ensure diversity attention within their educational programs, which at the same time consider the participation of students and their families as a central part of the program development. In these plans, there are the measures and the supports minimizing the access barriers which any Student with SN may find. Inclusive practices are the reflection of culture and inclusive policies. The development of these practices focuses on two aspects:

- Providing resources for the learning process and mobilizing resources to promote flexible educational projects that have the co-responsibility of all the teaching teams.
- Organizing classroom activities that promote autonomy and collaborative learning among students.

os alunos o apoio necessário, desde que ingressam na escola e logo que sejam diagnosticados como sendo alunos com NEE. Assim, é importante considerar que o ensino está adaptado a todas as necessidades destes alunos. O planeamento didático dá origem a planos de estudos, os quais devem ter em conta todas as necessidades e características dos alunos. Adicionalmente existe um projeto educativo, onde os objetivos e as prioridades educativas são estabelecidos juntamente com os procedimentos de implementação.

A Lei sobre a Melhoria da Qualidade do Ensino (LOMCE, 2013) considera quatro tipos específicos de NEE:

1. Estudantes com NEE
2. Alunos sobredotados
3. Alunos que ingressam tarde no sistema de ensino espanhol
4. Necessidades específicas de aprendizagem.

Entre as medidas comuns disponibilizadas pelo sistema educativo espanhol para combater a diversidade estão: níveis sucessivos de formulação curricular, envolvendo a adaptação progressiva do programa de estudos oficial e das áreas de unidades curriculares opcionais, a organização de atividades de reforço e apoio nos estabelecimentos de ensino, e a criação de grupos específicos. Uma vez que as medidas para fazer frente à diversidade tenham sido implementadas e se revelem insuficientes para responder às necessidades educativas de um aluno específico, o sistema de ensino coloca em prática uma série de medidas extraordinárias. Estas últimas consistem na repetição de um ciclo de estudos ou ano letivo, adaptações curriculares significantes, medidas de apoio para alunos com NEE, diversificação curricular e, em último recurso, Programas de Garantia Social.

III.4. Políticas de Inclusão na Catalunha

Booth (2002) sublinha que a educação inclusiva é constituída por um conjunto de valores relacionados com a cultura, tais como políticas educativas, e com as práticas de ensino-aprendizagem, o que torna possível garantir que todas as pessoas, independentemente do seu estatuto socioeconómico e origem cultural e das suas competências inatas ou adquiridas, têm as mesmas oportunidades de aprendizagem em qualquer contexto educativo. Ao mesmo tempo, isto ajuda a criar sociedades mais igualitárias e justas.

No sentido de criar culturas inclusivas, o Ministério da Educação entende que é altamente necessário haver um diálogo permanente e renovado com as famílias e o ambiente. O desenvolvimento das políticas inclusivas nos centros baseia-se no desenvolvimento de uma escola para todos os estudantes. As escolas devem organizar os recursos adequadamente e de forma a garantir uma atenção diversificada no âmbito dos seus programas de estudo, considerando ao mesmo tempo a participação dos alunos e das suas famílias como uma parte essencial no desenvolvimento do plano de estudos. Estes planos deverão abranger as medidas e os apoios que irão minimizar as barreiras de acesso que qualquer estudante com NEE possam enfrentar. As práticas inclusivas são a reflexão da cultura e das políticas de inclusão. O de-

envolvimento destas práticas centra-se nos seguintes aspetos:

- Fornecimento de recursos para o processo de aprendizagem e mobilização de recursos para promover projetos educativos flexíveis em que a co-responsabilidade seja de todas as equipas de ensino.
- Organização de atividades em sala de aula que promovam a autonomia e a aprendizagem colaborativa entre estudantes.

References

1. Booth, T. & M. Ainscow (2002). Index for inclusion. Developing learning and participation in schools. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE). <http://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20English.pdf>
2. LOMCE, L. G. E. LLEI GENERAL DE L'EDUCACIÓ (1970).
3. Fernández-González, N. (2015). PISA como instrumento de legitimación de la reforma de la LOMCE. *Bordón. Revista de Pedagogía*.
4. González Fernández, Y. (2016). Discapacidad y educación en la enseñanza obligatoria: percepciones docentes sobre el alumnado. ODISMET.

Referências

IV. General background information for Portugal

From an ethical and legal point of view, the Constitution of the Portuguese Republic (articles 67, 69 and 70) assigns to the society and to the State the duty to protect family, children and young people, with a view to its integral development, and grants a special right for the protection of orphan children, abandoned or deprived of a normal family environment. Thus, there are 3 levels of intervention for different types of institutions, which will be indicated below, each with different and/or common responsibilities.

Within the essential aspects for the implementation of Intervention Programs, we are working on the basis that "... family is the first child's development and learning context, thus being of central interest in the field of Early Intervention in Childhood (IPI)..." (Sanguinho, 2011), which is why there are more and more national early intervention programs (IP) being implemented. Any national or regional entity that promotes or participates in Intervention Programmes that include children or young people have to obey to the nine (9) principles underlying any initiative, as follows:

1. The best interests of the child and young person, as first reference of the action, without prejudice to the due consideration to other legitimate interests;
2. Privacy, related to the respect for intimacy and image rights of the child or young person;
3. The intervention, as early as possible, that should be implemented as soon as the risk situation becomes known;
4. The minimum intervention, safeguarding that only the agents necessary for the promotion of rights and protection of the child or young person at risk are involved;
5. Proportional and current intervention, ensuring that its implementation takes place in accordance with the principles of reasonableness and at the immediate moment to the decision-making, producing a minimum impact in the life of the child, the young and its family;
6. The exercise of parental responsibility, being the intervention triggered so that the parents assume their respective duties towards the child or the young people;
7. Mandatory information, bearing in mind that the child, the young person, the parents, the legal representative or the person who has the respective custody must be informed of their rights, the reasons that determine the intervention and the way it takes place;
8. Participation in the actions and in the definition of measures and the compulsory hearing are ensured for the child or young person from 12 years of age, the parents, legal representatives or those with the custody;
9. Subsidiarity in the intervention, which should lie, in the first instance, with the competent entities in matters of childhood and youth, in second instance to the National Committees for the Promotion

IV. Informações de carácter geral – Portugal

Do ponto de vista ético-legal, a Constituição da República Portuguesa (art.ºs 67.º, 69.º e 70.º) atribui à sociedade e ao Estado o dever de proteção da família, das crianças e dos jovens tendo em vista o seu desenvolvimento integral e confere um direito especial de proteção às crianças órfãs, abandonadas ou privadas de um ambiente familiar normal. Assim, há 3 níveis de intervenção para diferentes tipos de instituições, que mais adiante se apresentarão, cada um com responsabilidades diferentes e ou comuns.

Dentro dos aspetos essenciais à aplicação de Programas de Intervenção, parte-se da conceção de que «... a família é o primeiro contexto de desenvolvimento e aprendizagem da criança, sendo, portanto, de interesse central no âmbito da Intervenção Precoce na Infância (IPI) ...» (Sanguinho, 2011) razão porque cada vez mais se colocam em prática programas nacionais de Intervenção Precoce (IP). Independentemente da entidade nacional ou regional que promove ou participa em Programas de Intervenção que incluam crianças ou jovens, têm que obedecer aos nove (9) princípios, que estão sempre subjacentes a toda e qualquer iniciativa, e que são os seguintes:

1. O interesse superior da criança e do jovem, como referencial primeiro da ação, sem prejuízo da ponderação devida a outros interesses legítimos;
2. A privacidade, relacionada com o respeito pela intimidade, direito à imagem e reserva da vida privada da criança ou do jovem;
3. A intervenção, o mais precoce possível, a desencadear logo que conhecida a situação de perigo;
4. A intervenção mínima, salvaguardando que apenas intervêm os agentes indispensáveis à promoção de direitos e proteção da criança ou do jovem em perigo;
5. A intervenção proporcional e atual, assegurando que a mesma se processa segundo princípios de razoabilidade e no momento imediato à tomada de decisão, produzindo impacte mínimo na vida da criança, do jovem e respetiva família da forma estritamente necessária à finalidade pretendida;
6. O exercício da responsabilidade parental, sendo a intervenção acionada de forma que os pais assumam os respetivos deveres para com a criança e o jovem;
7. A obrigatoriedade da informação, tendo em conta que a criança, o jovem, os pais, o representante legal ou a pessoa que tenha a respetiva guarda de facto devem ser informados acerca dos seus direitos, dos motivos que determinam a intervenção e da forma como esta se processa;
8. A participação nos atos e na definição das medidas e a audição obrigatória são asseguradas, quer à criança ou jovem a partir dos 12 anos de idade, quer aos pais, representantes legais ou quem tenha a guarda de facto;
9. A subsidiariedade na intervenção, a qual deve caber, em primeira instância, às entidades com com-

of the Rights and Protection of Children and Young People (CPCJ) and, in the third instance, to the Courts.

This is the set of essential and global care that the detection and support measures respect, being considered to be of crucial importance by all the institutions in this field.

Portugal, is officially the Portuguese Republic, and is an unitary sovereign country located in southwestern Europe, whose territory lies in the western part of the Iberian Peninsula and in archipelagos in the North Atlantic. The Portuguese territory is delimited to the north and east by Spain and to the south and west by the Atlantic Ocean, comprising a continental part and two autonomous regions: the Azores and Madeira archipelagos. Portugal is the westernmost nation on the European continent. The name of the country comes from its second largest city, Porto, whose Latin-Celtic name was Portus Cale. Portugal is a developed country, with a Human Development Index (HDI) considered as very high. The country ranked 19th in quality of life (in 2005), has one of the best health systems in the world and is also one of the most globalized and peaceful nations in the world. It is a member of the United Nations (UN), the European Union (including the Eurozone and the Schengen Area), the North Atlantic Treaty Organization (NATO), the Organization for Economic Co-operation and Development (OECD) of Portuguese Speaking Countries (CPLP). Portugal also participates in several United Nations peacekeeping missions. The official language of the Portuguese Republic is the Portuguese, adopted in 1290 by decree of King D. Dinis. With more than 210 million native speakers, it is the fifth most spoken language in the world and the third most spoken in the Western world. It is the official language of Angola, Brazil, Cape Verde, Guinea-Bissau, Mozambique and Sao Tome and Principe, and official language along with other official languages in Timor-Leste, Macao and Equatorial Guinea. It also has official status in the European Union, the Union of South American Nations (UNASUR), the Common Market of the South (Mercosur) and the African Union. At the level of religion, the Portuguese Constitution guarantees religious freedom and equality between religions, despite the Concordat that privileges the Catholic Church in various dimensions of social life.

Talking about cities, Lisbon (about 500,000 inhabitants - 3 million inhabitants in the region of Lisbon) is the capital since the thirteenth century (taking the place Coimbra), the country's largest city, main economic hub, holding the main seaport and Portuguese airport. Other important cities are those of Oporto (about 240,000 inhabitants - 1.5 million in Greater Porto), the second largest city and economic center, Aveiro (sometimes called the "Portuguese Venice"), Braga ("City of Archbishops"), Chaves (historical and millenarian city), Coimbra (with the oldest university in the country), Guimarães ("City-crib"), Évora ("City-Museum"), Setúbal (third largest port), Portimão (a port of cruises and headquarters of the AIA), Faro and Viseu.

petência em matéria de infância e juventude, em segunda instância, às CPCJ e, em terceira instância, aos Tribunais.

Este é o conjunto de cuidados essenciais e globais que as medidas de deteção e suporte respeitam, e são consideradas determinantes por todas as instituições nesta matéria.

Portugal é oficialmente conhecido como República Portuguesa e é um país unitário e soberano localizado no sudoeste da Europa, cujo território é composto pela parte ocidental da Península Ibérica e por arquipélagos no Atlântico Norte. O território português é delimitado a norte e a leste pela Espanha e a sul e a oeste pelo Oceano Atlântico, abrangendo uma parte continental e duas regiões autónomas: os arquipélagos dos Açores e da Madeira. O nome do país deriva da sua segunda maior cidade, Porto, cujo nome latino-celta era Portus Cale. Portugal é um país desenvolvido, com um índice de Desenvolvimento Humano (IDH) considerado muito alto. O país ocupava o 19º lugar em termos de qualidade de vida (2005), possui um dos melhores sistemas de saúde do mundo e é uma das nações mais globalizada e pacífica do mundo. Integra as Nações Unidas (ONU), a União Europeia (inclusive a zona euro e o espaço Schengen), a Organização do Tratado do Atlântico Norte (OTAN), a Organização de Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) e da Comunidade de Países de Língua Portuguesa (CPLP). Portugal também participa em várias missões de paz da ONU. A língua oficial da República Portuguesa é o português, adotada em 1290 por decreto do Rei D. Dinis. Com mais de 210 milhões de falantes nativos, é a quinta maior língua falada no mundo e a terceira mais falada no mundo ocidental. É a língua oficial de Angola, Brasil, Cabo Verde, Guiné Bissau, Moçambique e São Tomé e Príncipe, e em conjunto com outras línguas oficiais, de Timor Leste, Macau e Guiné Equatorial. Portugal tem também estatuto oficial ao nível da União Europeia, União de Nações Sul-Americanas (UNASUR), Mercado Comum do Sul (Mercosul) e da União Africana. No que diz respeito à religião, a Constituição Portuguesa garante liberdade religiosa e igualdade entre religiões, apesar de a Concordata privilegiar a Igreja Católica em várias dimensões da vida social.

Falando de cidades, Lisboa (com 500.000 habitantes - 3 milhões de habitantes na região de Lisboa) é a capital desde o século XIII (ocupando o lugar de Coimbra), a maior cidade do país, principal centro económico, albergando o principal aeroporto e porto marítimo de Portugal. Outras cidades importantes são o Porto (cerca de 240.000 habitantes - 1,5 milhão no Grande Porto), a segunda maior cidade e centro económico, Aveiro (por vezes denominada de "Veneza Portuguesa"), Braga ("cidade dos Arcebispos"), Chaves (cidade histórica e milenar), Coimbra (onde se situa a universidade mais antiga do país), Guimarães ("Cidade Berço"), Évora ("Cidade Museu"), Setúbal (terceiro maior porto marítimo), Portimão (um porto marítimo de cruzeiros e sede da AIA), Faro e Viseu.

IV.1. Description for situation of parents of children with SN

Family is not an essential focus of attention, diagnosis and intervention. In fact, in Portugal, actions at the level of families, especially of children with NE, start from – in all institutions that in isolation or in multidisciplinary teams – actions that signalize, follow, protect and intervene in the children of these families. This process is developed as presented in the following chapters.

IV.2. National statistics

Because of the methodology adopted and for ease of understanding, the statistics presented here are recent and based on Portuguese institutions that have responsibility to protect children and young people at risk, i.e. the CPCJ.

If we took a brief look at the household of the young people monitored we can notice two things:

- The high proportion of young people belonging to single-parent (36.5%) or reconstituted (13.4%) families was well above the existing percentage on the national resident population;
- Although this number has been decreasing, the percentage of caregivers (parents/family) whose incomes depend on the income support allowance (14%) or unemployment benefit or pensions (12.8%) was very high when compared with the general population.

The number of monitored children has grown systematically since 2007 and only was registered a slight decrease between 2010 and 2011. In the year under review were monitored less 2339 children than in 2015, corresponding to a decrease of 3.2%.

Communications/signalling made to the CPCJ – what are the SN that arise?

In 2016 were communicated to the CPCJ 39 194 situations of children and young people at risk. The signalling was made by public and private entities and citizens. It should be noted that there was a decrease of 148 cases of physical abuse and 101 of sexual abuse compared to 2015.

Comparing the evolution of the main situations of risk signalled over the last six years (2011-2016), we highlight the following:

- The most identified situation of risk as of 2012 was the ECPCBEDC (Exposure to Behaviors that May Compromise the Welfare and Development of the Child), which has had an exponential growth, rising 12 percentage points in the last six years; Negligence, which until 2012 was the most identified situation of risk, has been decreasing in proportion, but in absolute numbers have increased slightly since 2014; The SPDE (Situations of Risk on the Right to Education) has decreased significantly in percentage values since 2014; The situation of risk CJACABED has increased in percentage and absolute values. However, there are two aspects that worth's mentioning:
- In the fourth most identified category, CJACABED (Child/Young person that had Behaviors that Af-

IV.1. Descrição da situação dos pais com crianças com necessidades especiais (NE)

A família não é um foco essencial de atenção, diagnóstico e intervenção. De facto, em Portugal, as ações ao nível das famílias, especialmente aquelas onde existem crianças com NE, começam – no âmbito das instituições em vez de individualmente ou através de equipas multidisciplinares – com a sinalização, acompanhamento, proteção e intervenção das crianças dessas famílias. Este processo é explicado nos seguintes capítulos.

IV.2. Estatísticas Nacionais

Por uma questão metodológica e para melhor compreensão, as estatísticas aqui apresentadas, serão de caráter recente e com base em instituições que têm a responsabilidade em Portugal da proteção de crianças e jovens em risco, ou seja, as CPCJ.

Num breve olhar sobre os agregados familiares dos jovens acompanhados sobressaem duas constatações:

- A elevada percentagem de jovens que pertencem a famílias monoparentais (36,5%) ou reconstituídas (13,4%) esteve muito acima da percentagem existente na população residente nacional;
- Apesar de tender a diminuir, a percentagem de cuidadores (pais/familiares) cujos rendimentos dependem do RSI (14%), do subsídio de desemprego ou de pensões (12,8%) foi muito elevada quando comparada com a população em geral.

O número de crianças acompanhadas cresceu sistematicamente desde 2007, apenas se registou uma ligeira diminuição entre 2010 e 2011. No ano em análise foram acompanhadas menos 2339 crianças do que em 2015, correspondendo a uma diminuição de 3,2%.

Comunicações/sinalizações às CPCJ – que Necessidades Especiais (NE) se apresentam?

Em 2016 foram comunicadas às CPCJ 39 194 situações de crianças e jovens em risco. As sinalizações foram feitas por entidades públicas e privadas e por cidadãos. Salienta-se que houve um decréscimo de 148 situações de mau trato físico e de 101 de abuso sexual relativamente ao ano de 2015.

Comparando a evolução das principais situações de perigo sinalizadas nos últimos seis anos (2011-2016), destacamos o seguinte:

- A situação de perigo mais sinalizada a partir de 2012 foi a ECPCBEDC (Exposição a Comportamentos que Possam Comprometer o Bem-Estar e Desenvolvimento da Criança), que tem tido um crescimento exponencial, subindo 12 pontos percentuais nos últimos seis anos; a Negligência, que até 2012 era a situação de perigo mais sinalizada, tem vindo a decrescer percentualmente, mas em números absolutos tem vindo a aumentar ligeiramente desde 2014; a SPDE (Situações de Perigo em que esteja em causa o Direito à Educação) tem diminuído significativamente em valores percentuais desde 2014; A situação de perigo CJACABED tem aumentado em valores percentuais e absolutos. Contudo, dois aspetos merecem destaque:
- 1) Dentro da categoria ECPCBEDC (Exposição a

fect their Well-being and Development), the sub-category “serious anti-social and/or indiscipline behaviors” corresponded to 1492 files (25.1% of the total) and there were identified 440 situations of bullying (7.4% of the total).

Protection of children: Diagnostics and measures implemented: In 2016, after the evaluation of the CPCJ, were diagnosed 35 950 situations of risk which substantiate the implementation of a promotion and protection measure.

Situation of disability or impairment

On the profiling of children there are two specific groups which are particularly vulnerable, the children with disability or impairment and children with mental health problems. This special attention is in line with the recommendations of the Committee on the rights of the child of the Council of Europe, on the third and fourth periodic reports of Portugal, concerning the importance of the support of non-discrimination and social inclusion of children with disabilities and of children with mental health problems, finally, 980 (1.4%) out of every 71 016 monitored children, were identified as having a disability or impairment.

Comportamentos que Possam Comprometer o Bem-Estar e Desenvolvimento da Criança), a subcategoria “violência doméstica” representou 67,7% do total. Na realidade, foram sinalizados às CPCJ 8695 casos de violência doméstica, o que representou 22,2% do total de sinalizações em 2016, ultrapassando a categoria Negligência, que representou 19,5% do total.

- 2) Na categoria CJACABED (Criança/Jovem Assume Comportamentos que Afetam o seu Bem-Estar e Desenvolvimento), a quarta mais sinalizada, a subcategoria “comportamentos graves antissociais e/ou de indisciplina” correspondeu a 1492 processos (25,1% do total) e registaram-se 440 situações de bullying (7,4% do total).

A proteção das crianças: diagnósticos e medidas aplicadas - Em 2016, após a avaliação das CPCJ, foram diagnosticadas 35 950 situações de perigo que fundamentaram a aplicação de medida de promoção e proteção. Destes diagnósticos, 24 072 (67,0%) correspondem a processos que transitaram de anos anteriores e 11 878 (33,0%) a diagnósticos de situações novas feitos no ano em análise.

Table 1 – Children and young people studied by type of disability
Tabela 1 – Crianças e jovens acompanhados por tipo de deficiência

Type of disability / Tipo Deficiência	Total	%
Mental/Intellectual / Mental/Intelectual	345	35,2
Other / Outro	128	13,1
Speech Problems / Deficiências da Linguagem	110	11,2
Other Psychological Disorders / Outras Deficiências Psicológicas	65	6,6
Cerebral Palsy / Paralisia Cerebral	56	5,7
Multiple Disabilities / Multideficiência	55	5,6
Hearing-impaired / Auditiva	48	4,9
Physical Disability / Motora	41	4,2
Visual Impairment / Visual	40	4,1
General, Sensory and Other Functions Impairment / Deficiências das Funções Gerais, Sensitivas e Outras	29	3,0
Musculoskeletal Disorders / Deficiências Músculo-Esqueléticas	27	2,8
Without Information / Sem Informação	19	1,9
Other Organs Impairment / Deficiências de Outros Órgãos	14	1,4
Aesthetic Impairment / Deficiências Estéticas	3	0,3
	980	100,0

In CPCJ. (2017). Relatório de Avaliação da Atividade das CPCJ – 2016. Maio 2017

IV.3. Inclusion policies in Portugal

In Portugal, 2 new laws on childhood and youth, which do not exclude parents and family, have been passed in 1999 by the Assembly of the Republic:

- **Law on Protection of Children and Young People at Risk (LPCJP) (Law N° 147/99, of 1st September, Ministry of Labor and Social Solidarity, as amended by Law N° 31/2003, of 22nd August), and**
- **Law on Educational Guardianship (Law**

Situação de incapacidade ou deficiência

Na caracterização de crianças, há dois grupos específicos que são particularmente mais vulneráveis, as crianças com incapacidade ou deficiência e as crianças com problemas de saúde mental. Esta atenção especial está de acordo com as recomendações do Comité dos Direitos da Criança do Conselho da Europa, sobre o terceiro e quarto relatórios periódicos de Portugal, relativas à importância do apoio à não discriminação e inclusão

Nº 166/99, of 14th September, Ministry of Justice.

These two legal instruments entered into force on 1st January 2001. In these two laws, the concepts of “child and young person” arise representing a new approach in the field of law, since this law provides for that a child or young person is “a person under the age of 18 years or the person under 21 years who requests the continuation of the intervention initiated before reaching age 18” (article 5 of the LPCJP). Based on these laws - and particularly on the LPCJP - the promotion and protection measures in Portugal are:

- a) close support of parents;
- b) close support of other family member;
- c) trust to a reliable person;
- d) support for life autonomy;
- e) foster home;
- f) host institution;
- g) trust to a person selected for adoption or the institution with a view to future adoption (the latter as defined in law No. 31/2003 of 22nd August).

In terms of practical implementation, and having regard to the Law on Protection of Children and Young People at Risk (LPCJP), it is crucial that the protection of children and young people and the promotion of their rights are the legal responsibility of 3 entities:

- 1. Entities with Competence in the Field of Childhood and Youth (ECMIJ);**
- 2. Committees for the Protection of Children and Young People (CPCJ);**
- 3. Courts.**

1. The entities with competence in the field of childhood and youth (ECMIJ) must, within the framework of its mission, to promote primary and secondary prevention actions, in particular by defining local plans of action for children and young people, aimed at the promotion, defence and implementation of the rights of children and young people (article 6 of the LPCJ). How do they intervene? They assess, diagnose and intervene in situations of risk and danger; Implement necessary and appropriate intervention strategies to decrease or eliminate risk factors; Accompany the child, young person and their family within the execution of the intervention plan defined (article 7 of the LPCJ). In addition, they also perform the material acts inherent to the promotion and protection measures applied by the Protection Committee or by the Court, and shall draw up and keep updated a register that should bear the summary description of the proceedings performed and the respective results.

The National Plan for Early Intervention is set up within this context of Entities with Competence in the Field of Childhood and Youth (ECMIJ): in other words, the Law No. 281/2009 introduces in Portugal the National System of Early Intervention in Childhood (SNIPI), regarding a “organized set of institutional entities of family nature, with a view to ensuring conditions for the development of children with body functions or structures that limit their personal and social growth and their participation in typical activities of their age, as well as of children with serious risk of developmental delay”. This is an integrated

social das crianças com deficiência (pontos 45 e 46) e das crianças com problemas de saúde mental (ponto 50). Das 71 016 crianças acompanhadas, 980 (1,4%) foram identificadas como tendo incapacidade ou deficiência.

IV.3. Políticas de inclusão em Portugal

Em Portugal, foram aprovadas em 1999, pela Assembleia da República, 2 duas novas leis sobre a infância e juventude, que não excluem pais e família:

- **Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo (LPCJP)(Lei n.º 147/99, de 1 de setembro, Ministério do Trabalho e da Solidariedade, alterada pela Lei n.º 31/2003, de 22 de agosto) e**
- **Lei Tutelar Educativa (Lei n.º 166/99, de 14 de setembro, Ministério da Justiça).**

Estes dois diplomas entraram em vigor no dia 1 de janeiro de 2001. Nestas duas leis, os conceitos de “criança e jovem” surgem representando uma nova abordagem no campo do Direito, já que esta lei preconiza que criança ou jovem é “a pessoa com menos de 18 anos ou a pessoa com menos de 21 anos que solicite a continuação da intervenção iniciada antes de atingir os 18 anos” (art.º 5º, LPCJP). É com base nestas leis que em Portugal - e nomeadamente na LPCJP - as medidas de promoção e proteção são:

- a) apoio junto dos pais;
- b) apoio junto de outro familiar;
- c) confiança a pessoa idónea;
- d) apoio para a autonomia de vida;
- e) acolhimento familiar;
- f) acolhimento em instituição;
- g) confiança a pessoa selecionada para a adoção ou a instituição com vista a futura adoção (esta última nos termos definidos na Lei n.º 31/2003, de 22 de Agosto).

Em termos de aplicação prática, e a partir da Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo (LPCJP) é determinante que a proteção das crianças e jovens e a promoção dos seus direitos seja da responsabilidade legal de 3 entidades:

- 1. Entidades com Competência em Matéria de Infância e Juventude (ECMIJ),**
- 2. Comissões de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ),**
- 3. Tribunais.**

1. As entidades com competência em matéria de infância e juventude (ECMIJ) devem, no âmbito das suas atribuições, promover ações de prevenção primária e secundária, nomeadamente, mediante a definição de planos de ação local para a infância e juventude, visando a promoção, defesa e concretização dos direitos da criança e do jovem (artº 6 LPCJ). Como intervêm? Avaliam, diagnosticam e intervêm em situações de risco e perigo; Implementam estratégias de intervenção necessárias e adequadas à diminuição ou erradicação dos fatores de risco; Acompanham a criança, jovem e respetiva família em execução de plano de intervenção definido (Art.º 7 LPCJ). Além disto, também executam os atos materiais

support measure that focuses on the child and the family through the implementation of preventive actions within the framework of education, health and social action.

What is exactly this national plan?

– Is a set of actions, consisting of Multi-professional teams and Intervention Sites (ELI) and aimed at families with children from zero to six years, that aims to ensure the conditions for proper development. The **Early Childhood Intervention Program (IPI)** aims to create conditions that facilitate the overall development of the child; to create conditions for the interaction between child/family, strengthening their skills and abilities; to support children and families in a systematic way, optimizing the existing resources in the community and creating formal and informal support networks. It should be noted that parental involvement is the key for the child's development, given that family must participate in all phases of the intervention process, focusing on the skills of their children and creating perspectives for the future.

2. The **CPCJ are non-judicial official institutions** with functional autonomy to promote the rights of the child and young person or put an end to situations likely to affect their safety, health, training, education or full development. The functioning of the CPCJ is governed by Law No. 147/99 of 1st September. Therefore, and according to the law, the CPCJ had the responsibility – whenever it is not possible to the ECMIJ – to intervene in order to avoid danger, to prevent or put an end to situations likely to affect the security, health, training, education and integral development of the children (Law No 147/99, of 1st September, articles 8 and 12). In Portugal, 309 Committees for the Protection of Children and Young People are already in operation, and more six committees will become operational soon, in order to achieve full coverage of the national territory.

The national care system of children and young people at risk is organized in a structure that includes, in accordance with the law, three distinct levels: 1) emergency care; 2) temporary care, and 3) extended care.

The **National Plan of Action for Social Inclusion (PNAI)** was defined within the framework of the European Social Inclusion Process, reference document for guiding the intervention required in the national process of social inclusion. In this context, the elimination of situations of social exclusion which affect children was initially established as a goal, becoming the promotion and protection of their rights one of the priorities to be achieved. In order to make childhood a national priority, the XVII Portuguese Government established the Initiative for Childhood and Adolescence (INIA), through which it sought to define a plan of action for the protection of the universality of children's rights.

Among the measures specifically targeted at the institutional care system in the last decade, it should be noted:

- Manual of Best Practices - A guide to the residential care of children and young people to leaders, professionals, children, young people and their family, CID (2005).
- Plan DOM – Challenges Opportunities and Changes (2007)
- Plan SERE+ (to Sensitize, to Engage, to Renew, to have Hope, MORE) (2012)

inerentes às medidas de promoção e proteção aplicadas pela comissão de proteção ou pelo tribunal, e, elaboram e mantêm um registo atualizado, do qual conste a descrição sumária das diligências efetuadas e os respetivos resultados.

É neste contexto de Entidades com Competência em Matéria de Infância e Juventude (ECMIJ), que se configura o Plano Nacional de Intervenção Precoce: ou seja, através do Decreto-Lei n.º 281/2009 cria-se em Portugal o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), que diz respeito a um “conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento.” Trata-se de uma medida de apoio integrado, centrada na criança e na família mediante ações de natureza preventiva no âmbito da educação, saúde e da ação social.

Do que consta exatamente este plano nacional?

– É um conjunto de ações, constituídas por Equipas (multi-profissionais) Locais de Intervenção (ELI), e dirigidas a famílias com crianças dos zero aos seis anos (com ênfase especial até aos 3 anos); com deficiência, perturbações do desenvolvimento ou em risco de virem a manifestar essas perturbações; na sua globalidade e não apenas aos aspetos deficitários do desenvolvimento; que visa assegurar as condições para o bom desenvolvimento.

O **programa de Intervenção Precoce na Infância (IPI)**, tem como objetivos criar condições facilitadoras do desenvolvimento global da criança; criar condições de interação entre criança/família reforçando as suas competências e capacidades; apoiar crianças e famílias de uma forma sistemática, otimizando os recursos existentes na comunidade e criando redes formais e informais de apoio.

Importa referir que o envolvimento parental é a chave para o desenvolvimento da criança, sendo que a família deverá participar em todas as fases do processo de intervenção, focalizando-se nas competências dos seus filhos e criando perspetivas de futuro.

2. As **CPCJ são instituições oficiais não judiciais** com autonomia funcional que visam promover os direitos da criança e do jovem ou pôr termo a situações suscetíveis de afetar a sua segurança, saúde, formação, educação ou desenvolvimento integral. O funcionamento das CPCJ rege-se pela Lei n.º 147/99 de 1 de Setembro. Assim, e segundo a lei, compete às CPCJ – sempre que não for possível às ECMIJ – intervir para evitar o perigo, intervir para prevenir ou pôr termo a situações suscetíveis de afetar a segurança, saúde, formação, educação ou desenvolvimento integral das crianças (Lei n.º 147/99, de 1 de setembro, artigos 8.º e 12.º). Em Portugal encontram-se instaladas 309 Comissões de Proteção de Crianças e Jovens, faltando instalar seis, das quais, cinco são no distrito de Évora e uma no de Viseu, isto para se alcançar a cobertura total do território nacional.

O sistema nacional de acolhimento de crianças e jovens em perigo encontra-se organizado numa estrutura

IV.4. Support programs for parents in Portugal

The Calouste Gulbenkian Foundation has taken the children and young people at risk at the top of its priorities. During a period of four years (2008/2011) priority has been given to the support for families with children and young people at risk or in danger, through the execution of projects of parental education, understood as a preventive measure to institutionalization.

Portugal is currently “performing actions of awareness and prevention”, as for example the actions under the PTP (Project Tecer a Prevenção) or MPMTI (Month for the prevention of child maltreatment).

In order to create at the national level moments and practical sites that serve to inform, sensitize and reflect – comprehensively and with great impact – all those involved in education, since the institutions to parents and educators, the development of several activities with the participation of 1263 entities/institutions at the national level took place during this year, with emphasis on the high participation of Municipalities, Schools, IPSS and health services.

Promotion of rights and risk prevention

The activities in the field of promotion of rights and risk prevention, developed by all the CPCJ of the country in the exercise of the powers conferred to it in Article 18 of the LPCJP, are to a large extent the implementation of the Project Tecer a Prevenção (PTP) and the Month for the Prevention of Child Maltreatment (MPMTI), since 2008 and 2010, respectively, with a growing acceptance on the part of the CPCJ. In 2016, the CPCJ monitored 34 497 children and young people under promotion and protection measures, which corresponds to 47.8% of the total number of children and young people monitored.

The measure “close support of parents” was the most applied, with 27 060 cases (78.4% of total measures). Measures “close support of other family member” followed with 3427 (9.9%) and the measures “residential home” were applied on 3242 cases (9.4%).

The analysis of the measures implemented at national level, as presented in Table 2, shows that the measure close support of parents (78.4%) was the most applied. The following are, in descending order, the support to other family members (9.9%), the residential care (9.4%), trust to a reliable person (1.4%), support for life autonomy (0.6%) and the foster home (0.3%).

The analysis of the 27 060 measures of close support of parents, by age group, shows that the number of measures applied increases in direct proportion with the age increasing of children and of the young people. The age group of 15 to 21 years – 36.8% of the total of this measure – stands out in contrast to the age group of 0 to 5 years, which corresponds to 18.3%. In the distribution by gender, the children and young of the male gender predominate (56.3%; 15 225).

Overall, this is the image of the Diagnostic and Intervention Projects, in terms of Parents and Children with SN.

que contempla, nos termos da lei, três níveis distintos: 1) acolhimento de emergência; 2) acolhimento temporário; 3) acolhimento prolongado.

No quadro do Processo Europeu de Inclusão Social, foi definido o **Plano Nacional de Ação para a Inclusão Social (PNAI)**, documento de referência orientador para a intervenção requerida no processo nacional de inclusão social. Neste âmbito, foi inicialmente estabelecido como objetivo a eliminação das situações de exclusão social que afetam as crianças, tornando-se a promoção e proteção dos seus direitos uma das prioridades a atingir. Tendo por fim tornar a infância uma prioridade nacional, o XVII Governo estabeleceu a Iniciativa para a Infância e Adolescência (INIA), através da qual se procurou definir um plano de ação para a defesa da universalidade dos direitos das crianças.

Entre as medidas especificamente orientadas para o sistema de acolhimento institucional na última década há a assinalar:

- Manual de Boas Práticas – Um guia para o acolhimento residencial das crianças e jovens para dirigentes, profissionais, crianças, jovens e familiares, CID (2005).
- Plano DOM – Desafios, Oportunidades e Mudanças (2007)
- Plano SERE + (Sensibilizar, Envolver, Renovar, Esperança, MAIS) (2012)

IV.4. Programas de apoio para pais em Portugal

A Fundação Calouste Gulbenkian tem tido as crianças e jovens em risco no topo das suas prioridades. Durante um período de quatro anos (2008/2011) foi dada prioridade ao apoio a famílias com crianças e jovens em risco ou em perigo, através da execução de projetos de educação parental, entendidos como medida preventiva à institucionalização.

Atualmente, Portugal promove a “realização de ações de sensibilização e prevenção”, como por exemplo as ações no âmbito do PTP (Projeto Tecer a Prevenção) ou do MPMTI (Mês de Prevenção dos Maus-Tratos na Infância).

No sentido de criar a nível nacional momentos e espaços práticos, que servem para informar, sensibilizar e refletir – de forma abrangente e com grande impacto – todos os envolvidos na educação, desde as instituições a pais e educadores, decorreu ao longo deste ano, o desenvolvimento de diversas atividades, com a participação de 1263 entidades/instituições a nível nacional, com destaque para a elevada participação de Municípios, Escolas, IPSS e Serviços de Saúde.

Promoção dos direitos e prevenção dos riscos

As atividades no âmbito da promoção dos direitos e da prevenção dos riscos, desenvolvidas pelas CPCJ de todo o país, no exercício das competências que o art.º 18.º da LPCJP lhes confere, não se esgotam mas passam, em grande medida, pela implementação do Projeto Tecer a Prevenção (PTP) e da iniciativa Mês de Prevenção dos Maus-Tratos na Infância (MPMTI), desde 2010 e 2008, respetivamente, com um acolhimento crescente

Table 2 – Measures implemented and/or running by age group
Tabela 2 – Medidas aplicadas e/ou em execução por escalão etário

Apoios	N/R	0-5 years / anos	6-10 years / anos	11-14 years / anos	15-21 years / anos	Total	%
Close Support of Parents / Apoio aos Pais	274	4942	5588	6308	9948	27060	78,4
Close Support Other Family Member / Apoio a Outros Familiares	22	760	696	769	1180	3427	9,9
Trust to a Reliable Person / Confiança a Pessoa Idónea	3	71	78	122	193	467	1,4
Support for Life Autonomy / Apoio para a Autonomia de Vida	4			1	202	207	0,6
Foster Home / Acolhimento Familiar	1	12	17	26	38	94	0,3
Residential Home / Acolhimento Residencial	19	483	377	682	1681	3242	9,4
	323	6268	6756	7908	13242	34497	100

In CPCJ (2017). *Relatório de Avaliação da Atividade das CPCJ – 2016*. Maio 2017

por parte das CPCJ. No ano de 2016, as CPCJ acompanharam 34 497 crianças e jovens com medidas de promoção e proteção, o que corresponde a 47,8% do total de crianças e jovens acompanhados.

A medida mais aplicada foi o “apoio aos pais”, aplicado em 27 060 casos (78,4% do total de medidas). Seguiu-se 3427 medidas de “apoio a outro familiar” (9,9%) e 3242 medidas de “acolhimento residencial” (9,4%).

Analisando as medidas aplicadas a nível nacional, como se apresentam nas imagens seguintes, regista-se que a mais aplicada foi o apoio aos pais (78,4%). Seguem-se, por ordem decrescente, o apoio a outros familiares (9,9%), o acolhimento residencial (9,4%), a confiança a pessoa idónea (1,4%), o apoio para a autonomia de vida (0,6%) e o acolhimento familiar (0,3%).

A análise das 27 060 medidas de apoio junto dos pais, por escalão etário, mostra que o número de medidas aplicadas de apoio junto dos pais aumenta na razão direta do aumento da idade das crianças e dos jovens. Destaca-se o escalão etário dos 15 aos 21 anos, que corresponde a 36,8% do total desta medida, em contraste com o escalão etário dos 0 aos 5 anos que corresponde a 18,3% desta medida. Na distribuição por género predominam as crianças e jovens do sexo masculino (56,3%; 15 225).

No global, é esta a imagem dos Projetos de Diagnóstico e Intervenção, ao nível de Pais e de Crianças Com NE.

References

1. Ager, A. (2013). Annual Research Review: Resilience and child well-being – public policy implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 488-500. doi:10.1111/jcpp.12030.
2. Blacher J, McIntyre LL. (2006). Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50(Pt 3):184–198
3. Choi, E. K., & Yoo, I. Y. (2015). Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 21(5), 532-541. doi:10.1111/ijn.12321
4. Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens. (2017). *Relatório de Avaliação da Atividade das CPCJ – 2016*. Comissões de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ). Maio 2017.
5. Coutinho, J., Ribeiro, E., Ferreirinha, R., Dias, P. (2010). Versão portuguesa da Escala de Dificuldades de Regulação Emocional e sua relação com sintomas psicopatológicos. *Rev Psiq Clín*. 2010;37(4):145-51.

Referências

6. Cunha, Sandra, (2012), "A tomada de decisão na Proteção à Infância. Como decidimos o que é o Supremo Interesse da Criança?", Atas do VII Congresso Português de Sociologia: Sociedade, Crise e Reconfigurações, Porto, Associação Portuguesa de Sociologia.
7. Decreto-Lei n.º 332-B/2000 de 30 de Dezembro. Regulamentação da Lei de Proteção às Crianças e Jovens em Risco. DIÁRIO DA REPÚBLICA — I SÉRIE-A N.º 300 — 30 de Dezembro de 2000.
8. DeLambo D., Chung W, Huang W. (2011). Stress and age: a comparison of Asian American and Non-Asian American parents of children with developmental disabilities. *J Dev Phys Disabil.* 23:129–141. doi: 10.1007/s10882-010-9211-3.
9. Diener, E. & Suh, E. (2003). National differences in subjective well-being. In Kahneman, Diener & Schwarz (Eds.), *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (pp. 434-450). New York: Russell Sage Foundation.
10. Diener, E., Oishi, S., & Lucas, E. (2003). Personality, culture and subjective wellbeing: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review Psychology*, 54, 403-425. doi: 10.1146/annurev.psych.54.101601.145056.
11. Diener, E., Scollon, C. & Lucas, R. (2003). The evolving concept of subjective well-being: The multifaceted nature of happiness. *Advances in Cell Aging and Gerontology*, 15, 187-219, doi: 10.1007/978-90-481-2354-4_4.
12. Diener, E., Suh, E. & Oishi, S. (1997). Recent findings on subjective well-being. *Indian Journal of Clinical Psychology*, 24 (1), 25-41.
13. Galinha, I. (2008). Bem-estar subjectivo: factores cognitivos, afectivos e contextuais. Quarteto: Coimbra.
14. Huang, C.-Y., Yen, H.-C., Tseng, M.-H., Tung, L.-C., Chen, Y.-D. and Chen, K.-L. 2014. Impacts of autistic behaviors, emotional and behavioral problems on parenting stress in caregivers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1383–1390
15. Jesus, N. (2006). Bem-estar em Psicologia da Saúde. In Leal, I. (coord.), *Perspectivas em Psicologia da Saúde* (pp. 81-87). Coimbra: Quarteto.
16. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research.* 2006;50(Pt 3):172–183. Lei n.º 23/2017 de 23 de maio. Terceira alteração à Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo, aprovada pela Lei n.º 147/99, de 1 de setembro, alargando o período de proteção até aos 25 anos. Diário da República, 1.ª série — N.º 99 — 23 de maio de 2017.
17. Lee, J. K. & Chiang, H. (2017): Parenting stress in South Korean mothers of adolescent children with autism spectrum disorder, *International Journal of Developmental Disabilities*, DOI: 10.1080/20473869.2017.1279843
18. Lei n.º 4/2015. Procede à primeira alteração à Lei Tutelar Educativa, Diário da República n.º 10/2015, Série I de 2015-01-15, Ministério da Justiça.
19. Lei n.º 142/2015 de 8 de setembro. Segunda alteração à Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo, aprovada pela Lei n.º 147/99, de 1 de setembro. Diário da República, 1.ª série — N.º 175 — 8 de setembro de 2015.
20. Lei n.º 31/2003, de 22 de agosto. Medidas de promoção e proteção. Ministério do Trabalho e da Solidariedade.
21. Lei n.º 147/99, de 1 de setembro. Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo.
22. Lei n.º 166/99, de 14 de setembro. A Lei Tutelar Educativa entrada em vigor no dia 1 de janeiro de 2001, Ministério da Justiça.
23. Lei n.º 98/98 de 18 de Abril. Criação da Comissão Nacional de Proteção das Crianças e Jovens em Risco, Diário da República — I Série - A, n.º 91, 18-4-1998. Ministério do Trabalho e da Solidariedade.
24. Lucas, R., Diener, E. & Suh, E. (1996). Discriminant validity of well-being measures. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 616-628. doi: 10.1037/0022-3514.71.3.616.
25. Mixão, M., Leal, I., e Maroco, J. (2007). Escala de Stress Parental. In I. Leal (Ed.). *Avaliação em Sexualidade e Parentalidade*, 199-210. Porto: Livps
26. Ng Deep, C. A. & Leal, I. (2012). Adaptation of "The Resilience Scale" for the adult population of Portugal. *Psicologia*, 23 (2), 417-433. doi:10.1590/S0103-65642012005000008.
27. Simões, A. (1992). Ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 26(3), 503-515.
28. Simões, A., Ferreira, J., Lima, M., Pinheiro, M., Vieira, C., Matos, A. & Oliveira, A. (2003). O bem-estar subjectivo dos adultos: um estudo transversal. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 37 (1), 5-30.
29. Smith, A. M., & Grzywacz, J. G. (2014). Health and Well-being in Midlife Parents of Children with Special Health Needs. *Families, Systems & Health : The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 32(3), 303–312. <http://doi.org/10.1037/fsh0000049>
30. Su R., Tay L, Diener E. (2014). *Appl Psychol Health Well Being*. 2014 Nov;6(3):251-79. doi: 10.1111/aphw.12027. Epub 2014 Jun 12.
31. UNICEF (1989). A Convenção sobre os Direitos da Criança 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990.
32. Veiga-Branco, A. (2007). Competência Emocional em Professores. In. A.A. Candeias, & L.S. Almeida (Coord), *Inteligência Humana: Investigação e aplicações* (p. 361-379). Coimbra: Quarteto.
33. Walsh, F. (2012). *Strengthening family resilience* (3rd Ed). New York: Guilford.
34. Wiener, J., Biondic, D., Grimbos, T. and Herbert, M. 2016. Parenting stress of parents of adolescents with attention - deficit hyperactivity disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 44, 561–574. doi:10.1007/s10802-015-0050-7

V. General background information for Croatia

Croatia is unitary parliamentary constitutional republic and a beautiful country (country of thousand islands), situated in the southeastern part of Europe on the area of 56.594 km² (21,851 square miles). It has a beautiful scenery, rich culture and tradition. Croatia has 4.224 millions of people that are members of different ethnics groups: 90.4% Croats, 4.4% Serbs, and 5.2% others (Bosnians, Hungarians, Italians, Slovenes, Germans, Czechs, Romani and others). Children and adolescents constitute 21.1% of the total estimated population - a relatively low proportion of children in the total population. Natality and natural incremental rate indicate that Croatian society is growing older, and that the population is steadily decreasing.

There are large differences in population density and development between Croatian regions as most of the population is concentrated in four county centers: Zagreb, Split, Rijeka and Osijek.

Capital city of Croatia is Zagreb and official language is Croatian. Croatian GDP total is \$59.911 billion (2015.) and GDP Per capita: \$13,994. Currency in Croatia is Kuna (HRK).

V.1. Description for situation of parents of children with SN

Prevalence of children with disabilities in general population of children is 4.4%. (Benjak, 2017). That also means that there might be about 4% of parents of children with disabilities in general population of parents in Croatia. The fact is that those parents are vulnerable group with some specific needs. There are differences in parents' situation regarding the age of children.

"Young" families with young children with disabilities are often full of expectations, active and focused on providing the best possible services of support for their children. Law from 2012 regulates early intervention, even though services and education for early intervention started about six years earlier. Still, there is a huge difference in number, variety, quality and availability of support services between Zagreb and big cities in compare with small cities and rural or/and distant parts of Croatia. That is why parents report feeling of frustration and dissatisfaction with the lack of information as well as incompatibility and poor coordination between services (Pećnik *et al*, 2013).

Furthermore, several studies showed that parents reported lack of support not only for their children but also for them in terms of psychological and emotional support especially in period during and after setting up a diagnosis to their children. (Leutar & Štambuk 2007; Milić Babić & Leutar 2014; Pećnik *et al*, 2013).

Parents also showed dissatisfaction with unprofessional attitudes of experts towards them. (Milić Babić & Leutar 2014).

Results of one study show that parents of children with disabilities receive support primarily from family members, then co-workers, Church, NGO-s and finally

V. Informação de carácter geral – Croácia

A Croácia é uma república parlamentar, constitucional e unitária e um país muito bonito (país de mil ilhas), que se situa no sudeste da Europa e tem uma área de 56.594 km². As suas paisagens são magníficas e a sua tradição e cultura são muito ricas. A Croácia tem 4.224 milhões de habitantes de diferentes grupos étnicos: 90,4% são croatas, 4,4% são sérvios e 5,2% de outras etnias (bósnios, húngaros, italianos, eslovenos, alemães, checos, romenos e outros). As crianças e os adolescentes constituem 21,1% do total da população estimada - um número relativamente baixo de crianças em relação à população total. A natalidade e a taxa incremental natural indicam que a sociedade croata está cada vez mais envelhecida e que a população tem vindo a diminuir constantemente.

Existem grandes diferenças na densidade e no desenvolvimento da população entre as diferentes regiões croatas, o que se deve ao facto de a maior parte da população se encontrar concentrada em quatro condados: Zagreb, Split, Rijeka e Osijek.

A capital da Croácia é Zagreb e a língua oficial é a croata. O PIB per capita da Croácia ascende a 59.911 bilhões e a moeda oficial é a Kuna (HRK).

V.1. Descrição da situação dos pais com crianças com necessidades especiais (NE)

A percentagem de crianças com desabilidade/deficiência é de 4,4% (Benjak, 2017). Isto significa que pode haver 4% de pais de crianças com desabilidade/deficiência entre a totalidade de pais da Croácia. A questão é que estes pais são um grupo vulnerável com algumas necessidades específicas. As diferenças que existem na situação dos pais estão relacionadas com a idade dos filhos.

As famílias "jovens" com filhos pequenos com desabilidade/deficiência estão muitas vezes cheios de expectativas, ativos e focados em providenciar os melhores serviços de apoio aos seus filhos. Existe uma Lei de 2012 que regula a intervenção precoce, mas apesar disso os serviços e a educação em intervenção precoce começaram seis anos antes. Ainda assim há uma enorme diferença em número, variedade, qualidade e disponibilidade de serviços de apoio entre Zagreb e as grandes cidades comparativamente às cidades pequenas e regiões rurais e remotas da Croácia. É por este motivo que os pais se sentem frustrados e insatisfeitos com a falta de informação, a incompatibilidade e a deficiente coordenação dos serviços (Pećnik *et al*, 2013).

Além disso, existem vários estudos que mostraram que os pais reportaram falta de apoio psicológico e emocional, para eles e para os filhos, em especial durante e após o diagnóstico feito aos seus filhos (Leutar & Štambuk 2007; Milić Babić & Leutar 2014; Pećnik *et al*, 2013).

Os pais também expressaram insatisfação com as atitudes pouco profissionais que alguns especialistas tiveram com eles (Milić Babić & Leutar 2014).

Os resultados de um estudo mostraram que os pais de crianças com desabilidade/deficiência recebem

from social workers from Social welfare Centre (Leutar & Štambuk 2007).

During school period parents report lack of support from school especially misunderstanding and poor communication with teachers. Mothers cited as a reason of broken marital relations lack of father role and figure and transfer of responsibilities from father to mother. Mothers state that fathers are insufficiently engaged with their children with disabilities. Despite the fact that most of mothers stated that they have support from their spouse still mothers carry most of the burden. Not only that mothers support their children in learning and rehabilitation process but also they advocate for their rights (Veldić 2012, according to Igrić et al. 2014)

On the other hand parents in "old" families with elder children with disabilities are often isolated, exhausted, tired, old and sometimes ill. There is a serious lack of services for senior people with disabilities and their families. They rely on their own strength. They receive support from close family members or neighbors. While aging they have less and less energy to take their children to Day care centers or Ngo-s if they even have that opportunity. The biggest worry to them is how to secure care to their children if they would not be able to do that by themselves or they passed away (Wagner Jakab et al., 2016).

Awareness of importance of supporting parents of children with disabilities is increasing in Croatia. There is more and more support services for that but still not enough. Still there is lack of services addressing siblings and grandparents of children with disabilities. It is very important to develop continuous and systematic emotional support to families of children with disabilities.

V.2. National statistics

Data from 2017 (Benjak, 2017) shows that Croatia has 4.224 million citizens. There are 511 850 children with disabilities and disabled adults, 307 934 male (60%) and 203 916 female. There are 24 278 boys with disabilities and 14 777 girls. In relation to all population of children in Croatia prevalence of children with disabilities is 4.4%.

Largest number of children with disabilities, 29%, lives in Zagreb and in Splitsko Dalmatinska. When compare proportion of children with disabilities in relation to all citizens in county we can conclude that biggest proportion of children with disabilities is in Koprivničko Križevačka County.

Most children in Croatia have multiple disabilities (43.1%), as shown in table 1. Most children with multiple disabilities have intellectual disabilities. Intellectual disability is found in 16.3% of children where 49 % of children with ID have mild intellectual disabilities.

Data from 2017 (Benjak, 2017) shows that Croatia has 4.224 million citizens. There are 511 850 children with disabilities and disabled adults, 307 934 male (60%) and 203 916 female. There are 24 278 boys with disabilities and 14 777 girls. In relation to all population of children in Croatia prevalence of children with disabilities is 4.4%.

Largest number of children with disabilities, 29%, lives in Zagreb and in Splitsko Dalmatinska. When compare proportion of children with disabilities in relation to all citizens in county we can conclude that biggest

em primeiro lugar apoio da família, depois dos colegas de trabalho, da igreja, de ONG e por fim dos assistentes sociais do centro de solidariedade social (Leutar & Štambuk 2007).

No que diz respeito ao período escolar, os pais reportam falta de apoio da escola, em especial incompreensão e comunicação inadequada com os professores. As mães referiram que a falta do papel e da figura do pai e a transferência de responsabilidades do pai para a mãe podem abalar a relação do casal. As mães defendem que os pais não interagem o suficiente com os seus filhos com desabilidade/deficiência. Apesar de a maioria das mães ter declarado que recebe apoio do seu parceiro, a verdade é que são as mães que suportam a maior parte do problema. As mães apoiam os seus filhos não só durante a aprendizagem e o processo de reabilitação, como também lutam pelos seus direitos (Veldić 2012, citando Igrić et al. 2014).

Por outro lado, os pais de famílias "mais velhas" com filhos mais velhos com desabilidade/deficiência estão muitas vezes isolados, exaustos, cansados, envelhecidos e, por vezes, doentes. Existe uma grave falta de serviços para pessoas idosas com deficiência e as suas famílias, pois eles dependem das suas próprias forças e apenas recebem apoio de parentes próximos e de vizinhos. À medida que vão envelhecendo têm cada vez menos força para levar os seus filhos a centros de dia ou ONG's. A maior preocupação deles é como podem assegurar cuidados para os seus filhos se eles próprios não os conseguirem prestar ou falecerem (Wagner Jakab et al., 2016).

A consciencialização da importância de apoiar os pais de crianças com desabilidade/deficiência está a aumentar na Croácia. Existem cada vez mais serviços de apoio mas ainda não são suficientes. Ainda há falta de serviços que prestem apoio aos irmãos e avós de crianças com desabilidade/deficiência. É muito importante desenvolver apoio emocional contínuo e sistemático para as famílias destas crianças.

V.2. Estadísticas nacionais

Existem dados de 2017 (Benjak, 2017) que mostram que a Croácia tem 4.224 milhões de habitantes. Existem 511.850 crianças e adultos com desabilidade/deficiência, dos quais 307 934 são do sexo masculino (60%) e 203.916 do feminino. Existem 24 278 rapazes e 14.777 raparigas com desabilidade/deficiência. Comparativamente à população infantil da Croácia, a percentagem de crianças com desabilidade/deficiência é de 4.4%.

O maior número de crianças com desabilidade/deficiência, 29%, vive em Zagreb e no condado de Splitsko-Dalmatinska. Se compararmos o número de crianças com desabilidade/deficiência com o número de habitantes do condado é possível concluir que o maior número de crianças com desabilidade/deficiência se encontra no condado de Koprivničko Križevačka.

Na Croácia, um número considerável de crianças apresenta deficiências múltiplas (43.1%), como se pode ver na tabela 1. Muitas crianças com desabilidades/deficiências múltiplas também apresentam deficiência intelectual. É possível encontrar desabilidade/deficiência intelectual em 16.3% das crianças, onde 49% das crian-

proportion of children with disabilities is in Koprivničko Križevačka County.

Most children in Croatia have multiple disabilities (43.1%), as shown in table 1. Most children with multiple disabilities have intellectual disabilities. Intellectual disability is found in 16.3% of children where 49 % of children with ID have mild intellectual disabilities.

ças com DI apresentam também desabilidade/deficiência intelectual ligeira.

Os diagnósticos mais comuns de distúrbios do SNC foram a distonia em 2161 crianças; paralisia cerebral infantil em 1627 crianças e epilepsia em 1510 crianças. O tipo mais comum de cromossomopatia é o Síndrome de Down, que foi diagnosticado a 675 crianças.

Table 1 – Type of disabilities in children with disabilities

Tabela 1 – Tipo de deficiência em crianças

Type of disability / Tipo de deficiência	Number / Número	Prevalence (%) in number of children with disabilities / Percentagem (%) de crianças com deficiência
Visual impairment / Deficiência Visual	969	3,0
Hearing impairment / Deficiência Auditiva	1069	3,3
Specific language impairment / Distúrbio Específico de Linguagem	12078	37,6
Locomotor system impairment / Deficiência Motora	1746	5,4
CNS impairment / Distúrbios do SNC	6035	18,8
Peripheral Nervous System impairment / Distúrbios do Sistema Nervoso Periférico	363	1,1
Other organ impairment / Distúrbios de outros órgãos	2847	8,9
Intellectual disability ID / Deficiência Intelectual DI	5246	16,3
Mental and conduct disorder / Distúrbios Mentais e de Comportamento	3221	10,0
Pervasive development disorder / Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento	1257	3,9
Congenital anomalies chromosomopathy / Malformações Congénitas Cromossomopatia	2662	14,6
Multiple disabilities / Deficiências Múltipla	8673	43,1

Most common diagnosis of CNS impairment are dystonia in 2161 children; juvenile cerebral palsy in 1627 children and epilepsy in 1510 children. The most common chromosomopathy is syndrome Down in 675 children.

According to those statistical data, five children with disability attempt suicide, 36 of them were abused. Children with disability in Croatia are included in educational process, 21555 of them, as the record shows. The most common education program is in inclusive condition with individualized plan, mostly for children with specific language impairment i learning disabilities, multiple disabilities and ID.

Children with disabilities lives mostly within family (97.5%), some of them are in foster care (0.6%), and 275 children with disabilities lives within the institutions.

V.3. Inclusion policies in Croatia

The inclusion requires responding to the diversity of needs among all learners, through increasing participation in learning, cultures, and communities, and reducing exclusion from and within education. It involves changes in content, approaches, structures, and strategies, driven by a common vision that covers all children and the conviction that it is the responsibility of the regular system

De acordo com estes dados estatísticos, cinco crianças com desabilidade/deficiência tentaram o suicídio e 36 delas sofreram abusos. De acordo com o registo, 21555 crianças com desabilidade/deficiência estão integradas no processo educativo na Croácia. O programa de estudos mais comum é aplicado em condições inclusivas com planos individualizados, especialmente para crianças com distúrbio específico de linguagem, dificuldades de aprendizagem, desabilidades/deficiências múltiplas e intelectuais.

A maioria das crianças com desabilidade/deficiência vivem com a família (97,5%), algumas estão em lares de acolhimento (0,6%) e 275 vivem em instituições.

V.3. Políticas de inclusão na Croácia

A inclusão requer uma resposta à diversidade de necessidades entre os alunos, através do aumento da participação na aprendizagem, culturas e comunidades, e da redução da exclusão em termos de educação. Além disso, envolve também alterações no contexto, nas abordagens, nas estruturas e nas estratégias, impulsionadas por uma visão comum que abranja todas as crianças e a convicção de que é da responsabilidade da sistema regular educá-las a todas (UNGEI, 2010). A inclusão implica a

to educate all of them (UNGEI, 2010). Inclusion implies adaptation and openness of the educational system to all pupils, regardless of the type and degree of difficulty, the culture to which they belong, the language or any other possible difference.

Inclusive education in Croatia is in the process of developing the capacity of the school to adapt to all its students. The education system in the Republic of Croatia affords all children, students and young people – including children with developmental disabilities, children who are members of national minorities, gifted students and children and young people in a disadvantaged position – inclusion in the education system on all levels (EASNIE, 2017).

Croatia is a participant of all major international human rights conventions, such as UNESCO Convention on the Rights of the Child (1989). Croatia ratified the Convention on Rights of People with Disabilities (2007) and adopted the Facultative Protocol for the Implementation of Convention. The establishment of Ombudsman for People with Disabilities was the one step forward in repressing discrimination on this basis but also on every other basis in general.

The development of inclusive school practice in Croatia's primary and secondary education had been advanced through Act on Education in Primary and Secondary Schools (Official Gazette 87/08, 86/09, 92/10 and 105/10) and the Pedagogic standard (2008).

The legislative framework is an important prerequisite for educational inclusion, but in addition it is important to inform, increase awareness and sensitization of stakeholders in the educational process about children's rights as well as empowerment of teachers, informing and empowering parents and children (Žic Ralić, 2012).

Children with mild disabilities are enrolled in mainstream education, while children with extensive disabilities are enrolled in special education institutions. The enrolment process consists of a legally established procedure of assessing the child's psychophysical state in order to determine the most suitable education program and the necessary support, methods and teaching tools during the period of compulsory education (Official Gazette, 102/06). The goal is to provide every child with the opportunity of learning in the natural environment and therefore there is a tendency of placing the children in mainstream education.

Educational inclusion is implemented according to two models of education, full and partial inclusion. Full inclusion implies the inclusion of students with disabilities in mainstream class in which they master the regular curriculum customized to individualized ways of learning or curricula adjusted to their capabilities. Partial inclusion means that pupils with disabilities (mostly mild intellectual disability) part of education (math, language, science) acquire in a separate class with special education teacher, and the other part (arts and PE) in the mainstream class with regular teacher. The program of partial integration is not implemented in each school.

Inclusion requires professional support and spatial, pedagogical and didactic adjustment in order to ensure suitable education and socialization for children with developmental disabilities. Professionals in the education

adaptação e a abertura do sistema educativo a todos os alunos, independentemente do tipo ou grau de dificuldade, da sua cultura, língua ou de qualquer outra diferença.

A educação inclusiva na Croácia está presente no processo de desenvolvimento da capacidade da escola se adaptar a todos os seus alunos. O sistema de ensino da República da Croácia permite a inclusão de todas as crianças, alunos e jovens, inclusive das crianças com perturbações de desenvolvimento, crianças que fazem parte das minorias nacionais, alunos, crianças e jovens sobredotados que se encontram numa posição desfavorecida. A inclusão está presente em todos os níveis do sistema de ensino (EASNIE, 2017).

A Croácia participa nas maiores convenções internacionais em matéria de direitos humanos, tal como na Convenção sobre os Direitos da Criança (1989) organizada pela UNESCO. A Croácia ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007) e adotou o Protocolo Facultativo para a implementação da convenção. O estabelecimento do Provedor de Justiça para as Pessoas Com Deficiência foi a única medida tomada com o intuito de reprimir a discriminação neste âmbito mas também noutros âmbitos em geral.

O desenvolvimento de uma prática educativa inclusiva no ensino básico e secundário da Croácia foi aprovado pela Lei Educativa sobre a Educação em Escolas do Ensino Básico e Secundário (Jornal Oficial 87/08, 86/09, 92/10 e 105/10) e pela Norma Pedagógica (2008).

O enquadramento legal é um pré-requisito para a inclusão educativa, mas também é necessário informar, consciencializar e sensibilizar todos os intervenientes no processo educativo, capacitar os professores e informar e capacitar os pais e as crianças (Žic Ralić, 2012).

As crianças com desabilidade/deficiência ligeira estão matriculadas no ensino regular, enquanto as crianças com desabilidade/deficiência severa frequentam instituições de ensino especial. O processo de matrícula consiste num procedimento legalmente estabelecido para avaliar o estado psicológico da criança, de forma a determinar o programa de estudos mais adequado, o apoio necessário, os métodos e as ferramentas pedagógicas durante o ensino obrigatório (Jornal Oficial, 102/06). O objetivo é proporcionar a cada criança a oportunidade de aprender num ambiente natural e, portanto, há uma tendência de colocar as crianças no ensino regular.

A inclusão educativa é implementada de acordo com dois modelos educativos: inclusão parcial e total. A inclusão total implica a inclusão dos alunos com desabilidade/deficiência em turmas regulares, onde eles dominem o programa de estudos regular personalizado de acordo com formas de aprendizagem individualizadas ou programas de estudo adaptados às suas capacidades. A inclusão parcial significa que os alunos com desabilidade/deficiência (a maioria com deficiência intelectual leve) frequentam uma parte do ensino (matemática, línguas, ciências) em turmas separadas e com um professor de educação especial, e frequentam a outra parte (artes e educação física) na turma de ensino regular com um professor regular. O programa de integração parcial não se encontra implementado em todas as escolas.

A inclusão requer apoio especializado e uma adaptação espacial, pedagógica e didática, de forma a

area, who work with children with developmental disabilities, provide support to their teachers and parents; include educational rehabilitators, speech and language therapists and social pedagogues who are members of school expert team. Mostly there are one among mentioned experts who provide support for children with disabilities in one school, but, still there are schools without any expert responsible for children with disabilities. The inclusive education in Croatia, still, has not been developed to provide the same quality to all Croatian pupils.

Croatia followed international trends and made provisions in its national educational plans, strategies and legislation for the teacher assistant. The teacher assistant and mobile expert team support for children with disabilities, implemented in Croatia from 2007, is one of the models of support aimed at improving access to mainstream education.

Children with SN who finish primary school can continue with their secondary education. Students with SN who want to take the state graduation exam can do so with the use of adjusted exam technology. This is done in co-operation with the National Centre for External Evaluation in Education.

The statutes and regulations of higher education institutions in the Republic of Croatia include constitutional principles on the prohibition of every form of discrimination and the equal right of all students to good quality study programs. Four out of seven universities in the Republic of Croatia (the Universities of Zagreb, Zadar, Rijeka and Osijek) have set a goal to facilitate access to higher education and to provide support for students with disabilities.

V.4. Support programs for parents in Croatia

There is a lack of literature about support programs for parents in Croatia. Although there is a common understanding that support for families is a vital part of every system of support for children with disabilities, that principle is often not evident in practice.

Specific education and support for parents of children with disabilities is provided within programs of educational and social institutions. Usually, parents receive individual support or small group support. Support usually includes topics like improving parental skills and teaching a parent how to support a child in acquiring a new skill or how to deal with the problem behavior. The support is usually more informal and the quality of support usually depends on motivation and effort of individual special teacher or other staff and is not systematically delivered within the institution. It is also not planned or evaluated in most of the institutions.

There are some education packages that are developed for families of children with disabilities. Workshops “Let’s grow together plus” were developed with the support of the UNICEF office for Croatia for parents of children with disabilities. The intention of the program is giving the parents information, knowledge and skills that will support them in their parental responsibilities and promotion of their personal growth and competences of the parent as well as competences of the child. Those workshops are conducted by educated professionals in

garantir que as crianças com desabilidade/deficiência usufruem de educação e socialização de forma apropriada. Os profissionais na área da educação, que trabalham com crianças com perturbações de desenvolvimento, providenciam apoio aos professores e aos pais; incluem profissionais em reabilitação educativa, terapeutas da fala e da linguagem e pedagogos sociais que façam parte da equipa especializada da escola. Geralmente entre os especialistas mencionados existe um que presta apoio às crianças com desabilidade/deficiência em cada escola, mas existem escolas que não possuem qualquer especialista responsável pelas crianças com desabilidade/deficiência. Na Croácia a educação inclusiva ainda não está suficientemente desenvolvida para prestar a mesma qualidade a todos os alunos croatas.

A Croácia seguiu as tendências internacionais e apresentou provisões nos seus planos educativos nacionais, estratégias e legislação para o professor assistente. O professor assistente e a equipa especialista móvel que presta apoio às crianças com desabilidade/deficiência, implementado na Croácia desde 2007, é um dos modelos de apoio que visa melhorar o acesso ao ensino regular.

As crianças com NEE que terminem o ensino básico podem prosseguir para o ensino secundário. Os alunos com NEE que queiram realizar o exame estatal podem fazê-lo recorrendo ao uso de tecnologia adequada ao exame. Isto é feito em colaboração com o Centro Nacional de Avaliação Externa em Educação.

Os estatutos e regulamentos das instituições de ensino superior na República da Croácia incluem princípios constitucionais sobre a proibição de qualquer forma de discriminação e garantem a todos os alunos o mesmo direito de frequentar programas de ensino de boa qualidade. Quatro entre sete universidades da República da Croácia (as universidades de Zagreb, Zadar, Rijeka e Osijek) estabeleceram um objetivo para facilitar o acesso ao ensino superior e para prestar apoio aos alunos com desabilidade/deficiência.

V.4. Programas de apoio para pais na Croácia

Existe falta de literatura relacionada com programas de apoio para pais na Croácia. No entanto, existe um entendimento comum de que o apoio às famílias é uma parte essencial de qualquer sistema de apoio para crianças com desabilidade/deficiência, mas esse princípio nem sempre é aplicado na prática.

É no âmbito de programas de instituições de ensino e sociais que é providenciada uma educação específica e apoio para os pais de crianças com desabilidade/deficiência. Normalmente os pais recebem apoio individual ou apoio em pequenos grupos. O apoio normalmente implica temas como melhoria das competências parentais, ensinar um pai a apoiar o seu filho através da aquisição de novas competências ou sobre como lidar com o problema “comportamento”. O apoio é normalmente informal e a qualidade do mesmo depende muitas vezes da motivação e do esforço do professor de educação especial ou outros intervenientes. Isto não ocorre de forma sistemática dentro da instituição e não é objeto de planeamento nem avaliação na maior parte das instituições.

Existem alguns pacotes pedagógicos que são de-

various institutions for children with disabilities and in NGOs, and the program is being evaluated (Starc, 2014).

Program that is focused on families of children autism spectrum disorders (ASD) "Positive approaches to autism" is being developed within ESIPP ERASMUS + project on the base of survey of parents (Preece et al, 2017). The goal of the program is to give the parents knowledge about ASD and autism specific parenting skills and strategies (Preece et al, 2017a).

Support groups for brothers and sisters are organized in different institutions and NGOs by different professionals. Model of Wagner Jakab, Cvitković and Hojanić (2006) is used in some NGO's and institutions.

To conclude, there are some initiatives and activities for parent support but there are a lot of challenges:

- Support that is offered is often project based, it is not sustainable
- Education programs are various but not systematic and consistent
- There is no systematic education for parents across the country, education is not reachable for all parents
- Existing education programs are often not evaluated
- When parents are taught to use a specific program there is no follow up, supervision nor any other support for them when they start using those programs with their children

senvolvidos para as famílias de crianças com desabilidade/deficiência. As oficinas "Let's grow together plus" (Vamos crescer juntos) são desenvolvidas com o apoio do Comité Croata para a UNICEF e são direcionadas para os pais de crianças com desabilidade/deficiência. A intenção do programa é providenciar aos pais informação, conhecimento e competências que os ajudem a desempenhar as suas responsabilidades parentais e a promover o crescimento pessoal e competências tanto do pai como do filho. Estas oficinas são organizadas pelos profissionais educativos em várias instituições para crianças com desabilidade/deficiência e ONGs, e o programa encontra-se a ser avaliado (Starc, 2014).

Um programa direcionado para as famílias de crianças com doenças do espectro do autismo (DEA), intitulado "Positive approaches to autism" (Abordagens positivas para o autismo), está a ser desenvolvido no âmbito do projeto ESIPP ERASMUS + com base num inquérito realizado aos pais (Preece et al, 2017). O objetivo do programa é facultar aos pais conhecimento acerca das DEA e competências parentais e estratégias específicas para o autismo (Preece et al, 2017a).

Grupos de apoio para irmãos e irmãs são organizados em diferentes instituições e ONGs por diferentes profissionais. O modelo de Wagner Jakab, Cvitković e Hojanić (2006) é utilizado nalgumas ONGs e instituições.

Para concluir, existem algumas iniciativas de apoio aos pais, mas ao mesmo tempo também existem uma série de desafios:

- O apoio oferecido é muitas vezes baseado em projetos, não é sustentável;
- Os programas de ensino são vários mas não são sistemáticos nem consistentes;
- Não há educação sistemática para pais a nível nacional, a educação não chega a todos os pais;
- Os programas educativos existentes muitas vezes não são avaliados;
- Quando se ensina aos pais a utilização de um programa específico não há acompanhamento, supervisão ou outro apoio quando eles começam a aplicar esses programas com os seus filhos.

References

1. Benjak, T. Report about people with disabilities in Republic of Croatia, Croatian Institute for Public Health, 2017. Available at: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2016/04/Invalidi_2017.pdf
2. European Agency for SN and Inclusive Education, Croatia - SN education within the education system, visited on July 10th 2017 <https://www.european-agency.org/country-information/croatia/national-overview/special-needs-education-within-the-education-system>
3. Igrić, Lj., Fulgosi-Masnjak, R. & Wagner Jakab, A. Roditelji i djeca s teškoćama, Centar inkluzivne potpore IDEM. 2014 <https://bib.irb.hr/prikazi-rad?&rad=763032>
4. Leutar, Z. & Štambuk, A. Invaliditet u obitelji i izvori podrške, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 43(1):2007 pp 47 – 61 <http://hrcak.srce.hr/22099>
5. Milić Babić, M. & Leutar Z. Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju, Ljetopis socijalnog rada, 20(3):2014 pp 453-480 <http://hrcak.srce.hr/118484>
6. Pećnik et al. Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlade dobi, Printera Grupa d.o.o. 2013, available at: http://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Kako_roditelji_i_zajednice_brinu_o_djeci_najmlade_dobi.pdf
7. Preece, D., Symeou, L., Stošić, J., Troshanska, J., Mavrou, K., Theodorou, E. & Frey Škrinjar, J. Accessing parental perspectives to inform the development of parent training in autism in south-eastern Europe. European Journal of SN Education, 32 (2):2017, pp 252-269.
8. Preece, D., Stošić, J., Frey Škrinjar, J., Troshanska, J., Symeou, L., Mavrou, K., Theodorou, E. & Trajkowski, V. (a) Education for Families of Children with ASD. 9th International Conference of the Faculty of Education and Rehabilitation Sciences University of Zagreb. 17-19 May 2017, Zagreb

Referências

VI. General background information for Lithuania

VI.1. Description for situation of parents of children with SN

Support for parents of children with SN is provided by both governmental and non-governmental institutions. The goal of both governmental and non-governmental institutions is to help families to fulfil their functions by adapting to changing conditions, without losing their identity.

The support is closely linked to the health, education and social security services.

The Law on the Social Integration of the Disabled of the Republic of Lithuania (2000) establishes the right of persons with a disability to a complex of medical, professional and social rehabilitation measures.

Medical rehabilitation is carried out in multi-profile hospitals, outpatient clinics, at home, in sanatorium departments. Social and occupational rehabilitation is carried out by municipal care and welfare institutions, social care and welfare institutions, educational training institutions, social organizations for the disabled, special professional and social institutions for the rehabilitation of the disabled.

Especially important is the early rehabilitation services, which determine the success of further work with the family. They provide early complex assistance to children from birth to 3 years old. And in special cases and up to 7 years old. They help to ensure the early detection of child's impairment and to provide complex assistance in a timely manner to both children with disabilities and their parents. Early rehabilitation services are provided as close as possible to the child's place of residence, primary health care facilities and children's departments of in-patient health care facilities.

The Early Rehabilitation Department provides assistance to parents of children with disabilities or children with a risk factor for developmental disruption. The purpose of the department is the medical, psychological and social rehabilitation of children and families, improving their social adaptation and functioning. Upon assessment of the child's development, after the diagnosis of a developmental disorder, all information is provided to parents. A child rehabilitation program is organized, information on the child's most appropriate methods of rehabilitation and education, and parents are taught how to apply them at home. The information is shared with parents' and specialist organizations.

Each city municipality has established social support centers whose purpose is to provide social services and benefits to residents who cannot afford to take care of their personal (family) life independently and who need assistance in meeting their essential needs and addressing social problems.

Family Support Service is set up at the Social Support Center. Its purpose is to provide assistance in solving the crisis situation in a family. The main function of Family Support Service is to individually inform and advise family members on social issues and psychological issues,

VI. Informação de carácter geral – Lituânia

VI.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE)

O apoio prestado aos pais de crianças com NE é providenciado por instituições governamentais e não-governamentais. O objetivo destas instituições é ajudar as famílias a desempenhar as suas funções através da sua adaptação às novas condições e sem perder a sua identidade pessoal.

O apoio está diretamente relacionado com a saúde, a educação e os serviços de segurança social.

A Lei sobre a Integração Social das Pessoas Com Deficiência da República da Lituânia (2000) prevê que todas as pessoas com deficiência têm o direito de usufruir de medidas médicas, profissionais e de reintegração social.

A reabilitação médica é realizada em hospitais polivalentes, clínicas de ambulatório, ao domicílio e em sanatórios. A reabilitação social e ocupacional é realizada em instituições municipais de cuidados e bem-estar; instituições sociais de cuidados e bem-estar, instituições de ensino, organizações sociais para pessoas com desabilidade/deficiência, Instituições profissionais e sociais especiais para a reabilitação de pessoas com desabilidade/deficiência.

As instituições de serviços de reabilitação precoce são especialmente importantes, pois determinam o sucesso do trabalho realizado com a família. Eles prestam apoio precoce e complexo a crianças, desde o seu nascimento e até aos 3 anos de idade. Em casos especiais o apoio prestado pode ir até aos 7 anos de idade. Estes serviços ajudam a diagnosticar precocemente a desabilidade/deficiência da criança e a providenciar assistência complexa e atempada para as crianças e os seus pais. Os serviços de reabilitação precoce são prestados logo que possível na residência da criança, em instalações de cuidados de saúde primários e unidades infantis de cuidados de saúde continuados.

O Departamento de Reabilitação Precoce providencia apoio aos pais de crianças com desabilidade/deficiência ou a crianças em risco de vir a sofrer de perturbações de desenvolvimento. O objetivo do departamento é a reabilitação médica, psicológica e social das crianças e das suas famílias, melhorando assim a sua adaptação e funcionamento social. Após o diagnóstico de perturbações de desenvolvimento a criança é avaliada e toda a informação é fornecida aos pais. Posteriormente, é organizado um programa de reabilitação para a criança, de acordo com os métodos de reabilitação e de educação mais adequados para a criança, e os pais são ensinados a aplicar esses métodos em casa. A informação é partilhada com os pais e as entidades especialistas.

Cada um dos municípios criou centros de apoio social, cujo objetivo é providenciar serviços sociais e subsídios para aqueles residentes que não possam fazer face à sua vida (familiar) pessoal de forma independente e que precisem de ajuda para cumprir as suas necessidades básicas e lidar com os problemas sociais.

O Serviço de Apoio às Famílias encontra-se insta-

mediate between the client and other social assistance agencies. Those services are for families raising children under the age of 18 who are in a crisis situation due to one or several social problems (various dependencies, disability, poverty, lack of social skills, etc.) and who, due to the circumstances, are not able to cope with the crisis individually. It also provides individual information and advice on a wide range of social and psychological issues through telephone, customer home and office, mediated through cooperation between specialists from different institutions in solving common issues of social support for clients.

Many non-governmental organizations operate in Lithuania, they are considered as equivalent partners in the development of social services, especially in the context of parents of children with disabilities. In this area, NGOs are the initiators of new and effective forms of organization of services, and their representatives are invited as consultants in shaping social policy.

Social services are provided by NGOs in two forms: establishing new NGOs providing services or assistance and support provided directly through NGO programs.

VI.2. National statistics

In 2015-2016 about 2,600 disabled children received social services in day care centres.

There was 29 special schools and special education centres with 1 062 children; 4 Social care homes for children and young people with disabilities with 460 children in Lithuania in 2016.¹

There were 67 pre-school establishments with special groups in Lithuania in 2016. According to the table 3 1 555 children have attended those establishments in urban and rural areas.

In 2016-2017 about 16 976 Children with SEN were integrated into general-purpose groups of preschool education institutions.² In 2016-2017 about 37760 children with SN were integrated in general schools (table 4).

lado no Centro de Apoio Social. O seu objetivo é providenciar apoio para resolver uma situação de crise familiar. A principal função do Serviço de Apoio às Famílias é informar e aconselhar individualmente os membros da família acerca de questões sociais e psicológicas e servir de mediador entre o utente e outras agências de assistência social. Estes serviços estão direcionados para as famílias com filhos menores de 18 anos e que estejam numa situação de crise devido a um ou vários problemas sociais (várias dependências, deficiências, pobreza, falta de competências sociais, etc.) e que, devido às circunstâncias, não sejam capazes de lidar pessoalmente com o problema. Além disso, também providencia informação e aconselhamento individual numa grande variedade de questões sociais e psicológicas através de telefone e no domicílio ou local de trabalho do utente, mediado através da cooperação de especialistas de diferentes instituições habilitados para resolver questões comuns de apoio social.

Na Lituânia estão a operar muitas organizações não-governamentais, as quais são consideradas parceiras equivalentes no desenvolvimento de serviços sociais, especialmente no contexto dos pais de crianças com desabilidade/deficiência. Neste contexto, as ONGs iniciam formas novas e eficazes de organização dos serviços, e os seus representantes são convidados, na qualidade de consultores, a moldar a política social.

As ONGs prestam serviços sociais de duas formas: criação de novas ONGs que providenciem serviços ou assistência e prestar apoio diretamente a partir de programas criados pelas ONGs.

VI.2. Estadísticas Nacionales

Em 2015-2016 cerca de 2.600 crianças com desabilidade/deficiência beneficiaram de serviços sociais em centros de dia.

Em 2016 havia 29 escolas e centros de ensino especial com 1.062 crianças e 4 lares de assistência social para crianças e jovens com desabilidade/deficiência com 460 crianças na Lituânia, e havia 67 jardins-de-infância, com grupos especiais na Lituânia. De acordo com a Tabela 3, houve 1.555 crianças que frequentaram estes estabelecimentos em áreas urbanas e rurais.¹

Em 2016 e 2017 cerca de 16.976 crianças com NEE foram integradas em grupos polivalentes de jardins-de-infância.² Em 2016-2017 cerca de 37.760 crianças com NE foram integradas em escolas de ensino regular (Tabela 4).

1) <https://osp.stat.gov.lt/informaciniai-pranesimai?articleId=5178560>

2) <https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliu-analize?hash=69881f7a-ef0d-4e81-b5b3-637f4cb9ce4f#/>

Table 1 – Number of children recognised as disabled for the first time**Tabela 1** – Número de crianças diagnosticadas pela primeira vez

Year / Ano	2011	2012	2013	2014	2015
Profound / Profunda	157	147	143	138	156
Moderate / Moderada	718	850	818	1 015	949
Minor / Leve	1 165	1 110	762	767	655

Note: Data taken from the Department of Statistics – Nota: Dados obtidos no Departamento de Estatística
<https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliai-analize?hash=06a08946-fb13-41ed-a85e-edf57950ea82#/>

Table 2 – General school pupils with special educational needs**Tabela 2** – Alunos do ensino regular com necessidades educativas especiais (NEE)

		2014-2015	2015-2016	2016-2017
Special classes and developmental classes (Partial integration) Aulas de ensino especial e aulas de desenvolvimento (integração parcial)	Total	959	986	1 023
	Pupils with disabilities Alunos portadores de deficiência	915	929	909
	Pupils with learning difficulties Alunos com dificuldades de aprendizagem	43	53	112
	Pupils with learning disadvantages Alunos com défice de aprendizagem	1	4	2
General classes (full integration) Aulas de ensino regular (integração total)	Total	34 596	34 032	34 143
	Pupils with disabilities Alunos portadores de deficiência	4 407	4 284	4 145
	Pupils with learning difficulties Alunos com dificuldades de aprendizagem	29 785	29 388	29 567
	Pupils with learning disadvantages Alunos com défice de aprendizagem	404	360	431
Special schools and special educational centers Escola e Centros de ensino especial	Total	3 663	3 638	3 680
	Pupils with disabilities Alunos portadores de deficiência	3 390	3 433	3 446
	Pupils with learning difficulties Alunos com dificuldades de aprendizagem	271	205	231
	Pupils with learning disadvantages Alunos com défice de aprendizagem	2	–	3

Note: Data taken from the Department of Statistics – Nota: Dados obtidos no Departamento de Estatística
<https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliai-analize?hash=06a08946-fb13-41ed-a85e-edf57950ea82#/>

Table 3 – General school pupils with special educational needs**Tabela 3** – Número de crianças em jardins-de-infância com grupos especiais

Total	2014	2015	2016
	1 801	1 737	1 555
Intellectual disability / Deficiência Intelectual	69	56	60
Speech and language disorders / Distúrbios da Fala e da Linguagem	836	832	694
Visual impairment / Deficiência visual	18	18	8
Hearing impairment Deficiência auditiva	74	57	66
Physical disabilities and neurological disorders / Deficiências físicas e distúrbios neurológicos	35	52	18
Complex disorders / Deficiências complexas	589	561	504
Other cases / Outros casos	180	161	205

Note: Data taken from the Department of Statistics – Nota: Dados obtidos no Departamento de Estatística
<https://osp.stat.gov.lt/statistiniu-rodikliai-analize?hash=08e0868a-7428-4bdc-8a04-3554398f7747#/>

Table 4 – General school pupils with special educational needs
Tabela 4 – Alunos de escolas de ensino regular com NEE

		2014-2015	2015-2016	2016-2017
Special classes and developmental classes (Partial integration) Aulas de ensino especial e aulas de desenvolvimento (integração parcial)	Total	959	986	1 023
	Learning disadvantages / Desvantagens de aprendizagem	1	4	2
	Intellectual disability / Deficiência intelectual	495	504	479
	Learning difficulties / Dificuldades de aprendizagem	–	–	–
	Speech and language disorders / Distúrbios da Fala e Linguagem	11	18	40
	Visual impairment / Deficiência visual	1	3	1
	Hearing impairment / Deficiência auditiva	17	8	
	Physical disabilities and neurological disorders / Deficiências físicas e distúrbios neurológicos	7	6	14
	Behavioral and/or emotional disorders / Distúrbios de comportamento e/ou emocionais	–	–	1
	Many-sided developmental disorders / Múltiplos Distúrbios de Desenvolvimento	13	13	40
	Complex and other disabilities / Deficiências complexas e outras	382	395	375
	Complex disorders / Distúrbios complexos	31	33	69
	Other cases / Outros casos	1	2	2
General classes (full integration) Aulas de ensino regular (integração total)	Total	34 546	33 978	34 090
	Learning disadvantages / Desvantagens de aprendizagem	404	360	431
	Intellectual disability / Deficiência intelectual	2 553	2 413	2 326
	Learning difficulties / Dificuldades de aprendizagem	6 482	6 110	5 952
	Speech and language disorders / Distúrbios da Fala e Linguagem	17 228	16 837	16 723
	Visual impairment / Deficiência visual	85	86	90
	Hearing impairment / Deficiência auditiva	177	185	199
	Physical disabilities and neurological disorders / Deficiências físicas e distúrbios neurológicos	551	550	536
	Behavioral and/or emotional disorders / Distúrbios de comportamento e/ou emocionais	451	460	446
	Many-sided developmental disorders / Múltiplos Distúrbios de Desenvolvimento	232	312	332
	Complex and other disabilities / Deficiências complexas e outras	759	684	609
	Complex disorders / Distúrbios complexos	5 624	5 981	6 446
	Other cases / Outros casos	–	–	–
Special schools and special educational centers Escola e Centros de ensino especial	Total	3 639	3 606	3 647
	Learning disadvantages / Desvantagens de aprendizagem	2	–	3
	Intellectual disability / Deficiência intelectual	1 650	1 660	1 643
	Learning difficulties / Dificuldades de aprendizagem	–	–	–
	Speech and language disorders / Distúrbios da Fala e Linguagem	1	–	–
	Visual impairment / Deficiência visual	68	67	59
	Hearing impairment / Deficiência auditiva	202	178	172
	Physical disabilities and neurological disorders / Deficiências físicas e distúrbios neurológicos	92	112	105
	Behavioral and/or emotional disorders / Distúrbios de comportamento e/ou emocionais	71	15	14
	Many-sided developmental disorders / Múltiplos Distúrbios de Desenvolvimento	31	43	41
	Complex and other disabilities / Deficiências complexas e outras	1 319	1 339	1 393
	Complex disorders / Distúrbios complexos	2	5	16
	Other cases / Outros casos	197	185	201

Note: Data taken from the Department of Statistics – Nota: Dados obtidos no Departamento de Estatística
<https://osp.stat.gov.lt/web/guest/statistiniu-rodikliai-analize?portletFormName=visualization&hash=2de1e301-befe-441b-af67-ed7d04779452#/>

VI.3. Inclusion Policies in Lithuania

In 1991 having approved the first Law of Education of the restored independence of the Republic of Lithuania (1991), the right of every person with SEN to develop and choose the educational institution closest to the home was established. This provision has become the beginning of formal education and integrated education for people with SEN.

At that time, there was a huge variety of education systems and their financing models in Europe: one-track countries, two-track countries, multitrack countries. It was decided to choose the “multitrack countries” model, hoping to offer the opportunity to choose the range of services that would ensure both the coherent functioning of both the general and the special education system (Aidukienė, Labinienė, 2003). The education of children with SEN is provided by compulsory and universal education schools, in special cases, schools (classes) for pupils with SEN³.

According to the Law on Special Education (1998), people with SEN are “children and adults who, because of congenital or acquired impairments, have limited opportunities for participating in the educational process and social life”. According to the Law, SEN may be mild, moderate, profound or severe. Groups of learners with SEN shall be determined and their SEN shall be divided into minor, moderate, profound and severe, according to the procedure laid down by the Minister of Education and Science, the Minister of Health and the Minister of Social Security and Labour.

Article 14 of the new law amending the Law on Education (2011) defines SEN as a need for assistance and services in the education process that occurs due to being exceptionally gifted, having congenital or acquired disorders, or disadvantages in a person's surroundings. The Minister of Education and Science, Minister of Health Care and Minister of Social Security and Labour of the Republic of Lithuania enacted the legislative act on statements/identification of people with SEN and levels of SEN on 13 July 2011. This legislative act set out a statement to identify pupils with disabilities, learning difficulties, disadvantages and levels of SEN according to A, B and C (based on the Organisation for Economic Co-operation and Development's tripartite cross-national categorisation system: pupils with disabilities, learning difficulties and disadvantages).

Article 14 of the new law amending the Law on Education (2011) states: The purpose of education for learners with SEN shall be to help learners learn and to be trained according to their abilities, attain an education level and acquire a qualification by recognising and developing their abilities and capacities. The education of learners with SEN shall be organised in accordance with the procedure laid down by the Minister of Education and Science.

In the current system of education in Lithuania, general education schools are divided into mainstream schools and schools for pupils with SEN (special schools).

Regardless of which school will be chosen, a pupil with SEN should have the opportunity to learn accord-

VI.3. Políticas de inclusão na Lituânia

Em 1991, tendo sido aprovada a primeira Lei sobre Educação após a restauração da independência da República da Lituânia (1991), foi estabelecido que qualquer pessoa com NEE, podia escolher e frequentar o estabelecimento de ensino mais perto de casa. Esta disposição tornou-se o princípio da educação formal e integrada para pessoas com NEE.

Na altura existia uma grande variedade de sistemas de ensino e modelos de financiamento na Europa: países com abordagem única, países com abordagem dupla e países com abordagem múltipla. Optou-se por escolher o modelo de “abordagem múltipla”, esperando-se com isso proporcionar a oportunidade de escolher a gama de serviços que iriam garantir um funcionamento coerente do sistema de ensino regular e do sistema de ensino especial (Aidukienė, Labinienė, 2003). A educação de crianças com NEE é providenciada pelas escolas de ensino obrigatório e universal e, em casos especiais, escolas (turmas) para alunos com NEE³.

De acordo com a Lei sobre Educação Especial (1998), as pessoas com NEE são “crianças e adultos que, devido a deficiências congénitas ou adquiridas, têm oportunidades limitadas de participar no processo educativo e na vida social”. De acordo com esta Lei, as NEE podem ser leves, moderadas, profundas ou severas. Os grupos de alunos com NEE devem ser determinados e as suas NEE devem ser divididas em leve, moderada, profunda ou severa, de acordo com o procedimento estabelecido pelo Ministério da Educação e da Ciência, o Ministério da Saúde e o Ministério da Segurança Social e do Trabalho.

O art.º 14 da nova lei que alterou a Lei de Educação (2011) define as NEE como a necessidade de apoio e serviços no processo educativo que ocorre devido a uma pessoa ser extremamente dotada, ter deficiências congénitas ou adquiridas, ou desvantagens na vida de uma pessoa. O Ministério da Educação e da Ciência, o Ministério da Saúde e o Ministério da Segurança Social e do Trabalho da República da Lituânia promulgaram o ato legislativo sobre declarações/identificação de pessoas com NEE e os níveis de NEE no dia 13 de julho de 2011. Este ato legislativo definiu uma declaração para identificar alunos com deficiência, dificuldades de aprendizagem, desvantagens e níveis de NEE de acordo com A, B e C (com base no sistema transfronteiriço de classificação tripartida da Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Económico: alunos com deficiência, de dificuldades e desvantagens de aprendizagem).

O art.º 14 da nova lei que alterou a Lei de Educação (2011) estabelece que: o propósito da educação para alunos com NEE é ajudar os alunos a aprender e a serem ensinados de acordo com as suas capacidades, a atingir um nível de educação e a adquirir a qualificação através do reconhecimento e desenvolvimento das suas competências e capacidades. A educação de alunos com NEE deve ser organizada de acordo com procedimento previsto pelo Ministério da Educação e da Ciência.

No atual sistema de ensino da Lituânia, as escolas de ensino geral estão divididas em escolas de ensino regular e escolas para alunos com NEE (escolas de ensino especial).

3) LR švietimo įstatymas (2011)

ing their abilities and to acquire education and qualifications, recognizing and developing capacities and powers. Accessibility of education must be ensured by adapting the school environment, providing psychological, special pedagogical, special and social pedagogical assistance, providing technical support measures for education at school and specific teaching materials. In the general education school for pupils with SEN "... persons who have profound and severe SEN are accepted".⁴

The education of pupils with SEN is being implemented by all schools providing compulsory and universal education, other education providers, and, in other cases, - schools (classes) designed for pupils with SEN.

Education in school for pupils with SEN can be offered only for pupils with inherent or acquired disabilities with profound or severe SEN.⁵ Pupils with profound or severe educational needs can be educated in general schools for pupils with SEN till 21 years of age.⁶

Types of general education schools for pupils with special educational need: special schools, special educational centres, special educational multifunctional centres and etc.

Special schools are designed for pupils aged 7 (6) to 20 years old to study in accordance with adapted primary, basic education programs and social skills development programs. Special educational centres are designed for pupils aged 7 (6) to 20 years old to study in accordance with adapted primary, basic and secondary education programs and social skills development programs, by obtaining the necessary education assistance and providing methodological assistance to other schools' teachers, educational assistance specialists in adaptation of general education programs, educational environment, selection of special training materials, counselling of parents (or caretakers), which enables to improve the qualification of teachers and educational assistance specialists. Special school – special educational multifunctional centres are designed for pupils aged 7 (6) to 16 years old that have profound or severe educational needs to study according adapted primary and basic education programs and social skills development programs; other non-formal education programs for children and (or) adult non-formal education are also being implemented in this centres, providing opportunities for the cultural, social and other services necessary for the local community.

Organization of education in special schools. Schools, in meeting the SEN of pupils, must ensure education in an adapted educational environment, provision of educational support, special teaching and learning material and technical support.⁷

Special classes and developmental classes are designed in special schools. Special class - the class for pupils with inherent or acquired disabilities with profound or severe SEN. Developmental class – the class for pupils with "mild, moderate or severe intellectual disability, multiple disorders or other developmental disorders".⁸

Independentemente da escola escolhida, o aluno com NEE deve ter a oportunidade de aprender de acordo com as suas competências e de adquirir educação e qualificações, o que lhe irá permite reconhecer e desenvolver as suas capacidades e competências. O acesso à educação deve ser garantido através da adaptação do ambiente escolar, proporcionando assistência pedagógica especial e social, medidas de apoio à educação escolar e material pedagógico específico. No ensino regular para alunos com NE "... são aceites aquelas pessoas que são com NE profundas e severas".⁴

O ensino de alunos com NEE, está a ser implementado em todas as escolas de ensino obrigatório e regular, noutras instituições de ensino e, nalguns casos, em escolas (turmas) criadas para alunos com NEE.

A educação em ambiente escolar de alunos com NEE apenas pode ser providenciado para alunos com deficiência e de NEE profundas e severas.⁵ Os alunos com NEE profundas ou severas podem frequentar escolas de ensino regular para alunos com NEE até aos 21 anos de idade.⁶

Tipos de escolas de ensino regular para alunos com NEE: escolas de ensino especial, centros de ensino especial, centros multifuncionais de ensino especial e etc.

As escolas de ensino especial são concebidas para alunos com idades compreendidas entre os 7 (6) e os 20 anos de idade, permitindo-lhe estudar de acordo com programas de estudo adaptados e programas de desenvolvimento de competências sociais. Os centros de ensino especial são projetados para alunos com idades compreendidas entre os 7 (6) e os 20 anos de idade. Estes centros permitem-lhe estudar de acordo com programas de estudo de ensino pré-escolar, básico e secundário e programas de desenvolvimento de competências sociais, obtendo o apoio educativo necessário e providenciando o apoio metodológico aos outros professores das escolas, especialistas em apoio educativo e na adaptação dos planos de estudo de ensino geral, ambiente educativo, seleção de material pedagógico específico para o ensino especial, aconselhamento para os pais (ou cuidadores), o que irá ajudar a melhorar a qualificação de professores e especialistas em apoio pedagógico. Escola de ensino especial – centros multifuncionais de ensino especial criados para que alunos com idades compreendidas entre os 7 (6) e os 16 anos de idade com NEE profundas ou severas possam estudar de acordo com planos de estudo de ensino pré-escolar e básico adaptados e programas de desenvolvimento de competências sociais. Além disso outros programas de estudo não-formais para crianças e (ou) ensino não formal para adultos também estão a ser implementados nestes centros, providenciando oportunidades culturais e sociais e outros serviços necessários para a comunidade local.

A organização escolar nas escolas de ensino especial. Para satisfazer as NEE dos alunos, as escolas devem garantir um ambiente educativo adaptado, prestar apoio pedagógico, ensino especial, material pedagógico e apoio técnico.⁷

4) LR švietimo įstatymas (2011)

5) Mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklės, 2011

6) LR švietimo įstatymas (2011)

7) Mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymo organizavimo tvarkos aprašas (2011). Valstybės žinios, 2011-10-11, Nr. 122-5771

8) Mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklės, 2011

Educational curriculums are adapted and individualized taking into account pupils' SEN, needs of parents (caretakers), and recommendations of pedagogical psychological service or educational support specialist. Pupils with SEN due to intellectual disability are educated according to an individualized primary, basic education programs, which may result in continuing vocational training or education in accordance with the program of social skills development.⁹

Pupil's individualized education plan – is a learning plan tailored to his or her abilities and learning needs; it is designed to help the pupil to reach the higher educational achievements in accordance with his or her powers, to develop personal responsibility, skills, and fulfil the set goals. An individual education plan is developed for a pupil whose specific educational needs cannot be met by a general school curriculum. Individual education plan is designed according pupils' intellectual disabilities (mild, moderate or severe), the form of learning, the way in which the teaching is organized, and the purpose of the school implementing the education.

Social skills development programs can be implemented in schools/ classes for pupils with SEN, according recommendations from Pedagogical Psychological service.

School implementing social skills development program can choose the form of organization, educational content is delivered through subject and other activities, taking into account the powers of the pupil, the school's specialists, and the teachers of subjects. In order to ensure the effectiveness of education of pupils with SEN, all schools should provide the necessary educational support.

Educational support – is a support provided by educational specialists for pupils, their parents (caretakers), teachers and education providers. It includes vocational guidance, educational information, psychological, social pedagogical, special pedagogical (speech therapist, special teacher, tiflopedagogue, surdo pedagogue) support and special assistance (sign language interpreter, teacher assistant), school health care, counselling, teacher qualification improvement and other support.¹⁰

According the Law on Education (2011) completion of formal education programs may, for the purposes of special education, take longer than the established period. A learner who studies at intervals may complete the programs by way of discrete modules. Individuals with SN who study according to programs that meet national standards for attainment of an education level may attain such a level and/or a qualification. In certain cases a qualification is acquired without having attained an education level. Pupils with SEN can complete formal education programs at shorter or longer than a fixed time, can study intermittently, can complete these programs with separate modules. Pupils with moderate, profound or severe SEN can be educated till 21 years of age in general schools designed for pupils with SEN.

As aulas especiais e aulas de desenvolvimento são criadas nas escolas especiais. Aula especial – aulas para alunos com deficiência inerente ou adquirida e com NEE profundas ou severas. Aulas de desenvolvimento – aulas para alunos com “deficiência intelectual leve, moderada ou severa, múltiplas deficiências ou outras deficiências de desenvolvimento”.⁸

Os programas de estudo estão adaptados e personalizados tendo em conta as NEE dos alunos, as necessidades dos pais (cuidadores) e recomendações do serviço de apoio psicopedagógico ou do especialista em apoio pedagógico. Os alunos com NEE beneficiam de programas de estudo de ensino pré-escolar e básico personalizados, os quais podem resultar numa formação profissional contínua ou educação de acordo com o programa de desenvolvimento de competências sociais.⁹

Programa de estudo personalizado do aluno – é um plano de aprendizagem adaptado às suas competências e necessidades de aprendizagem; é concebido para ajudar o aluno a alcançar o máximo de conquistas educativas de acordo com as suas competências, de forma a desenvolver a sua responsabilidade pessoal, as suas competências e a atingir os objetivos estabelecidos. É desenvolvido um programa de estudos individual para um aluno cujas necessidades educativas não possam ser satisfeitas através de um programa de estudos de ensino regular. O programa de estudos individual é organizado de acordo com as deficiências intelectuais do aluno (leve, moderada ou severa), a forma de aprendizagem, a forma de organização do ensino, e o objetivo da escola que implementa a educação.

Os programas de desenvolvimento de competências sociais podem ser implementados nas escolas/aulas com alunos com NEE, de acordo com as recomendações do Serviço de Apoio Psicopedagógico.

Ao implementar o programa de desenvolvimento de competências sociais as escolas podem escolher a forma de organização. O conteúdo pedagógico é lecionado através de unidades curriculares e outras atividades, tendo em conta as competências do aluno, dos especialistas da escola e dos professores das unidades curriculares. As escolas devem proporcionar o apoio pedagógico necessário de forma a garantir a eficácia da educação dos alunos com NEE.

Apoio pedagógico – é o apoio providenciado pelos especialistas em educação aos alunos, aos pais (cuidadores), aos professores e às instituições de ensino. O apoio pedagógico inclui orientação profissional, informação pedagógica, apoio psicológico, sociopedagógico e especializado (terapeuta da fala, professor de ensino especial, tiflopedagogo, professor para surdos) e apoio especial (intérprete de língua gestual, professor assistente), prestação de cuidados de saúde na escola, aconselhamento, melhoria da qualificação dos professores e outros apoios.¹⁰

De acordo com a Lei sobre Educação (2011), a conclusão dos programas de estudo formais pode, para efeitos de educação especial, demorar mais do que o período estabelecido. Um aluno que estude por fases pode concluir os programas através de módulos discretos. As

9) Mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklės, 2011

10) LR švietimo įstatymas (2011)

At present, the three-level pedagogical psychological assistance for children with SEN model (Inkliuzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui, 2011) is being implemented in the Lithuania by these institutions: ¹¹

- School Child Welfare Commission,
- local pedagogical-psychological services,
- The National Centre for SN Education and Psychology.

Each institution carries out its functions. First level – School Child Welfare Commission. Functions of this commission are:

1. to provide primary special pedagogical, psychological, social pedagogical, social assistance for pupils in their immediate environment;
2. to provide methodical assistance for teachers, parents;
3. to carry out a preliminary assessment of children with SEN;
4. to analyse the effectiveness of the educational assistance provided to the pupil.

Second level – pedagogical-psychological service. Their main area of activity is to provide assistance to the pupil, teacher and school:

1. psychological, social pedagogical, educational information assistance for pupils;
2. special pedagogical assistance for persons with SEN;
3. information, expert and counselling assistance to parents and schools;
4. psychological, social pedagogical, special pedagogical assistance for schools without educational assistance specialists.

According to the Law on Education (2011) the Child Welfare Commission appoints educational assistance, while the pedagogical-psychological service designates special education provision. A Child Welfare Commission shall carry out the initial evaluation of learners' SEN. A pedagogical-psychological service shall evaluate a learner's SEN (except those occurring because of exceptional talents) in terms of pedagogical, psychological, medicinal and socio-pedagogical aspects. Special education shall be assigned by the head of a pedagogical-psychological service and – in certain cases – by the school principal with the consent of the parents or guardians, in accordance with the procedure laid down by the Minister of Education and Science.

Third level – National Centre for SN Education and Psychology is the responsible institution under the Lithuanian Ministry of Education and Science for developing the system of special pedagogical and psychological support in Lithuania. Main functions of the Centre are:

1. to coordinate the first and the second level of the special pedagogical and psychological support system;
2. to organise training programs for specialists of the municipal pedagogical psychological services;

peçoas com NEE que estudem de acordo com os programas que preenchem as normas nacionais para a obtenção de um nível de educação podem obter tal nível e/ou qualificação. Nalguns casos é possível obter uma qualificação sem ter que obter um nível de educação. Os alunos com NEE podem concluir os planos de estudos formais num espaço de tempo maior ou menor do que o período fixado, podem estudar de modo intermitente, podem concluir estes programas de estudo através de módulos individuais. Os alunos com NEE moderadas, profundas ou severas podem frequentar até aos 21 anos de idade as escolas de ensino regular concebidas para alunos com NEE.

Atualmente, o modelo de apoio psicopedagógico de três níveis para crianças com NEE (Inkliuzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui, 2011) está a ser implementado na Lituânia por estas instituições:¹¹

- Comissão para o Bem-estar das Crianças na Escola;
- Serviços psicopedagógicos locais;
- Centro Nacional para as NEE e Psicologia.

Cada uma das instituições desempenha as suas funções. Primeiro nível – Comissão para o Bem-estar das Crianças na Escola. As funções desta comissão são:

1. proporcionar o apoio pedagógico, psicológico, sociopedagógico e social de base aos alunos no seu ambiente imediato;
2. providenciar apoio metodológico para os professores, pais;
3. realizar uma avaliação preliminar à criança com NEE;
4. analisar a eficácia do apoio pedagógico providenciado ao aluno.

Segundo nível: serviço psicopedagógico local. A sua principal área de atividade é providenciar apoio ao aluno, professor e escola:

1. apoio psicológico, sociopedagógico e informação pedagógica para os alunos;
2. apoio pedagógico especial para pessoas com NEE;
3. Informação, apoio e aconselhamento especializado para os pais e as escolas;
4. Apoio psicológico, sociopedagógico, apoio pedagógico especial para as escolas que não tenham especialistas em apoio escolar.

De acordo com a Lei sobre Educação (2011), a Comissão para o Bem-estar das Crianças na Escola determina o apoio escolar, enquanto que o serviço psicopedagógico designa a provisão de educação especial. A Comissão para o Bem-estar das Crianças na Escola deve realizar uma avaliação inicial às NEE do aluno. As NEE (exceto aquelas que existam devido a talentos excepcionais) devem ser avaliadas por um serviço psicopedagógico em termos pedagógicos, psicológicos, médicos e sociopedagógicos. A educação especial deve ser definida pela pessoa responsável pelo serviço psicopedagógico e – em certos casos – pelo diretor da escola com o con-

11) Inkliuzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui. Metodinės rekomendacijos mokytojams, švietimo pagalbos teikėjams, 2011

3. to provide advice on assessment or supervision on difficult or problematic cases to psychologists, speech therapists and special teachers working in the municipal services;
4. to construct or adapt psychological and achievement tests and make recommendations for their use in the municipal pedagogical psychological services;
5. to develop and adapt the legislation acts that follow the implementation of the Law on Special Education;
6. to cooperate with municipal pedagogical psychological services;
7. to provide methodical support for the municipal pedagogical psychological services.

sentimento dos pais ou tutores, sempre de acordo com o procedimento estipulado pelo Ministério da Educação e da Ciência.

Terceiro nível – O Centro Nacional para as Necessidades Educativas Especiais (NEE) e Psicologia é tutelado pelo Ministério da Educação e da Ciência e é responsável pelo desenvolvimento do sistema de apoio pedagógico e psicológico especial na Lituânia. As suas principais funções são:

1. coordenar o primeiro e segundo nível do sistema de apoio pedagógico e psicológico especial;
2. organizar programas de formação para os especialistas dos serviços pedagógicos e psicológicos;
3. prestar aconselhamento sobre a avaliação e supervisão de casos difíceis e problemáticos para os psicólogos, terapeutas da fala e professores de ensino especial que trabalham nos serviços municipais;
4. elaborar ou adaptar testes psicológicos e de aproveitamento e fazer recomendações sobre a sua utilização nos serviços pedagógicos e psicológicos municipais;
5. desenvolver e adaptar atos legislativos que sigam a implementação da Lei sobre a Educação Especial;
6. cooperar com os serviços pedagógicos e psicológicos municipais;
7. providenciar apoio metodológico para os serviços pedagógicos e psicológicos municipais.

References

1. Aidukienė, T., Lapinienė, R. (2003). Vaikų, turinčių specialiųjų poreikių, ugdymo tendencijų apžvalga tarptautiniame bei Lietuvos švietimo reformos kontekste (1990–2002 m.). Specialiojo ugdymo pagrindai (Sud. J. Ambrukaitis, A. Ališauskas, R. Labinienė, J. Ruškus). Šiauliai: Šiaulių universiteto leidykla.
2. Inkluzinis ugdymas ir komandinė pagalba mokiniui. Metodinės rekomendacijos mokytojams, švietimo pagalbos teikėjams, 2011
3. LR švietimo įstatymas (2011).
4. LR Specialiojo ugdymo įstatymas (1998).
5. LR sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gruodžio 14 d. įsakymas Nr. 728 “Dėl Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos antrinio ir tretinio lygio paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų”.
6. Mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymo organizavimo tvarkos aprašas (2011). Valstybės žinios, 2011-10-11, Nr. 122-5771.
7. 2015–2016 ir 2016–2017 mokslo metų pagrindinio ir vidurinio ugdymo programų bendrieji ugdymo planai. TAR, 2015-05-08, Nr. 6951.
8. Mokyklų, vykdančių formaliojo švietimo programas, tinklo kūrimo taisyklės, 2011, 2016-04-20.

Referências

VII. General background information – Turkey

Turkey is a democratic, secular, unitary, parliamentary republic. It is situated at the crossroads of the Balkans, Anatolia, Middle East, and eastern Mediterranean. Turkey is also surrounded by the Black Sea in the north, the Aegean Sea on the west, and the Mediterranean Sea on the south. The country has also an inland Sea of Marmara which connects the Black Sea to Aegean Sea.

Capital city of Turkey is Ankara and official language is Turkish which is written with Latin characters. The population of Turkey is 80,477,188 million according to the census of 2017. The major cities are Istanbul, Ankara (capital), Izmir, Bursa and Adana.

VII.1. Description for situation of parents of children with SN

Parents with disabled children are the most vulnerable group of people in Turkey because their needs are not acknowledged and identified by the policy makers, professionals in education and medical field, and other family members.

Parental involvement in the entire process of special education is very crucial for the benefits of the children. The quality of the interaction between parents and schools system depends on by the families' socio-cultural characteristics and parents' understanding of the disability, which may have effects on the child's educational and social development (Diken, 2006). The importance of this involvement has recently been valued, understood, and recognized by the government. Therefore, professionals who are competent, culturally sensitive and well-trained as to how to reach to and communicate with parents may play critical roles on meeting parents' needs and their children's educational achievement. A study conducted by Diken (2006) reported that parents did not accept that their children has a disability and it is not a temporary situation. Most sought religious support in order to cope with difficulties they face. Unfortunately, most of the professionals in this field do not seem to be adequate and prepared when working with children and their families. Diken (2006) also indicates that parental involvement should be encouraged and they also should be part of the decision making process regarding special education services and future educational plans for their children.

Supporting parents of children with disabilities is being more valued and its importance is more and more recognized in Turkey. Even though there are many different support services for families with disabled children, it is far from being enough. As long as the needs in the close environment of the families and their children are not thoroughly acknowledged, recognized, and addressed, there will be neglected and missing links (e.g., siblings, other close relatives), which will negatively affect the relationships in the family. Therefore, continuous and systematic emotional support to families of children with disabilities plays a key role in healing the scars of the family members.

Diken (2006) reports that many mothers are left

VII. Informação de caráter geral – Turquia

A Turquia é uma república democrática, secular, unitária e parlamentar. Localiza-se na encruzilhada nos corredores dos Balcãs, Anatólia, Médio Oriente, e leste do Mediterrâneo. A Turquia é também rodeada pelo Mar Negro a Norte, pelo Mar Egeu a Oeste e pelo Mar Mediterrâneo a sul. O país também possui um mar interior, o Mar de Mármara, que liga o Mar Negro e o Mar Egeu.

A capital da Turquia é Ancara e a língua oficial é a turca, a qual é escrita com caracteres latinos. De acordo com os censos realizados em 2017, a Turquia tem 80.477.188 milhões de habitantes. As suas maiores cidades são Istambul, Ancara (capital), Izmir, Bursa e Adana.

VII.1. Descrição da situação dos pais de crianças com necessidades especiais (NE)

Os pais com crianças com desabilidade/deficiência são o grupo mais vulnerável na Turquia, pois as suas necessidades não são reconhecidas e identificadas pelos legisladores, pelos profissionais das áreas da educação e da medicina, e pelos outros membros da família.

O envolvimento parental na totalidade do processo de educação especial é fundamental para a criança. A qualidade da interação entre os pais e o sistema escolar depende das características socioculturais das famílias e do entendimento dos pais acerca da deficiência, o que pode influenciar o desenvolvimento social e educativo da criança (Diken, 2006). A importância deste envolvimento foi recentemente avaliado, entendido e reconhecido pelo governo. Assim, os profissionais competentes, respeitadores das diferenças culturais e bem formados que têm que comunicar com os pais podem desempenhar um papel fundamental em satisfazer as necessidades dos pais e no aproveitamento escolar dos seus filhos. Um estudo realizado por Diken (2006) mostrou que os pais não aceitam que as suas crianças são com deficiência e que não é uma situação temporária. A maior parte procura apoio religioso para lidar com as dificuldades que enfrentam. Infelizmente, a maior parte dos profissionais nesta área não parecem ser adequados nem estar preparados para trabalhar com as crianças e as suas famílias. Diken (2006) também refere que o envolvimento dos pais deve ser incentivado e que os mesmos devem participar no processo de tomada de decisão relativamente aos serviços de educação especial e aos futuros planos educativos que digam respeito aos seus filhos.

Apoiar os pais com filhos com deficiência tem sido cada vez mais reconhecido e valorizado na Turquia. Existem diferentes serviços de apoio para as famílias com crianças com deficiência, mas estão longe de ser suficientes. Enquanto as necessidades no ambiente próximo das famílias e das suas crianças não forem admitidas, reconhecidas e abordadas vão existir relações negligenciadas e em falta (ex. irmãos, outros parentes próximos), o que irá afetar negativamente os relacionamentos familiares. Desta forma, o apoio emocional contínuo e sistemático prestado às famílias com crianças com deficiência

alone by the members of the family and get no support from them. Mothers reported that they were very concerned about the future of their children if something bad happens to them. Along with depression, panic and anxiety, many mothers also deal with marital conflicts, sometimes divorces. Economical distrains, lack of father's support and resources, being responsible for too many tasks may completely negatively affect the mother if she does not receive any emotional and social support. Therefore, it is very important to develop sufficient emotional and social support programs to empower mothers and families.

VII.2. National statistics

National Research on the Disabled in Turkey (DIE, 2005) reported 9 million disabled people in Turkey, which consists of 12.3% of the general population (Tufan, Yaman, Arun, 2007). Of this population, close to 2 million children have disabilities in Turkey (Eres, 2010) (see Table 1 and 2).

Basic education is guaranteed by constitutional law in Turkey. It is mandatory, free, and under the control of Ministry of National Education (MoNE). Despite for the opportunity to the open and free access to education, unfortunately, individuals with disabilities cannot benefit from education in the way that healthy individuals have access and opportunities to achieve literacy (Arun, 2014). Individuals with disabilities are often neglected in the educational system and schools are not well equipped enough to serve these individuals, in terms of educational settings, teachers, other special education professionals, resources, and educational materials.

VII.3. Inclusion policies in Turkey

Individuals with disabilities are protected by the special education Law 573 (Cavkaytar, 2006). However, the idea of inclusion is relatively new in Turkish educational system, which has been around for more than 25 years (Rakap & Kaczmarek, 2010). MoNE is responsible for the organization of both general and special education. MoNE describes the concept of inclusive education as follows:

“Inclusive education is a special education practice based on the principle that the education of individuals with special education needs (SEN) continue their education with their peers without disability in the official and private schools at pre-school, primary education, secondary education, and adult education level by providing them with education support services” (MoNE, 2006).

Even though there are many positive steps that was made in terms of inclusive education in Turkey, it is now known that some of the families with disabled children are not aware of their rights and the services provided for them. Another important point is the negative attitude and perception towards inclusive education and children with disabilities. Children with disabilities and their families are seriously discriminated and isolated in the school system by classroom teachers and school administrators. Another problem that students with disabilities face in the classroom is the competency of teachers (knowledge and skills) and lack of implementation of effective and suffi-

desempenha um papel essencial na cura das cicatrizes dos membros da família.

Diken (2006) argumenta que muitas mães são deixadas sozinhas pelos membros da família e não têm qualquer tipo de apoio da parte destes. As mães declararam estar muito preocupadas com o futuro dos seus filhos se alguma coisa de mal lhes acontecesse. Juntamente com depressão, pânico e ansiedade, muitas mães também lidam com conflitos matrimoniais e/ou divórcios. Dívidas, falta de apoio e dos recursos do pai, ser responsável por muitas tarefas podem afetar completa e negativamente a mãe se esta não receber qualquer apoio social e emocional. Assim, é muito importante desenvolver programas suficientes de apoio emocional e social para capacitar as mães e as famílias.

VII.2. Estadísticas nacionais

Um estudo nacional sobre as pessoas com deficiência (DIE, 2005) mostrou que existem 9 milhões de pessoas com deficiência na Turquia, o que perfaz 12,3% da população geral (Tufan, Yaman, Arun, 2007). Desta população perto de 2 milhões de crianças são com deficiência (Eres, 2010) (ver Tabela 1 e 2).

Na Turquia o ensino básico é garantido pela lei constitucional. É obrigatório, gratuito e tutelado pelo Ministério da Educação (MoNE). Apesar de o acesso à educação ser livre e gratuito, infelizmente as pessoas com deficiência não podem beneficiar da educação da mesma forma que as pessoas saudáveis que usufruem de acesso e oportunidades para alcançar a literacia (Arun, 2014). As pessoas com deficiência são muitas vezes negligenciadas no sistema de ensino e as escolas não estão bem equipadas para servir estas pessoas em termos de contextos educativos, professores, outros profissionais em educação, recursos e materiais pedagógicos.

VII.3. Políticas de inclusão na Turquia

As pessoas com deficiência estão protegidas ao abrigo da Lei sobre a Educação Especial nº 573 (Cavkaytar, 2006). Contudo, a ideia de inclusão é relativamente nova no sistema de ensino turco, existindo há pouco mais de 25 anos (Rakap & Kaczmarek, 2010). O Ministério de Educação turco é responsável pela organização do ensino regular e especial, descrevendo o conceito de educação inclusiva da seguinte forma: a educação inclusiva é uma prática de educação especial inclusiva centrada na ideia de que as pessoas com NEE (NEE) devem prosseguir os seus estudos juntamente com os seus pares que não são com deficiência nas escolas públicas e privadas e no ensino pré-escolar, básico, secundário e educação para adultos, disponibilizando-lhes serviços de apoio à educação” (MoNE, 2006).

Apesar de terem sido tomadas muitas medidas positivas em termos de educação inclusiva na Turquia, sabe-se agora que algumas das famílias com crianças com deficiência não têm consciência dos seus direitos e dos serviços que têm à sua disposição. Outro aspeto importante é a atitude e percepção negativas relativamente à educação inclusiva e às crianças com deficiência. As crianças com deficiência e as suas famílias são seriamente discriminadas e isoladas no sistema de ensino pelos professores e

Table 1 – Turkey disabled profile (data from Turkey Disability Survey, 2002).**Tabela 1** – O perfil de deficiência na Turquia (dados do Inquérito Sobre Deficiência na Turquia, 2002).

		Types of Impairment / Tipos of deficiência						
Gender / Género		Orthopedic Impairment Deficiência ortopédica	Visual Impairment Deficiência Visual	Hearing Impairment Deficiência Auditiva	Speech and Language Impairment Distúrbios da fala e da linguagem	Mental Retardation Deficiência Mental	Multiple Disability Deficiências Múltiplas	Total
Male / Masculino	Count / N°	416.338	194.816	73.083	57.683	139.845	158.172	1.039.937
	%	40,0	18,7	7,0	5,5	13,4	15,2	100,00
Female / Feminino	Count / N°	301.490	139.996	62.493	26.279	92.821	109.288	732.367
	%	41,2	19,1	8,5	3,6	12,7	14,9	100,00
Total	Count / N°	717.828	334.812	135.576	83.962	232.666	267.460	1.772.304
	%	40,5	18,9	7,6	4,7	13,1	15,1	100,00

Data taken from Arun (2014) – Dados retirados do Arun (2014).

Table 2 – Number of students between age zero and 18 in special education, 2004-05**Tabela 2** – Número de alunos entre os zero e os 18 anos com educação especial, 2004-05

Type of disability Tipo de deficiência	%	Number of students Número de alunos
Visual impairments / Deficiências visuais	0.2	49.920
Hearing impairments / Deficiências auditivas	0.6	149.760
Physical disabilities / Deficiências físicas	1.4	349.440
Mental disabilities / Deficiências mentais	2.3	574.080
Speech and language impairments / Distúrbios da fala e da linguagem	1	873.600
Health impairments / Problemas de saúde	1	249.600
Emotional and behavioral disabilities / Distúrbios emocionais e de comportamento	2	249.600
Gifted and talented / Sobredotados	2	499.200
Total	14	3.494.400

Compiled data available at / Dados compilados disponíveis em
<http://orgm.meb.gov.tr/Istatistikler/2007%20yılı%20genel%20sonuç.doc>**Table 3** – Number of students in inclusive classrooms, 2010-13**Tabela 3** – Número de alunos em salas de aula inclusivas, 2010-13

Inclusive education Educação inclusiva	Number of students Número de alunos	
	2010-2011	2012-2013
Ensino Básico	84.580	147.048
Ensino Secundário	7.775	14.247
Total	92.355	161.295

cient educational services. Lastly, physical conditions of schools and classrooms are not suitable for educating students with disability in inclusive classrooms.

Even though the number of students who are benefiting from inclusive education in primary years appears to be increasing, it is hard to see these students in secondary education years due to increasing and unmet needs in educational settings (see Table 3)

VII.4. Support programs for parents in Turkey

Children with disabilities and their families are provided with some support within the school system and national rehabilitation centers. Usually parents get some support individually or in small groups, but these attempts are not enough to help the families. Teaching some parental skills when dealing with the child or teaching him/her new skills could be provided within the school system with the help of special education professionals, however this is very limited and not sufficient to support families. Some associations and non-profit organizations (NGOs) give seminars, run workshops, and teach some survival to parents; again, these programs may not reach to wider population, because being able to contact with families may not be very easy for them. Another problem is that families may not be followed up to determine if there is a sustainability in terms of how they implement what they have learned during the education. There is also no support program developed by MoNE or other organizations.

pelos diretores das escolas. Outro problema que os alunos com deficiência enfrentam na sala de aula é a competência dos professores (conhecimento e competências) e a falta de implementação de serviços educativos eficazes e suficientes. Por fim, as condições físicas das escolas e das salas de aula não são adequadas para ensinar estudantes com deficiência em salas de aula inclusivas.

Apesar de o número de alunos que beneficiam de educação inclusiva nos primeiros anos do ensino básico estar a aumentar, é difícil ver estes alunos no ensino secundário devido às necessidades crescentes e não satisfeitas nos contextos educativos (ver Tabela 3).

VII.4. Programas de apoio para pais na Turquia

As crianças com deficiência e as suas famílias têm à sua disposição algum apoio no âmbito do sistema de ensino e centros de reabilitação nacionais. Normalmente os pais recebem apoio individual ou em pequenos grupos, mas estas iniciativas não são suficientes para ajudar as famílias. O ensino de competências parentais para lidar com a criança ou ensinar-lhes novas competências pode ser feito no âmbito do sistema de ensino com a ajuda de profissionais em educação especial. No entanto, isto é muito limitado e não é suficiente para ajudar as famílias. Algumas organizações não-governamentais (ONG) realizam seminários, organizam oficinas de trabalho e ensinam técnicas de sobrevivência aos pais; mas, mais uma vez, estes programas podem não chegar a toda a população porque contactar as famílias pode ser muito fácil para eles. Outro problema é que as famílias podem não ser acompanhadas para determinar se existe sustentabilidade relativamente à forma como eles aplicam aquilo que aprenderam durante a formação. Também não existe qualquer programa de apoio desenvolvido pelo Ministério da Educação turco ou outras organizações.

References

1. Arun, O. (2014). Disability in Turkey: The risks in being disabled for accessing educational opportunities. *Mediterranean Journal of Humanities*, IV/1, 53-62.
2. Cavkaytar, A (2006). Teacher training on special education in Turkey. *The Turkish Online Journal of Educational Technology (TOJET)*, 5 (3), 1-5.
3. DIE (Turkish Republic Government Statistical Institute) (2005). *Research on the Disabled in Turkey*, Report for 2005. Ankara: DIE Publishing House
4. Diken, I. (2006). Turkish mothers' interpretations of the disability of their children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21 (2), 8-17.
5. Eres, F. (2010). Special education in Turkey. *US-China Education Review*, 7(4), 94-100.
6. Rakap, S., & Kaczmarek, L. (2010). Teachers' attitudes towards inclusion in Turkey. *European Journal of SN Education*, 25 (1), 59-75.
7. Tufan, I, Yaman, H., & Arun, O. (2007). Disability in Turkey: Suggestions for overcoming current problems. *International Social Work*, 50(6), 839-846.

Referências

Stress, coping and well being for parents of children with SN: a cross cultural research study

Stress, coping e bem-estar dos pais de crianças com necessidades especiais (NE): um estudo de investigação transcultural

Petruța Rusu, PhD

Adina Colomeischi, PhD

Department of Education Sciences, University “Ștefan cel Mare” of Suceava, Romania

Departamento de Ciências da Educação, “Ștefan cel Mare” Universidade de Suceava, Roménia

Introduction

The importance of parental stress in family life has been demonstrated in different studies. In general research shows that parenthood is associated with significant changes in parents' life and parenting in itself can be stressful. In the family context, stress negatively influences parents' wellbeing, the quality of their relationship and the quality of parent-child interaction. Studies from family psychology analyzed the influence of different types of stressors on couple and parent-child interaction (i.e. minor, major, acute, chronic, external and internal stressors, Bodenmann, 2005). In general, major and chronic stressors (such as having a child with SN - SN) determine more instability and dysfunction in family than the other types of stressors. Stress associated with being a parent of a child SN affects parents' well-being and the quality of their parenting. This category of parents represents a vulnerable group of individuals in each society. Studies have shown that families parenting a child SN experience higher levels of stress compared to families with children with a typical development (Delambo, Chung, & Huang, 2011; Lee, 2013). Having a child SN requires more effort and involvement from parents (i.e. long term psychological therapies, medical treatments).

The stress faced by families raising children SN may continue during adolescence and adult life, influencing the quality of family relationships on a long term. Parents of children with SN experience higher levels of emotional distress (Lecavalier, 2006), depression (Benson, 2006), anxiety (Pakenham, Sofronoff, & Samios, 2004) and social isolation. This category of parents may feel overwhelmed by the problems associated with their child disability. Therefore, interventions to help parents raising children with disabilities to reduce stress and enhance well being are needed.

The aim of the project Building Bridges: Promoting Social Inclusion and Wellbeing for Families of Children with SN is to help parents of children with SN to improve their coping strategies and to enhance their parenting skills in order to foster their social inclusion and wellbeing. For parents of children with SN is important to know that they are not alone and that they could rely on positive social sources such as counselors and groups of parents confronting with the same problem. Social support is an important resilient factor for families of children with SN.

The purpose of the present research is to increase

Introdução

A importância do stress parental na vida familiar foi comprovada por vários estudos. Em geral, a investigação mostra que a paternidade está associada a mudanças significativas na vida dos pais e que ser pai pode ser stressante. No contexto familiar, o stress influencia negativamente o bem-estar dos pais, a qualidade do seu relacionamento e a qualidade da interação entre pais e filhos. Alguns estudos sobre psicologia familiar analisaram a influência dos diferentes tipos de fatores de stress no casal e na interação entre pais e filhos (isto é, fatores de stress menores, maiores, agudos, crónicos, externos e internos) (Bodenmann, 2005). De forma geral, os fatores de stress maiores e crónicos (tal como ter uma criança com necessidades especiais - NE) determinam mais instabilidade e disfunção familiar do que outros tipos de fatores de stress. O stress associado ao facto de ser pai de uma criança com NE afeta o bem-estar dos pais e qualidade da sua atuação enquanto pais. Esta categoria de pais representa um grupo vulnerável de pessoas em cada sociedade. Alguns estudos mostraram que as famílias com crianças com NE experienciam níveis mais altos de stress em comparação com as famílias com filhos com desenvolvimento normal (Delambo, Chung, & Huang, 2011; Lee, 2013).

O stress enfrentado pelas famílias que educam crianças com NE pode continuar durante a adolescência e a vida adulta dos seus filhos, influenciando a qualidade dos relacionamentos familiares a longo prazo. Os pais com crianças com NE experienciam níveis mais altos de desgaste emocional (Lecavalier, 2006), depressão (Benson, 2006), ansiedade (Pakenham, Sofronoff, & Samios, 2004) e isolamento social. Estes pais podem sentir-se sobrecarregados pelos problemas associados à deficiência do seu filho. Assim, é necessário implementar medidas que ajudem os pais com crianças com deficiência a reduzir o stress e a melhorar o bem-estar.

O objetivo do projeto Building Bridges: Promoting Social Inclusion and Wellbeing for Families of Children with Special Needs é ajudar os pais de crianças com NE a melhorar as suas estratégias de coping e a melhorar as suas competências parentais, no sentido de promover a sua inclusão social e bem-estar. É importante que os pais com crianças com NE saibam que não estão sozinhos e que podem confiar em fontes sociais positivas, tais como consultores e grupos de pais que lidam com o mesmo

understanding of stress, coping and wellbeing within parents of children with SN through pursuing a research to define the influence of stress on individual and family outcomes in parents of children with SN. The main aims of this research are: 1) to analyze the associations between parental stress, coping, negative emotions, emotion regulation, social support, family communication and parents' psychological well-being, 2) to evaluate the influence of individual variables (coping strategies, negative emotions, emotion regulation) on family outcomes (family communication and parents' psychological well-being), 3) to investigate the moderating role of parents' socio-emotional competence and social support in the association between stress and parents' psychological well-being. The hypotheses are built on: the theoretical models of family stress and coping (Bodenmann, 2000), the literature on stress, coping, emotions, family communication, and psychological well being.

Method

Sample

Total sample:

The data for the present study were collected from a sample of 1259 parents (a total of 796 mothers and 400 fathers, 63 participants did not provide information about gender). From the total sample, 321 parents were from Romania, 255 from Portugal, 245 parents from Lithuania, 195 from Turkey, 130 from Spain and 113 from Croatia. The distribution of parents across countries is presented in figure 1. The majority of parents (43.6%) were between 35 and 44 years old, 25.5% were between 45 and 54 years old, 20.7% of participants were between 25 and 34 years old, 6% between 18 and 24 years old and 0.6 participants were older than .65 years old. On average, families had 2 children ($SD = .86$, range = 1-8 children). According to the socio-economic status of the sample, measured by family income, 37.7% of parents reported family incomes lower than 500 EUR, 19.9%, reported incomes between 500 and 1000 EUR, 14.3% had a family income between 1000 and 1500 EUR and only 18,9 % of parents had a household income higher that 1500 EUR per month. Regarding the marital status of the parents

problema. O apoio social é um fator resiliente importante para as famílias com crianças com NE.

O objetivo da presente investigação é aumentar a compreensão sobre stress, coping e bem-estar entre os pais com crianças com NE através de uma investigação que permita definir a influência do stress nos resultados individuais e familiares em pais com crianças com NE. Os principais objetivos desta investigação são: 1) analisar as relações entre stress parental, coping, emoções negativas, regulação emocional, apoio social comunicação familiar e o bem-estar psicológico dos pais, 2) avaliar a influência das variáveis individuais (estratégias de coping, emoções negativas, regulação emocional) nos resultados familiares (comunicação familiar e bem-estar psicológico dos pais), 3) investigar o papel moderador da competência socioemocional e apoio social dos pais na associação entre o stress e o bem-estar psicológico dos pais. As hipóteses têm como base: os modelos teóricos de stress e coping familiar (Bodenmann, 2000), a literatura sobre stress, coping, emoções, comunicação familiar e bem estar-psicológico.

Método

Amostra

Amostra total:

Os dados para o presente estudo foram reunidos a partir de uma amostra de 1259 pais (um total de 796 mães e 400 pais, 63 participantes não forneceram indicação sobre o género). Do total da amostra, 321 pais eram da Roménia, 255 de Portugal, 245 da Lituânia, 195 da Turquia, 130 da Espanha e 113 da Croácia. A distribuição dos pais por país é apresentada na Figura 1. A maior parte dos pais (43,6%) tinham entre 35 e 44 anos de idade, 25,5% tinham entre 45 e 54 anos de idade, 20,7% dos participantes tinham entre 25 e 34 anos de idade, 6% entre 18 e 24 anos de idade e 0,6 tinham mais de 65 anos de idade. Em média, as famílias tinham 2 filhos ($DP = .86$, intervalo = 1-8 crianças). De acordo com o estatuto socioeconómico da amostra, medido com base nos rendimentos familiares, 37,7 dos pais declararam rendimentos inferiores a 500 EUR, 19,9% declararam rendimentos entre 500 e 1000 EUR, 14,3% obtiveram um rendimento

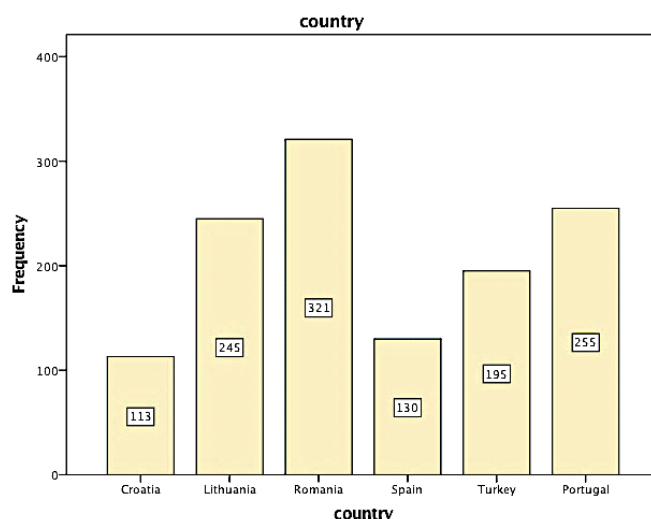


Figure 1 – Distribution of parents participating in the study across countries

Figura 1 – Distribuição dos pais que participam do estudo por país

involved in the present study, 74.4% of them were married, 12.1% divorced, 2.8% were widowed, 4.3% single parents and 5.6 being in a couple relationship.

Procedure

Parents from each participating country were recruited through local Special Education Centers for children and local organizations that offer parent support services. Special education teachers, school managers, counselors, psychologists and students were involved in the data collection process; they were instructed about the purpose of the study, the privacy of the data and were asked to distribute the questionnaires to parents of children with different SN (autism, ADHD, Down syndrome, mental deficiency, physical disabilities). Parents agreed to participate in the study on a voluntary basis. The Institutional Review Board of the Romanian University approved the study. All parents signed an informed consent to participate in the study.

The English versions of the questionnaires were first translated into each language (Romanian, Croatian, Spanish, Portuguese, Turkish and Lithuanian language) and then back translated into English by independent translators. The resulting versions were analyzed and the discrepancies in translation were solved by agreement.

Measures

The purpose of the present study was to collect information about different factors that influence family relationships for parents having a child with SN. This survey assessed aspects of family stress, coping strategies, and communication in family, emotions experienced by parents, social support, marital satisfaction and parents' well being. Socio-demographic variables were measured by items about age, gender, marital status, income, number of children, education, and type of child's disability. The survey contained measurements of the following variables:

General stress. One subscale from the Multi-Dimensional Stress Questionnaire for couples (MSF-P, Bodenmann, Schär, & Gmelch, 2008) was used in order to measure the stressors originating outside the family (related to job, social contacts, free time, living situation, finances). The items of this subscale are rated on a Likert scale from 1 (not at all) to 4 (strong).

Parental stress. The Parental Stress Scale (Berry & Johnson, 1995) was used in the present study to measure stress in parent child relationship. The scale contains 18 items, answered using a 5-point Likert scale (1 – strongly disagree; 5 – strongly agree).

Parent child interaction. The Emotional warmth subscale from Parental behaviour Questionnaire (Joursch, 2003) and Negative communication subscale from Parenting Questionnaire (Schwarz, Walper, Gödde, & Jurasic, 1997) have been used for assessing parent child interaction. The items from these two subscales were rated on a 5 point Likert scale (1 – never to 5 – very often).

Coparenting with the current partner was measured

entre 1000 e 1500 EUR e apenas 18,9% dos pais compunham um agregado com rendimentos superior a 1500 EUR por mês. Relativamente ao estado civil dos pais envolvidos no presente estudo, 74,4 eram casados, 12,1% divorciados, 2,8% eram viúvos, 4,3 pais solteiros e 5,6 tinham uma união de facto.

Procedimento

Os pais de cada país participante foram recrutados através dos Centros de Educação Especial para crianças e organizações locais que disponibilizavam apoio para os pais. Os professores de educação especial, os diretores das escolas, os consultores, os psicólogos e os alunos estiveram envolvidos no processo de recolha de dados. Eles foram instruídos acerca do objetivo do estudo, da privacidade dos dados e foi-lhe pedido que distribuíssem questionários aos pais com crianças com diferentes NE (autismo, PHDA, Síndrome de Down, deficiência mental, deficiências físicas). Os pais concordaram em participar no estudo voluntariamente. O estudo foi aprovado pelo Conselho de Revisão Institucional da Universidade Romena.

Inicialmente as versões inglesas dos questionários foram traduzidas para cada uma das línguas (romena, croata, espanhola, portuguesa, turca e lituana) e depois traduzidas novamente para inglês por tradutores independentes. Posteriormente, estas revisões foram analisadas e as discrepâncias que existiam na tradução foram resolvidas por acordo entre as partes.

Medidas

O objetivo do presente estudo foi reunir informação acerca dos diferentes fatores que influenciam o relacionamento familiar entre os pais com crianças com NE. Este inquérito avaliou aspetos de stress familiar, estratégias de coping e comunicação familiar, as emoções sentidas pelos pais, o apoio social, a satisfação conjugal e o bem-estar dos pais. As variáveis sociodemográficas foram avaliadas através de informação sobre a idade, género, estado civil, rendimentos, número de filhos, educação e o tipo de deficiência da criança. O inquérito continha informação sobre as seguintes variáveis:

Stress geral. Foi utilizada uma subescala do Questionário Multidimensional sobre Stress para casais (MSF-P, Bodenmann, Schär, & Gmelch, 2008) para medir os fatores de stress originados fora do âmbito familiar (relacionados com o trabalho, contactos sociais, tempo livre, situação de vida, finanças). Os itens desta subescala foram classificados com base na escala de Likert – 1 (nunca) a 4 (muitas vezes).

Stress parental. A Escala de Stress Parental (Berry & Johnson, 1995) foi utilizada no presente estudo para medir o stress no relacionamento entre pais e filhos. A escala continha 18 itens, aos quais se devia responder mediante a Escala de Linkert de 5 pontos (1 – discordo totalmente; a 5 – concordo totalmente).

Interação entre pais e filhos. A subescala Calor Emocional do Questionário sobre Comportamento Parental (Joursch, 2003) e a subescala Comunicação Negativa do Questionário sobre Parentalidade

with the short version of Parent Problem Checklist PPC” (Dadds & Powell, 1991). The items assess parental cooperation on parental issues. The responses range from 1 – never to 5 – very often.

Supportive Dyadic Coping. Dyadic Coping Inventory (DCI; Bodenmann, 2008) was used to measure supportive dyadic coping provided to the partner (Supportive Dyadic Coping by Oneself) and supportive coping received from the partner (Supportive Dyadic Coping by Partner). Participants were asked to rate on a 5-point Likert scale (1 = very rarely to 5 = very often) how often they provide to their partner emotion-focused SDC (e.g., I show empathy and understanding to my partner) and problem-focused SDC (e.g. I try to analyze the situation together with my partner in an objective manner and help him/her to understand and change the problem) and how often they receive support from their partners.

Couple Relationship satisfaction. Relationship Assessment Scale (Hendrick, 1988) was used to measure general relationship satisfaction. The scale has 7 items measured on a 5-point Likert scale ranging from 1 (low satisfaction) to 5 (high satisfaction).

Emotional competence. The short version of the Difficulties in Emotion Regulation Scale (Gratz & Roemer (2004) was used in this study. The scale contains 18 items and measures the following dimensions: lack of emotional awareness, lack of emotional clarity, non-acceptance of emotional responses, difficulties in emotion regulation strategies, difficulties in engaging in goals and difficulties in impulse control. The items are rated on a 5-point scale from 1 – almost never to 5 – almost always.

Religious coping. In the present study we used the Brief RCOPE (Pargament, Koenig, & Perez, 2000) questionnaire to assess positive religious coping (finding meaning in a stressful situation, reappraising the stressor as an opportunity for spiritual growth) and negative religious coping (evaluating the stressful event as a punishment from God). The items are rated on a 4-point Likert scale ranging from 1- not at all to 4 – a great deal.

Psychological well-being/Positive functioning was measured with the Relationship subscale from the Comprehensive Inventory of Thriving (CIT, Su, Tay, & Diener, 2014). The scale contains the following dimensions: support, community, trust, respect, loneliness and belonging. The items of this inventory are rated on a 5-point Likert scale, from 1 – strongly disagree to 5 – strongly agree.

(Schwarz, Walper, Gödde, & Jurassic, 1997) foram usadas para avaliar a interação entre pais e filhos. Os itens destas duas subescalas foram classificados na Escala de Likert de 5 pontos (1 – Nunca; 5 – Muito Frequente).

A Coparentalidade com o parceiro atual foi medida com uma versão abreviada da Lista de Verificação dos Problemas dos Pais (Dadds & Powell, 1991). Os itens avaliam a cooperação em questões parentais. As respostas variam entre 1 – nunca e 5 – muito frequente.

Coping diádico apoiante (CDA). O inventário de Coping Diádico (DCI; Bodenmann, 2008) foi usado para medir o coping diádico apoiante providenciado ao parceiro (Coping Diádico Apoiante Pelo Próprio) e coping diádico apoiante recebido do companheiro (Coping Diádico Apoiante Pelo Companheiro). Foi pedido aos participantes que classificassem de acordo com a escala de Likert de 5 pontos (1= muito raramente a 5= Muito frequentemente) a frequência com que providenciavam ao seu parceiro emoções baseadas em CDA (ex.: Eu demonstro empatia e compreensão ao meu parceiro) e problemas focados no CDA (ex.: Eu tento analisar a situação em conjunto com o meu parceiro de forma objetiva e ajudo-o a entender e a mudar o problema) e com que frequência são apoiados pelos seus parceiros.

Satisfação conjugal. A Escala de Avaliação do Relacionamento (Hendrick, 1988) foi utilizada para avaliar a satisfação conjugal geral. A escala tem 7 itens classificados de acordo com a escala de Likert de 5 pontos (1= Pouco satisfeito a 5= Muito Satisfeito).

Competência emocional. Neste estudo foi utilizada a versão abreviada da Escala Dificuldades na Regulação de Emoções (Gratz & Roemer (2004). A escala contém 18 itens e classifica as seguintes dimensões: falta de consciência emocional, falta de clareza emocional, não-aceitação das respostas emocionais, dificuldades com as estratégias de regulação de emoções, dificuldades em participar em objetivos e dificuldades em controlar os impulsos. Os itens estavam classificados numa escala de 5 pontos (1= quase nunca; 5= quase sempre).

Coping religioso. No presente estudo usamos o Questionário Brief RCOPE (Pargament, Koenig, & Perez, 2000) para avaliar o coping religioso positivo (encontrar significado numa situação stressante, reavaliar o factor de stress como uma oportunidade de crescimento espiritual) e o coping religioso negativo (avaliar o momento de stress como um castigo de Deus). Os itens estão classificados numa escala de Leikert de 4 pontos (1= nem por isso; 4= muitas vezes).

O Bem-estar psicológico/Funcionamento positivo foi avaliado com a subescala de Relacionamento do Inventário Geral de Prosperidade (CIT, Su, Tay, & Diener, 2014). A escala contém as seguintes dimensões: apoio, comunidade, confiança, respeito, solidão e sentimento de pertença. Os itens deste inventário estão classificados numa escala Likert de 5 pontos (1= discordo totalmente; 5= Concordo plenamente).

Table 1 – Descriptive statistics and gender differences for the study variables
Tabela 1 – Estatística descritiva e diferenças de género para as variáveis em estudo

Variável	Média	DP	Teste Mann-Whitney
1. General stress / Stress geral			.00
Mothers / Mães	2,19	0,83	
Fathers / Pais	2,40	0,94	
2. Parental stress / Stress parental			.86
Mothers / Mães	2,23	0,61	
Fathers / Pais	2,22	0,58	
3. Emotional warmth / Calor emocional			.76
Mothers / Mães	4,43	0,63	
Fathers / Pais	4,41	0,70	
4. NC / CN			.01
Mothers / Mães	2,51	0,81	
Fathers / Pais	2,39	0,85	
5. PRC / CRP			.74
Mothers / Mães	2,75	1,08	
Fathers / Pais	2,78	1,04	
6. NRC / CRN			.26
Mothers / Mães	1,97	1,02	
Fathers / Pais	1,92	1,01	
7. SDCO / CDAP			.15
Mothers / Mães	3,94	0,91	
Fathers / Pais	3,84	0,97	
8. SDCP / CDAC			.72
Mothers / Mães	3,68	1,16	
Fathers / Pais	3,65	1,15	
9. RS / SC			.47
Mothers / Mães	3,38	0,61	
Fathers / Pais	3,42	0,84	
10. DER / DRE			.39
Mothers / Mães	2,39	0,64	
Fathers / Pais	2,42	0,66	
11. Support / Apoio			.02
Mothers / Mães	4,21	0,90	
Fathers / Pais	4,06	0,92	
12. Community / Comunidade			.08
Mothers / Mães	3,67	1,30	
Fathers / Pais	3,61	1,35	
13. Trust / Confiança			.90
Mothers / Mães	3,36	0,78	
Fathers / Pais	3,42	1,21	
14. Respect / Respeito			.27
Mothers / Mães	3,96	0,70	
Fathers / Pais	4,02	0,72	
15. Loneliness / Solidão			.20
Mothers / Mães	2,18	1,13	
Fathers / Pais	2,24	0,98	
16. Belonging / Sentimento de pertença			.15
Mothers / Mães	3,48	1,06	
Fathers / Pais	3,59	1,00	

Note: n = 295 women and 295 men, df = 293 **p <.01 (two-tailed)
 Nota: n = 295 mulheres e 295 homens, df = 293 **p <.01 (bicaudal)

Table 2 – Correlations among study variables
Tabela 2 – Correlações entre as variáveis em estudo

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1. General stress / Stress geral															
2. Parental stress / Stress parental	.402**														
3. Emotional warmth / Calor Emocional	-.023	-.242**													
4. Negative communication / Comunicação negativa	.201**	.290**	-.128**												
5. Positive religious coping / Coping religioso positivo	.116**	.011	.041	-.018											
6. Negative religious coping / Coping religioso negativo	.047	.173**	-.025	.047	.573**										
7. SDCO / CDAP	-.109**	-.209**	.250**	-.095**	.074*	.008									
8. SDCP / CDAC	-.189**	-.247**	.184**	-.125**	.011	-.058	.740**								
9. Rel. Satisfaction / Satisfação conjugal	-.050	-.113**	.102**	-.102**	.017	-.010	.425**	.474**							
10. DER / DRE	.352**	.403**	-.151**	.278**	.003	.006	-.217**	-.243**	-.194**						
11. Support / Apoio	-.146**	-.229**	.175**	-.071*	-.166**	-.181**	.234**	.203**	.196**	-.225**					
12. Community / Comunidade	-.043	-.121**	.064*	.005	.200**	.054	.145**	.067*	.066*	-.048	.158**				
13. Trust / Confiança	-.177**	-.150**	.019	-.034	.018	-.089*	.121**	.159**	.069*	-.115**	.233**	.266**			
14. Respect / Respeito	-.112**	-.190**	.181**	-.151**	.059	-.149**	.235**	.239**	.264**	-.272**	.381**	.198**	.405**		
15. Loneliness / Solidão	.300**	.354**	-.044	.109**	.201**	.330**	-.206**	-.268**	-.224**	.352**	-.326**	-.122**	-.160**	-.272**	
16. Belonging / Sentimento de Pertença	.026	-.048	.083**	-.069*	.314**	.089*	.073*	.092**	.176**	-.087**	.133**	.230**	.255**	.352**	-.052

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

** A correlação é significativa no nível 0,01 (bicaudal).

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

* A correlação é significativa no nível 0,05 (bicaudal).

Results

Means, standard deviations and the results of the Mann-Whitney test for comparing gender differences are presented in Table 1. The results showed that fathers reported significantly higher levels of general stress than mothers, while mothers reported significantly higher levels of negative communication with their children and

Resultados

A média, desvio padrão e os resultados do teste Mann-Whitney para comparação as diferenças de gênero são apresentadas na Tabela 1. Os resultados mostraram que os pais reportaram níveis de stress significativamente mais altos de stress geral do que as mães, enquanto que as mães reportaram níveis significativamente mais altos

Table 3 – Means for the study variables across countries
Tabela 3 – Médias das variáveis do estudo por país

	Gstress StressG	Pstress StressP	EW IEP	NC CN	PRC CRP	NRC CRN	SDCO CDP	SDCP CDC	DERS DRE	WB BE
Croácia	2,13	2,09	4,59	2,62	2,09	1,28	3,84	3,85	2,42	3.82
Lituânia	1,92	2,14	4,35	2,58	1,86	1,44	4,04	3,86	2,39	3.79
Roménia	2,09	2,15	4,42	2,40	3,42	2,69	3,97	3,68	2,16	3.71
Espanha	1,88	2,20	4,19	2,30	–	–	3,81	3,66	2,31	3.77
Turquia	2,67	2,39	4,31	2,67	3,18	1,73	3,71	3,33	2,85	3.82
Portugal	2,67	2,33	4,60	2,31	–	–	3,91	3,66	2,37	3.82
Total	2,25	2,22	4,42	2,47	2,76	1,96	3,90	3,67	2,39	3.78

Gstress = General stress; Pstress = parental stress; EW = emotional warmth; PRC = positive religious coping; NRC = negative religious coping; SDCO = supportive dyadic coping by oneself; SDCP = supportive dyadic coping by partner; DERS = difficulties in emotion regulation; WB = well-being (relationships).

StressG = Stress Geral; StressP = stress parental; IEP = interação emocional positiva; CRP = *coping* religioso positivo; CRN = *coping* religioso negativo; CDP = *coping* diádico pelo próprio; CDC = *coping* diádico pelo companheiro; DRE = dificuldades na regulação emocional; BE = bem-estar (relacionamentos).

higher levels of support received from the community compared to fathers. Table 2 provides information about the correlations between the study variables.

In order to compare the study variables across countries, we used one-way ANOVA. Considering that our data did not meet the homogeneity of variances assumption and the unequal sample sizes, we used the Games Howell post hoc test. The means for the study variables for each country participating in the study are presented in Table 3.

The results showed that parents living in Turkey and Portugal reported the highest levels of general stress and parental stress. Moreover, the level of general stress reported by parents from Turkey and Portugal were significantly higher than the stress reported by parents from the other countries (Figure 1, Figure 2), while the level of parental stress reported by parents from Turkey and Portugal were significantly higher than the stress reported by parents from Croatia, Lithuania and Romania, but not significantly higher than the stress of Spanish parents. The findings did not show significant differences between Turkey and Portugal in terms of general and parental stress, parents from both countries experience similar high levels of stress.

In terms of negative communication in parent- child interaction, parents from Turkey reported the highest level of negative communication with their children, while parents from Spain reported the lowest level. The level of negative communication in Turkish families was significantly higher than in Romanian, Spanish and Portuguese families. The findings also indicated lower levels of negative communication in Spanish families than in Croatian and Lithuanian families.

de comunicação negativa com os seus filhos e maiores níveis de apoio recebido por parte da comunidades comparativamente aos pais. A Tabela 2 fornece informação acerca das correlações entre as variáveis de estudo.

As variáveis do estudo foram comparadas através do teste One Way ANOVA (Análise de Variância com um factor). Considerando que os nossos dados não satisfazem a homogeneidade da assunção das variâncias e os diferentes tamanhos das amostras, utilizamos o teste post-hoc Games-Howell. Na Tabela 3 são apresentadas as médias das variáveis do estudo para cada país participante.

Os resultados mostraram que os pais que vivem na Turquia e em Portugal reportaram níveis mais altos de stress geral e stress parental. Contudo, o nível de stress geral reportado pelos pais que vivem na Turquia e em Portugal foi significativamente mais alto do que o stress reportado pelos pais dos outros países (Figura 1, Figura 2). Por outro lado, o nível de stress parental reportado pelos pais da Turquia e de Portugal foi significativamente mais alto do que o stress reportado pelos pais da Croácia, Lituânia e Roménia, mas significativamente inferior ao stress reportado pelos pais espanhóis. Os resultados não revelaram diferenças relevantes entre a Turquia e Portugal em termos de stress geral e parental. Os pais destes países experienciam níveis altos e semelhantes de stress.

Em termos de comunicação negativa na interação pais-filhos, os pais da Turquia reportaram o nível mais alto de comunicação negativa com os seus filhos, enquanto que os pais da Espanha reportaram o nível mais baixo. O nível de comunicação negativa entre as famílias turcas foi significativamente mais alto do que entre as famílias

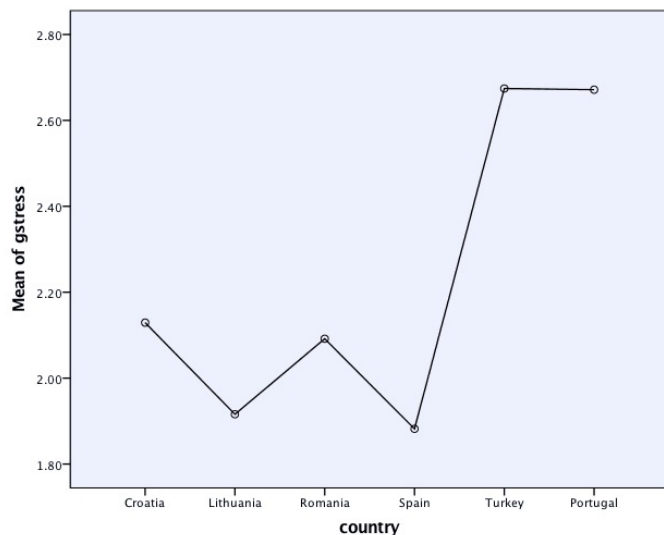


Figure 2 – General stress across countries (job stress, stress related to social contacts, free time, living situation, finances)

Figura 2 – Stress geral por país (stress laboral, stress relacionado com contactos sociais, tempo livre, situação de vida, finanças)

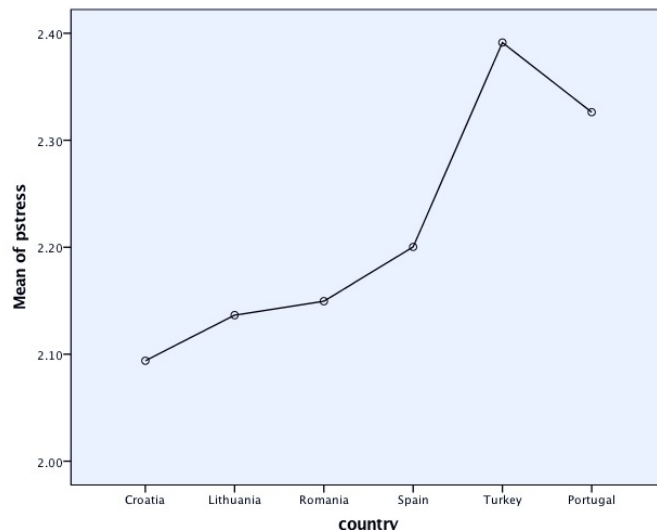


Figure 3 – Parental stress across countries

Figura 3 – Stress parental por país

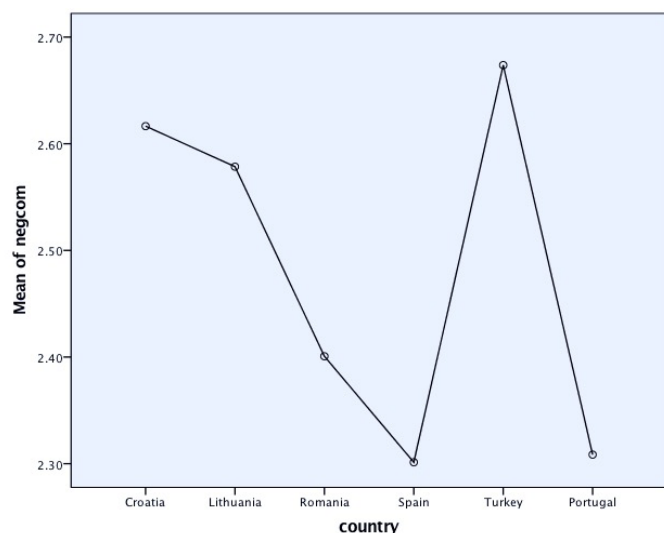


Figure 4 – Negative communication in parent-child interaction

Figura 4 – Comunicação negativa na interação pai-filho

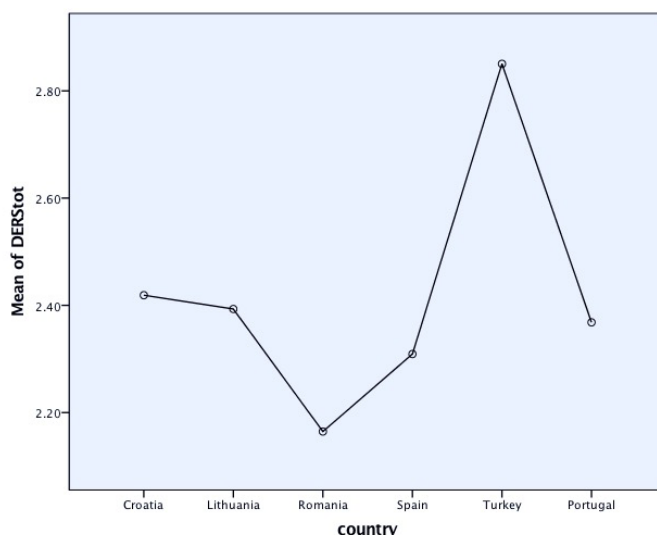


Figure 5 – Difficulties in Emotion Regulation across countries

Figura 5 – Dificuldades de Regulação das emoções por país

Regarding the variable difficulties in emotion regulation, Turkish parents reported the highest score (more difficulties in emotion regulations), while Romanian parents reported the lowest score (less difficulties in emotion regulation). The comparisons between countries indicated that the parents of children with special needs from Turkey have significantly more difficulties in regulating their emotions than the parents from Croatia, Lithuania, Romania, Spain and Portugal. On the other hand, the findings indicated that Romanian parents regulate their emotions significantly better than parents from Croatia, Lithuania, Turkey and Portugal. Spanish parents also reported good strategies for emotion regulation; there were no significant differences between Spanish and Romanian parents.

As shown in Figure 6, Turkish, Portuguese and Romanian parents of children with special needs reported

romenas, espanholas e portuguesas. Os resultados também indicaram níveis inferiores de comunicação negativa entre as famílias espanholas do que entre as famílias croatas e lituanas.

No que diz respeito à variável dificuldades na regulação emocional, os pais da Turquia apresentaram a pontuação máxima (mais dificuldades na regulação de emoções), enquanto que os pais romenos apresentaram a pontuação mais baixa (menos dificuldades na regulação emocional). As comparações entre os países indicam que os pais com crianças com NE da Turquia tem significativamente mais dificuldades em regular as suas emoções do que os pais da Croácia, Lituânia, Roménia, Espanha e Portugal. Por outro lado, os resultados indicam que os pais romenos regulam as suas emoções significativamente melhor do que os pais da Croácia, da Lituânia,

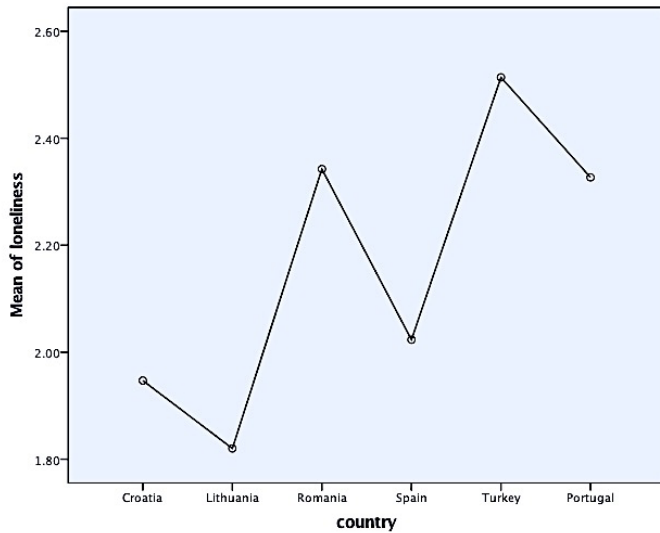


Figure 6 – Perceived Loneliness across countries
Figura 6 – Solidão observada por país

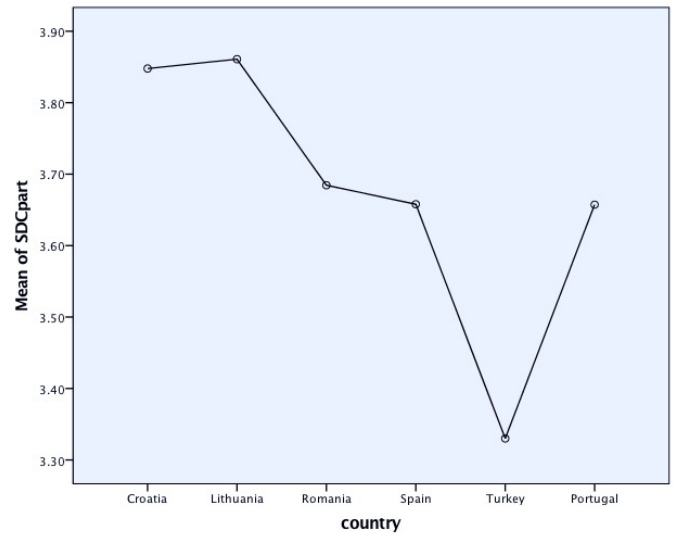


Figure 7 – Support received from the partner
Figura 7 – Apoio recebido pelo parceiro

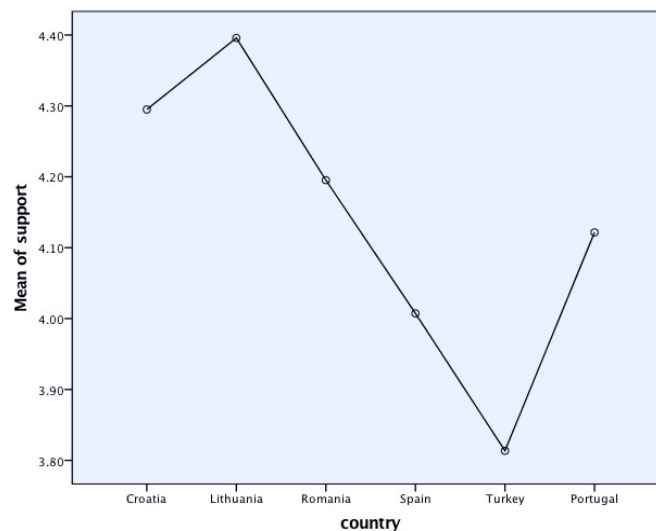


Figure 8 – Support from community
Figura 8 – Apoio prestado pela comunidade

feelings loneliness at the highest levels compared to parents from the other three countries. The feelings of loneliness reported by Turkish, Portuguese and Romanian parents were significantly higher than the ones of Croatian, Lithuanian and Spanish parents.

In terms of Supportive dyadic coping by partner (emotion-focused and problem-focused support received in times of stress by one parent from the other), the highest levels of SDCP were reported from Lithuanian and Croatian parents, while Turkish parents reported the lowest level. The SDCP of Turkish parents was significantly lower than the SDCP reported by parents from Croatia, Lithuania, Romania and Portugal.

The results regarding the support received from community revealed that Lithuanian and Croatian parents reported higher levels of support, while Turkish parents the lowest level. Lithuanian parents reported significantly higher levels of support from community than Spanish, Turkish and Portuguese parents. Moreover, the support reported by Turkish parents was significantly lower than the support received by parents from Croatia and Romania.

da Turquia e de Portugal. Os pais de Espanha também apresentaram boas estratégias de regulação emocional, não existindo diferenças significativas entre os pais espanhóis e romenos.

Tal como se mostra na Figura 6, os pais de crianças com NE turcos, portugueses e romenos apresentaram níveis mais altos sentimentos de solidão comparativamente com os pais dos outros três países. Os sentimentos de solidão apresentados pelos pais turcos, portugueses e romenos foram significativamente mais altos do que aqueles apresentados pelos pais croatas, lituanos e espanhóis.

Em termos de Coping diádico apoiante pelo parceiro (apoio focado nas emoções e no problema que um pai recebe do outro em momentos de stress), os níveis mais altos de CDAC foram apresentados pelos pais da Lituânia e da Croácia, enquanto que os pais da Turquia apresentaram o nível mais baixo. O CDAC dos pais da Turquia foi significativamente mais baixo do que aquele apresentado pelos pais da Croácia, da Lituânia, da Roménia e de Portugal.

Os resultados que dizem respeito ao apoio rece-

In the following section we will present several figures with the most important associations between the study variables. All the relationships depicted in the figures below are statistically significant in the depicted direction.

bido da comunidade revelaram que os pais da Lituânia e da Croácia apresentaram níveis mais altos de apoio, enquanto que os pais da Turquia apresentaram o nível mais baixo. Os pais da Lituânia apresentaram níveis significativamente mais altos de apoio recebido da comunidade do que os pais da Espanha, Turquia e Portugal. Além disso, o apoio apresentado pelos pais da Turquia foi significativamente mais baixo do que o apoio recebido pelos pais da Croácia e da Roménia.

De seguida iremos apresentar várias figuras com as associações mais importantes entre as variáveis do estudo. Todas as relações descritas nas figuras abaixo são estatisticamente significativas na direção descrita.

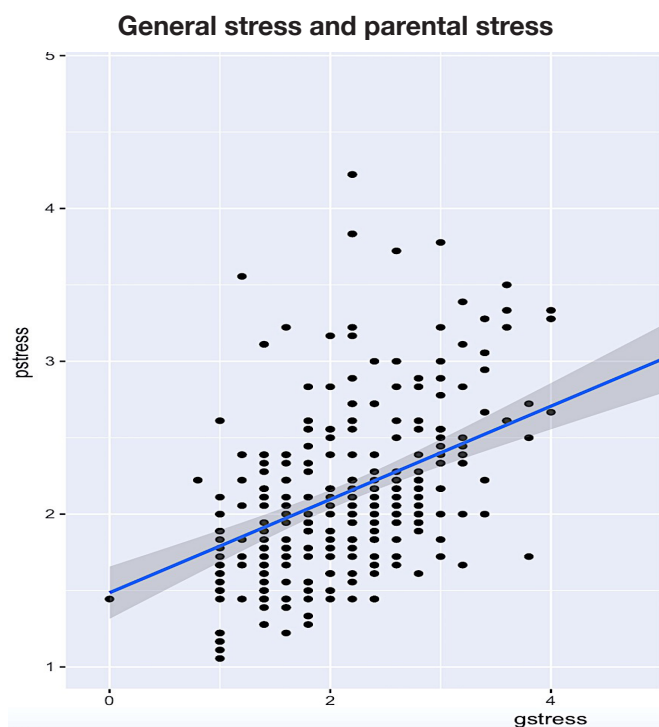


Figure 9 – The relationship between general stress (job stress, financial stress, social stress) and parental stress

Figura 9 – Relação entre o stress geral (stress laboral, stress financeiro, stress social) e o stress parental;

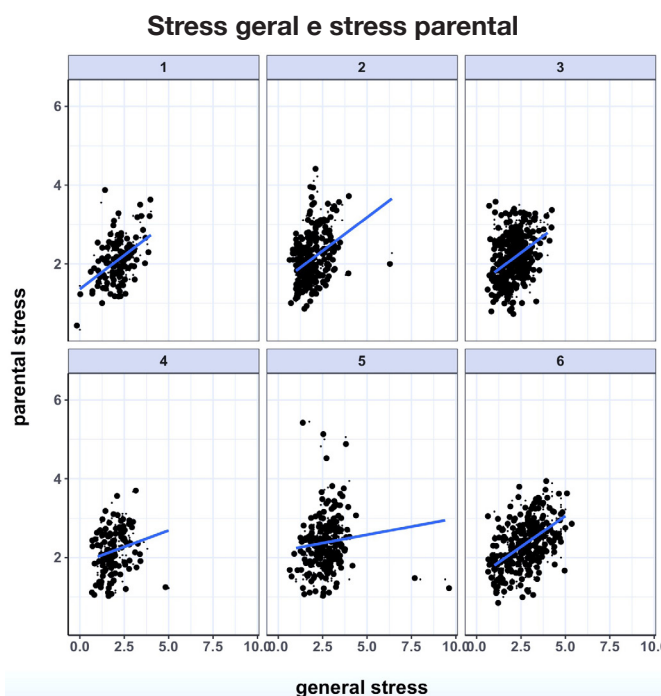
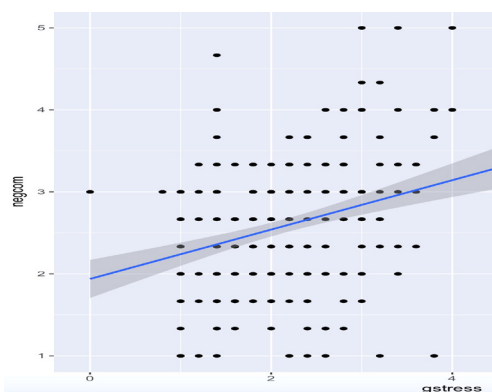


Figure 10 – The relationship between general stress (job stress, financial stress, social stress) and parental stress across countries; 1- Croatia, 2- Lithuania, 3 - Romania, 4 - Spain, 5 - Turkey, 6 – Portugal

Figura 10 – Relação entre o stress geral (stress laboral, stress financeiro, stress social) e stress parental por país; 1- Croácia, 2- Lituânia, 3 - Roménia, 4 - Espanha, 5 - Turquia, 6 – Portugal

Stress and parent-child interaction



O stress e a interação pai-filho

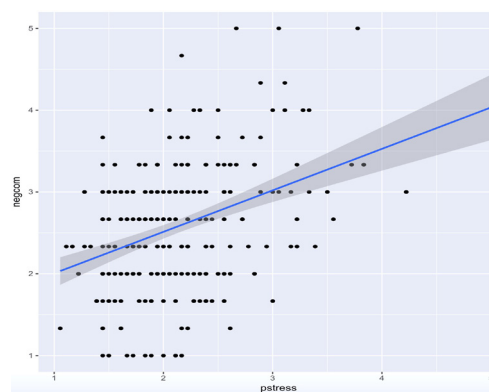


Figure 11 – The relationship between general and parental stress with negative communication parent-child
Figura 11 – Relação entre o stress geral e parental com a comunicação negativa pai-filho

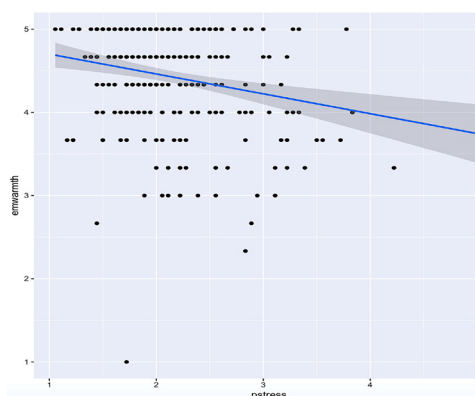
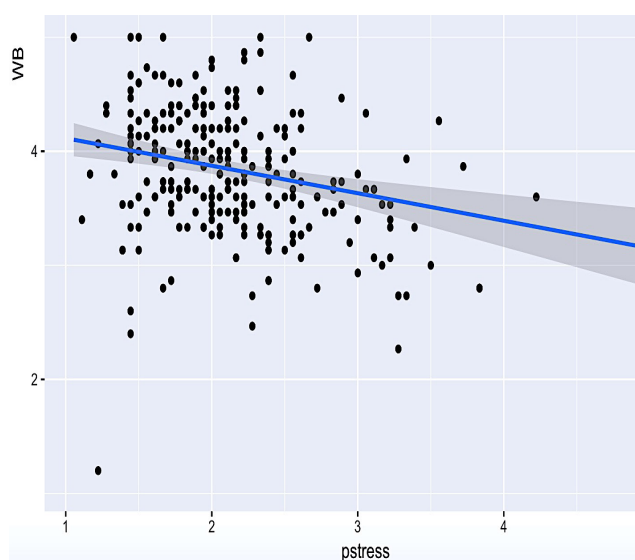


Figure 12 – The relationship between parental stress and emotional warmth
Figura 12 – Relação entre o stress parental e a interação emocional

Stress and parents' well-being



O stress e o bem-estar dos pais

Figure 13 – The relationship between parental stress and parents' well-being
Figura 13 – Relação entre o stress parental e o bem-estar dos pais

Stress and couple interaction

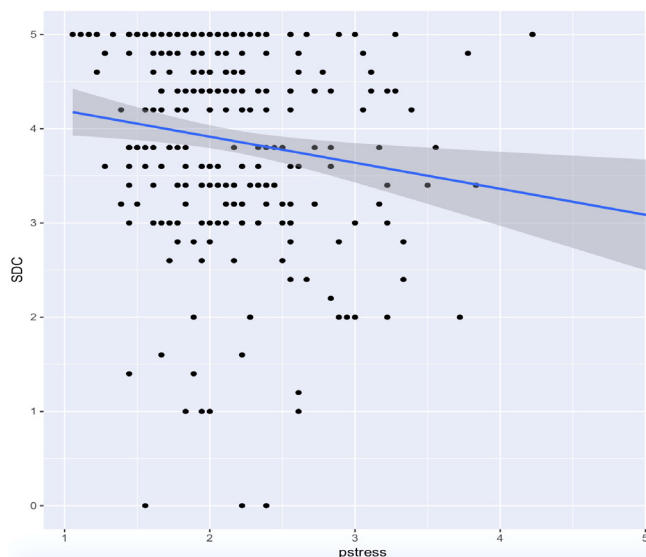


Figure 14 – The relationship between parental stress and Supportive dyadic coping in couple (support provided to the partner in stressful situations)

Figura 14 – Relação entre o stress parental e o Coping Diático de Apoio entre o casal (apoio prestado pelo parceiro em momentos de stress)

O stress e a interação conjugal

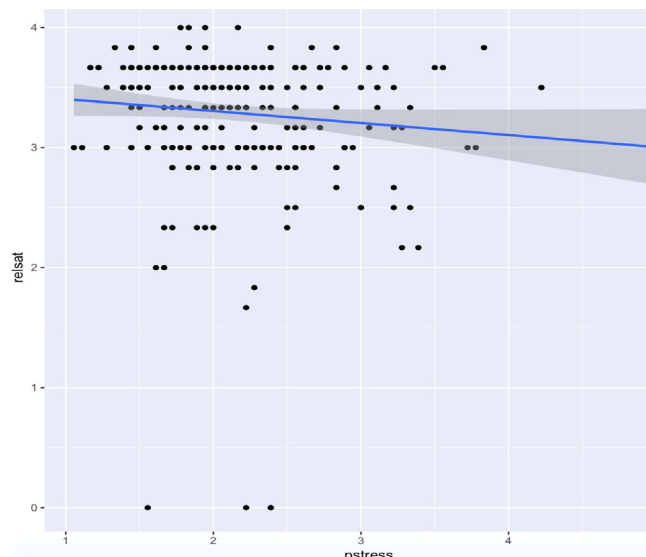


Figure 15 – The relationship between parental stress and couple relationship satisfaction

Figura 15 – Relação entre o stress parental e a satisfação conjugal

Parents' difficulties in emotion regulation and family interactions

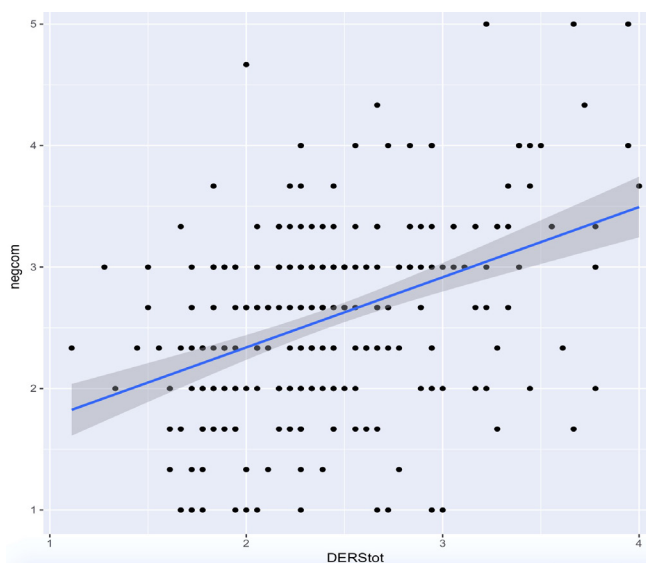


Figure 16 – The relationship between parents' difficulties in emotion regulation and negative parent-child communication

Figura 16 – A relação entre as dificuldades dos pais em termos de regulação emocional e comunicação negativa pai-filho

As dificuldades dos pais em termos de regulação emocional e interações familiares

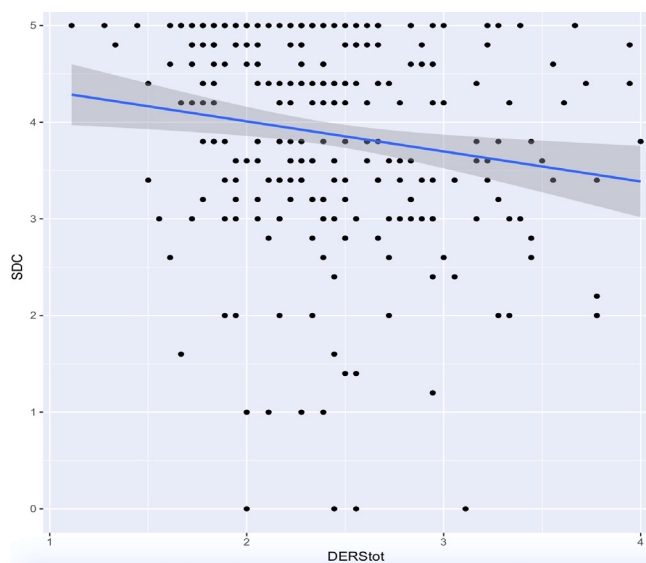


Figure 17 – The relationship between parents' difficulties in emotion regulation and support provided to the partner

Figura 17 – A relação entre as dificuldades dos pais em termos de regulação emocional e o apoio ao parceiro

Support received and parents relationship satisfaction and well-being

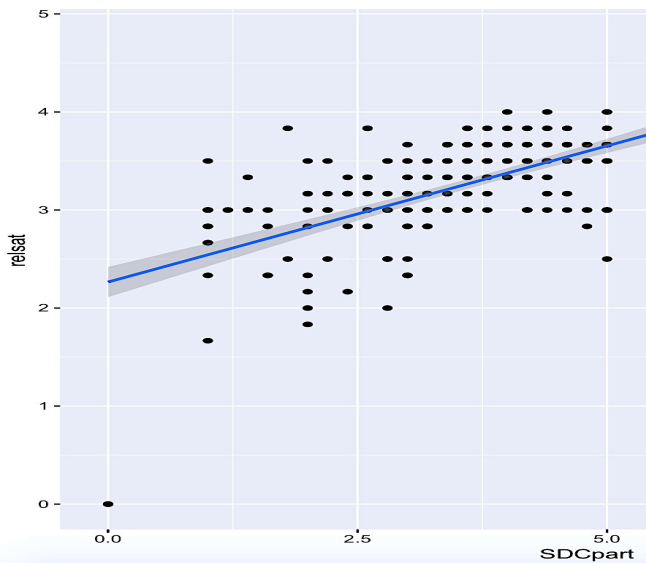


Figure 18 – The relationship between Supportive dyadic coping by partner and couple relationship satisfaction

Figura 18 – A relação entre o Coping diádico de apoio pelo parceiro e a satisfação conjugal

O apoio recebido e a satisfação conjugal e bem-estar dos pais

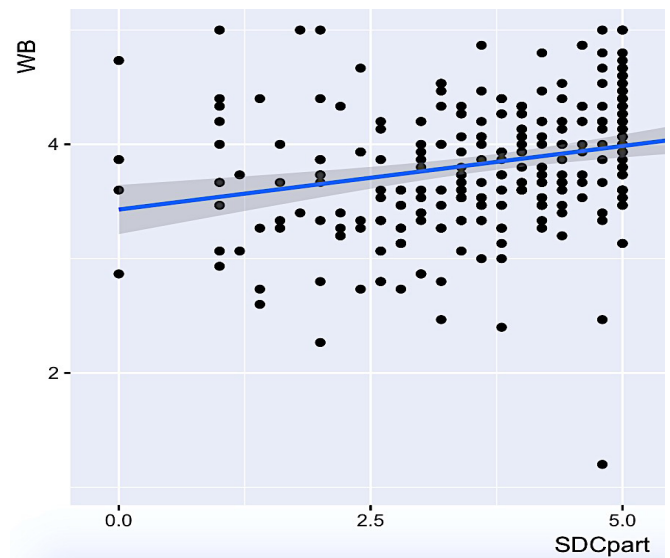


Figure 19 – The relationship between Supportive dyadic coping by partner and parents' well-being

Figura 19 – A relação entre o Coping diádico de apoio pelo parceiro e o bem-estar dos pais

Moderation effects

The results of the present study indicated a significant interaction effect between general stress and difficulties in emotion regulation in predicting parents' well being ($b = -.18$, $p < .001$) CI $[-.29, -.07]$.

Efeitos de moderação

Os resultados do presente estudo indicam um nível significativo de interação entre o stress geral e as dificuldades na regulação emocional na previsão do bem-estar dos pais ($b = -.18$, $p < .001$) CI $[-.29, -.07]$.

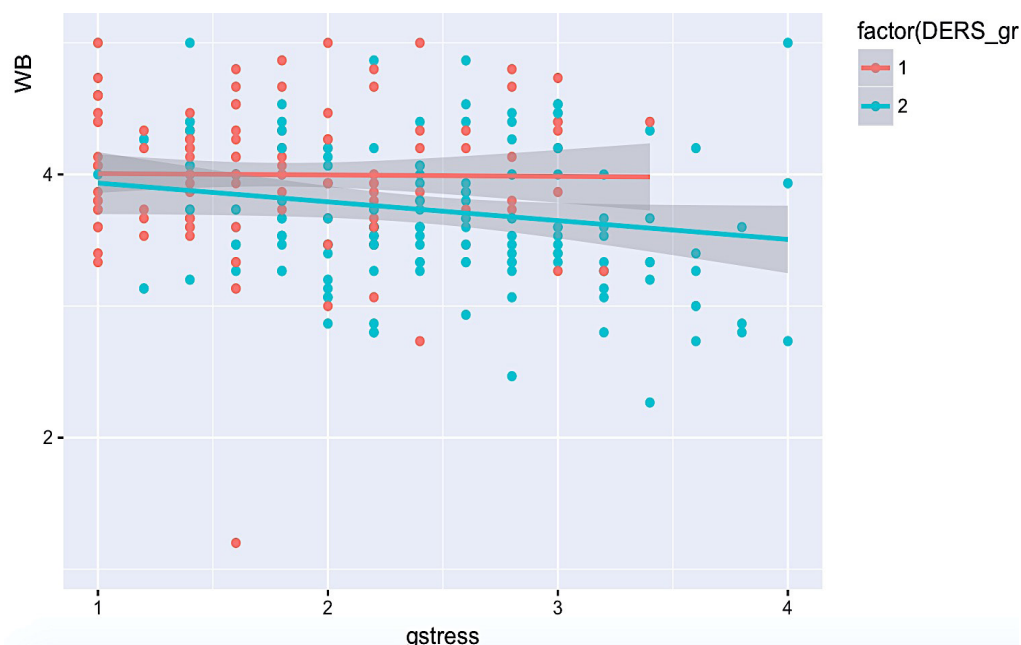


Figure 20 – The moderation effect of DER in the association between general stress and parents' well-being

Figura 20 – Efeito moderador das DRE na associação entre stress geral e bem-estar dos pais

In addition, we found a significant interaction effect between parental stress and difficulties in emotion regulation in predicting parents' well being ($b = -.15, p < .05$) CI $[-.31, -.01]$.

Além disso encontramos um nível significativo de interação entre o stress parental e as dificuldades na regulação emocional na previsão do bem-estar dos pais ($b = -.15, p < .05$) CI $[-.31, -.01]$.

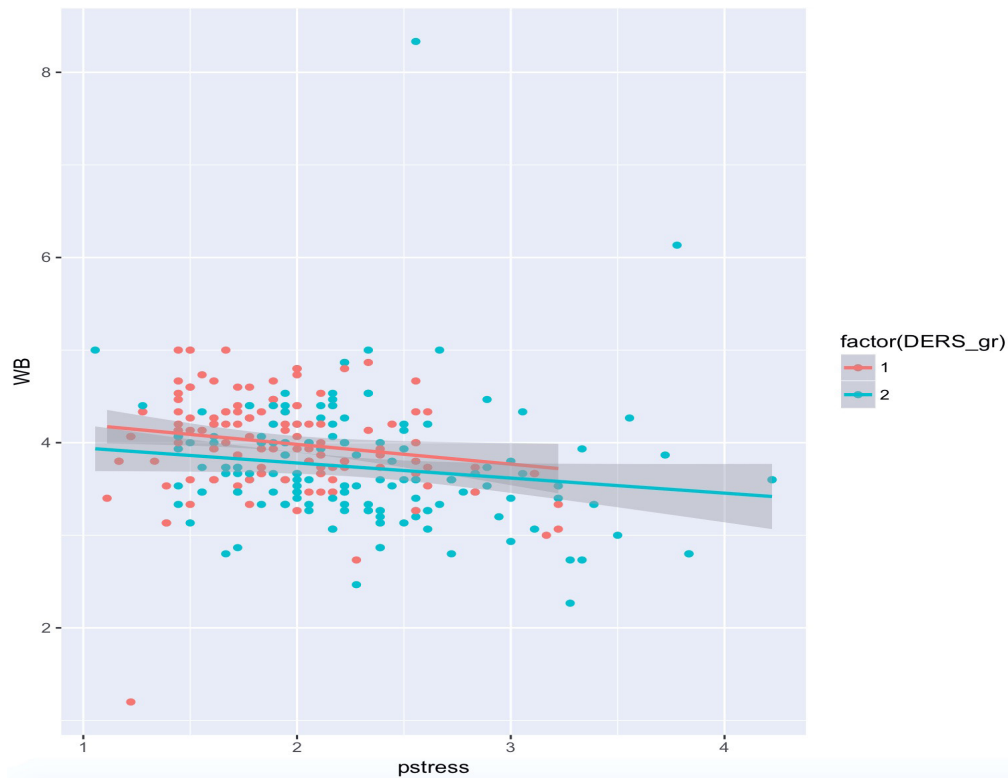


Figure 21 – The moderation effect of DER in the association between parental stress and parents' well-being
Figura 21 – Efeito moderador das DRE na associação entre stress parental e bem-estar dos pais

Discussion

The spill-over of external stress into the family

The findings of the present study revealed that the stressors originating outside the family (related to job, social contacts, free time, living situation, and finances) spill over into the family relationships and affect parent-child interactions. The phenomenon of stress spill-over occurs when stress from one area of a person's life (e.g. work stress) is transmitted to other areas (e.g. family interactions between parents and between parents and children). In our study, parents experiencing higher levels of stress outside their family (related to work, financial stress, stress related to the living situation, such as apartment size and social stress) reported also higher levels of parental stress.

Research studies on family stress frequently address stress spillover, showing that family functioning is negatively affected by daily stressors (Bodenmann, 2005; Karney, Storry & Bradbury, 2005.). These findings are also consistent with results of other studies showing interactions between different types of stressors. For example, Karney et al. (2005) showed that chronic stress could moderate the influence of an acute stressor on the relationship, meaning that an acute stressor has a higher negative influence on family functioning when a chronic stressor is also present.

In addition, another spill-over effect is indicated by the significant negative association between general stress and negative parent-child communication. As stress outside the family increases, negative parent-child communication has higher levels.

This study also showed that general stress was significantly negatively associated with couple interactions between parents (support provided to and support received from the partner) and parents' well-being (feelings of loneliness).

The spill-over of child related stress into parents' relationship

Parental stress was significantly negatively related to couple supportive behaviors (SDC by oneself and by partner) and with relationship satisfaction. These negative associations might be interpreted in light of recent research indicating that child-related stress impair parents' relationship quality and worsen couple communication (Zemp, Nussbeck, Cummings, & Bodenmann, 2017).

Parents' difficulties in emotion regulation and family interactions

The results showed that difficulties in emotion regulation reported by parents (non-acceptance of emotional responses, difficulty engaging in goal-directed behavior when experiencing negative emotions, impulse control difficulties, lack of awareness of emotions, limited access to strategies for regulation and lack of emotional clarity) have been significantly positively associated with parental stress and negative parent-child communication, while the relationship between difficulties in emotion regulation and emotional warmth was significant and negative. These findings extend the results of previous studies re-

Discussão de resultados

Os efeitos indiretos do stress externo na família

Os resultados do presente estudo revelaram que os fatores de stress que têm origem fora da família (relacionados com o trabalho, contactos sociais, tempo livre, condições de vida e finanças) têm repercussões no relacionamento familiar e afeta a interação entre pais e filhos. Os efeitos indiretos do stress acontecem quando o stress de uma área da vida de uma pessoa (ex. stress laboral) se reflete nas outras áreas (ex. interação familiar entre pais e entre pais e filhos). No nosso estudo, os pais que experienciam níveis mais altos de stress fora da família (relacionado com o trabalho, stress financeiro ou stress relacionado com as condições de vida) também apresentaram níveis mais altos de stress parental.

Os estudos de investigação sobre stress familiar abordam os efeitos indiretos do stress, mostrando que o funcionamento familiar é afetado negativamente pelos fatores de stress quotidianos (Bodenmann, 2005; Karney, Storry & Bradbury, 2005.). Estes resultados também são consistentes com os resultados de outros estudos que mostram interações entre diferentes tipos de fatores de stress. Por exemplo, Karney et al. (2005) mostrou que o stress crónico pode moderar a influência de um fator de stress agudo no relacionamento, o que significa que um fator de stress agudo influencia negativamente o funcionamento familiar quando um fator de stress crónico também está presente.

Além disso, outro efeito indireto é indicado pela significativa associação negativa entre o stress geral e a comunicação negativa entre pais e filhos. À medida que o stress fora do âmbito familiar aumenta, a comunicação negativa entre pais e filhos apresenta níveis mais altos.

Este estudo também mostrou que o stress geral foi significativo e negativamente associado com as interações conjugais entre pais (apoio providenciado ao e apoio recebido pelo parceiro) e o bem-estar dos pais (sentimentos de solidão).

Os efeitos indiretos do stress relacionado com os filhos no relacionamento dos pais

O stress parental foi relacionado de forma significativa e negativa com os comportamentos de apoio entre o casal (CDAP e CDAC) e com a satisfação conjugal. Estas associações negativas podem ser interpretadas à luz da investigação mais recente que indica que o stress relacionado com os filhos prejudica a qualidade do relacionamento conjugal e piora a comunicação conjugal (Zemp, Nussbeck, Cummings, & Bodenmann, 2017).

As dificuldades dos pais em termos de regulação emocional e as interações familiares.

Os resultados mostraram que as dificuldades em termos de regulação emocional apresentadas pelos pais (negação das respostas emocionais, dificuldade em assumir comportamentos guiados por metas quando experienciam emoções negativas, dificuldades em controlar impulsos, falta de consciência em termos de emoções, acesso limitado a estratégias de regulação e falta de clareza emocional) foram associados de forma significativa e positiva ao stress parental e comunicação negativa entre

lating difficulties in emotion regulation to stress, depression and anxiety (Bardeen, Fergus, & Orcutt, 2012). Similarly, existing studies indicated emotion dysregulation was negatively related to supportive maternal responses. Another negative effect of difficulties in emotion regulation is related to their negative effect on parents' relationship. Difficulties in emotion regulation have been significantly negatively associated with support provided to and support received from the partner and with relationship satisfaction. In other words, difficulties in emotion regulation decrease positive coping in parents' relationship and decrease their relationship satisfaction. These findings are consistent with prior research showing that partners' difficulties in emotion regulation determine criticism, violence and low levels of relationship satisfaction (Bloch, Haase, & Levenson, 2014; Klein, Renshaw, & Curby, 2016; McNulty & Hellmuth, 2008).

The hypothesized moderating role of emotion regulation in the association between stress and well-being was confirmed by our results. Specifically, difficulties in emotion regulation moderated the association between general stress and parents' well being and between parental stress and parents' well-being. Thus, both general and parental stress will have a significantly higher negative effect on well-being for those parents with higher levels of difficulties in emotion regulation. Well-being of parents with better emotion regulation strategies will not be affected by their level of stress.

Support received and parents relationship satisfaction and well being

Other important results of our study are related to the positive effect of support received by the parents on their well-being. Although, both types of support have been significantly positively associated with parents' well

pai e filho, enquanto que a relação entre as dificuldades na regulação de emoções e o Calor Emocional foi significativa e negativa. Estas descobertas corroboram os resultados de estudos anteriores que referem dificuldades na regulação emocional perante o stress, a depressão e a ansiedade. (Bardeen, Fergus, & Orcutt, 2012). Do mesmo modo, alguns estudos existentes indicam que a desregulação de emoções foi relacionada negativamente com as respostas de apoio maternas. O efeito negativo das dificuldades na regulação emocional está relacionado com o efeito negativo que tem no relacionamento dos pais. As dificuldades na regulação emocional foram associadas de forma significativa e negativa ao apoio prestado ao e recebido do parceiro e com a satisfação conjugal. Por outras palavras, as dificuldades na regulação emocional diminuí o coping positivo no relacionamento dos pais e diminuí a satisfação conjugal. Estes resultados são consistentes com a investigação realizada anteriormente que mostra que as dificuldades dos parceiros na regulação emocional determinam criticismo, violência e baixos níveis de satisfação conjugal (Bloch, Haase, & Levenson, 2014; Klein, Renshaw, & Curby, 2016; McNulty & Hellmuth, 2008).

Os resultados obtidos neste estudo confirmam a hipótese sobre o papel moderador da regulação emocional na associação entre o stress e bem-estar. Especificamente, as dificuldades na regulação emocional moderaram a associação entre o stress geral e o bem-estar dos pais e entre o stress parental e o bem-estar dos pais. Assim, o stress geral e o stress parental vão ter um efeito negativo significativamente maior no bem-estar naqueles pais com níveis mais altos de dificuldades na regulação emocional. O bem-estar dos pais com melhores estratégias de regulação de emoções não vão ser afetados pelo seu nível de stress.



being, the results showed that support from the partner was more related to well-being than support from the community. These findings are consistent with the ones of prior studies, suggesting that positive dyadic coping is positively related to partners' well being (Rusu, 2016).

Implications

The results of the current study support the importance of addressing coping strategies, emotion regulation and parent-child communication in the context of counselling parents of children with SN. Training and counselling programs for this category of parents should target parents' difficulties in emotion regulation and should focus on parents' individual and dyadic coping skills in confronting with the major stress of having a child with SN. Adaptive emotion regulation strategies might be very beneficial for both parent-child and parent-parent interactions. According to the Systemic Transactional Theory (Bodenmann, 2005), when parents are able to cope with their stress and to regulate their emotions individually, lower levels of stress will spill-over into the family.

Apoio recebido e a satisfação conjugal e o bem-estar dos pais

Outros resultados importantes do nosso estudo estão relacionados com o efeito positivo que o apoio recebido pelos pais tem no seu bem-estar. Apesar de os dois tipos de apoio terem sido associados de forma significativa e positiva ao bem-estar dos pais, os resultados mostraram que o apoio recebido do parceiro estava mais relacionado com o bem-estar do que o apoio recebido da comunidade. Estes resultados são consistentes com os obtidos noutros estudos anteriores, o que sugere que o coping diádico está relacionado positivamente com o bem-estar dos parceiros (Rusu, 2016).

Implicações

Os resultados obtidos no presente estudo apoiam a importância de abordar as estratégias de coping, regulação de emoções e comunicação pai-filho no contexto de aconselhamento dos pais com filhos com NE. Os programas de formação e aconselhamento para esta categoria de pais devem visar as dificuldades que os pais têm na regulação emocional e focar-se nas competências de coping individual e diádico dos pais para lidar com o grande stress de ter uma criança com NE. Estratégias adaptativas de regulação de emoções podem ser muito benéficas para as interações pai-filho e interações entre pais. De acordo com a Teoria Sistémica Transaccional (Bodenmann, 2005), quando os pais são capazes de lidar com o seu stress e regular as suas próprias emoções de forma individual, menores níveis de stress vão afetar indirectamente a família.

References

1. Bardeen, J. R., Fergus, T. A., & Orcutt, H. K. (2012). An examination of the latent structure of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 34(3), 382-392.
2. Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(5), 685-695.
3. Berry, J. O., & Jones, W. H. (1995). The parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(3), 463-472.
4. Bloch, L., Haase, C. M., & Levenson, R. W. (2014). Emotion regulation predicts marital satisfaction: More than a wives' tale. *Emotion*, 14(1), 130-144.
5. Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping*, 1(1), 33-50.
6. Bodenmann, G., Schär, M., & Gmelch, S. (2008). Multidimensional stress questionnaire for couples (MDS-Q). *Unpublished questionnaire*, 49-57.
7. DeLambo, D., Chung, W., & Huang, W. (2011). Stress and age: A comparison of Asian American and non-Asian American parents of children with developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(2), 129-141.
8. Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of psychopathology and behavioral assessment*, 26(1), 41-54.
9. Hendrick, S. S. (1988). A generic measure of relationship satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 93-98.
10. Jaursch, S. (2003). *Erinnertes und aktuelles Erziehungsverhalten von Müttern und Vätern: Intergenerationale Zusammenhänge und kontextuelle Faktoren: Dissertation Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg*.
11. Jones, J. D., Brett, B. E., Ehrlich, K. B., Lejuez, C. W., & Cassidy, J. (2014). Maternal attachment style and responses to adolescents' negative emotions: The mediating role of maternal emotion regulation. *Parenting*, 14(3-4), 235-257.
12. Klein, S. R., Renshaw, K. D., & Curby, T. W. (2016). Emotion Regulation and Perceptions of Hostile and Constructive Criticism in Romantic Relationships. *Behavior Therapy*, 47(2), 143-154.
13. Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 4255-4273.

Referências

14. Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(8), 1101-1114.
15. McNulty, J. K., & Hellmuth, J. C. (2008). Emotion regulation and intimate partner violence in newlyweds. *Journal of Family Psychology*, 22(5), 794-797.
16. 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.
17. Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of clinical psychology*, 56(4), 519-543.
18. Rusu, P.P. (2016). Dyadic coping in Romanian couples. In *Couples coping with stress: A cultural perspective*, edited by M. K. Falconier, A. K. Randall, & G. Bodenmann. New York: Routledge.
19. Schwarz, B., Walper, S., Gödde, M., & Jurasic, S. (1997). Dokumentation der Erhebungsinstrumente der 1. Haupterhebung (überarb. Version). *Berichte aus der Arbeitsgruppe "Familienentwicklung nach der Trennung" # 14/1997*.
20. Su, R., Tay, L., & Diener, E. (2014). The development and validation of the Comprehensive Inventory of Thriving (CIT) and the Brief Inventory of Thriving (BIT). *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 6(3), 251-279.
21. Zemp, M., Nussbeck, F. W., Cummings, E. M., & Bodenmann, G. (2017). The Spillover of Child-Related Stress into Parents' Relationship Mediated by Couple Communication. *Family Relations*.

Afterword

*Quantas paisagens cruéis são precisas
Para que a pele cheire ao nevoeiro perfeito?
Pereira, Alberto (2017). Poema XVIII, in Viagem à Demência
dos Pássaros.*

This document constitutes the set of socio-cultural and legal expositions and respective reflections, inherent to the realities of each country presented and emerging from the data analyses made based on the comparative and per parcel results. The original text, written in English language, is the responsibility of the international research team that is part of the Erasmus + Psi-well Project. This set of holistic diversities, with its diversities and parallels, also reveals different proposals to approach the context under study, reason why it has been recognized as a valuable asset in the production of scientific knowledge, both in the recognition of problems and constraints experienced by these parents and families and at the level of structuring intervention proposals focusing on the parents of children with special needs in their real lives contexts.

This study proves to be a useful tool for psychosocial and educational intervention with these parents, with the main objective of training and promoting family well-being.

This research team, based the knowledge, also revealed in the results presented, can now put the intervention strategies proposed for the field into practice, achieving the objectives previously defined, namely:

- Dissemination of results within the community in general and within the educational and health communities, in particular;

Posfácio

*Quantas paisagens cruéis são precisas
Para que a pele cheire ao nevoeiro perfeito?
Pereira, Alberto (2017). Poema XVIII, in Viagem à Demência
dos Pássaros.*

O que aqui se encerra, constitui o conjunto de exposições socio- culturais e legais e respetivas reflexões, inerentes às realidades de cada país apresentado, emergentes das análises de dados efetuadas, a partir dos resultados parcelares e comparativos. O texto original, em versão de língua inglesa, é da responsabilidade da equipa internacional de investigação, que insere o Projeto Erasmus+ Psi-well. Este conjunto de diversidades holísticas, com as suas diversidades e paralelismos, revela também, diferentes propostas de abordagem deste contexto em estudo, pelo que se constituiu como uma reconhecida mais-valia, na produção do conhecimento científico, quer ao nível do reconhecimento das problemáticas e constrangimentos vividos por estes pais e famílias, quer ao nível da estruturação de propostas de intervenção tendo como foco os pais de crianças com necessidades especiais, nos seus reais contextos de vidas.

Este estudo revela-se como uma ferramenta de trabalho de grande utilidade na intervenção psicossocial e educacional junto destes pais, com o objetivo maior de capacitação e promoção do bem estar familiar.

Esta equipa de investigação, com base nos conhecimentos, também revelados nos resultados apresentados, pode agora desenvolver as estratégias de intervenção preconizadas para o terreno, dando consecução aos Objetivos previamente definidos, nomeadamente:

- Divulgação dos resultados, junto da comunidade



- Preparation of the Intervention Program in the Training of socio-emotional competences (PESI) for the target population studied: Parents of children with special needs;
- Application and subsequent evaluation of the PESI, as main action, in the thematic evidenced.

In fine, we should express our sincere thanks to all.

- to the Project partners, and in particular to the European Coordinator, Adina Colomeischi, for the careful organization of the work development and its initial publication;
- to the Portuguese institutions that made available spaces and resources, in terms of access to parents and data collection, namely:
- to the Polytechnic Institute of Bragança that welcomed the Project,
- to the ULSNE, our partner from the beginning, and more specifically the Nursing Team of the Santa Maria Health Center, which in one way or another were an important pillar in the construction of these large bridges.

In addition to this partner, it has also to be mentioned:

- the “Kastelo”, Long-term and Palliative Care Unit implemented by the NOMEIODONADA IPSS Association, in São Mamede de Infesta, Porto;
- the School Groups Miguel Torga, Bragança, of Vila Real and Trofa, Porto;
- the Municipality of Bragança, specifically the professionals of the Division of Education, Culture and Social Action; of the Local Council of Social Action - Social Network Program (CLAS), Dr. Sergio Ferreira and Dr. Ana Paula dos Anjos;
- the District of Bragança Nucleus of the EAPN Portugal / European Anti-Poverty Network, in the person of Dr Ivone Florêncio;
- the Parish Social Center of Santo Condestável, in Bragança, in the person of Dr. Pedro Guerra;
- the Betânia Foundation, in the person of Dr. Paula Pimentel;
- the CPCJ, Bragança, in the person of Dr. Carlos Lopes;
- the CFAE, Bragança, in the persons of Dr. Carla Salvador and Dr.^a Maria Elisete Conde Pereira Afonso;
- the Casa do Trabalho Dr. Oliveira Salazar, in the person of Dr. Iveta Vilares;
- David Araújo, because the images are born inside him. And through David Araújo, a sober and meaningful recognition to all the Associations that allowed him to capture images for this Project, and that, for reasons of direct protection of the identity of the elements photographed, will not be expressly mentioned here. But even so, and therefore, here is our recognition.
- Alberto Pereira, because hangars are born inside him, in which there are words that fly.
- our anonymous collaborators, who in a totally supportive way were a valuable contribution to the achievement of this sample of parents: Rosa Pinto,

em geral e das comunidades educativa e de saúde, em particular;

- Preparação do Programa de Intervenção na Formação em competências socio-emocionais (PESI), para a população-alvo estudada: Pais de crianças com Necessidades Especiais;
- Aplicação e posterior avaliação do PESI, como atuação principal, na temática evidenciada.

In fine, cabe reconhecidamente agradecer. A todos.

- Aos parceiros de Projeto, e, nomeadamente à Coordenadora europeia, Adina Colomeischi, pela atenta organização do desenvolvimento de trabalhos e respetiva publicação inicial;
- Às instituições que em Portugal disponibilizaram espaços e recursos, ao nível do acesso aos pais e respetiva da colheita de dados, nomeadamente, o Instituto Politécnico de Bragança que acolheu o Projeto, à ULSNE, nossa parceira desde o início, e seus profissionais que de uma forma ou de outra, foram um pilar importante na construção destas grandes pontes.

Além deste parceiro, cabe referir:

- o “Kastelo”, Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos implementada pela Associação NOMEIODONADA IPSS, em São Mamede De Infesta, Porto;
- aos Agrupamentos de Escolas Miguel Torga, Bragança, de Vila Real e da Trofa, Porto.
- à Câmara Municipal de Bragança, e nesta, especificamente, aos profissionais da Divisão de Educação, Cultura e Ação Social; do Conselho local de Ação social - Programa Rede Social (CLAS), Dr. Sergio Ferreira e Dr.^a Ana Paula dos Anjos;
- ao Núcleo Distrital de Bragança da EAPN Portugal / Rede Europeia Anti-Pobreza, Dr.^a Ivone Florêncio;
- ao Centro Social Paroquial de St^o. Condestável, em Bragança, na pessoa do Dr. Pedro Guerra;
- à CPCJ, Bragança;
- ao CFAE, Bragança, nas pessoas da Dr.^a Carla Salvador e da Dr.^a Maria Elisete Conde Pereira Afonso;
- à Fundação Casa do Trabalho Dr. Oliveira Salazar, na pessoa da Dr.^a Iveta Vilares;
- ao David Araújo, porque lhe nascem por dentro as imagens. E através de David Araújo, um reconhecimento sóbrio e sentido, a todas as Associações, que lhe permitiram a captação de imagens para este Projeto, e que, por razões de proteção direta de identidade dos elementos fotografados, não serão aqui expressamente referidas. Mas mesmo assim, e por isso, aqui está o nosso reconhecimento.
- ao Alberto Pereira, porque lhe nascem por dentro as palavras.

Mas sobretudo... esta equipa quer deixar uma palavra acesa e sentida, a todos os voluntários, que de iniciativa pessoal ou por convite, tão solidariamente, contribuíram de forma motivada e envolvida, nos contactos com os pais, ao tempo da Colheita de Dados. Foram estes, que terão vindo a revelar-se como recursos essen-

Ana Mafalda Pinho, Patrícia Carreira, Sandrina Machado, Lara Luis Pires, Bela Vitorino, Carlos Afonso, José Ribeiro, and all the others, who, in a less expressive way, were with us, spread the word and contributed in some way to this project.

But above all... this team wants to leave a heartfelt word to all the volunteers who, personally or by invitation, so solidarity contributed in a motivated and involved way in the contacts with the parents at the time of the Data collection. These proved to be essential resources for the final sample obtained, and therefore, for the achievement of this Project;

- To the parents...
...who opened their doors, their hearts and their intimacy, and shared with us, sometimes in such an emotional way, moments of satisfaction, of needs, of sufferings, and, above all, of an unparalleled force.

To those who were not mentioned, especially to these, our immense feeling of gratitude.

*Maria Augusta Romão da Veiga-Branco
PSI-WELL Coordinator
Instituto Politécnico de Bragança – Portugal*

ciais, para a amostra final obtida, e portanto, para a consecução deste Projeto;

- Aos pais...
... que de uma forma desmedida nos abriram as portas, o coração e a intimidade, e partilharam connosco, por vezes de uma forma tão emotiva, momentos de satisfação, de necessidades, de sofrimentos, e, acima de tudo, de uma força sem igual.

Aos que não foram mencionados, sobretudo a esses, o nosso imenso sentimento de gratidão.

*Maria Augusta Romão da Veiga-Branco
Coordenadora PSI-WELL
Instituto Politécnico de Bragança – Portugal*



PSI WELL

BUILDING BRIDGES

CONSTRUINDO PONTES