



Universidade de Évora - Escola de Ciências Sociais

Mestrado em Psicologia

Área de especialização | Psicologia Clínica

Dissertação

Adaptação paterna à criança com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)

Filipa Inês Correia das Neves

Orientador(es) | Vítor Franco

Inês Catão Henriques Ferreira

Évora 2021



Universidade de Évora - Escola de Ciências Sociais

Mestrado em Psicologia

Área de especialização | Psicologia Clínica

Dissertação

Adaptação paterna à criança com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)

Filipa Inês Correia das Neves

Orientador(es) | Vítor Franco

Inês Catão Henriques Ferreira

Évora 2021





A dissertação foi objeto de apreciação e discussão pública pelo seguinte júri nomeado pelo Diretor da Escola de Ciências Sociais:

Presidente | Constança Biscaia (Universidade de Évora)

Vogais | Maria Elisabete Da Silva Tomé Mendes (Instituto Politécnico de Portalegre)
(Arguente)
Vítor Franco (Universidade de Évora) (Orientador)

Agradecimentos

Acabar esta dissertação é também finalizar um ciclo da minha vida. Como tal, não poderia deixar de agradecer a todos aqueles que me acompanharam e incentivaram.

Em primeiro lugar gostaria de agradecer ao Prof. Dr. Vítor Franco, por toda a ajuda ao longo da escrita desta dissertação. Todas as questões que me foi colocando, permitiram-me chegar mais longe e aos resultados de que hoje me orgulho. Agradeço também pela inspiração que foi ao longo do meu percurso académico e por, tantas vezes, me ter feito questionar se estava a abraçar e a procurar todas as oportunidades de desenvolvimento pessoal e académico necessárias.

À Dr^a Inês Catão pelas palavras sábias e pelo incentivo e interesse no trabalho além-fronteira.

A todos os professores da Universidade de Évora, com quem tive o prazer de privar e que contribuíram para o meu desenvolvimento académico.

Agradeço também a todos os pais que aceitaram ser entrevistados e que partilharam comigo o seu dia-a-dia. Aprendi com todos eles e por isso, esta investigação também é um bocadinho deles.

Aos meus pais e irmã, que para além do seu amor incondicional, sempre me deixaram voar. Deram-me colo sempre que precisei e puxões de orelhas nos momentos certos. Sei que finalizar esta etapa também é uma vitória vossa, obrigada.

Ao meu avô, pela inspiração que é e por me ter transmitido os valores certos: humildade, generosidade e empatia. Não há herança maior que essa e sei que, para si, não há maior felicidade do que presenciar este fim de ciclo.

À minha família, em especial, aos meus tios/tias e primas.

À Inês Marques e à Joana Largueiras, as minhas companheiras de estudo e a minha maior fonte de incentivo. Obrigada por nunca duvidarem das minhas capacidades e por terem tornado este percurso académico inesquecível.

A todos os meus amigos, que fazem de mim a pessoa feliz e realizada que sou hoje: Maria Carolina, Chica, Ritinha, Sofia, Fernanda, Camille, Madalena Bello, Joanhina, Mamede, Maneiras, Zé Maria Bento, Celestino e todos aqueles, que embora não aqui mencionados, partilham comigo as vitórias e me acolhem nas derrotas, o meu muito obrigada.

Ao João Pedro, que nestes dois anos nunca me deixou cair e me transmitiu sempre toda a força do mundo. Obrigada por me fazeres aspirar sempre mais, por lutares ao meu lado e pelo teu companheirismo.

Ao CASARÃO que foi a minha segunda casa e me trouxe tantas pessoas-luz à vida.

Ao Pe. Fernando Ribeiro, sj, pelos seus ensinamentos, amizade e disponibilidade.

À Africa, Pelayo, Carmen, Fátima, Rocio e Álvaro, que para além de já fazerem parte da minha família, viveram todas as minhas vitórias pessoais e académicas com a mesma intensidade que eu. Aprendi muito com vocês.

Muito obrigada a todos.

“Adaptação paterna à criança com Perturbação do Espectro do Autismo”

Resumo

Apesar do grande interesse dos investigadores em compreender o processo de adaptação pelo qual passam pais e mães, aquando da chegada de uma criança com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), as investigações têm tido como foco primário as mães, deixando de parte a experiência individual do pai. O objetivo desta dissertação foi perceber como ocorre o processo adaptativo do pai a uma criança com PEA.

A metodologia utilizada foi de natureza qualitativa, recorrendo-se à *Grounded Theory*. Os dados foram recolhidos através de entrevistas a 18 pais de crianças com PEA.

Foram identificadas três categorias principais de análise (primeiros sinais, diagnóstico e vivências da parentalidade) que mostram o forte impacto e desafio da chegada de uma criança com PEA. Constatou-se que este é um processo contínuo que tem início no aparecimento dos primeiros sinais de alerta, que se reafirma na fase de diagnóstico e que continua pela vida fora, na expectativa de um futuro promissor e independente para a criança.

Palavras-chave: Autismo; Família; Pai; Adaptação; Grounded Theory

"Paternal Adaptation to the Child with Autism Spectrum Disorder"

Abstract

Despite the great interest on the part of researchers in understanding the adaptation process that fathers /mothers go through, upon the arrival of a child with Autism Spectrum Disorders (ASD), most of researches has focused primarily on mothers, leaving aside the part of the father's individual experience. The objective of this dissertation was to understand how the adaptive process of the father to a child with ASD is.

The methodology used was of a qualitative nature, using the Grounded Theory. Data were collected through interviews from 18 parents of children with ASD.

Three main categories of analysis were identified (first signs, diagnosis and parenting experiences) who shows the strong impact and challenge of the arrival of a child with ASD. It was found that it is a continuous process that begins with the appearance of the first warning signs, which is reaffirmed in the diagnosis phase and continues throughout life, hoping for a promising and independent future for the child.

Keywords: Autism; Family; Dad; Adaptation; grounded theory

Índice	
Resumo	3
Introdução	5
Capítulo I – Enquadramento Teórico	8
1. Perturbação do Espectro do Autismo	8
1.1 Desenvolvimento histórico do conceito.....	8
1.2 Perturbação do Espectro do Autismo: definição.....	10
1.3 Etiologia.....	11
1.4 Pais/mães e primeiros sinais de alerta	13
2. Impacto na família de um filho/a com perturbações graves de desenvolvimento	15
2.1 Adaptação dos pais/mães ao filho/a com Perturbação do Espectro do Autismo.....	19
3. O pai na chegada de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo	23
Capítulo II- Metodologia	29
1. Objetivos do estudo	29
2. Escolha da metodologia	29
3. Metodologia <i>Grounded Theory</i>	29
4. Participantes	33
5. Procedimentos	34
5.1 Recolha de dados	34
5.2. Análise de dados	36
Capítulo III- Resultados e Discussão	38
1. Pais perante os primeiros sinais	39
2. Pais na procura do diagnóstico	41
a) Diagnóstico formal	41
b) Primeiro impacto	43
c) Procura de soluções.....	45
3. Vivências da parentalidade	47
a) Impacto socioemocional.....	47
c) Suporte familiar e social	54
d) Impacto financeiro.....	56
e) Educação	57
f) Crescimento pessoal.....	57
g) Preocupações com o futuro	59
Capítulo IV- Conclusões	62
Referências	66
ANEXOS	73

Introdução

As Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) são caracterizadas como um conjunto de perturbações do neurodesenvolvimento (Lindgren & Doobay, 2011), que se podem expressar de diversas formas consoante o grau de severidade (Martins & Monteiro, 2017). O conceito de “espectro” enfatiza o facto de existirem diversas formas e diversos graus de manifestação do autismo (Marques, 2000).

Em níveis mais severos, podem existir grandes dificuldades de interação, hiperatividade e autoagressão, por sua vez, em graus mais leves/moderados, apesar de encontramos dificuldades na interação social, os indivíduos conseguem estabelecer relação com as pessoas mais próximas, não apresentando défices cognitivos (Martins & Monteiro, 2017).

A chegada de um filho/a com perturbações do desenvolvimento, provoca não só um impacto no sistema familiar (Pereira & Serra, 2005) como também uma rutura no seu equilíbrio (Sobral et al., 2015).

Estas perturbações são das que mais desequilíbrio provocam no sistema familiar e no bem-estar dos pais, tendo em conta as dificuldades de comunicação que estas crianças apresentam (Pereira & Serra, 2005). Este impacto será tanto maior, quanto maior a gravidade dos sintomas apresentados, das ferramentas pessoais utilizadas pelos pais para lidar com a situação e da rede de apoio percebida por eles (Andrade & Teodoro, 2012).

Neste sentido, considerando a família como o primeiro meio onde a criança é inserida, torna-se fundamental perceber os processos pelos quais os pais/mães passam, aquando da chegada do seu filho/a com PEA, para que as intervenções comecem a ser cada vez mais focalizadas, apoiando os cuidadores nas suas reais necessidades.

Apesar de existirem cada vez mais investigações focadas nesta temática, a maior parte tem tido como foco primário a mãe, deixando de parte a experiência do pai. O que tem contribuído para a existência de lacunas na investigação, pois o pai vai aparecendo cada vez mais como cuidador primário e/ou agente ativo na educação e desenvolvimento dos seus filhos (Hannon et al., 2019; Rankin et al., 2019; Lashwicz et al., 2019; Meadan et al., 2016).

Ser pai, também é um marco de desenvolvimento para os homens, que tem tanto de gratificante como de desafiador. Este desafio é ainda mais complexo quando se trata de crianças com perturbações de desenvolvimento.

Um estudo realizado com 44 famílias de crianças com perturbações de desenvolvimento (Bagner, 2013), mostrou melhorias no desenvolvimento das habilidades cognitivas e na externalização de comportamentos das crianças, quando o pai estava envolvido de forma ativa nas terapias. Os resultados não foram tão satisfatórios quando apenas a mãe estava presente. Estas descobertas vão realçando a importância do envolvimento do pai no dia-a-dia da criança. Um maior envolvimento deste e um maior trabalho colaborativo entre pai e mãe, podem ser muito importantes no desenvolvimento do seu filho/a.

Neste sentido, torna-se imperativo ouvir o pai, perceber quais as suas necessidades e valorizar o seu papel no desenvolvimento e bem-estar do seu filho/a.

Na tentativa de preencher estas lacunas da investigação, esta dissertação tem como principal objetivo dar voz ao pai e perceber como ocorre o seu processo adaptativo ao filho/a com PEA.

De modo a ir ao encontro deste objetivo, foram realizadas 18 entrevistas abertas e não diretivas, a pais de crianças com PEA dos 3-12 anos. A metodologia utilizada para a recolha e análise de dados foi a *Grounded Theory*.

A *Grounded Theory*, em português, “Teoria Fundamentada nos Dados”, foi desenvolvida em 1967 por Glaser e Strauss e tem como objetivo central, a construção de uma teoria sobre um determinado fenómeno social. Como tal, exige uma análise e comparação constante dos dados recolhidos (Glaser e Strauss, 1967). A diferença mais evidente para as outras metodologias, é que esta não pretende verificar teorias mas sim construí-las, valorizando o contexto em que o fenómeno ocorre e o significado que as pessoas lhe dão (Fernandes & Maia, 2001; Layder, 1993)

A escolha desta metodologia decorreu do facto dos estudos com esta população serem raros, querendo, simultaneamente, evitar a influência de modelos teóricos base e de fenómenos pré-identificados, que pudessem comprometer a riqueza dos dados.

Assim sendo, a presente dissertação tem início com o enquadramento teórico, onde se concretiza uma breve apresentação sobre as PEA e onde é apresentado o estado da arte sobre a adaptação parental ao filho/a com PEA e sobre a adaptação do pai à chegada de uma criança com PEA.

De seguida, é explicada a metodologia, onde se apresenta a Grounded Theory, se justifica a sua escolha, damos a conhecer as perguntas de investigação e como se procedeu à recolha e análise das entrevistas.

No capítulo três, são apresentados os resultados e é realizada a sua discussão e, no capítulo quatro são enunciadas as principais conclusões, limitações e sugestões para estudos futuros.

Capítulo I – Enquadramento Teórico

1. Perturbação do Espectro do Autismo

1.1 Desenvolvimento histórico do conceito

Poucas patologias têm suscitado tanto interesse como o Autismo, sendo ainda hoje um desafio para todos os profissionais (Cavaco, 2015).

A palavra autismo deriva do grego Autos (eu/próprio) e Ismo (uma orientação ou estado). O termo autismo traduz uma forma de estar de certos indivíduos que estão demasiado fechados em si próprios (Marques, 2000).

Este conceito foi inicialmente introduzido por Eugen Bleur, em 1911, embora não com o mesmo significado que hoje lhe damos. Bleur dedicou grande parte da sua vida ao estudo de pessoas com psicoses e esquizofrenias, sendo que numa das suas obras identificava quatro sinais (os 4 A's) presentes nos esquizofrénicos: autismo, associações frouxas, ambivalência e afeto Inadequado (Stone, 1999). Este autor descrevia o autismo como sendo uma condição onde o sujeito perdia, total ou parcialmente, o contacto com a realidade (Bender, 1959).

Contudo, é apenas em 1943 que nascem os primeiros escritos clínicos sobre o autismo, publicados pelo psiquiatra Leo Kanner, após a observação de 11 crianças, oito rapazes e três raparigas, no Hospital Johns Hopkins nos EUA. Estas crianças, apresentavam comportamentos seriamente distintos, dos que Kanner tinha observado até então (Marques, 2000). Entre estes comportamentos, evidenciados no início da infância, estavam a incapacidade de estabelecer relações afetivas com os outros, falhas no uso da linguagem, desejo obsessivo de manter as coisas da mesma forma, ansiedade, e uma excitação fácil com determinados objetos e/ou tópicos (Lima, 2012).

A este conjunto de comportamentos, Kanner deu o nome de Síndrome do Autismo (Cavaco, 2015).

Em 1944, um ano depois das descrições de Kanner sobre o autismo, o psiquiatra Hans Asperger publica um trabalho sobre a “Psicopatologia Autística”, conceito que usava para o autismo (Cavaco, 2015).

Apesar de serem evidentes as semelhanças entre os trabalhos destes autores, Asperger não conhecia o trabalho de Kanner. Este facto é comprovado não só por estes estarem em países geograficamente opostos, como também por se saber, que nessa altura, não existia

troca de informação entre os EUA e os países germânicos, em consequência da guerra mundial decorrente nessa época (Hippler & Klicpera, 2003).

Certamente terá sido coincidência, o facto de ambos terem utilizado o termo “Autismo” para nomear os seus pacientes (Cavaco, 2015). Esta coincidência na nomenclatura aponta para o facto de existir uma característica que era mais evidenciada, comparativamente às outras: os problemas sociais/ estabelecimento de vínculos, apresentado por estas crianças (Marques, 2000).

Contrariamente a Kanner, Asperger notou ainda que estas crianças tinham diversas dificuldades na fixação do olhar em situações sociais e apresentavam gestos estereotipados assim como uma linguagem monótona, apesar de variada (Marques, 2000).

Um dos grandes objetivos de ambos os autores era distinguir o Autismo da Esquizofrenia, referindo que nos pacientes com autismo existiria uma possibilidade de melhoria, não estavam presentes alucinações, e que as crianças com autismo apresentavam um desenvolvimento perturbado desde os primeiros anos de vida (ao contrário da esquizofrenia onde existia um declínio gradual das suas capacidades) (Cavaco, 2015).

Anos mais tarde, em 1979, Lorna Wing e Judith Gould introduzem a expressão “Espectro do autismo”, após um estudo realizado com 35.000 crianças. Neste estudo observaram que grande parte das crianças apresentava dificuldades na comunicação (assim como falta de interesse em diversas atividades), contudo, não se enquadravam no diagnóstico formal de autismo (Lima, 2012). Este conceito de “espectro” concebia assim a ideia de que existiam diversas manifestações comportamentais do autismo (Marques, 2000).

Segundo estes autores, as crianças com autismo apresentavam défices em três áreas: comunicação/linguagem, interação social e pensamento/imaginação (Farrel, 2008). Esta tríade, conhecida ainda hoje pela “Tríade de Wing, tornou-se num contributo fundamental para o diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo (Marques, 2000), assim como para a sua inclusão no DSM-III na secção “Perturbações Globais do Desenvolvimento”, considerando o Autismo como uma perturbação que afeta diversas áreas do funcionamento. Nesta edição, apareceria a definição de “Autismo infantil” caracterizado pelo aparecimento precoce dos sintomas (antes dos 30 meses de idade).

Mais tarde foi feita a revisão deste DSM (DSM-III-R), retirando o conceito de infantil, dando ênfase ao facto de se tratar de uma patologia que não é só da infância, mas de toda a vida (Laznik, et al., 2016).

Em 1994, foi publicado o DSM IV, e em 2000 a sua revisão (DSM IV-R). Nesta edição o autismo está igualmente inserido no capítulo “Perturbações Globais do Desenvolvimento”, diferenciando-se entre Transtorno de Rett, Transtorno desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outra especificação (Laznik et al.,2016)

Por fim, em 2013, é publicado o DSM V e na secção “Perturbações do Neurodesenvolvimento”, encontramos agora o conceito “Perturbação do Espectro do Autismo” (PEA). A PEA passa a integrar o autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger (APA, 2013)

1.2 Perturbação do Espectro do Autismo: definição

Lindgren e Doobay (2011) definem as PEA como um conjunto de perturbações do neuro-desenvolvimento que comprometem não só a interação social dos indivíduos como também a sua comunicação com os pares. Para além disso, esta população apresenta ainda comportamentos mais rígidos e interesses mais circunscritos.

É consensual que estas perturbações do neuro-desenvolvimento são bastante complexas, e que incidem na população independentemente da classe social, etnia ou género (Melo et al., 2009), embora alguns estudos demonstrem uma maior ocorrência no género masculino (CDCP, 2018)

Em consonância, o DSM V afirma que as PEA podem ser caracterizadas por dificuldades na interação social e na comunicação, bem como pela presença de movimentos estereotipados e repetitivos. Podem ainda expressar-se de diferentes formas de acordo com o grau de gravidade, que vão desde comprometimentos severos no desenvolvimento (grandes dificuldades de interação, hiperatividade, autoagressão, etc), a comprometimentos mais “leves” no desenvolvimento (dificuldades na interação social, mas demonstração de afeto para com as pessoas mais próximas, e inexistência de défices cognitivos), o que leva também a uma maior dificuldade no diagnóstico (Martins & Monteiro, 2017)

Segundo dados da Federação Portuguesa de Autismo (baseados em dados de 2003 de Fombene), a prevalência mundial é de 10 pessoas por cada 10000, tendo o número vindo a aumentar. Isto pode ser devido a uma maior abrangência de critérios (estabelecidos no DSM V) mas também pelo facto de existir muito mais conhecimento

disponível sobre esta perturbação (FPDA, 2020). Um estudo mais recente realizado em crianças com 8 anos, pelo Centro de Controlo e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos, estima que 1 em cada 59 crianças apresenta PEA, sendo esta perturbação mais notória em rapazes do que em raparigas (uma proporção de 4:1) (CDCP,2018).

1.3 Etiologia

Embora grande parte dos investigadores defenda que hoje em dia, a origem do autismo é multifatorial, existem ainda autores que tentam chegar à sua origem através de diferentes abordagens (Marques, 2002). As teorias que maior atenção receberam por parte destes são as psicogénicas, biológicas, psicológicas e afetivas.

As teorias psicogénicas (que tinham como base as teorias psicanalíticas), acreditavam que até ao nascimento as crianças com autismo eram iguais às outras e o que faria com que elas viessem a ter esta perturbação eram os comportamentos e as atitudes familiares que os pais tinham para com elas (Marques, 2002). Kanner afirmava que estes comportamentos dos pais eram caracterizados por uma frieza emocional, perfeccionismo e rigidez, e que, portanto, o autismo era uma perturbação emocional (Marques,2000). Um dos principais defensores desta teoria foi Bettelheim, que em 1967 introduz a teoria das “mães frigoríficos”, defendendo a ideia de que as crianças se tornavam autistas como uma resposta adaptativa a um ambiente ameaçador por parte da mãe (Marques, 2000).

Por volta da década de 70, estas teorias vão sendo postas em causa devido à falta de suporte empírico, reforçando a ideia de que os pais não são responsáveis pelo autismo dos filhos (Carr, 2014).

Por sua vez, as teorias biológicas foram ganhando cada vez mais apoiantes, e diversas investigações demonstraram que nesta perturbação existiria uma origem neurológica de base (Carr, 2014). Estas teorias baseiam-se em fatores genéticos, intrauterinos, complicações perinatais, fatores neuroanatómicos, neuroquímicos e fisiológicos (Gillberg & Coleman, 2000 citado por Carr, 2014).

Ao encontro a isto, o autismo tem sido descrito como ocorrendo em associação com outros distúrbios biológicos (nomeadamente vários tipos de epilepsia), sugerindo que o autismo poderá resultar de uma perturbação em algumas áreas do Sistema Nervoso Central que, conseqüentemente levará a um défice no desenvolvimento cognitivo, intelectual, assim como, na incapacidade de estes indivíduos estabelecerem relações (Carr, 2014).

Com o passar do tempo, começou-se também a valorizar as características cognitivas, através das teorias psicológicas (Marques, 2000). Um dos principais contributos para esta teoria foi dado por Hermelin O’Conner em 1970, que observou que os autistas armazenavam a informação verbal de uma forma neutra (sem a analisar ou atribuir significado) (Santos & Sousa, 2004). Desta forma, as pessoas com esta perturbação não conseguiam entender as regras ou estruturar experiências, explicando-se assim a sua dificuldade nas interações sociais (Marques, 2000).

Por volta dos anos 80, emerge a teoria da Mente, que defendia que as pessoas com autismo não conseguiam entender os pensamentos, desejos e crenças dos outros e, como tal, não conseguiam desenvolver competências sociais. De maneira geral, as teorias psicológicas defendiam que a origem do autismo estava em défices cognitivos encontrados desde o início do desenvolvimento das crianças (Marques, 2000).

Por fim, as teorias afetivas têm por base a tese defendida por Kanner em 1944, onde afirma que as crianças com autismo apresentam uma incapacidade inata para se relacionarem emocionalmente com as outras pessoas o que levaria a uma falha na capacidade para reconhecer as emoções (Carr, 2014). Têm sido propostas várias hipóteses dentro desta teoria, mas todas elas atribuem os défices sociais do autismo a dificuldades em modular a informação sensorial e a experiência preceptiva (Santos & Sousa, 2004)

Atualmente, ainda não foi possível identificar uma causa específica, sendo considerada por muitos estudiosos uma síndrome de diversas etiologias. De acordo com a Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo do Norte (2021), apesar da existência de diversas teorias que tentam estudar as causas do autismo, tem havido um consenso de que se trata de uma perturbação do neuro desenvolvimento, onde existirá uma “predisposição ou determinação genética associada”.

Estudos recentes comprovam que a frequência do autismo é mais elevada em irmãos de crianças com autismo, sendo no estudo dos gêmeos que se tem evidenciado o papel da hereditariedade- verifica-se que cerca de 60-90% dos gêmeos monozigóticos são suscetíveis de vir a ter PEA, em comparação com os 10% nos gémeos dizigóticos (Ribeiro et al., 2013)

Contudo, sabemos também que estes padrões de hereditariedade não são simples, e que poderão incluir também mutações de genes, anomalias cromossómicas, fatores epigenéticos, entre outros (Ribeiro et al., 2013).

1.4 Pais/mães e primeiros sinais de alerta

Os estudos têm demonstrado que os pais/mães de crianças com PEA podem ser um pilar bastante importante no que diz respeito à identificação precoce da PEA e na descrição dos primeiros sinais de alerta. Um desses estudos, realizado em 1990, demonstrou que as preocupações parentais relativas ao desenvolvimento da criança, estão correlacionadas positivamente com o desempenho das crianças nos diversos instrumentos de avaliação desta perturbação (Saint-Georges et al., 2013).

Dentro destes instrumentos de avaliação, um dos mais utilizados é o CHAT (*Check List For Autism*), que entretanto foi sofrendo algumas alterações e é atualmente denominado de M-CHAT (*Modified CHAT*). O M-CHAT é um questionário utilizado para fazer o rastreio da PEA, em crianças dos 16 aos 30 meses. O seu preenchimento é feito primariamente pelos pais/mães, tendo em conta a observação dos mesmos aos comportamentos da criança. Neste instrumento, encontramos 23 questões, entre elas, “A criança aponta com o indicador para mostrar interesse em alguma coisa?”, “Responde/olha quando a chamam pelo nome?”, “Sorri como resposta às suas expressões faciais ou ao seu sorriso?”, “A criança mantém contacto visual por mais de um ou dois segundos?”, “Já anda?” (Robins et al., 1999).

Vários estudos têm demonstrado que as preocupações parentais estão relacionadas com um desempenho positivo no M-CHAT (Saint-Georges et al, 2013). Estes resultados valorizam o papel dos pais/mães na identificação precoce do autismo e evidenciam que estes, conseguem, desde cedo, perceberem que algo não está bem.

Estas preocupações dos pais/mães começam a evidenciar-se ainda antes dos dois anos de idade da criança (Saint-Georges et al, 2013). Por volta dos 0-6 meses, começam a notar que a criança não responde aos sorrisos, não procura muito pelos pais/mães e os primeiros sons podem não aparecer ou quando aparecem, são tardios. Até aos 12 meses, começam a notar que a criança não olha fixamente para eles, não aponta, tem ainda dificuldade em gatinhar e não demonstra afeto. Entre os 24 e os 36 meses, começam a existir alguns maneirismos, observação exaustiva dos dedos, interesse reduzido pelos brinquedos e pelas pessoas à sua volta. A partir dos seis anos, o relacionamento com os pares continua a ser reduzido, a linguagem pouco desenvolvida e/ou inexistente, os pais descrevem-nos como distantes emocionalmente, podendo ser impulsivos... (Pereira & Serra, 2005).

Com base nas descrições dos pais/mães, algumas equipas têm proposto uma mudança de paradigma. Mais especificamente, afirmam ser fundamental que a avaliação

da PEA deixe de ser baseada na avaliação do comportamento infantil e passe a centrar-se na avaliação da interação entre cuidador-bebe (Olliac et al, 2017)

Esta mudança tem sido suportada pela associação PREAUT (programa de pesquisa e avaliação no autismo), uma associação reconhecida pelo seu trabalho com a PEA e na deteção precoce dos seus sinais (Laznik, 2017).

A PREAUT criou um protocolo com o objetivo de avaliar o risco de bebés (dos 4 e 9 meses de idade) desenvolverem uma síndrome autista. Observam se eles procuram ser olhados pelo cuidador e se partilham jogos interativos com os mesmos. Os bebés que não o conseguem fazer são considerados como estando em risco de desenvolver autismo (Saint-Georges et al, 2013).

Esta associação apresentou assim uma grelha para fazer o rastreio de bebés em risco, focando-se nos comportamentos interativos entre cuidador-bebé. Com esta grelha, pretendem avaliar a capacidade da criança se envolver espontaneamente em interações síncronas e alegres- quando mais a criança se envolver maior a pontuação. Desta maneira, aos nove meses de idade as crianças são pontuadas como “positivas”, quando não provocam espontaneamente o olhar do cuidador, não tentam provocar reações positivas a este e não olham espontaneamente para o observador ou para a sua mãe (mesmo quando ela fala com eles). As pontuações obtidas aos nove meses de idade pela PREAUT foram equivalentes às pontuações obtidas mais tarde pelo CHAT aos 24 meses, mostrando a sua forte capacidade para detetar PEA num estágio muito inicial do desenvolvimento (Olliac et al, 2017).

Estas investigações são de extrema importância, porque se for feita uma intervenção precoce nos casos de início de autismo (nos primeiros anos de vida), poderá ser possível reverter este quadro. A partir do exame americano mais conceituado para avaliação diagnóstica do autismo (o ADI), foi possível observar que um grupo de crianças diagnosticadas com autismo aos três anos, 25% delas deixaram de o ser, o que evidencia a viabilidade preventiva desta perturbação (Laznik, 2017).

Para além disto, o trabalho desenvolvido por esta associação mostra como a ideia atribuída à psicanalise (pelas teorias psicogénicas), de que a criança autista só era autista porque os pais não lhe davam os cuidados necessários, está completamente desatualizada. O autismo é uma doença do neuro desenvolvimento, e, portanto, o facto de a criança com autismo não conseguir entrar de forma espontânea numa relação, não lhe permite a constituição do chamado “cérebro social” - um conjunto de estruturas (que estão localizadas em regiões diferentes do cérebro), que são ativadas pela necessidade do Ser

Humano em responder socialmente às exigências do meio. No autismo, os estudos de neuro-imagem demonstraram uma perturbação nessas estruturas (Lima & Espindola, 2017).

Neste sentido, os bebés com autismo não olham mas isso não tem a ver com a mãe ser uma mãe “fria”, mas sim com facto de eles não olharem qualquer que seja a fantasia da mãe. Como consequência, prejudica-se a constituição do “cérebro social”, já que todos os bebés precisam de interações no início da infância e é assim que o cérebro se constitui (Laznik, 2017).

É muito difícil para qualquer pessoa (e principalmente para os pais/mães), lidar com um bebé autista (Laznik, 2017). É por isso fundamental perceber o impacto que esta perturbação tem nos cuidadores, criando respostas clínicas que fomentem o desenvolvimento destes pais/mães, contribuindo para o bem-estar familiar.

2. Impacto na família de um filho/a com perturbações graves de desenvolvimento

Quando um filho/a nasce, existem alterações não só nas diversas áreas de vida dos pais/mães e da sua rede familiar, como também no seu próprio desenvolvimento (Fiamenghi Jr & Messa, 2007). O nascimento de um filho/a é sempre algo desafiante para os pais/mães mas é, também, uma oportunidade de amadurecimento e de se tornarem responsáveis por outro Ser Humano (Brazelton, 1994).

Contudo, dos estudos realizados nesta área, sabemos que a criança existe muito antes da gravidez (Franco, 2009). Brazelton e Cramer (1989) afirmavam que era esta fase que preparava os pais, física e psicologicamente, para a chegada de um filho/a. Quando os pais/mães começam a escolher o nome, as roupas e preparam o quarto, tornam real a vinda do bebé. É aqui que começam a idealizá-lo como perfeito (Brazelton & Cramer, 1989).

A pré-história da vinculação começa nesta altura, por volta dos cinco meses, quando a mãe começa a sentir os primeiros movimentos do bebé e o idealiza, o imagina (Brazelton & Cramer, 1989). Este bebé imaginário é pensado como um bebé esteticamente perfeito, com características físicas de ambos os pais, intelectualmente competente e com um futuro risonho e promissor (Franco, 2009), fruto das próprias representações que a mãe tem de si e das suas figuras significativas (Brazelton, 1995; Pimentel, 1999).

Neste sentido, a chegada de um filho/a com perturbações de desenvolvimento provoca, na maior parte das famílias, um maior impacto no sistema familiar (Pereira & Serra, 2005) e uma maior rutura do seu equilíbrio (Sobral et al., 2015).

Isto acontece, em parte, porque este bebé idealizado não nasceu. Aquando do diagnóstico há, inevitavelmente, um sentimento de desilusão (Franco & Apolónio, 2002). Para os pais, tudo o que se idealizou para o bebé não corresponde ao filho real (Sobral et al., 2015). Perdeu-se o bebé que se imaginou, mas apareceu um bebé que é percecionado como ameaçador, que despoleta sentimentos negativos (Pimentel, 1999).

Quando estas expectativas em relação ao filho não são corroboradas e há uma confirmação de uma perturbação grave no desenvolvimento, o impacto é inevitável e vai ter repercussões não só na estrutura da família, como no desenvolvimento pessoal e social da criança (Pereira & Serra, 2005)

Este impacto pode variar, em função da estrutura familiar, da forma como a perturbação se foi demonstrando e também do seu grau de severidade. Quanto mais inesperado for e maior a gravidade (maior grau de incapacidade) maior será o impacto no seio familiar (Sobral et al., 2015).

Ao longo do tempo, tem-se observado que os estudos com os pais/mães de crianças com perturbações de desenvolvimento têm sofrido alterações no que diz respeito ao foco principal (Knight, 2013). Em épocas passadas, o foco era a psicopatologia em si (isto é, o impacto negativo que tinha a chegada de uma criança com uma perturbação de desenvolvimento), as estratégias que os pais utilizavam para gerir a situação e ainda quais os fatores mais positivos que permitiam manter o bem-estar familiar (Franco, 2016).

Atualmente, os investigadores têm dado especial importância aos processos de adaptação que ocorrem nos pais/mães e na família, aquando da chegada de uma criança com perturbações de desenvolvimento (Knight, 2013). Isto acontece porque a família vem ganhando cada vez mais relevância, sendo vista como um meio dotado de competências para a tomada de decisão, pois são eles quem melhor conhece a criança e não o técnico. Com isto vem uma responsabilidade grande em compreender o seu desenvolvimento e o percurso que fazem aquando da chegada de um filho/a com perturbações do desenvolvimento (Franco, 2009).

Neste sentido, têm emergido diversos modelos teóricos, cujo objetivo é descrever o processo de adaptação das famílias à chegada de uma criança com deficiência (Franco, 2009). Um desses modelos, é o Modelo de Adaptação Parental de Franco e Apolónio.

Este modelo dá destaque aos processos internos que os pais vivenciam quando chega uma criança com perturbações graves do desenvolvimento. Os autores identificam quatro etapas gerais de adaptação a este filho/a: a idealização, a crise, o luto e a re-idealização.

A idealização, como referido anteriormente é um processo que ocorre muito antes do bebé nascer. Este bebé imaginário, tão desejado por ambos os pais, vai sendo construído a partir de três componentes: uma componente estética, que engloba as características físicas (um bebé gordinho, com os olhos da mãe, a boca do pai, com muito cabelo...); uma componente mais relacionada com as competências, isto é, o desejo dos pais que seja um filho/a inteligente, social, desportivo, desenrascado, simpático; e ainda uma componente relacionada com o futuro, onde idealizam um filho/a bem sucedido, com uma boa profissão, bons estudos...(Franco, 2009).

Esta fase permite que os pais/mães se apaixonem pelo bebé ainda antes dele nascer, criando um pré-vínculo (Franco, 2015). Caso isto não aconteça, e os progenitores não conseguirem idealizar o seu filho, há um forte risco de, quando o bebé nascer, existir uma falta de cuidados ou até um abandono físico e/ou emocional (Franco, 2009).

Claro que este bebé imaginário não vem só idealizado com ótimas qualidades. A gravidez pode ser vivida com alguma ansiedade, não só pela chegada de um bebé que é dependente de ambos os pais e do qual são responsáveis, mas também porque todos os pais pensam e sonham com a saúde do seu filho: se terá algum problema e a forma como procederão, caso isto aconteça (Brazelton & Cramer, 1989). Para combater estes medos e impedir que os mesmos condicionem a gravidez, os pais/mães vão criando defesas, nomeadamente, imaginando um bebé perfeito que se vai sobrepôr a qualquer característica negativa imaginada (Brazelton & Cramer, 1989).

Deste modo, quando uma criança é diagnosticada com uma perturbação grave de desenvolvimento, gera nos pais/mães um grande impacto emocional, um sentimento de desilusão (Pereira & Serra, 2005).

Segundo Franco e Apolónio, é nesta altura que se dá a crise, pois nada será igual ao que se tinha imaginado e sonhado para o filho/a. A família vai ter de se reconstruir, isto é, vão ter de ser criados novos objetivos, novos sonhos, terá de existir uma adaptação de tudo o que se idealizou (Franco, 2009).

Sair desta crise não passa apenas pela aceitação de ambos os pais à situação do filho/a, é importante existir uma reorganização da vida mental e da vida ao seu redor. Isto vai depender das ferramentas individuais dos pais/mães, bem como dos meios utilizados para retomar o seu desenvolvimento (Franco, 2009, 2015).

Este período é pautado por uma diversidade de comportamentos e sentimentos, tais como a revolta, a negação, a culpabilização e sentimentos depressivos, que estão muitas vezes interligados e/ou mascarados (Franco, 2009; Pereira & Serra, 2005).

Segundo este modelo, numa fase inicial, é usual os pais/mães demonstrarem revolta no seu discurso. Sentem-se revoltados não só com o mundo, com Deus, com a sorte, mas também com os profissionais de saúde e com a família mais próxima. É inevitável este sentimento inicial, contudo deve ser gerido ao longo do tempo, de modo a não comprometer o seu próprio desenvolvimento e o do seu filho/a. Muitos, entram em fase de negação, que muito mais do que não aceitar o diagnóstico, é não aceitar o fim do bebé imaginário, dos sonhos que se tinham. Esta atitude pode ter aspetos positivos, na medida em que torna os pais/mães agentes ativos e os faz procurar soluções, porém, também poderá ser negativa, quando os pais/mães negam de tal forma o problema, que não procuram ajuda, por acharem que o filho/a não necessita (Franco, 2009).

Muitas vezes, interligada com a negação e com a culpa, está a culpabilização. Esta pode ser direcionada para os médicos (na fase pré e perinatal), para o cônjuge e ainda para si próprio (mais frequente nas mães). A culpa, é um dos fatores que mais condiciona o retomar do desenvolvimento e tem efeitos destrutivos não só no próprio filho/a como em todo o sistema familiar (Franco, 2009).

Para além destes comportamentos, é importante perceber que este diagnóstico, representa sempre uma perda para a família: a perda do bebé imaginário. Como tal, é expectável a existência de sentimentos depressivos nos pais/mães. A passagem de sentimentos depressivos a uma depressão crónica, já dependerá das ferramentas de ambos os pais e do significado que dão a estes mesmos sentimentos (Franco, 2009).

Segundo os autores deste modelo (Franco e Apolónio, 2002), para que os pais/mães consigam prosseguir com o seu desenvolvimento e consigam também ajudar o seu filho/a, é importante fazerem o luto do bebé imaginário. Na elaboração deste luto, vão estar presentes fatores internos (características dos pais, histórias pessoais, personalidade, resiliência) e fatores contextuais (relação na família, relação com a comunidade, apoio social...).

Quando os pais/mães não conseguem elaborar este luto, inevitavelmente, também não conseguirão fomentar o desenvolvimento no seu filho/a, pois não estarão disponíveis para se relacionar emocionalmente com este (Franco, 2009).

O processo de elaboração deste luto, será sempre diferente de um luto em que há a perda física de outro alguém. Neste caso, perdeu-se um bebê imaginário mas os pais/mães continuam a ter uma criança, que têm de cuidar e amar.

Neste sentido, torna-se agora fundamental que ambos os pais aprendam a estar com esta criança e a deixem nascer de novo, criando novas idealizações sobre a mesma. Tem de existir uma nova paixão, uma reidealização do seu filho/a. Não restabelecer o que está perdido, mas criar um vínculo novo com uma criança “nova”. Pensar nesta criança “real” e idealizá-la em todas as dimensões estéticas, de competência e de futuro (Franco, 2015; Franco & Apolónio, 2002).

Assim sendo, quando falamos do impacto da chegada de uma criança com perturbações graves de desenvolvimento, é fundamental olharmos sempre para a família, pois este é o primeiro grupo onde a criança é inserida (Fiamenghi Jr & Messa, 2007). Qualquer acontecimento que afete um dos membros, vai afetar inevitavelmente os outros ao seu redor. Estudos indicam que a presença de uma criança com perturbação de desenvolvimento, vai alterar algumas dinâmicas familiares, podendo existir problemas conjugais, comportamentais, emocionais e sociais e uma diminuição acentuada da vida social dos pais (Sobral et al., 2015).

Contudo, é essencial ter em mente que todas as famílias são diferentes e portanto, as estratégias utilizadas para lidar com um filho/a com perturbações do desenvolvimento e o significado que este acontecimento tem na sua vida, também serão diferentes (Fiamenghi Jr & Messa, 2007).

A família será sempre o lugar mais importante para o desenvolvimento da criança, como tal, interações positivas com os que estão ao seu redor vão resultar num melhor bem-estar para a mesma. Tal como qualquer outra criança, esta precisa de sentir que ambos os pais estão disponíveis, que cuidam dela e a amam. Quando os pais/mães, com as melhores das intenções, esperam que alguém resolva esta condição e faça o seu tratamento, estão ao mesmo tempo a desinvestir no desenvolvimento do seu filho/a, pois é no seio familiar que a criança mais se desenvolve (Franco, 2016).

2.1 Adaptação dos pais/mães ao filho/a com Perturbação do Espectro do Autismo

Os pais/mães de crianças com PEA têm desafios muito específicos ao longo do seu desenvolvimento. Estudos indicam que esta é das perturbações que mais influência

tem no bem-estar dos pais, tendo em conta as suas especificidades a nível da comunicação e de relação entre os pares (Pereira & Serra, 2005).

Estes desafios podem ser ainda maiores quando existem comorbilidades associadas. São crianças que exigem uma maior atenção, causando níveis de stress mais elevados nos pais (Pereira & Serra, 2005).

Este impacto na família vai depender de diversos fatores, entre eles, a gravidade dos sintomas apresentados, as ferramentas pessoais que os pais/mães utilizam para lidar com as adversidades e a rede de apoio sentida pelos mesmos (Andrade & Teodoro, 2012).

São diversos os estudos que comprovaram a existência de um elevado nível de stress nos pais/mães de crianças com Autismo (Pisula & Porebowicz-Dprsmann, 2017; Bohadana et al., 2019; McStay et al., 2014; Gorlin et al., 2016; Marques & Dixe, 2011), mesmo quando comparados com pais/mães de crianças com Síndrome de Down. Estes estudos enfatizam a especificidade e a dificuldade de adaptação dos cuidadores a esta perturbação (Dabrowiska & Pisula, 2010).

Por sua vez, as investigações que se focaram na diferença entre géneros, identificaram níveis de stress mais elevados em mães de crianças com PEA em comparação com o pai (Pisula & Porebowicz-Dprsmann, 2017; McStay et al., 2014), isto pode estar relacionado com o facto de nestes estudos as mães desempenharem o papel de cuidador primário e terem de assumir diversas responsabilidades (McStay et al., 2014).

Diversos estudos têm tido como objetivo perceber o impacto na família da chegada de um filho/a com este diagnóstico. Estes sugerem existir alterações não só na vida laboral, como também na vida social, na dinâmica familiar e conjugal destes pais (Aguiar & Pondé, 2019).

Relativamente à vida laboral, algumas investigações demonstram que grande parte dos pais/mães de crianças com autismo acaba por ter de abdicar do trabalho/estudos a que se dedicavam até então ou de alterar os seus horários em função do filho/a. Uma das hipóteses que poderá justificar este acontecimento é a sobrecarga de cuidados que os pais/mães acarretam e a falta de ajuda por parte de organizações/amigos/família (Aguiar & Pondé, 2019; Kinnear et al. 2016). São muitos os pais/mães que relatam sentimentos de desamparo e falta de apoio por parte de amigos e família que não conseguem/sabem lidar com uma criança com este diagnóstico. Isto tem repercussões na dinâmica familiar, pois seria expectável para estes pais/mães terem alguém que pudesse ajudar no dia-a-dia da criança (Broady et al., 2017).

Esta questão remete-nos para o impacto sentido pelos pais/mães a nível da sua vida social. Os estudos mostram que a chegada de um filho/a com PEA traz consigo muitas mudanças no quotidiano dos progenitores (Aguiar & Pondé, 2019; Kinnear et al., 2016)

Uma investigação realizada com 503 famílias, cujo objetivo era perceber o impacto do estigma associado à PEA na dinâmica familiar, constatou que os pais/mães nos últimos 6 meses tinham optado por isolar-se dos amigos e dos familiares, devido ao comportamento dos seus filhos. Esta investigação mostra que quanto mais comportamentos a criança exhibe maior é o isolamento e exclusão destas famílias, pois acabam por ser rejeitadas pelos seus pares (Kinner et al., 2016)

Estes resultados foram congruentes com outras investigações que verificaram a existência de estigma associado à PEA, não só em contextos sociais, como dentro da própria família (Broady et al., 2017).; Gorlin et al., 2016). A falta de conhecimento relativamente a esta perturbação, foi uma das principais causas apontadas pelos pais/mães como motivo de estigmatização. Esta falta de conhecimento foi reconhecida não apenas em escolas, mas também dentro do círculo familiar e social (Broady et al., 2017).). Para além disso, pelo facto do autismo, muitas das vezes, não apresentar nenhuma característica física, o seu comportamento é visto pelos outros como “falta de educação”, levando as famílias a sentir vergonha (Gorlin et al., 2016) e a serem julgadas pelos outros (Broady et al., 2017).

Os pais/mães acabam por se sentir rejeitados, experienciando sentimentos de tristeza e desilusão, por perderem o contacto com o seu círculo de amigos e familiares mais próximos (Broady et al., 2017). Muitos destes pais/mães, acabam por viver em isolamento, devido aos problemas comportamentais inerentes ao autismo, às necessidades do seu filho/a e também pela sobrecarga horária a que estão expostos, que os impede de manter amizades passadas (Gorlin et al., 2016). Por conseguinte gera-se o sentimento de desamparo e falta de apoio, sentida pelos mesmos (Broady et al., 2017; Aguiar & Pondé, 2019). Como tal, torna-se fundamental os pais/mães receberem apoio e aprenderem estratégias para lidar com estes comportamentos. Mais especificamente, deverá ser feito um “trabalho de campo” com os pais, que vá para além de um atendimento num consultório (McStay et al., 2014).

Para além dos desafios relativos à externalização do comportamento, os pais/mães também se debatem diariamente com a falta de comunicação verbal e não verbal destas crianças. Muitas delas não têm demonstrações de afeto para com os pais/mães (dar

abraços, beijinhos...), causando desconforto nestes, assim como o sentimento de estarem isolados dos próprios filhos (Gorlin et al., 2016).

Neste sentido, começam a aparecer estudos cujo principal foco é entender a qualidade de vida percebida pelos pais/mães destas crianças (Pozo et al., 2014; McStay et al., 2014; Pisula & Porebowicz-Dprsmann, 2017). Uma das principais conclusões, congruente com o referido anteriormente, é que pais/mães que sentem um forte apoio social apresentam níveis mais elevados de qualidade de vida (Pozo et al., 2014). Por sua vez, uma menor externalização dos comportamentos por parte da criança está relacionado com uma maior percepção de qualidade de vida (McStay et al., 2014).

Um estudo realizado por Pisula & Porebowicz-Dprsmann (2017) com 202 participantes (49 pais/mães de crianças com PEA e 52 pais/mães de crianças neuro-típicas), demonstrou que no que concerne às variáveis, saúde física, relações psicológicas e sociais, os pais/mães de crianças com PEA apresentavam níveis mais baixos de qualidade de vida, comparativamente a pais/mães de crianças neuro-típicas – o que poderá estar relacionado com a percepção de falta de apoio social e com as especificidades desta patologia.

Para além disso, neste estudo foi possível observar que estes pais/mães não só descrevem níveis mais baixos de funcionamento familiar, em comparação com os pais/mães de crianças neuro-típicas, como também têm uma percepção mais baixa do seu próprio funcionamento. As excessivas responsabilidades exigidas por estas crianças, podem estar no cerne destes resultados, isto é, a família tem uma percepção menos favorável de si pois ao cuidar do filho/a com PEA, não está a investir nas suas outras relações (Pisula & Porebowicz-Dprsmann, 2017).

Dentro destas “outras relações”, estão as relações conjugais. Comparativamente aos pais/mães de crianças sem perturbações do desenvolvimento, os pais/mães de crianças com PEA afirmam ter menos tempo com o seu conjugue, que resulta em menor proximidade e menos interações positivas. Contudo, apesar destas condicionantes, não sentem menos apoio por parte do mesmo. Estes resultados, podem estar relacionados com o facto destes pais/mães darem prioridade à resolução de problemas e não à partilha de sentimentos e preocupações entre si (Hartley et al., 2017).

Por sua vez, relativamente à relação fraterna, existem algumas diferenças no que diz respeito aos cuidados para com o irmão com PEA. Desde muito cedo que os irmãos são incluídos nas rotinas diárias e que ajudam os pais nas tarefas do dia-a-dia (higiene, alimentação, tomar conta do irmão na ausência dos pais/mães, ir a consultas médicas...).

Como consequência disto, os irmãos relatam ter de abdicar de algumas coisas da sua vida, de modo a acompanhar a/o irmã/o. Contudo, apesar de ser um desafio difícil, pautado por alguma preocupação e angústia, culmina geralmente num fortalecimento da relação e em vontade de cuidar do irmão e ajudar os pais/mães (Cezar & Smeha, 2016).

É notório que a presença de uma criança com PEA implica mudanças na dinâmica familiar. No entanto, isso não traz consigo só questões negativas. Os estudos mostram que muitas destas famílias tem bastantes capacidades de adaptação. Apesar dos pais/mães identificarem muitas necessidades (como a falta de informação, necessidade de ajuda para encontrar soluções, falta de tempo para si e para os seus familiares, custos elevados das terapias...), utilizam diversas estratégias de *coping* que lhes permitem manter o bem-estar (Marques & Dixe, 2011). A utilização de estratégias de *coping*, demonstra que muitos destes pais/mães são resilientes e conseguem ultrapassar os desafios desta perturbação. Isto acontece porque os pais/mães conseguiram prosseguir com o seu desenvolvimento e encontrar no filho/a uma fonte de amor, em que a sua maior preocupação é dar-lhe todo o suporte necessário (Broady et al., 2017).). Percebem que, apesar de todas as condicionantes, o melhor espaço para o filho se desenvolver é no seio familiar (Marques & Dixe, 2011).

Encontrámos também investigações que mostram que estes pais/mães têm um valor mais elevado em relação à satisfação com as relações pessoais comparativamente a pais/mães de crianças neuro-típicas (Marques & Dixe, 2011), colocando a hipótese de que, ao cuidar desta criança, desenvolvem sentimentos de compaixão e empatia, aprendendo assim a conviver com esta perturbação (Gorlin et al., 2016). Acresce ainda que muitas vezes estes pais/mães, mesmo sentido falta de apoio por parte dos pares, conseguem encontrar diversas fontes de apoio, nomeadamente em vizinhos e em pais/mães de outras crianças com PEA (Broady et al., 2017), contribuindo assim para o seu equilíbrio emocional.

3. O pai na chegada de uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo

Têm sido muitas as investigações realizadas com pais/mães de criança com PEA. Contudo, o que se verifica é que estas têm tido como principal foco as mães, deixando de parte a experiência individual do pai. No entanto, é cada vez mais importante compreendê-lo não só porque começamos a verificar em algumas famílias a presença do pai como cuidador primário, como também sabemos que no seio familiar ambos os pais

contribuem para o bem-estar familiar e consequentemente da criança com PEA (Hannon et al., 2019; Meadan et al., 2016; Lashwicz et al., 2019; Rankin et al., 2019).

Tal como nas mães, os pais também passam por um processo de desenvolvimento pessoal e, como tal, também nasce no pai o desejo de ter um filho. A vontade de ter alguém que lhe “suceda” e que seja o seu espelho (com todos os desejos narcisistas que isso envolva) também é evidente num futuro-pai. Este também imagina e constrói o seu bebé (Brazelton & Cramer, 1989).

Algumas investigações com pais de crianças com PEA, mostram isto. Os pais relatam que tiveram de ajustar as suas expectativas aquando do diagnóstico, nomeadamente no que diz respeito aos sonhos que tinham para os seus filhos (Cheuk & Lashewicz, 2016; Paynter et al., 2018; Burrell et al., 2017). Ao invés de sonharem com um ingresso na universidade, com um futuro desportivo ou com a ida para um emprego de renome, têm de se preparar para outros desafios económicos, emocionais e sociais (Frye, 2015; Cheuk & Lashewicz, 2016).

Para além disso, descrevem como passaram por períodos de negação, isolamento e raiva, até chegarem à aceitação – e como esta os ajudou a tornarem-se mais resilientes e a procurar a ajuda e a informação necessária (Frye, 2015). Sentirem que não podiam mudar o diagnóstico mas que podiam fazer algo para melhorar o bem-estar do filho, foi fundamental para o processo de aceitação dos mesmos (Burrell et al., 2017).

Entre os desafios encontrados pelos pais de crianças com PEA, para além da intensidade de viver com um filho com esta perturbação (Meadan et al., 2016; Cheuk & Lashewicz, 2016; Frye, 2015; Paynter et al., 2018), os pais relatam ainda a falta de conhecimento (Manor-Binyamini, 2018; Meadan et al., 2016), a necessidade de procura de informação (Manor-Binyamini, 2018; Meadan et al., 2016; Hannon & Hannon, 2017; Burrell et al., 2017), a dificuldade de acesso aos serviços (Manor-Binyamini, 2018; Paynter et al., 2018; Burrell et al., 2017), falta de apoio familiar/ social (Manor-Binyamini, 2018; Meadan et al., 2016; Paynter et al., 2018; Burrell et al., 2017), o estigma associado a esta perturbação (Manor-Binyamini, 2018; Hannon et al., 2019) e a sua preocupação com o futuro do filho/a (Burrell et al., 2017).

É consensual, na maioria das investigações, os pais descreverem como sendo intenso o seu dia-a-dia com o filho/a, por todo o tempo e exigência que é necessário. Isto é, ao contrário dos pais de crianças neuro-típicas, estes têm de estudar a perturbação, aprender todo o vocabulário utilizado nas terapias, perceber quais os serviços de apoio disponíveis, os direitos do filho/a (Meadan et al., 2016), explicar aos familiares e amigos

a perturbação do seu filho/a (Cheuk & Lashewicz, 2016), alterar as suas rotinas de acordo com a criança (Cheuk & Lashewicz, 2016; Burrell et al., 2017), ter reuniões com os professores, levar o filho/a às terapias e muitas vezes ter de abdicar do trabalho (Frye, 2015).

Paralelamente, num estudo realizado com 18 pais (Paynter et al., 2018), foi possível verificar um elevado nível de stress, relacionado não só com os desafios anteriormente referidos como também com o comportamento apresentado pelo seu filho/a. Para além disso, a intensidade com que vivem o seu dia-a-dia acaba por ter um impacto na sua relação conjugal (devido à falta de tempo e dedicação) e também na falta de tempo dedicada às suas próprias necessidades.

Segundo os estudos, aquando do diagnóstico, o primeiro desafio que os pais enfrentam é a falta de conhecimento sobre a perturbação. Em diversas investigações, os pais referem que antes do diagnóstico, não sabiam o que era a PEA. Todos eles sentiram que algo não estava bem (por exemplo, atraso na linguagem), mas não associaram à PEA (Meaden et al., 2016; Manor-Binyamini, 2018).

De modo a combater a falta de conhecimento e a compreender melhor as dificuldades do seu filho/a, a estratégia que os pais mais utilizaram foi a procura de informação (Meaden et al., 2016). Os pais referem que passaram muito tempo a pesquisar, a ler sobre a perturbação, a assistir a conferências e a participar em grupos de apoio, até que sentissem estar totalmente preparados para enfrentar esta nova realidade (Hannon & Hannon, 2017; Burrell et al., 2017).

Acresce ainda o obstáculo de acesso aos serviços públicos. Os pais evidenciam as suas dificuldades em perceber quais as ofertas disponíveis e quais as ajudas que podem recorrer (Paynter et al., 2018). Referem ainda a falta de comunicação entre os diversos serviços, que torna o processo mais demorado e gerador de stress (Burrell et al., 2017).

Outro dos desafios enumerado pelos pais, que leva a que o seu dia-a-dia seja tão exigente, é o estigma associado à PEA. Tal como nas investigações realizadas com as mães, os pais descreveram sentimentos de tristeza, solidão e afastamento do seu núcleo social. Devido ao estigma associado ao autismo e ao julgamento das outras pessoas aos comportamentos do filho/a, muitos deles optaram por se isolar dos seus familiares/amigos (Manor-Binyamini, 2018). No entanto, ao contrário das mães, os pais descrevem sofrer também estereótipos relacionados com a sua capacidade enquanto pai, de criar um filho/a com PEA- não só por parte da comunidade, como da sua própria família (Manor-Binyamini, 2018; Hannon et al., 2019).

Nasce assim uma necessidade por parte dos pais de educar a sua família e a comunidade sobre os desafios e as especificidades de uma criança com PEA. Hannon & Hannon (2017), realizaram um estudo com 16 pais, cujo objetivo era compreender as aprendizagens dos mesmos face a este diagnóstico. Os resultados evidenciaram a necessidade dos pais em orientar os que o rodeiam, nomeadamente profissionais de educação, familiares, amigos e até estranhos. A narrativa dos pais demonstrou como eles educavam a sua família e a preparavam para eventuais sintomas apresentados pelo filho/a. O mesmo acontecia com os amigos e até com estranhos- os seus discursos eram adaptados conforme o publico alvo.

Esta preocupação na educação dos pares remete-nos também para a importância que os pais atribuem ao apoio social/familiar. Relativamente ao apoio social, as investigações evidenciaram a importância dos grupos de apoio para pais de crianças com PEA, pois foram a principal fonte de ajuda referida pelos mesmos (Meaden et al., 2016; Paynter et al., 2018). Contudo, é curioso que, num estudo realizado por Burrell et al., em 2017, com 8 pais de crianças com PEA, existiram diferenças na preferência de apoios. A maioria destes pais mostrou alguma reticência relativamente a estes grupos, por serem muito pessoais, por terem uma visão dos pais como vítimas, por serem muito teóricos e porque não se sentiam à vontade para partilhar. Neste estudo os pais deram preferência ao apoio familiar e do seu conjugue, que poderá estar relacionado com o facto dos pais se sentirem como os maiores especialistas do seu filho/a.

No que concerne ao apoio familiar, apesar de ser bastante valorizado, existem narrativas onde os pais mencionam não ter tido o apoio necessário por parte da sua família e outras narrativas onde os pais relatam que a família foi fundamental na sua adaptação à perturbação (Manor-Binyamini, 2018; Paynter et al., 2018).

Por sua vez, o apoio prestado pelo seu conjugue, foi descrito como bastante valorizado e necessário (Paynter et al., 2018), pois permitia manter a coesão na família e garantir que estavam os dois a trabalhar para o mesmo objetivo (Meaden et al., 2016).

Ao encontro a isto, foi possível observar em algumas investigações os pais a identificarem no seu dia-a-dia responsabilidades das mães, responsabilidades dos pais e responsabilidades compartilhadas. Geralmente, estas responsabilidades foram seleccionadas de acordo com aquilo que os pais se sentiam mais confortáveis e com as disponibilidades de cada um (Meadan et al., 2016). No entanto, foi curioso, que a maior parte dos pais se identificou como a pessoa “que levava o dinheiro para casa” (Paynter et al., 2018), sendo que cabia à mãe a responsabilidade dos cuidados primários – contudo,

isto foi gerido de forma a existir um equilíbrio, onde um e outro se substituíam sempre que necessário (Meadan et al., 2016).

A PEA exige que as famílias alterem as suas dinâmicas para enfrentarem os desafios que vão surgindo. O trabalho em equipa (pai e mãe) ajuda a que estes desafios sejam ultrapassados de forma mais leve, trabalhando os dois para o melhor futuro do seu filho/a (Frye, 2015).

Trabalhar para o melhor futuro do seu filho/a, segundo os testemunhos dos pais, é dar-lhes as capacidades necessárias para se conseguir integrar na sociedade e ser independentes. Contudo, muitos descreveram gerir as expectativas dos filhos quanto ao seu futuro, isto é, estabelecer metas positivas mas realistas. Para estes pais, há a perceção que vingar no mundo é muito mais difícil para crianças com PEA do que para crianças neuro-típicas (Burrell et al., 2017)

Apesar disso e da maior parte das investigações se focar nas características negativas desta perturbação, os pais conseguem identificar muitas qualidades nos seus filhos/a. Um estudo realizado com 198 pais de crianças com PEA, mostrou que estes identificavam bastantes características positivas, nomeadamente as suas qualidades sociais (ser engraçado, inteligente, atencioso), a sua honestidade, o seu sentido de humor e as suas capacidades intelectuais (apesar de algumas limitações na linguagem, os pais valorizavam muito os progressos) (Potter, 2016).

Os pais descrevem dar muito mais atenção aos pequenos detalhes e às pequenas conquistas dos seus filhos/as, em comparação com os pais de crianças neuro-típicas. Não dão nada como garantido e apreciam todas os progressos no seu desenvolvimento (Cheuk & Lashwicz, 2016).

Para além disso, é comum em diversas investigações os pais referirem que cresceram muito com o seu filho e que se tornaram mais tolerantes e empáticos. Os desafios que enfrentaram no dia-a-dia levaram ao seu desenvolvimento pessoal e a aprenderem todos os dias com o seu filho/a (Potter, 2016; Cheuk & Lashwicz, 2016; Burrell et al., 2017).

Com estes desafios, veio também um fortalecimento do relacionamento pai-filho, levando os pais a falarem muitas vezes no seu amor por eles e no sentimento de “estar sempre lá” para os apoiar (Potter, 2016). Contudo, não deixam de sentir alguns ciúmes por não poderem fazer determinadas atividades com os filhos que os pais de crianças neuro-típicas conseguem (Cheuk & Lashwicz, 2016).

As investigações com os pais, apesar de poucas, vão sendo cada vez mais emergentes. Todas elas têm vindo a sugerir que os pais têm efetivamente interesse em envolver-se na educação dos filhos e nas investigações sobre esta perturbação (Rankin et al., 2019). Acresce ainda o facto de diversos estudos terem demonstrado a influência do pai no desenvolvimento do seu filho/a, desde a infância. Brazelton e Cramer (1989), no livro “A Relação mais Precoce” levantam uma questão importante: “Podemos interrogar-nos se o facto do papel do pai ter sido negligenciado em tantos estudos e durante tantos anos- todos eles enfatizam a jovem mãe, o binómio mãe-filho- não tem reflexos na tendência para excluir o pai da relação mãe-filho, tal como revelam os estudos históricos e etológicos” (p.55).

Capítulo II- Metodologia

1. Objetivos do estudo

Apesar das diversas investigações com pais/mães de crianças com PEA, poucas têm sido as que se focam somente na experiência do pai (Hannon et al., 2019; Meadan et al., 2016; Lashwicz et al., 2019; Rankin et al., 2019). Este número diminui ainda mais, quando nos referimos a investigações de pais portugueses com crianças com PEA.

Neste sentido, face a esta lacuna da investigação, o principal objetivo deste estudo foi compreender como os pais descrevem o seu processo adaptativo ao filho/a com PEA.

2. Escolha da metodologia

Após identificação do objetivo e da temática em estudo, foi necessário proceder à escolha de uma metodologia que fosse ao encontro do nosso objetivo.

Optámos por uma metodologia exploratória de natureza qualitativa, para melhor entendermos o significado que os pais dão ao processo adaptativo de ser pai de uma criança com PEA.

Deste modo, recorreremos à *Grounded Theory* por dois grandes motivos. Primeiro porque como referido anteriormente, os estudos com esta população em específico eram bastante raros. Existem muitos estudos sobre o processo adaptativo das mães ou mães/pais mas não encontramos informação suficiente sobre o pai e sobre o seu processo de adaptação à criança com PEA. Em segundo, como era do nosso interesse valorizar a experiência individual dos pais e os seus testemunhos, não quisemos ter por base modelos teóricos ou fenómenos pré identificados, que pudessem enviesar a investigação e comprometer a riqueza dos dados e da narrativa.

Esta abordagem permitiu assim focar a atenção no significado que os pais atribuíam a determinados eventos da sua vida, reforçando o seu papel ativo ao longo do processo, não descurando a complexidade do processo de adaptação à criança com PEA.

3. Metodologia *Grounded Theory*

Existe uma diversidade de estratégias metodológicas no que concerne às investigações qualitativas. A grande diferença entre elas é a forma como olham para os dados e as abordagens utilizadas para os analisar. Sendo um dos grandes focos da Psicologia o comportamento humano, torna-se fundamental mergulhar neste conceito e analisá-lo tendo por base a experiência e a história do indivíduo que queremos conhecer

(Fernandes & Maia, 2001). Assente nestes princípios, emerge a Teoria Fundamentada nos Dados.

A Grounded Theory, conhecida em português por “Teoria Fundamentada nos Dados,” é uma metodologia cada vez mais utilizada nas investigações qualitativas. Desenvolvida em 1967, por Glaser e Strauss, tem como principal objetivo a construção de uma teoria sobre um determinado fenómeno social, através da análise e da comparação dos dados obtidos pelo investigador (Glaser e Strauss, 1967).

Estes dados podem emergir de várias fontes, tais como entrevistas, gravações de vídeos, livros, jornais, entre outros. O importante é que estas fontes consigam confrontar o entrevistador com o fenómeno a ser investigado (Corbin & Strauss, 1990).

A grande diferença para outras metodologias é que a *Grounded Theory*, não pretende verificar teorias já existentes, mas sim construir teorias que valorizem o contexto em que os fenómenos ocorrem (Fernandes & Maia, 2001). Esta metodologia permite-nos ir mais longe, isto é, não se restringe ao estudo de determinados eventos sociais mas ao significado que as pessoas lhes dão (Layder, 1993)

Neste sentido, cabe ao investigador não só assumir uma atitude crítica, como criativa, há medida que vai analisando os dados. Deve ter sensibilidade perante o que vai ouvindo, estar atento à comunicação não-verbal, colocar questões que lhe permitam entender melhor o fenómeno, ter a capacidade de questionar os dados e de lhes dar significado, comparar as categorias e ainda, ver para além do que lhe é dito e para além do que está escrito na literatura. É este conjunto de características que vai permitir uma maior riqueza dos dados e, conseqüentemente, uma maior riqueza da teoria (Corbin & Strauss, 2008; Fernandes & Maia, 2001).

Para além disto, outro fator importante nesta abordagem metodológica é o tamanho da amostra. Glaser e Strauss, afirmam que a investigação está concluída quando se verificar a saturação teórica, isto é, quando já não emergir nenhum dado relevante para a pesquisa, quando já temos as categorias bem construídas e conhecemos todas as suas características e quando conseguimos relacionar todos os dados (Corbin & Strauss, 1990).

Como a *Grounded Theory* pretende explicar e descrever fenómenos, existem procedimentos rigorosos que devem ser tidos em conta, de modo a conseguir desenvolver um conjunto de conceitos que servirão de base para uma explicação teórica do fenómeno em estudo (Corbin & Strauss, 1990). Embora exista alguma flexibilidade, é importante seguir os critérios para se construir uma teoria completa e fidedigna.

Assim sendo, em primeiro lugar é necessário definir qual o nosso problema de investigação isto é, perceber qual o assunto que queremos estudar. É nesta altura que o investigador formula as primeiras questões da investigação nas quais se vai centrar o estudo. Contudo, é fundamental que o investigador esteja receptivo a mudanças, pois estas poderão evoluir com o desenvolvimento do estudo. No início teremos questões mais abrangentes e, à medida que vamos tendo mais informação, as questões passam a ser mais focalizadas (Fernandes & Maia, 2001).

Segue-se a escolha da amostra. Glasser & Srauss (1967), referem que esta é uma amostra teórica, isto é, a amostra vai sendo construída há medida que os dados vão sendo analisados – o importante é que seja uma amostra pertinente para o estudo e que nos permita construir categorias e entender as relações entre elas. Neste sentido, tal como referido anteriormente, não há um número ideal para a amostra: a investigação termina quando existir saturação teórica (Glaser e Strauss, 1967).

Assim que os dados começam a ser recolhidos, inicia-se uma das fases mais importantes desta metodologia: a codificação. É nesta etapa que o investigador começa a mergulhar nos dados e a atribuir-lhes significado. A *Grounded Theory*, apoia-se em três tipos de codificação: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva (Corbin & Srauss, 2008).

A codificação aberta é a primeira etapa da análise dos dados, na qual, após a transcrição das entrevistas/ observações, o investigador analisa linha-a-linha o discurso, gerando um código (Nico et al., 2007). É importante que o investigador comece aqui a assumir uma postura crítica, questionando e comparando todos os excertos da entrevista, atribuindo-lhes palavras ou expressões que irão resultar nos primeiros códigos (Dantas et al., 2009). De seguida, o investigador começa a conseguir identificar as similaridades entre estes códigos/ conceitos e agrupa-os em categorias. Este processo nem sempre é fácil, pois podem existir conceitos que se relacionem mas pertençam a categorias diferentes: o ideal nesta etapa é as categorias terem nomes mais abrangentes. Nesta fase, é importante que o investigador comece a identificar as propriedades e as dimensões de cada categoria emergentes (Fernandes & Maia, 2001).

Durante esta fase e também nas que se seguem, Strauss e Corbin (1990) sugerem a utilização de memorandos, isto é, anotações das ideias que vão surgindo sobre as categorias e as suas relações. Estes memorandos ajudam na organização da informação.

Após a codificação aberta segue-se a codificação axial. Agora os dados são reorganizados e começam-se a estabelecer subcategorias e a perceber quais as ligações

entre as mesmas (Corbin & Strauss, 1990). Sinteticamente, o investigador debruça-se sobre as categorias, começando a estabelecer relações de subordinação entre estas (Fernandes & Maia, 2001). Desta forma começa a existir um maior desenvolvimento e aprofundamento dos dados (Corbin & Strauss, 1990).

A codificação aberta e a codificação axial acabam por ser realizadas de forma alternada, pois, ao estabelecer as ligações entre as categorias vamos verificando as suas propriedades e dimensões, recorrendo para isso aos dados (Yunes & Szymnaski, 2005). O recurso a gráficos e a figuras ilustrativas poderá ser bastante útil nesta fase para tornar este processo de codificação menos abstrato e mais organizador, permitindo observar as ligações entre os fenómenos (Yunes & Szymnaski, 2005).

O processo de codificação termina com a codificação seletiva. Nesta fase, o investigador já tem informação suficiente para selecionar uma categoria central (Corbin & Strauss, 1990), isto é, a categoria que estabelecerá ligação entre todas as categorias (Yunes & Szymnaski, 2005). É um processo mais abstrato, onde se integram por fim todas as categorias e se começa a construir uma narrativa (Fernandes & Maia, 2001).

Tal como referido anteriormente, a pesquisa termina quando existir a chamada saturação teórica.

Por fim, no que concerne à escrita e apresentação dos dados, é importante que o investigador tenha presente os memorandos e as figuras ilustrativas que foi realizando, tendo em mente qual é a mensagem que quer passar. É indispensável a existência de uma boa explicação das categorias, das suas relações e dos processos subjacentes às mesmas (Fernandes & Maia, 2001).

É visível em todo o processo a importância da atitude do investigador, que deve ser sensível, crítica mas também criativa (Yunes & Szymnaski, 2005). Por este motivo, Glaser e Strauss (1967) defendiam que a revisão de literatura só deveria ser feita após a análise dos dados, para que o investigador não ficasse enviesado com ideias preconcebidas. Assim, garantíamos que a teoria emergia dos dados e não de teorias já existentes.

Deste modo, uma investigação que utilize esta metodologia começa inicialmente com a definição de um problema de investigação, recolha dos dados, codificação e comparação dos mesmos, identificação de categorias e suas relações e por fim, com a escrita da narrativa (Charmaz & Belgrave, 2019).

4. Participantes

Neste estudo qualitativo, participaram voluntariamente 18 pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo, com idades compreendidas entre os 36 e os 47 anos. Todos os participantes residiam em Portugal. Aquando das entrevistas, a idade dos filhos/as estava situada entre os 3 e os 12 anos (Tabela A.).

Devido à situação pandémica, os participantes foram identificados através do grupo de *facebook* “Autismo Grupo de Pais- Portugal”, onde foi realizado um pedido geral de procura de pais de crianças até aos 12/13 anos com PEA.

Após este pedido fomos sendo contactados pelos pais, que se voluntariaram a ajudar no estudo.

Tabela A. Descrição da amostra

Pai	Idade	Estado civil	Escolaridade	Idade da criança	Idade do diagnóstico	Número de irmãos
P1	45	União de facto	12º ano	9 anos	7 anos	0
P2	38	Casado	9º ano	4 anos	3 anos	0
P3	36	Separado	Pós- graduação	5 anos	3 anos	0
P4	44	Divorciado	9º ano	8 anos	3 anos	0
P5	45	Casado	12ºano	11 anos	2 anos e 6 meses	1
P6	38	União de facto	12º ano	6 anos	2 anos e 8 meses	1
P7	47	União de facto	9º ano	11 anos	6 anos	3
P8	42	Casado	Licenciatura	6 anos	3 anos	2
P9	43	Casado	Licenciatura	8 anos	3 anos	0
P10	36	União de facto	Licenciatura	3 anos	2 anos e 6 meses	2
P11	40	União de facto	12º ano	12 anos	4 anos	0

P12	41	Casado	12º ano	8 anos	2 anos e 6 meses	0
P13	41	União de Facto	9º ano	8 anos	2 anos	0
P14	43	Casado	12º ano	10 anos	8 anos	0
P15	43	Casado	12º ano	10 anos	3 anos	0
P16	46	Casado	Mestrado	7 anos	3 anos e 6 meses	1
P17	37	Casado	12º ano	9 anos	2 anos e 6 meses	0
P18	47	União de facto	-	8 anos	-	2

5. Procedimentos

5.1 Recolha de dados

Como referido anteriormente, a obtenção de dados na *Grounded Theory* pode ser realizada por diversas fontes: entrevistas, observações, gravações de vídeo, entre outras. No entanto, a mais adequada aos nossos objetivos, foi a entrevista, pela qualidade e quantidade de dados gerados, tendo sido este o método escolhido para a nossa investigação.

As entrevistas são consideradas essenciais, quando é do interesse do entrevistador mergulhar nos valores, nas crenças e nas perceções que o entrevistado tem do mundo (Duarte, 2004).

Ao realizar perguntas mais abrangentes, o entrevistador consegue ter o controlo da entrevista ao mesmo tempo que permite que o entrevistado faça a sua própria leitura e organize o seu discurso da maneira que lhe seja mais relevante (Franco, 2013).

Para esta investigação foram realizadas entrevistas a 18 pais de crianças com PEA.

Devido à situação pandémica, causada pelo Coronavírus, o país adotou medidas de distanciamento social durante diversos meses. Como tal, a realização das entrevistas não pôde ser presencial, como inicialmente era esperado, tendo de se realizar videochamadas, com recurso ao *whatsapp*.

Tradicionalmente, estamos habituados a que as entrevistas sejam feitas presencialmente, na medida em que o contacto humano é fundamental para que o

entrevistado se sinta à vontade. Contudo, existem algumas vantagens na utilização dos meios eletrónicos, nomeadamente, as questões geográficas (é possível entrevistar pessoas de diversos pontos do mundo); como não exige deslocações, há uma redução significativa no tempo de recolha dos dados e ainda uma maior abertura por parte dos entrevistados em realizar as entrevistas pois não precisam de se deslocar e sair do conforto das suas casas (Gray et al., 2020).

Apesar disto, é importante que as pessoas garantam a sua privacidade, de modo a minimizar as distrações decorrentes da escolha do espaço. Neste sentido, apelámos aos pais que escolhessem um local privado para a entrevista, de modo a assegurar a sua privacidade e confidencialidade da mesma.

Os pais das crianças com PEA foram todos contactados telefonicamente, de modo a agendar um dia que fosse mais oportuno para a realização das videochamadas. Neste primeiro contacto apenas se explicou o objetivo, a natureza do estudo, o carácter voluntário do mesmo e deu-se garantias relativamente à privacidade e à confidencialidade dos dados.

No dia das entrevistas, foi sempre pedido ao pai que utilizasse um espaço da casa onde se sentisse mais confortável para falar e tivesse mais privacidade- em muitas situações, este pedido foi reforçado, pois a mãe ou o filho/a encontrava-se presente.

Inicialmente, foram pedidos alguns dados relativos ao entrevistado (idade, estado civil, habilitações literárias) e também relativos à criança (idade atual, idade com que foi diagnosticada e número de irmãos).

Após isto, deu-se início à entrevista. Pretendeu-se que as questões realizadas fossem abertas e abrangentes, de modo a garantir a flexibilidade da temática em estudo ao longo da investigação. Assim sendo, realizaram-se três questões que seguiam uma linha temporal e que incidiam no processo de adaptação: “Qual o impacto na sua vida da chegada de um filho com autismo”, “Como é que acha que este diagnóstico afetou a sua vida e a vida da sua família?” e “Quais são para si os maiores desafios de ser pai de uma criança com autismo?”.

As entrevistas foram todas gravadas com autorização dos entrevistados e tiveram a duração entre os 10 e 15 minutos.

Embora a entrevista tenha sido realizada por videochamada, existiram alguns aspetos a ter em conta nomeadamente a utilização de uma linguagem simples, clara e objetiva e a realização de um número reduzido de perguntas que permitissem uma maior exploração da temática. Quando as respostas dos entrevistados eram demasiado

sintéticas, tentou-se reformular a questão de modo a obter mais informação. Por fim, foi sempre mencionado que o grande objetivo deste estudo era ouvir a experiência deles e que não existia ninguém mais especializado nela que os próprios.

5.1.1. Cuidados éticos e deontológicos

Para a realização desta investigação tivemos em conta os diversos cuidados éticos necessários e adequados a este tipo de estudo.

Antes da realização das entrevistas referiu-se o carácter voluntário das mesmas, dando-se garantias de privacidade e confidencialidade. Informou-se os pais que a qualquer momento poderiam desistir, sem qualquer prejuízo, e que a informação recolhida não seria divulgada individualmente mas sim com a dos restantes participantes.

Apesar das entrevistas terem sido realizadas online, todos os pais foram avisados dos procedimentos, tendo-lhes sido pedido um consentimento verbal (claro e adequado). Sempre que possível, foi recebido esse consentimento assinado (Anexo 1.).

Por fim, explicou-se a possibilidade de acesso aos resultados da investigação.

5.2. Análise de dados

A análise dos dados foi ocorrendo em simultâneo com a sua recolha. Após a realização das primeiras duas entrevistas procedeu-se à sua transcrição e análise, tendo por base a metodologia da *Grounded Theory*.

Assim sendo, procedeu-se à codificação aberta destas duas entrevistas. Este processo foi realizado linha-a-linha, para que nenhuma informação importante fosse esquecida. Tentou-se que esta primeira codificação fosse o mais fiel possível às expressões dos pais, originando os primeiros códigos (eg. “Não apercebemos”, “Lidar normalmente”, “Complicado”, “Avisar/Preparar”,...).

Após isto, começaram a aparecer as primeiras similaridades e a emergir algumas categorias iniciais (eg. “Preparação/Planeamento”, “Implicações Familiares”, “Mais difícil”). Utilizaram-se nomes mais abrangentes para facilitar este primeiro processo.

De seguida foram analisadas mais três entrevistas e repetiu-se outra vez o mesmo método: codificação aberta, criação de códigos e primeiras categorias. Nesta altura, como já tínhamos mais informação e diferente daquela registada até então, foi necessário começar a alterar a denominação das categorias iniciais. Com esta etapa começou-se também a recorrer aos memorandos, para que nenhuma informação fosse perdida e para ajudar a que todas as questões emergentes fossem respondidas.

Este método repetiu-se até atingirmos a saturação teórica que foi na 18ª entrevista. As últimas cinco entrevistas não trouxeram nem nova informação, nem novas categorias, mas permitiram que as outras ficassem mais maduras.

Foi um processo moroso porque exigiu uma comparação e questionamento constante de todos os códigos e categorias. No final emergiram três categorias principais.

De seguida, realizou-se a codificação axial, onde foi possível um maior aprofundamento e conhecimento de cada categoria. Nesta fase, começou-se a perceber quais as subcategorias de cada categoria principal e quais as ligações entre elas.

Durante este processo recorreu-se à construção de gráficos e figuras ilustrativas, para melhor esquematizar as ligações entre as categorias e as subcategorias.

No final realizou-se a codificação seletiva, onde se integraram todas as categorias e se procedeu à escrita da teoria. Nesta fase foi importante recorrer aos memorandos e às figuras ilustrativas para que toda descrição fosse fluida e tivesse em consideração os testemunhos reais dos pais.

Capítulo III- Resultados e Discussão

Neste capítulo serão apresentados os resultados obtidos através das entrevistas e a respetiva discussão.

Da análise dos dados foi possível observar a emergência de três categorias principais: Primeiros Sinais, Diagnóstico e Vivências da Parentalidade. Estas categorias serão descritas de acordo com a sua ordem temporal, porque no discurso dos pais, foi evidente uma linha temporal. Primeiro, o aparecimento dos Primeiros Sinais de alerta, como consequência desses primeiros sinais, a procura do Diagnóstico, após este, as Vivências da Parentalidade.

Para além destas três categorias principais foram também aparecendo algumas subcategorias. Estas subcategorias serão descritas pela ordem que foram emergindo na codificação axial.

Ao longo da apresentação dos resultados, vão aparecendo citações dos pais que estão identificadas com o número da respetiva entrevista (eg. P1 – Pai um), que está também identificada na tabela dos participantes (Tabela A).

Embora a teoria emergente só tenha sido construída no final da análise, para facilitar a apresentação e a organização das categorias, optámos por apresentar já o esquema final (Fig 1.).

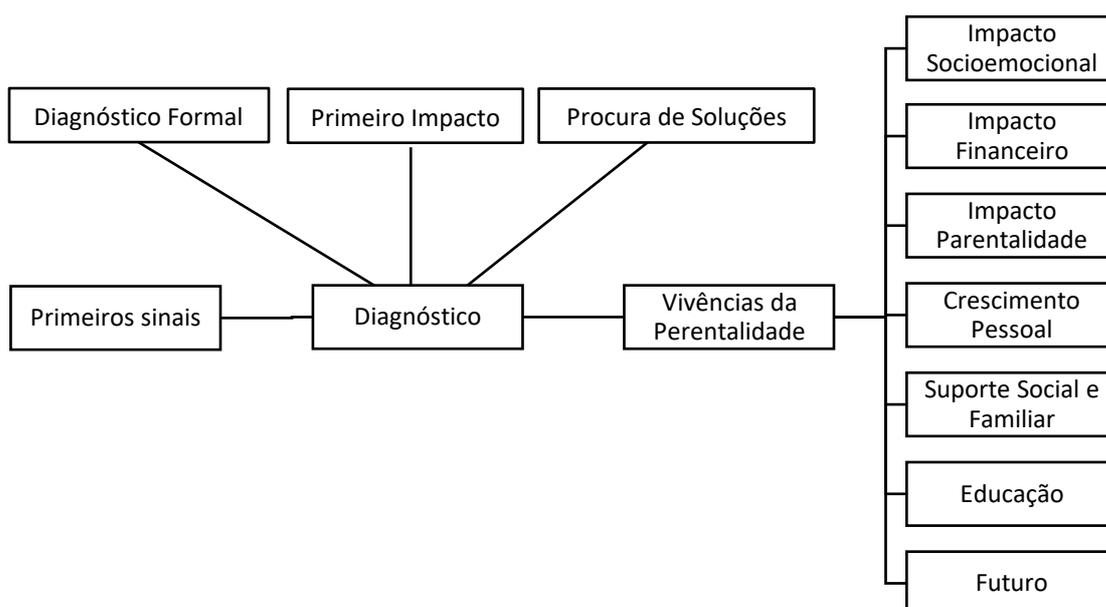


Fig 1. Esquema geral da teoria emergente

1. Pais perante os primeiros sinais

A primeira categoria emergente da análise dos testemunhos dos pais foi a categoria “Primeiros Sinais”.

Foi possível verificar que a maior parte dos pais diz ter notado desde muito cedo que algo não estava bem.

“(…) Foi um processo de começar a perceber alguma diferença... que podia haver qualquer coisa...” P8

“Tivemos a sensação de que algo era diferente” P16

No entanto, um dos pais afirmou não se ter apercebido tendo sido na escola que começaram a surgir os primeiros sinais. Contudo, como eram sinais que não geravam problema/ desconforto, foram lidos como sendo algo normativo e característico da personalidade da sua filha.

“Recordo-me dos comentários das educadoras dela, que era muito sossegada, que brincava sozinha... para nós era só uma menina mais tímida, que não gostava de confusões... Não estranhámos ela ser sossegada, nem que brincasse sozinha, porque diziam que ela se portava bem....” P1

Dentro do grupo de pais que dizem ter notado o aparecimento dos primeiros sinais, estes relataram a ausência de contacto ocular por parte da criança, repararam que o filho/a não apontava, que existiam atrasos na linguagem, presença de estereotipias e ausência de resposta às interações dos cuidadores.

“Parecia que estava tudo bem, até termos notado algumas diferenças: não encarava cara-a-cara, não apontava” P12

“Começámos a observar mais ausência de contacto ocular” P10

“Fomos observando estereotipias quando via alguma coisa que o excitava mais” P10

“Ele não me ligava nenhuma... eu pensava que o meu filho não gostava de mim” P11

Para a maioria dos pais, estes sinais foram sendo claros logo no início do desenvolvimento da criança. Contudo, um dos pais descreveu que foi apenas por volta dos 7/8 anos que se começaram a evidenciar mais os primeiros sinais, pois o filho não cumpria as regras.

“Aos 7/8 anos já notávamos que aquilo não era normal... não podia ser normal ele não ter regras” P14

Esta categoria reafirma o que os estudos têm sugerido, que os pais/mães parecem ter um papel fundamental na identificação precoce da PEA, pois são estes que começam a identificar os primeiros sinais e a notar diferenças relativamente ao desenvolvimento considerado espectável.

As investigações realçam ainda que estas preocupações primárias dos pais estão positivamente correlacionadas com os instrumentos de avaliação utilizados para avaliar a PEA (Saint-Georges et al, 2013).

Na maioria destes estudos, os pais relatam que o filho não responde às suas interações, não olha nos olhos, não aponta, tem dificuldade em andar, apresenta maneirismos, entre outros (Pereira & Serra, 2005), tal como aconteceu com os pais na presente investigação.



Fig 1 - Categoria “Primeiros Sinais”

2. Pais na procura do diagnóstico

A segunda categoria que se evidenciou após a análise das entrevistas foi a categoria “Diagnóstico”. Esta categoria vem na sequência do aparecimento dos primeiros sinais de alerta.

Da categoria “Diagnóstico”, e de acordo com o relato dos pais, emergem três subcategorias: Diagnóstico Formal, Primeiro Impacto e Procura de Soluções.

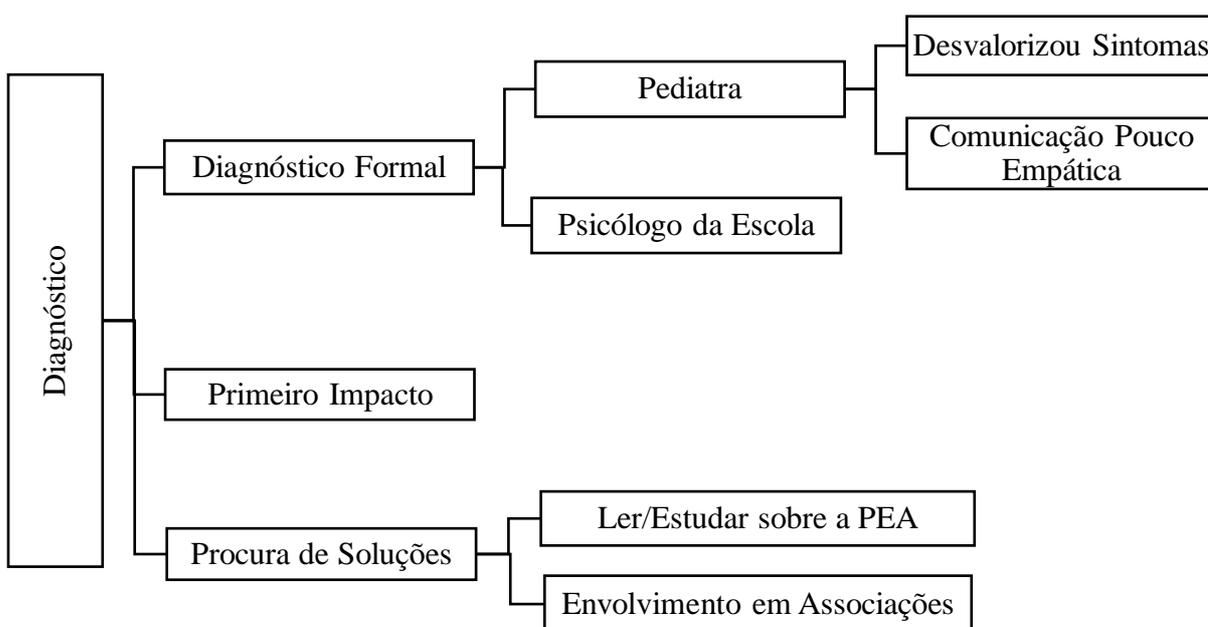


Fig 2 – Categoria “Diagnóstico” e suas subcategorias.

a) Diagnóstico formal

Nesta investigação, a maioria dos pais, após verificar a existência dos primeiros sinais, procurou a ajuda de especialistas, de modo a entender o problema do seu filho/a e qual a melhor maneira de o/a ajudar.

“... Houve uma noite que ele começou a gritar, fui com ele para o hospital... fez exames e detetou-se que o miúdo era autista” P4

“Procurámos ajuda em 2018... aquela avaliação demorou 5 ou 6 meses”. P14

“... Depois dele começar a escola primária, começámos a perceber que ele não conseguia interagir com os outros miúdos, tinha alguns problemas na escola e foi quando fomos à procura de ajuda para perceber o que era” P9

No entanto, um dos cuidadores entrevistado, apesar de ter suspeitado que algo era diferente, relata ter desvalorizado os primeiros sinais, na tentativa de negar que algo não estava bem.

“Até aos três anos e meio, tivemos a sensação de que algo era diferente, mas tentámos sempre não enfrentar o problema ou tentar desculpar “ah ele ainda é pequeno, ainda vai crescer”” P16

Neste estudo, os pais que relatam ter procurado ajuda recorreram a dois tipos de profissionais para o diagnóstico do seu filho/a: o pediatra e o psicólogo da escola. A maioria dos pais recorreu ao pediatra.

No entanto, como alguns pais apenas começaram a notar que algo não estava bem aquando da entrada na escola (devido aos alertas dos professores), resolveram recorrer ao psicólogo da escola e foi através deste que o processo se desenrolou.

“Quando a professora alertou que poderia ser algum problema diferente, aí tentámos saber pela psicóloga da escola, até que chegámos ao Diferentemente”
P1

“Quando foi para a escola, confrontámos a professora...perguntámos se ele interagiu com outros meninos e foi aí que ela disse que não... e foi quando começámos a tratar do processo de diagnóstico”. P2

No que concerne aos pais que optaram pelo pediatra, estes dizem ter sentido que as suas queixas foram desvalorizadas, colocando em causa o conhecimento destes pelo seu filho/a. Esta desvalorização acabou por atrasar a intervenção, o que deixou muitos ressentimentos nos pais que sentiram que as suas preocupações não foram acolhidas.

“Estava prestes a fazer três anos quando fomos a uma consulta de neurodesenvolvimento e foi diagnosticado com PEA. Já nos tínhamos apercebido mas pressionámos várias vezes o pediatra e ele ignorou... disse “O M. percebe o que vocês dizem?” “Sim” “Então ele fala quando quiser”. P2

“A pediatra dele sempre desvalorizou a situação, até na minha opinião, tarde demais... ele devia ter começado as terapias antes...” P10

“A pediatra desvalorizou... dizia que até aos três anos não era preocupante, o que nós já achávamos que era um sinal de autismo” P10

Sabemos das investigações realizadas até então que quanto mais precocemente for feita esta intervenção, maior será o desenvolvimento da criança. Estudos recentes, começam a apontar provas de que é possível prevenir e, até, reverter este quadro (Laznik, 2017).

Esta desvalorização, por parte do pediatra, acabou por atrasar o processo de intervenção precoce.

Para além disso, um dos pais sentiu que o diagnóstico dado pelo pediatra tinha sido entregue pouco empaticamente, colocando à priori um desfecho negativo no seu futuro e no futuro do seu filho.

“O diagnóstico foi um bocado mau... o que nos foi dito na altura foi que mesmo que o nosso filho fizesse uma vida inteira de terapias ia ser sempre dependente de nós... que nunca ia ter uma vida normal... esse impacto foi muito mau... neste momento o cenário não é esse... acho que não se deve fazer isso a alguém porque eu não gostei daquilo que ouvi... nunca se pode dizer aquilo... até porque nós não podemos prever o futuro” P17

b) Primeiro impacto

Apesar das suspeitas iniciais por parte dos pais, o momento do diagnóstico foi visto pela maioria como um momento de forte impacto emocional. Até aqui, os pais apenas suspeitavam que algo não estava bem- depois do diagnóstico, tiveram a confirmação.

Para além de descreverem como sendo um choque, afirmam ter sido bastante difícil de assimilar que o filho era diferente. Foi relatado como um momento de fortes emoções.

“Demorei tempo a assimilar que o meu filho tinha um problema... que era diferente” P7

“Foi um grande choque... uma coisa brutal... foi muito complicado mesmo” P4

“Quando ele foi diagnosticado, parece que o mundo parou... não digo que acabou, mas parou...” P12

O momento de diagnóstico gera um grande impacto emocional nos pais (Pereira & Serra, 2005). É nesta altura que se gera a crise onde os pais percebem que nada vai ser igual ao que idealizaram (Franco, 2009).

De acordo com o relato dos pais, este impacto foi grande por três motivos: primeiro, muitos dos cuidadores não sabiam o que era o autismo, o que os deixou assustados com o desconhecido e com as dificuldades que iam encontrar.

“Eu não sabia muito... sabia minimamente o que era o autismo... não é como no filme do Bruce Williams...” P11

“Uma coisa é não ter nome... outra coisa é ter nome e também não ter conhecimento sobre o que é... fiquei assustado” P2

“Quando soubemos da notícia, ainda não sabíamos muito bem o que era o autismo... fiquei um pouco reticente... bloqueou-me” P13

Em segundo lugar, mesmo identificando sinais de alerta, os pais descrevem não estar à espera. Foi uma surpresa, pois esperavam ter um filho saudável física e psicologicamente.

“Ninguém está à espera... toda a gente espera que os filhos sejam normais... fiquei apreensivo” P15

“Toda a gente quer ter filhos saudáveis física e psicologicamente... uma vez que tivemos essa infelicidade de acontecer connosco, é claro que nos afetou” P15

“Foi uma surpresa... na altura considerei uma surpresa negativa...” P2

Esta narrativa dos pais vai ao encontro do modelo de Franco e Apolónio, que identifica o diagnóstico como sendo uma perda do bebé imaginário, que foi idealizado como perfeito. Quando a criança é diagnosticada com PEA, os pais passam por momentos de desilusão e tristeza. Há uma crise (Franco & Apolónio, 2002). Ao invés do bebé que tanto sonharam, com características pessoais de ambos os pais, têm um bebé que é percecionado como sendo ameaçador (Pimentel, 1999)

Um dos pais afirma que este impacto foi muito grande porque percebeu que era uma perturbação que iria acompanhar o seu filho o resto da vida e que não tinha cura.

“O impacto começou a aumentar... seria uma coisa que não passava... não é algo que se pudesse tratar... é uma situação para a vida toda” P5

Por outro lado, alguns pais afirmam que o diagnóstico apenas veio confirmar as suas suspeitas e que já estavam à espera do mesmo.

“Teve algum embate, mas não foi algo que não tivesse à espera quando fomos à primeira consulta... não foi totalmente uma surpresa” P8

“Já nos tínhamos apercebido... mais a minha mulher que eu” P2

Curiosamente, um dos pais diz não ter recebido o diagnóstico como algo negativo. Encarou a notícia com positivismo.

Isto poderá dar indicações de como as características individuais, o contexto que nos rodeia e o significado que damos aos acontecimentos, influencia a forma como lidamos com as adversidades (Fiamenghi Jr & Messa, 2007).

“O primeiro impacto, foi uma reação de questionar... não fiquei naquela do ‘foi-me logo acontecer a mim’... Não... parti logo para a fase ‘Muito bem, o que é que eu posso fazer já?’ ” P3

“Felizmente encarámos muito bem, demos mãos ao trabalho e olhámos sempre as coisas com positivismo” P17

c) Procura de soluções

A última subcategoria emergente do diagnóstico, é a “procura de soluções”. Os pais deste estudo relatam que, decorrente do diagnóstico, começaram a procurar soluções para ajudar o seu filho/a e para compreenderem melhor a perturbação e o que ela englobava. Tornaram-se agentes ativos e não se resignaram ao diagnóstico.

“Quando soubemos o diagnóstico, tentámos ver maneiras para tentar ajudá-la” P1

Como a maioria dos pais não sabia o que era o autismo e foi isso que gerou um impacto emocional tão forte aquando do diagnóstico, muitos deles começaram a ler e a estudar sobre esta perturbação. Fizeram trabalhos de pesquisa, foram a palestras, visualizaram filmes, tudo para tentar perceber como podiam ajudar o filho.

“Despertou em mim, uma enorme curiosidade de ler sobre o tema, de estudar e fazer pesquisas” P8

“A partir do momento que soubemos que tinha autismo, tivemos de estar com muitos mais estudos... neste caso eu tive a estudar muito mais, verificar o que era, o que não era...” P11

“Temos feito muita pesquisa, muita leitura e muita visualização de filmes sobre autismo”. P11

Um dos pais referiu ainda, que assim que o filho foi diagnosticado, procurou associações que o pudessem fazer compreender melhor a perturbação e que neste momento já é dirigente. Para além disso, juntou-se ainda à associação de pais, para que tivesse voz ativa na educação do filho.

“Desde que o T. teve o diagnóstico, meti-me logo na associação x... sou dirigente desde essa altura... e também na associação de pais, porque realmente eram as áreas onde o T. andava e que precisavam mais do meu apoio”. P5

Os relatos destes pais, são congruentes com os estudos realizados até à data com pais (figura paterna) de crianças com PEA. Diversas investigações, têm mostrado o papel ativo do pai, aquando do diagnóstico. Estudos como o de Frye (2015) demonstram que após o choque inicial, os pais tornam-se bastante proactivos na procura de informação e de ajuda. Sabem que aquele será sempre o diagnóstico mas que ainda assim, podem continuar a promover e a lutar pelo bem-estar do filho (Burrell et al., 2017).

Tal como no presente estudo, muitos destes pais, antes do diagnóstico, desconhecem o que são as PEA. Neste sentido, utilizam estratégias como a pesquisa, leitura, visualização de filmes, entre outros, para conseguirem apoiar melhor os seus filhos (Hannon&Hannon, 2017; Burrell et al., 2017).

3. Vivências da parentalidade

A terceira categoria e mais complexa, é a categoria “Vivências da Parentalidade”. Esta diz respeito ao dia-a-dia de ser pai de uma criança com PEA e todos os desafios que isso acarreta. Dentro desta categoria, encontramos sete subcategorias: Impacto Socioemocional, Alterações na Parentalidade, Apoio Social e Familiar, Impacto Financeiro, Educação e Crescimento Pessoal.

a) Impacto socioemocional

Ao longo das entrevistas, foi sendo evidente o impacto que a chegada de um filho/a com PEA teve na vida dos pais. O primeiro e um dos mais complexos, foi a nível socioemocional.

Este impacto socioemocional tem várias formas de expressão: na relação familiar, no readaptar das expectativas em relação ao filho/a, no sentirem julgamento por parte do Outro, sentirem discriminação por serem cuidadores primários, terem de abdicar de atividades de tempos livres e do seu próprio trabalho.

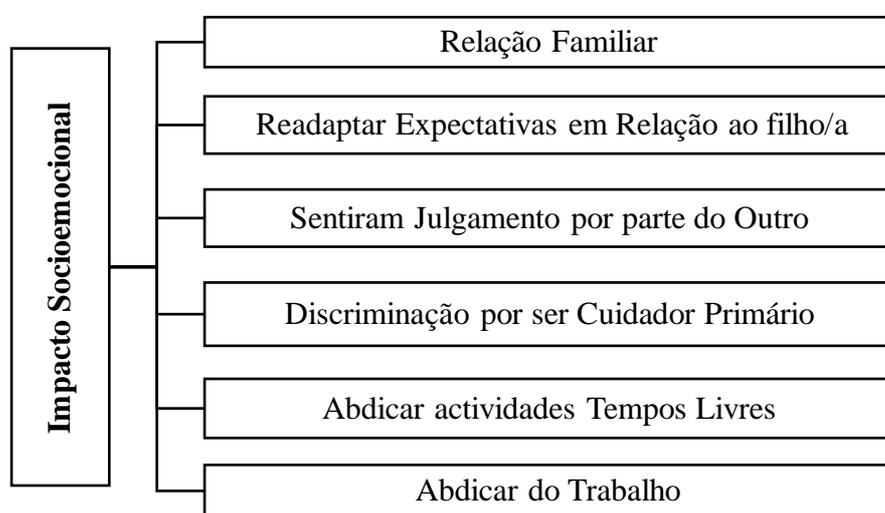


Fig 3 – Subcategoria “Impacto Socioemocional”.

Relativamente ao Impacto na Relação Familiar, alguns pais narram não ter afetado significativamente a sua relação conjugal e relação fraterna.

“A nível de relacionamento familiar não houve assim grandes alterações... o irmão não notou muito o problema na altura porque ele também tinha 8/9 anos, por isso não teve grande influência no desenvolvimento dele. A nossa família, não afetou muito.” P5

Em contraposto, alguns pais afirmam ter afetado a sua vida de casal e também a relação com o outro filho.

A vida de casal porque, neste caso específico, a mãe não aceitava a condição do filho. A nível fraterno um dos pais afirma ter afetado, pois todas as decisões tomadas têm sempre em conta as condições do filho com PEA.

“A nível afetivo foi a machadada final... a mãe não aceitou... foi a machadada final... já não me auxiliava, não ajudava a procurar soluções... eu costumava dizer que eu remava... e a outra pessoa a lançar ancoras. Porque não aceitava. Considerava que ele tinha um atraso de desenvolvimento da fala, porque simplesmente ele não queria falar. Entrou numa depressão e não quis procurar ajuda.” P3

“Afetou a nossa vida e a vida do irmão... Não sendo autista e sendo um pouco mais velho, há ali uma gestão com ele porque muitas vezes as decisões são mais inclinadas por causa do irmão autista... porque ele tem essa condição.” P16

Estes achados acompanham os resultados de outros estudos que mostram como a chegada de uma criança com Perturbações do Desenvolvimento altera, muitas das vezes, a dinâmica familiar, influenciando a relação conjugal e fraterna (Sobral et al, 2015). Neste estudo em concreto, curiosamente, os pais não relataram a falta de tempo com os seus conjugues, facto relatado noutras investigações (Hartley et al., 2017). Isto pode acontecer porque, como veremos mais à frente, os pais narram ter tido muito apoio familiar, que os permitiu ter tempo para si próprios.

Para além deste impacto familiar, os pais relatam que, como consequência do diagnóstico, tiveram de readaptar as expectativas em relação ao seu filho/a.

Inicialmente tinham idealizado um bebé saudável, com determinadas características físicas, intelectuais e um futuro risonho- com o diagnóstico, tiveram de readaptar todos estes fatores.

“Acabamos por criar um conjunto de expectativas que temos para um filho e tudo isso desaparece de repente” P17

“Foi um processo quase semelhante a um luto... porque a gente tem tantas esperanças, tantos objetivos, tantos planos e acabamos por tomar outra estrada” P12

“Quando temos um filho, pensamos em várias coisas... já sonhava vê-lo a jogar à bola... mas aceitei”. P6

Brazelton e Cramer (1989) escreviam que tal como as mães, também os próprios pais desejam, sonham e idealizam o seu filho/a. Neste sentido, quando o diagnóstico chega as suas expectativas (com tudo aquilo que isso acarreta) têm de ser readaptadas.

Muitas das investigações realizadas, apenas com a figura paterna, têm verificado que os pais referenciam sempre este ajuste de expectativas e de sonhos que tinham para os seus filhos (Cheuk & Lashewicz, 2016; Paynter et al., 2018; Burrell et al., 2017).

Congruente também com as diversas investigações realizadas com pais de crianças com PEA (Aguiar & Pondé, 2019; Kinnear et al., 2016) é o facto de, com o decorrer do tempo, o aparecimento da sintomatologia e o início das terapias, os pais descreverem que tiveram de abdicar não só das suas atividades de tempos livres como também do seu trabalho – evidenciando a especificidade e a exigência do dia-a-dia com os seus filhos.

“Abdicamos de muita coisa por causa do menino... eu ainda hoje com a idade que tenho, jogo à bola mas quando tenho cá o menino, já não vou aos treinos...” P4

“Tinha um trabalho estável e tive de largar devido à epilepsia” P4

“Eu trabalhava melhor, tinha um trabalho na minha área a full-time.... e houve coisas que ficaram pelo caminho...que embora eu gostasse achei que o mais importante era estar com ele” P3

Acresce ainda o relato realizado por um dos pais, que nos fala do impacto emocional que sentiu por as pessoas pensarem que o erro era seu: que a criança apresentava determinados comportamentos, porque era simplesmente “mal-educada”.

“O que eu sinto é que as outras pessoas pensam que o erro é nosso... ele tem a maneira de ser dele, é especial.... E as outras pessoas que veem pensam que nós somos uns desleixados e não sabem nem o trabalho que isto dá...” P14

Em estudos realizados com pais (mãe e pai) de crianças com PEA estes relatos já vão sendo frequentes. Como as PEA, muitas das vezes, não se evidenciam através das características físicas (como em muitas outras perturbações), as pessoas ao redor, associam os comportamentos desviantes a falta de educação. Este julgamento leva os pais a sentirem vergonha e a sentirem-se julgados (Gorlin et al., 2016; Broady et al., 2017).

Paralelamente, um dos pais relata ter sentido discriminação por parte da sociedade por, ter um papel de cuidador primário na vida do seu filho. Esta partilha fortalece a importância deste estudo e de começarmos a ouvir, cada vez mais, a figura paterna.

“Fala-se muito em discriminação... eu sinto muito isso quando me desloco com o D. a qualquer lado. Até na própria segurança social, quando comecei a tratar dos papéis do D. «Mas porque é que é o pai a tratar disto?» ... Porque em tudo o que é tratado é visto a mãe do menino... o pai é visto como um bicho papão que não está presente, que não auxilia, que não quer saber... e quando é ao contrário somos vistos de maneira diferente”. P3

b) Alterações na parentalidade

Nesta subcategoria, encontramos dois tipos de testemunho por parte dos pais: enquanto uns descrevem não ter existido grande alteração nas suas rotinas com a chegada de um filho/a com PEA, outros relatam ter existido grandes alterações e adaptações à condição do seu filho/a.

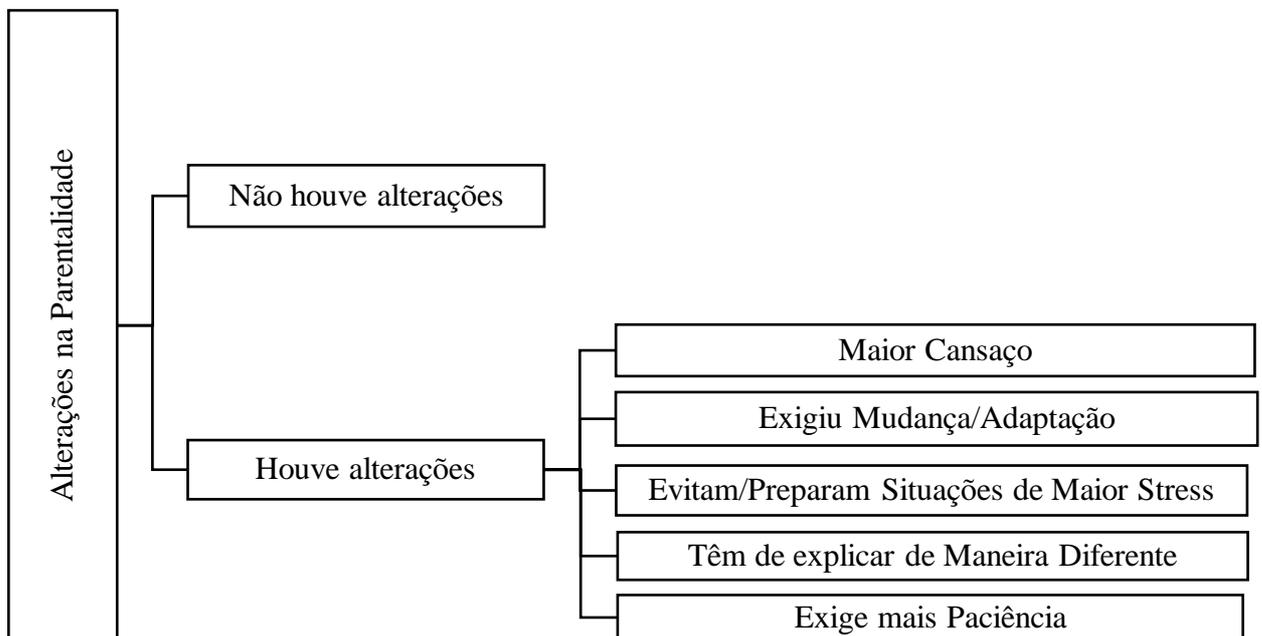


Fig 4 – Subcategoria “Alterações na parentalidade”.

Os pais que afirmam não ter existido grandes alterações, foram pais de crianças cuja Perturbação não era severa, isto é, não tinham uma sintomatologia acentuada, o que os permitiu manter, de uma forma geral, o seu estilo de vida.

“Não faço uma rotina diferente do que o pai de outra criança faça... tirando o facto de ter de o acompanhar às consultas de terapia da fala e ter mais cuidado com ele porque não tem tanta noção do perigo” P10

“O meu filho é um bocadinho diferente daquilo que é o estandardizado do autismo (...) Ele ao princípio não podia estar em restaurantes, em sítios de muita confusão e agora faz isso perfeitamente sem qualquer tipo de problema... não tem crises... A alteração de rotinas, tipo ir a casa de amigos, ir passar férias fora... ele nunca teve qualquer tipo de problemas” P12

“Não afetou muito por ali além a nossa vida... aspetos negativos tem aquilo de se assustar, ela tem pavor a alguns bichos, aranhas...mas tirando isso não afetou muito por aí além... também por ser um grau ligeiro de autismo” P1

No entanto, a maioria dos pais, cujas crianças estavam diagnosticadas com autismo moderado-severo, relatou alterações significativas na sua vida e na gestão da Parentalidade. Narram que esta perturbação exigiu mudança/adaptação no seu dia-a-dia, nomeadamente na maneira de pensar, de trabalhar com os filhos e nas próprias brincadeiras.

“Tive de alterar a maneira de pensar e, de trabalhar com o nosso filho e ver que esta mudança só trazia melhores resultados...” P17

“As brincadeiras têm de ser adaptadas... mesmo que fosse um dia cansativo de trabalho, tenho de disponibilizar tempo para ele” P2

“É um desafio muito grande. Obriga sempre a alterar algo.” P8

“A vida mudou muito. Passámos praticamente a viver só para ele... Temos de alterar a maneira de viver, a maneira de estar, as prioridades, onde é que vamos, como é que vamos...” P13

Estes pais afirmam, que muitas das vezes evitam ou preparam situações de maior stress para o seu filho/a, nomeadamente, no que diz respeito a situações fora da rotina do dia-a-dia.

“Coisas que sabemos que podem provocar excesso de excitação, um exaltamento, nós evitamos” P3

“Temos de preparar com antecedência tudo. Quando queremos sair, quando queremos fazer uma coisa diferente, temos de lhe dizer com antecedência para ele se ir habituando à ideia do que vai acontecer.” P18

“Obriga-nos a planear um bocadinho melhor, a ver onde vamos, a gerir informação, passamos a antecipar as coisas que a podem deixar menos regulada...” P8

“Evitamos sempre colocá-lo numa situação de desconforto, por exemplo ir a um restaurante que ele não conheça”. P16

Para além disso, apresentam desabafos de cansaço, de dificuldade em gerir alguns comportamentos dos filhos/a e da exigência que esta perturbação traz consigo no dia-a-dia de um pai.

“O meu filho já quebrou alguns móveis em casa... porque lhe negámos alguma coisa... e ao ser do contra daquilo que ele quer, ele faz o primeiro disparate que lhe vem à cabeça” P11

“Ele sabe manipular as suas coisas para que seja feita a sua vontade... manipular a família toda... esses níveis de inteligência fazem com que nos sintamos mais cansados, mais fatigados” P11

“Embora com uma criança normal também não seja fácil aqui pode dizer-se que custa a dobrar” P15

“O autismo em concreto não o impediria de ir à escola... o mais difícil é lidar no dia-a-dia com ele... é uma criança que ainda usa fraldas, que praticamente não comunica... ele sabe palavras, diz palavras... mas não constrói frases.” P10

Alguns pais, referem ainda ter de explicar de maneira diferente determinadas situações ao seu filho/a, que não o fariam com outra criança.

“Uma criança autista não entende as coisas tao linearmente como as outras crianças ... é mais fácil explicar as situações a outras crianças que a uma criança autista” P11

“Há pequenas coisas que para lhe explicar a ele, temos de explicar de maneira diferente, temos de ser mais tolerantes...” P7

“Quando lhe negamos alguma coisa, as outras crianças geralmente aceitam (ou refilam um bocadinho e acalmam), com um autista resulta em ter de explicar mais do que uma vez...” P11

Curiosamente, muitos pais utilizam a palavra “paciência” como elemento-chave, para enfrentar o dia-a-dia.

“O desafio é tentar ter a maior paciência desta vida. Ser o mais paciente possível. É o melhor truque para quem tem uma criança com este espectro.” P7

“É preciso muita paciência e viver um dia de cada vez” P14

“É termos paciência... ter essa capacidade de nos adaptarmos e de fazermos uma transição à nossa vida”. P8

Estes relatos enfatizam uma vez mais as exigências do dia-a-dia de um pai com uma criança com PEA. Estas narrativas foram congruentes com outras investigações realizadas apenas com o pai, onde foi evidente o esforço necessário e o tempo tomado por estas crianças.

Quanto mais severa é a perturbação, maior é o impacto familiar e, conseqüentemente, maior o stress sentido pelos mesmos (Pereira & Serra, 2005). Por outro lado, se a sintomatologia não for tão evidente e a externalização de comportamentos for menor, há uma percepção de maior qualidade de vida por parte dos pais e menos stress associado (McStay et al., 2014).

Ao encontro a isto, tal como neste estudo, na maior parte das investigações os pais de crianças com PEA moderadas-severas descrevem que tiveram de alterar as suas rotinas de acordo com o seu filho/a (Cheul&Lashewicz, 2016; Burrell et al., 2017).

c) Suporte familiar e social

A terceira subcategoria, emergente dos dados, é a categoria “Suporte Familiar e Social”. A maioria dos pais relata ter sentido um grande apoio familiar, que foi fulcral para se sentirem mais acolhidos e acompanhados no seu dia-a-dia.

Alguns pais relatam a importância do apoio da sua mulher/mãe dos seus filhos e em como a divisão de tarefas foi importante para a harmonia familiar:

“Tive sempre o apoio da minha mulher, que sempre foi muito mais à frente” P7

“Tenho a sorte de ter uma mulher que nos damos muito bem, que sempre tentou lutar pelas coisas do D., ajudou-me sempre muito...” P8

“... A outra hipótese (muitas vezes nas tarefas de fim-de-semana) é eu estar com o mais velho e a minha esposa estar com o mais novo ou vice-versa. Há uma parte importante de divisão de tarefas...” P16

Ainda assim, a maioria fala dos avós como rede de suporte e apoio imprescindível, que permite aos pais terem mais tempo livre, para se dedicarem a eles próprios.

“O que nós temos sorte é o apoio dos avós... acabam por nos facilitar e ajudar... conseguimos ter algum tempo, porque conseguimos deixar nos avós” P16

“Os meus pais... Revelaram-se também um grande apoio, para nos poderem

auxiliar” P3

Um dos pais refere a importância não só do apoio familiar como também do apoio dos amigos.

“Ele sempre se sentiu integrado no campo familiar e também fora da família com os nossos amigos, com as pessoas com que nos damos, com que nos relacionamos. Temos tido a sorte de ter uma família boa, amigos extraordinários, que percebem perfeitamente qual era a nossa estratégia e qual a nossa forma de estar e ver como poderíamos ajudar o G.” P12

Contrariamente ao descrito anteriormente, alguns pais referem que a família, apesar de aceitar, não compreende.

“A família aceitou tudo bem, tudo muito bonito, mas não compreendem... não sabem lidar com ele...” P2

“Em relação aos meus pais foi mais difícil, são mais velhos, vem de outras épocas, não sabiam que o que era e para eles “ah isto vai passar” “ele vai melhorar” ... como se fosse só da idade e com o tempo desaparecesse e ficasse tudo bem... foi mais difícil da parte dos meus pais.... ele gosta dos avós e os avós gostam dele... claro que não os podemos deixar a passear com os avós, não é... ele desata a correr.” P13

Estes resultados, mais uma vez, vão de encontro ao que tem sido investigado.

Existem sempre dois lados relatados pelos pais: uns que sentiram apoio familiar e outros que não (Manor-Binyamini, 2018; Paynter et al., 2018). Os que sentiram apoio familiar relatam sempre que foi fundamental para a sua adaptação à condição do filho.

Por outro lado, os que não perceberam apoio familiar relatam sentimentos de desamparo e consequências na dinâmica familiar. Uma das justificações é o facto de os pais esperarem ter alguém que os auxiliasse no dia-a-dia e isso não ter acontecido (Broady et al., 2017).

Um estudo realizado com pais e mães de crianças com PEA, constatou que quanto mais apoiados e suportados os pais se sentirem maior é a sua percepção de qualidade de vida (Pozo et al., 2014).

Um dos pais refere ainda sentir falta de apoio por parte da sociedade e das organizações, na medida em que estas deveriam ajudar os pais a compreender melhor a perturbação e a viver com ela.

“Nós pais devíamos ter acompanhamento... eu tenho um amigo meu que está na Suíça e lá os pais têm acompanhamento... aqui tomara os miúdos terem, quanto mais os pais... e se calhar principalmente os pais é que têm de ter acompanhamento... não é tanto as crianças... mas mais os pais porque têm de aprender a lidar com aquilo... e se calhar há muitos divórcios e muitas chatices entre os pais por causa disso... porque não os ensinam a tratar daquelas crianças”.

P14

Algumas investigações têm evidenciado este facto. Um dos maiores obstáculos percecionados pelos pais é o acesso aos serviços públicos. Aquando do diagnóstico, os pais para além de não se sentirem apoiados, têm bastantes dificuldades em perceber quais as ofertas que o estado dá e quais as entidades a que devem recorrer (Paynter et al., 2018).

d) Impacto financeiro

Outra das subcategorias emergentes, foi a categoria “Impacto Financeiro”. Todos os pais que fizeram referência à componente económica, afirmaram que esta perturbação tinha afetado financeiramente a sua família. Os motivos enumerados, foram os custos elevados das terapias, a importância e necessidade das mesmas, o facto de acarretarem com todos os gastos e o pouco apoio do estado.

“Afetou bastante financeiramente... o hospital de S. não tinha praticamente respostas nenhuma e teve de ser tudo particular...” P5

“A nível de terapias, pagámos quase tudo, tivemos de trabalhar quase o dobro” P6

“Há o aspeto financeiro que nos afeta muito porque ele faz terapias... e são terapias privadas, que são pagas por nós e portanto com preços relevantes” P16

“É uma área com muito pouco apoio do estado... é um desafio para quem tem menos rendimentos” P8

Este impacto financeiro pode ainda estar relacionado com o facto de muitos dos pais terem feito alterações laborais: diminuição da carga horária o que levou a um menor rendimento.

e) Educação

A subcategoria “Educação”, conta apenas com o relato de um dos pais, que testemunhou a não preparação das escolas para acolher crianças com esta Perturbação. Com a entrada no primeiro ano, este relata ter sentido o primeiro impacto com a realidade e com uma sociedade não preparada.

“Com a entrada na escola foi difícil para nós porque a escola não estava preparada embora tivesse uma unidade de ensino especial... o tratamento na escola era frio... nós sentimos bastante... O primeiro ano da escola talvez neste percurso todo tenha sido o ano mais difícil para nós porque ele não podia fazer todas as coisas que os colegas podiam. Foi o primeiro embate, onde percebemos que o nosso filho era diferente e que a sociedade podia não estar preparada para ele” P5

Para além disso, narra ainda a falta de empenho dos professores/técnicos para acompanhar e auxiliar os seus filhos.

“A nível da educação as pessoas estão tao cansadas e tão fatigadas que já não se esforçam. Os professores já não se esforçam tanto para ensinar as crianças... Com uma criança autista temos de ter o triplo da atenção com essa criança... Eu sei que custa imenso aos professores e a quem de direito (terapeutas e tudo)” P11

Inesperadamente, apesar deste estudo abranger crianças em idade escolar, apenas um dos pais fez referência à entrada no primeiro ano e o quão difícil foi para eles.

f) Crescimento pessoal

A penúltima subcategoria que emergiu da análise dos dados, foi o “Crescimento Pessoal”. Embora o relato dos pais tenha um foco maior nas adversidades e nas dificuldades de viver com uma criança com PEA, todos eles conseguiram identificar aspetos positivos consequentes do nascimento do seu filho/a.

Um número considerável de pais relata ter crescido muito enquanto Ser-Humano e enquanto Pai.

“...fez-me crescer bastante... tive que abraçar isto e levar o barco para a frente...fez-me crescer bastante” P3

“...a gente torna-se melhores pais...porque vimos as crianças com outros olhos” P5

“Tornei-me mais paciente com as pessoas, colegas de trabalho... porque lá está, ter uma criança em casa com estes problemas ajudou-me a evoluir e a ser uma pessoa diferente” P7

Ao encontro a isto, um relato comum nos pais foi terem começado a olhar para a vida de forma diferente, a valorizarem as pequenas conquistas e a dar importância e significado a todos os passos do seu filho/a.

“Comecei a ver as coisas de outra maneira... as pessoas às vezes queixam-se de coisas que não têm significado nenhum... aprendi a tolerar mais...” P7

“Ficamos pessoas diferentes. Comecei a ligar ao que realmente importa... um olhar, um sorriso, uma palavra...” P17

“Cada dia é uma conquista, uma etapa passada... eu sinceramente nunca pensei que tendo em conta as características do meu filho que ele me daria tantas alegrias como está a dar...” P12

A maioria dos pais afirma ter aprendido muito com os seus filhos e que a sua chegada trouxe uma riqueza muito grande à vida.

“Eu até acho que ela me trouxe uma riqueza que eu não teria de outra forma...” P8

“Trouxe mais empatia à família toda... Traz-nos essa preocupação com o outro: essa visão empática. Traz-nos riqueza, porque traz diferença.” P8

“É muito gratificante até... não é que seja bom mas agente aprende muito, muito com isto. Nós aprendemos muito com estas crianças.” P14

“Tive de aprender eu com ele e não ele comigo” P4

Alguns pais descreveram ainda que gostavam dos filhos de igual forma, tivessem ou não PEA- que o seu amor é incondicional e que fazem tudo o que estiver ao seu alcance para os ajudar.

“Nós gostamos deles de qualquer das formas” P10

“O amor por um filho é incondicional e ultrapassamos qualquer barreira por ele”
P17

“Gostamos dele da mesma maneira... a única exceção é que não vai ser como uma criança normal” P15

Estas narrativas não são novidade nos estudos com o Pai de crianças com PEA. Na maior parte das investigações, os pais afirmam ter começado a dar muito mais valor aos pequenos detalhes, às conquistas dos seus filhos (Cheuk & Lashwicz, 2016); dizem que se tornaram mais empáticos e tolerantes no dia-a-dia e que todos os desafios enfrentados os tornaram pessoas mais resilientes (Potter, 2016; Cheuk & Lashwicz, 2016; Burrell et al., 2017).

Tal como na presente investigação, um dos estudos realizado com a figura paterna, obteve narrativas dos pais onde estes falavam do seu amor incondicional e do sentimento de “estar sempre lá” para os auxiliar (Potter, 2016).

g) Preocupações com o futuro

A última subcategoria é “Preocupações com o Futuro”.

No final da entrevista com os pais, foram emergindo discursos de preocupação com o futuro dos seus filhos. Muitos deles afirmaram que este era um dos maiores desafios que tinham pela frente: o futuro.

Um desses medos foi o facto da sociedade não estar preparada para os receber e acolher.

“...Uma ansiedade com o futuro dele... para que tenha um futuro mais fácil e integrado na sociedade” P10

“Uma das minhas maiores preocupações é a sociedade não o ver como uma pessoa com tantos direitos e tantos deveres como tantas outras” P12

“O que me preocupa é a capacidade da sociedade aceitar a diferença...esta neurodiversidade deve ser aceite.” P8

Aliada a esta preocupação, vem também a falta de respostas do meio.

“Já ando a pensar nos 18 anos... ele quando acabar a escola não tem sítio para onde ir... aqui em S. já não existem respostas e andamos muito preocupados com isso” P5

“Não ter alguém sempre de volta dele, o que será muito difícil devido ao país que a gente tem, que pouco ou nada de ajudas dão a estes meninos e a outros com problemas”. P13

Outro dos desafios evidente no relato de vários pais é a preocupação com os pares e a criação de amizades.

“Tenho muito medo do bullying, tenho muito medo do preconceito... eu acho que isso é um dos maiores desafios que tenho” P12

“A questão aqui é ele não conseguir criar amizades... ele tem uma personalidade muito forte... o maior desafio é esse...é ele estar com outros meninos” P9

Contudo, a maior preocupação, e a que foi enumerada pelo maior número de pais, foi a independência e a autonomia dos seus filhos. Na generalidade, todos eles têm muito receio que as crianças continuem dependentes e não consigam prosseguir com as suas vidas.

“A minha maior preocupação é o futuro... tentamos sempre fazer as coisas da melhor maneira, para que ele seja uma criança independente.” P7

“O maior desafio... já comentei isto várias vezes com as pessoas desta área e amigos... o maior desafio é: o que podemos fazer ou dar-lhe agora e no futuro, para que ele consiga ser o mais autónomo possível?” P16

No fundo, o que todos estes pais querem, é ter crianças e futuros-adultos felizes, realizados e incluídos na sociedade.

“Ainda hoje, existe a preocupação que ela seja feliz” P8

“Quero é que ele seja feliz e que consiga criar amizades” P6

Todas estas preocupações encontradas foram evidenciadas noutro estudo, realizado por Burrell et al., 2017.

Estes autores, também obtiveram narrativas de pais cujo seu maior objetivo era dar todas as ferramentas necessárias, para que no futuro, os seus filhos consigam integrar-se na sociedade e serem independentes.

Capítulo IV- Conclusões

O grande objetivo desta investigação foi dar voz à figura paterna e perceber como acontece a sua adaptação à chegada de um filho/a com PEA.

Utilizando a abordagem *Grounded Theory* e recorrendo à entrevista colocaram-se três perguntas aos pais: “Qual o impacto, na sua vida, da chegada de um filho com autismo?”, “Como é que acha que este diagnóstico afetou a sua vida e a vida da sua família?” e “Quais são para si os maiores desafios de ser pai de uma criança com autismo?”.

Após a entrevista aos 18 pais e sua posterior análise, foi possível cumprir com o objetivo inicial de perceber o processo de adaptação do pai.

Assim sendo foram encontradas três categorias principais: primeiros sinais, diagnóstico e vivências da parentalidade.

Verificámos que esta adaptação é um processo contínuo e desafiante, que tem início no aparecimento dos primeiros sinais de alerta (sinais que vão sendo percebidos por ambos os pais no início do desenvolvimento da criança), que se reafirma na fase do diagnóstico (visto como um momento de forte impacto emocional) e que tem continuidade ao longo da vida da criança e no dia-a-dia de ser pai. Tal como as mães, os pais também passam por um processo de desenvolvimento pessoal e de adaptação a esta nova realidade. Também eles são e querem ser parte ativa no desenvolvimento da criança.

Neste sentido, através do testemunho dos pais emergiu a primeira categoria, “Primeiros Sinais”. Os pais relataram ter notado desde muito cedo que algo não estava bem e que aquilo que era expectável, de acordo com o desenvolvimento da criança (por exemplo, olhar nos olhos, apontar...), não estava a acontecer.

Do aparecimento dos primeiros sinais emerge a categoria “Diagnóstico”, onde os pais procuram respostas através do “diagnóstico formal” (uma das subcategorias emergentes). Nesta categoria, os pais que recorreram ao pediatra, referem que este desvalorizou as suas queixas e/ou transmitiu a notícia de forma pouco empática. Estes achados alertam e deixam pistas para a importância do trabalho multidisciplinar em contexto hospitalar. Na prática, é não só necessário formar os profissionais de saúde em transmissão de más notícias, como também garantir que os pais têm o acompanhamento psicológico necessário aquando da confirmação do diagnóstico.

Para além desta subcategoria, aparece ainda a subcategoria “primeiro impacto” que é fruto da confirmação de que algo não está bem, sendo lembrada pelos pais como um momento de fortes emoções. Dentro desta categoria está ainda a “procura de soluções”, em que os pais assumem um papel ativo no desenvolvimento do filho e procuram maneiras para o/a ajudar. Esta parece ter sido uma estratégia de *coping* utilizada pelos pais para prosseguirem com o seu próprio desenvolvimento, vendo em si mesmos um veículo facilitador de desenvolvimento para os filhos.

Ao dar voz à figura paterna, observámos que onde é mais visível o impacto de ser pai de uma criança com PEA é nas vivências da parentalidade, a última e a maior categoria que emergiu do discurso dos pais. Na categoria “Vivências da parentalidade”, o discurso dos pais foi analisado em sete subcategorias: “Impacto socioemocional”, “Alterações na parentalidade”, “Apoio social e familiar”, “Impacto financeiro”, “Educação” e “Crescimento pessoal”.

Percebemos que a especificidade desta perturbação e a forma como é manifestada, tem um forte impacto socioemocional na vida dos pais, que se manifesta nas relações familiares, no ter de readaptar expectativas em relação ao filho/a, no julgamento por ser o pai o cuidador primário, no ter de abdicar das suas atividades de tempos livres e até ter de abdicar do seu próprio trabalho.

Para além disso, podemos também reafirmar que quanto mais severo for o diagnóstico (isto é, quanto maior for o comprometimento do desenvolvimento da criança) maiores as alterações no dia-a-dia dos pais. Os pais referem ter adaptado/mudado a sua maneira de pensar, de brincar e de trabalhar com os filhos; afirmam que evitam/preparam situações de maior stress para não causar desconforto na criança; apresentam muitos desabafos de cansaço e de dificuldade em gerir o comportamento dos filhos; muitos dizem ter de explicar de maneira diferente determinadas situações ao seu filho/a e, utilizam frequentemente a palavra “paciência” como sendo um dos seus maiores desafios.

Estas vivências da parentalidade apareceram também, no discurso dos pais, na forma de preocupações relativas ao futuro da criança e à sua independência, evidenciando algumas lacunas na intervenção terapêutica, no que concerne ao trabalho feito com as preocupações dos pais relativamente ao futuro dos filhos. É importante refletir sobre formas de ajudar os cuidadores a diminuírem esta ansiedade. Talvez passe por se desenvolver intervenções que acompanhem o percurso evolutivo destas crianças desde idades mais precoces do desenvolvimento, até à adolescência e posterior adultez, dando-lhes ferramentas que os capacitem e auxiliem no caminho para a independência (e.g.

treino de competências sociais, role-play de circunstâncias do dia-a-dia, acompanhamento nas tarefas diárias, entre outros.). Se os pais perceberem que os filhos estão a ser acompanhados e que estão a receber as ferramentas necessárias para que o futuro seja risonho, certamente que se sentem mais acolhidos.

Para além disso, conclui-se ainda que um aspeto importante no processo de adaptação paterna à criança com PEA é a perspetiva de crescimento pessoal e de riqueza que esta criança trouxe à família.

Foi verificada a importância do apoio social e familiar, pois os pais relatam que esta ajuda permitiu um maior descanso e conseqüentemente uma maior harmonia familiar. Torna-se assim fundamental fomentar no seio familiar, redes de suporte, para que os pais se sintam acolhidos e suportados.

Todas estas conclusões têm relevância para a intervenção psicológica pois acentuam a necessidade de oferecer aos pais ambientes de contenção e de partilha, para que estes se sintam suportados nas suas dificuldades. Na prática, isto poderá ser concretizado através da criação de grupos de autoajuda que promovam a capacitação e o empoderamento dos pais. É ainda importante existirem instituições/cuidadores formais que auxiliem os pais no dia-a-dia e que lhes permitam ter tempo para as suas próprias atividades de lazer.

Além disso, ao compreender que os pais também passam por um processo de desenvolvimento pessoal e de adaptação a esta nova realidade, torna-se necessário pensar em intervenções psicológicas, tanto para pais como para mães, atribuindo a ambos papéis ativos na promoção do desenvolvimento dos seu filhos/as. As conclusões desta investigação abrem ainda portas para uma intervenção mais focada nos aspetos positivos inerentes aos desafios de ser pai de uma criança com PEA, nomeadamente dando ênfase ao crescimento pessoal e à aprendizagem constante.

Relativamente às limitações deste estudo, a mais imediata é as entrevistas terem sido realizadas *online* e não presencialmente, já que a entrevista presencial permite um maior controlo do espaço e a criação de uma relação mais próxima e de confiança com o entrevistado.

Sugere-se, assim, a continuidade de estudos com o pai nomeadamente: 1) com a realização de investigações longitudinais que permitam acompanhar mais de perto o processo de adaptação do pai, desde o diagnóstico, até idades mais avançadas (entrada na escola, adolescência, etc...), de forma a entender melhor os desafios e o papel do pai ao longo do desenvolvimento do filho/a; e 2) dar continuidade a estudos qualitativos sobre

o processo de adaptação, mas complementando as entrevistas com outros instrumentos e métodos de avaliação, nomeadamente questionários que avaliem a qualidade do processo adaptativo e os obstáculos encontrados.

Referências

- Aguiar, M. C. M., & Pondé, M. P. (2019). Parenting a child with autism. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 68(1), 42–47. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000223>
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Andrade, A. A. e, & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133–142. <https://doi.org/10.4013/ctc.2012.52.07>
- APPDA (2021). Autismo: FAQ'S. Disponível em: <https://www.appda-norte.org.pt/index.php/autismo/faq-s>
- Bagner, D. M. (2013). Father's role in parent training for children with developmental delay. *Journal of Family Psychology*, 27(4), 650–657. <https://doi.org/10.1037/a0033465>
- Bender, L. (1959). *Autism in children with mental deficiency*. American Journal of Mental Deficiency, 64, 81–86.
- Bohadana, G., Morrissey, S., & Paynter, J. (2019). Self-compassion: A Novel Predictor of Stress and Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(10), 4039–4052. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04121-x>
- Brazelton, T.B. (1994). *Tornar-se família* (1ª ed.). Terramar.
- Brazelton, T.B., & Cramer, B.G. (1989). *A relação mais precoce: os pais, os bebês e a interação precoce* (1ª ed.). Terramar.
- Broady, T. R., Stoyles, G. J., & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health and Social Care in the Community*, 25(1), 224–233. <https://doi.org/10.1111/hsc.12297>
- Burrell, A., Ives, J., & Unwin, G. (2017). The Experiences of Fathers Who Have Offspring with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4), 1135–1147. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3035-2>
- Carr, A. (2014). *Manual de Psicologia Clínica da Criança e do Adolescente: Uma abordagem Contextual* (1ª). Braga: Psiquilibrios.
- Cavaco, N. (2015). *O Profissional e a Educação Especial: Uma Abordagem sobre o Autismo* (4ª edição). Editorial Novembro.

- CDCP. (2018). *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years* — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm?s_cid=ss6706a1_w
- Cezar, P. K., & Smeha, L. N. (2016). Impacts of autism in the fraternal subsystem from adult siblings' perspective. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33(1), 51–60. <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>
- Charmaz, K., & Belgrave, L. L. (2019). Thinking About Data With Grounded Theory. *Qualitative Inquiry*, 25(8), 743–753. <https://doi.org/10.1177/1077800418809455>
- Cheuk, S., & Lashewicz, B. (2016). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism*, 20(3), 343–352. <https://doi.org/10.1177/1362361315584464>
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1990). Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13(1), 3–21. <https://doi.org/10.1007/BF00988593>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Dantas, C. de C., Leite, J. L., Lima, S. B. S. de, & Stipp, M. A. C. (2009). Grounded theory - conceptual and operational aspects: a method possible to be applied in nursing research. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(4), 573–579. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692009000400021>
- Farrell, M. (2008). *Dificuldades de Comunicação e Autismo – Guia do Professor*. Porto Alegre: Artmed.
- Fernandes, E. M. & Maia, A. (2001). Grounded Theory. In E. M. Fernandes & L. S. Almeida (Eds), *Métodos e Técnicas de Avaliação. Contributos para a prática e investigação* (pp. 49-76).
- Fiamenghi Jr., G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(2), 236–245. <https://doi.org/10.1590/s1414-98932007000200006>
- FPDA (2020). *Prevalência do Autismo*. <http://www.fpda.pt/prevalencia-do-autismo>

- Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 21 (2), 25-37
- Franco, V. (2013). Percursos inclusivos das crianças e famílias portadoras de SXF. In V. Franco, A. Bertão, A. Apolónio, H. Pires, M. Melo, G. Santos, C. Albuquerque, F. Ferreira, M. Cunha, C. Carmona, *Síndrome de X frágil: pessoas, contextos e percursos* (1ª ed., pp 65-147). Aloendro.
- Franco, V. (2015). Conferência – Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18(2), 204-220.
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, 59, 35-48. doi: 10.1590/0104-4060.44689
- Franco, V. & Apolónio, A. (2002). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das famílias com crianças deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54
- Frye, L. (2015). Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *Journal of Pediatric Health Care*, 30(5), 453–463. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.012>
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative research*. AldineTransaction. http://www.sxf.uevora.pt/wp-content/uploads/2013/03/Glaser_1967.pdf
- Gorlin, J., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 580–597. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002>
- Gray, L. M., Wong-Wylie, G., Rempel, G. R., & Cook, K. (2020). Expanding Qualitative Research Interviewing Strategies: Zoom Video Communications. *The Qualitative Report*, 25(5), 1292-1301. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2020.4212>
- Hannon, M. D., Blanchard, R., & Storlie, C. A. (2019). Microaggression Experiences of Fathers With Children With Autism Spectrum Disorder. *Family Journal*, 27(2), 199–208. <https://doi.org/10.1177/1066480719832512>
- Hannon, M. D., & Hannon, L. C. V. (2017). Fathers' Orientation to their Children's Autism Diagnosis: A Grounded Theory Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(7), 2265–2274. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3149-6>
- Hartley, S. L., DaWalt, L. S., & Schultz, H. M. (2017). Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism. *Journal of Autism and*

- Developmental Disorders*, 47(6), 1645–1658. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3088-2>
- Hippler, K., & Klicpera, C. (2003). A retrospective analysis of the clinical case records of “autistic psychopaths” diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children’s Hospital, Vienna. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 358(1430), 291–301. <https://doi.org/10.1098/rstb.2002.1197>
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families’ Lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942–953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
- Knight, K. (2013). The changing face of the “good mother”: Trends in research into families with a child with intellectual disability, and some concerns. *Disability and Society*, 28(5), 660–673. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.732540>
- Lashewicz, B. M., Shipton, L., & Lien, K. (2019). Meta-synthesis of fathers’ experiences raising children on the autism spectrum. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(1), 117–131. <https://doi.org/10.1177/1744629517719347>
- Layder, D. (1993). *New Strategies in Social Research*. Cambridge: Polity.
- Laznik, M. (2017). Da importância da Transdisciplinaridade no tratamento do autismo. In Laznik, M. *Contributos psicodinâmicos para a Intervenção Precoce na infância* (pp. 121-132). Aloendro. http://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/21998/1/Book_IP_SPPC_Cap7_Laznik.pdf
- Laznik, M., Touati, B., & Bursztejn, C. (2016). *Distinção clínica e teórica entre autismo e psicoses na infância* (1ª edição). São Paulo: Instituto langage.
- Lima & Espindola (2017). *Autismo, cérebro social e teoria da mente: uma revisão crítica*. <https://adrianopordeuspsicologo.wordpress.com/2017/04/09/autismo-cerebro-social-e-teoria-da-mente-uma-revisao-critica/>
- Lima, C.B. (2012). *Perturbações do Espectro do Autismo: Manual Prático de Intervenção* (2ª edição). Editora Lidel.
- Lindgren, S., & Doobay, A. (2011). Evidence-Based Interventions for Autism Spectrum Disorders. <https://pdfs.semanticscholar.org/5a39/5f50b01b60f8e0b03567acf95f9eb831bc03>. Pdf

- Manor-Binyamini, I. (2018). Listening to Bedouin fathers of children with autism spectrum disorder. *Transcultural Psychiatry*, 56(2), 345–358. <https://doi.org/10.1177/1363461518808148>
- Marques, C. (2000). *Perturbações do Espectro do Autismo: Ensaio de uma intervenção construtivista desenvolvimentista com mães*. Quarteto Editora.
- Marques, M. H., & Dixe, M. dos A. R. (2011). Crianças e jovens autistas: Impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(2), 66–70. <https://doi.org/10.1590/s0101-60832011000200005>
- Marques, T. (2002). *Autismo: que intervenção?*. Cidade solidária
- Martins, A. D. F., & Monteiro, M. I. B. (2017). Alunos autistas: Análise das possibilidades de interação social no contexto pedagógico. *Psicologia Escolar e Educacional*, 21(2), 215–224. <https://doi.org/10.1590/2175-3539/2017/02121108>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7>
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2016). Fathers of children with autism: perceived roles, responsibilities, and support needs. *Early Child Development and Care*, 185(10), 1678–1694. <https://doi.org/10.1080/03004430.2015.1019876>
- Melo, C.A.D., Faleiro, L.S., Luz, M.S. (2009). A educação especial no desenvolvimento psico-social de crianças Autistas. *Psicologia.com.pt: o portal dos psicólogos*, 1–10.
- Nico, L. S., Bocchi, S. C. M., Ruiz, T., & Moreira, R. D. S. (2007). A grounded theory como abordagem metodológica para pesquisas qualitativas em odontologia. *Ciencia e Saude Coletiva*, 12(3), 789–797. <https://doi.org/10.1590/s1413-81232007000300029>
- Olliac, B., Crespín, G., Laznik, M. C., El Ganouni, O. C. I., Sarradet, J. L., Bauby, C., ... Saint-Georges, C. (2017). Infant and dyadic assessment in early community-based screening for autism spectrum disorder with the PREAUT grid. *PLoS ONE*, 12(12), 1–22. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0188831>
- Paynter, J., Davies, M., & Beamish, W. (2018). Recognising the “forgotten man”: Fathers’ experiences in caring for a young child with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 43(1), 112–124. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1293235>

- Pereira, C.P., & Serra, H. (2005). *Autismo: Uma perturbação pervarsiva do desenvolvimento- A família e a escola face ao autismo* (1ª). Edição Gailivro, S.A.
- Pimentel, J.V.Z. de.S. (1999). *Um bebé diferente: Da Individualidade da Interacção à Especificidade da Intervenção* (2ªed). Secretariado Nacional Para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS ONE*, *12*(10), 1–19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Potter, C. A. (2016). ‘I accept my son for who he is – he has incredible character and personality’: fathers’ positive experiences of parenting children with autism. *Disability and Society*, *31*(7), 948–965. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1216393>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, *58*(5), 442–458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Rankin, J. A., Paisley, C. A., Tomeny, T. S., & Eldred, S. W. (2019). Fathers of Youth with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Impact of Fathers’ Involvement on Youth, Families, and Intervention. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *22*(4), 458–477. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00294-0>
- Ribeiro, I. P., Freitas, M., & Oliva-Teles, N. (2013). As Perturbações do Espectro do Autismo: Avanços da Biologia Molecular. *Nascer e Crescer - Birth and Growth Medical Journal*, *22*(1), 19–24. <https://doi.org/10.25753/BirthGrowthMJ.v22.i1.12894>
- Robins, D., Fein, D., & Barton, M. (1999). *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)*. Encyclopedia of Special Education. <https://doi.org/10.1002/9781118660584.ese1577>
- Saint-Georges, C. Guinchat, V., Chamak, B., Apicella, F, Muratori, F. & Cohen, D. (2013). Sinais precoces do autismo: De onde vêm? Para onde vão?. In M. C. Busnel, & R. G. Melgaço, *O bebê e as palavras: uma visão transdisciplinar sobre o bebê*. Instituto Langage.

- Sobral, G., Raposo, F., Valagão, H., Fernandes, A., Rocha, L., & Soares, L. (2015). *O impacto da deficiência nas relações familiares*. Centro Editorial. University of Children's Hospital, Vienna. *Philosophical Transactions of the Royal Society*, 358, p. 291-301, 2003.
- Stone, M. H. (1999), *A cura da mente: a História da psiquiatria da antiguidade até o presente*. Artmed.
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2005). Entrevista reflexiva & grounded-theory: Estratégias metodológicas para compreensão da resiliência em famílias. *Interamerican Journal of Psychology*, 39(3), 1–8.

ANEXOS

Anexo 1. Consentimento informado



Consentimento informado

No âmbito da minha dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica na Universidade de Évora, solicito a sua participação, através de uma entrevista, no estudo cujo objetivo principal é compreender o processo adaptativo do pai a uma criança com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA). Este estudo tem a orientação do Professor Vítor Franco.

Todos os dados recolhidos serão estritamente confidenciais. A informação recolhida não será divulgada individualmente, mas junta com a dos restantes participantes, não existindo qualquer avaliação individual das respostas. No final do estudo todo o material utilizado será destruído.

A sua participação é voluntária e sem remuneração, pelo que a qualquer momento da entrevista poderá desistir, sem qualquer prejuízo.

Assim,

Eu, pai de uma criança com PEA, declaro ter lido e compreendido este documento. Desta forma, aceito participar neste estudo, permitindo a utilização dos dados e confiando nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas.

Data: 05/11/2015

O entrevistador:

(Filipa Neves)

Assinatura do participante:

|

11A